

Option Tiefe Hirnstimulation (THS) – Ein persönlicher Erfahrungsbericht

Als ich nach meiner THS-Operation (OP) vor wenigen Monaten aus unserer Parkinson-Gruppe angesprochen wurde, ob ich meine für viele Betroffene sicherlich nicht uninteressanten Erfahrungen und Erkenntnisse auf unserer neu gestalteten Website weitergeben wolle (*Parkinson Regionalgruppe Hannover, Infos, Erfahrungsberichte*), habe ich spontan zugesagt. Dies geschah nicht nur mit Blick auf die positiven Ergebnisse, die ich bei mir nach der OP feststellen konnte, sondern auch, weil die THS mittlerweile eine anerkannte und klinisch etablierte, chirurgische Therapie darstellt, die vor allem dann in Erwägung gezogen werden sollte, wenn nach jahrelangem Kampf mit/gegen Parkinson die Medikamente nicht mehr so anschlagen und es dadurch im Tagesablauf zu erheblichen Wirkungsschwankungen kommt (On-Off-Effekte, Dyskinesien, unkontrollierbarer Tremor, sonstige motorische Fluktuationen). Verläuft die OP erfolgreich, reduziert sich bei den meisten Patienten die Symptomatik wieder deutlich, was letztlich auch zur Verbesserung der gesamten Situation führt und damit eine gewisse Lebensqualität für weitere Jahre sichert.

Beim Verfassen dieses Berichtes bin ich immer mehr zu dem Schluss gekommen, dass eine isolierte Darstellung der THS meiner Situation nicht gerecht würde, sondern ich dem Weg „dorthin“ auch entsprechende Bedeutung zukommen lassen sollte, sodass nachfolgend ein „Gesamtpaket des Leidensweges“ entstanden ist.

Mir ist an dieser Stelle wichtig zu betonen, dass es sich um eine individuelle Situationsbeschreibung handelt, da die Krankheit bei jedem Betroffenen anders verläuft. Trotzdem wird sich der eine oder andere wahrscheinlich in einzelnen Punkten wiederfinden und sagen: „Da stehe ich ja doch nicht alleine da, anderen geht es genauso.“ Dieses Gefühl kann für sich ja schon eine Hilfe und mentale Unterstützung sein. Wenn er sich dann aufgrund der von mir gelieferten Informationen für die THS entschließt und nach der OP sagen sollte: „Alles richtig gemacht!“, hat sich der Einsatz schon gelohnt.

Vorgeschichte – Eine Ärzte-Odyssee

Die Diagnose *Morbus Parkinson* habe ich erstmalig im November 2017 erhalten. In den Jahren zuvor hatte ich bereits mehrere Fachärzte konsultiert, ohne dass überhaupt das Wort „Parkinson“ gefallen wäre. Die massiv aufgetretenen Symptome ließen sich ja auch immer so eingängig erklären:

- Die als erstes aufgetretenen starken Schmerzen im Schulter-Nacken-Bereich wurden vom Orthopäden auf eine labile Wirbelsäule und dadurch entstandene Haltungsschäden bei gleichzeitigem Bewegungsmangel zurückgeführt.
- Die immer stärker werdenden Schlafprobleme und Unruhezustände resultierten nach Aussage des Psychiaters aus der stressbelasteten Arbeit, wobei die verordneten Antidepressiva natürlich nicht die erhoffte Wirkung zeigen konnten.
- Der auch nachts auftretende, extreme Harndrang wurde vom Urologen mit der in meinem Alter bei vielen Männern vergrößerten Prostata begründet.
- Die zuvor nicht gekannten Atemprobleme auf meiner sonntäglichen Laufstrecke wurden vom Pneumologen mit einer chronischen Bronchitis in Verbindung gebracht.
- Schließlich bin ich dann noch beim Kardiologen gelandet, da sich die ersten Kreislaufprobleme bemerkbar machten.

Noch in dieser „konsultativen Intensivphase“, die sich über mehrere Jahre hinzog, erfolgte der vorzeitige Ausstieg aus dem Berufsleben mit anschließender Frühverrentung (innerhalb eines Jahres mit der Diagnose „Burn Out“), da ich auch nach einer abschließenden Reha-Maßnahme feststellen musste, dass ein dauerhafter, nachhaltiger, substanzieller Kräfteaufbau nicht mehr möglich war. Auffällig: Trotz dieser massiven Probleme war ich in den zurückliegenden Jahren insgesamt nicht länger als ein halbes Jahr krankgeschrieben.

Diagnose, medikamentöse Therapie, Komplexbehandlungen

Weil sich die Symptome nach der erhaltenen Diagnose innerhalb weniger Wochen drastisch verstärkten, mein erster Neurologen-Termin aber erst Mitte Februar stattfinden sollte, habe ich mich im Januar 2018 in die Notaufnahme des Nordstadtkrankenhauses begeben, wo ich 10 Tage stationär aufgenommen wurde. In diesem Zeitraum führte man eine umfangreiche Diagnostik durch (CT; MRT, DaTSCAN in MHH, L-Dopa-Test etc.), an deren Ende die offizielle, abschließende Diagnose: *„Idiopathisches Parkinson- Syndrom vom akinetisch-rigidem Typ Stadium 1 nach Hoehn und Yahr“* stand.

Nun hatte ich zumindest die Ursache für meine immer massiveren Beschwerden erhalten, und es konnte mit Medikamenten gegengesteuert werden.

Die Therapie fußte bei mir vor allem auf die Dopaminergika

1. *L-Dopa*, bekannt unter dem Begriff *Stalevo* mit den 3 Wirkstoffen Levodopa/Carbidopa/Entacapon (LCE), wobei Letzteres als COMT-Hemmer eingesetzt wird, der für einen verlangsamten Dopaminabbau im Blut sorgt, sowie Carbidopa als Retardprodukt, welches die frühzeitige Umwandlung in Dopamin verhindert, und
2. *Pramipexol*, das als Dopaminagonist in retardierter Form eine längere Wirkungszeit hat, sodass dadurch häufig Wirkungsschwankungen reduziert werden können.

Mit der Einnahme der Medikamente verbesserte sich meine gesundheitliche Situation schlagartig, wobei es anfangs nicht einfach war, die richtige Dosierung zu finden. Der quartalsmäßige Termin beim Neurologen erscheint mir hierfür nicht ausreichend, eine Feinjustierung mit entsprechender Rückmeldung kann meiner Meinung nach in dieser Zeit nicht stattfinden.

Ein Tipp aus unser Parkinson-Selbsthilfegruppe brachte dann den Durchbruch: Die Komplexbehandlung. Wie der Name bereits sagt, handelt es sich um eine ganzheitliche Betrachtung (Medikamente, Motorik, Funktionsdiagnostik etc.) mit einem bis zu 3-wöchigem Krankenhausaufenthalt, der per Einweisung vom (Fach)Arzt erfolgt und somit kaum von den Krankenkassen abgelehnt werden kann. Ich habe diese Behandlung bereits viermal durchführen lassen (2019: Khs. Lindenbrunn in Coppenbrügge; 2021: dto.; 2022: Waldklinik Bernburg; 2025: Segeberger Kliniken in Bad Segeberg, 2 Monate nach THS-OP) und fühlte mich nach den Klinikaufenthalten durch die medikamentöse Neujustierung und vielfältigen motorischen sowie weiteren Anwendungen (Physio, Ergo, BIG, Logopädie, kognitives Training etc.) stets deutlich besser als zuvor.

Vorphase zur THS, Erstgespräch, Tests

Relativ frühzeitig hatte ich mich schon mit dem Verlauf der Krankheit in den verschiedenen Phasen auseinandergesetzt. Dies nicht zu tun und nach der Devise zu leben „Mein(e) Partner(in) wird's später schon richten“, halte ich auch deshalb für fahrlässig, weil man im Ernstfall nicht auf verschiedene Szenarien vorbereitet und dann evtl. sogar fremden Entscheidungsträgern ausgeliefert ist. Für mich stand bald fest, dass die THS aufgrund der in Studien positiv dokumentierten Ergebnisse, der verhältnismäßig geringen Nebenwirkungen und ihrem relativ einfachen „Handling“ (z.B. im Vergleich zur Bedienung der Pumpe) als Option Priorität genießen würde. Natürlich habe ich meine Infos nicht nur aus der wissenschaftlichen Literatur bezogen, sondern auch mit Betroffenen gesprochen, die fast ausnahmslos positiv berichteten, was mir nochmals zusätzliche Sicherheit gegeben hat. Wenn man aber die Einstellung vertritt: „An/In meinen Kopf lasse ich niemand ran/rein.“, sollte man die ganze Angelegenheit lieber gleich ad acta legen.

Am 31.03.23 änderte sich meine gesundheitliche Situation schlagartig: 2 Wochen lang zog ein extremer Schmerz in die linke Schulter, der insbesondere nachts trotz Einnahme starker Schmerzmittel kaum zu ertragen war. Danach hörte der Schmerz zwar auf, ich konnte meinen linken Arm jedoch kaum noch bewegen und fühlte mich wie ein richtiger Invalide. Trotz intensiver Diagnostik meiner Neurologin und des zusätzlich herangezogenen Orthopäden (CT, MRT der HWS und linken Schulter) konnte keine Ursache festgestellt werden. In dieser ausweglos erscheinenden Lage ging mir der unter Fußball-Fans häufiger zitierte, legendäre Satz von „Kobra“ Jürgen Wegmann immer wieder durch den Kopf, der nach einem verlorenen Spiel einmal sagte: „Erst hatten wir kein Glück, und dann kam auch noch Pech dazu.“

Da in den nächsten Wochen keine Verbesserung eintrat, schickte ich am 22.05.23 eine Mail an das Neurozentrum des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein (UKSH) in Kiel mit der Bitte um ein Erstgespräch zur THS. Wieso gerade Kiel? Dort können Sie auf jahrzehntelange Erfahrungen zurückblicken und sind auch heute noch eine der führenden Kliniken in diesem Bereich (insgesamt weit über 1.000 OP`s). Wenn die Medizinische Hochschule Hannover auch einige Kompetenzzentren besitzt, hier kann sie einfach nicht mithalten. Bestätigt wurde mir diese Einschätzung mehrfach von kompetenter medizinischer Seite sowie der überzeugenden Rückmeldung dort behandelter Patienten.

Am 11.07.23 fand dann mein Erstgespräch in Kiel statt. Ziel des ca. einstündigen Gesprächs war es, zunächst einmal die grundsätzliche Eignung hinsichtlich körperlicher und geistiger Verfassung festzustellen. Dabei teilte mir die junge, auf mich recht kompetent wirkende Ärztin, gleichzeitig mit, dass die Unbeweglichkeit des linken Arms nicht vom Parkinson herrühre, sondern es sich wahrscheinlich um eine „*linksseitige neuralgische Schulteramyotrophie*“ handle. Bei meiner Internet-Recherche auf der Rückfahrt im Zug musste ich feststellen, dass dies eine seltene Entzündungskrankheit der Nerven im Schultergürtel ist, wobei bisher wenig wissenschaftliche Studien vorliegen.

Für mich ergab sich dadurch eine neue Ausgangssituation. Mir war klar, dass ich beide „Baustellen“ nicht gleichzeitig abarbeiten konnte. Also ließ ich die gestellte Diagnose im Henriettenstift verifizieren (einwöchiger stationärer Aufenthalt) und ging danach für 3 Wochen zur AHB/Reha nach Soltau. Mitte November nahm ich wieder Kontakt mit Kiel auf. Hier betrug die Wartezeit für den einwöchigen Test („Präoperative Evaluation für eine tiefe Hirnstimulation bei Idiopathischem Parkinsonsyndrom“) mittlerweile ein gutes halbes Jahr.

Testphase (12. – 17.06.24)

Nach dieser Wartezeit wurde ich dann zur Eignungsfeststellung eingeladen. Die verschiedenen Tests beziehen sich sowohl auf die körperliche als auch geistige Verfassung des Patienten und gehen von folgenden Voraussetzungen aus:

- Höchstalter 70 – 75 Jahre (je nach körperlicher Verfassung)
- körperliche Verfassung einigermaßen stabil (z.B. keine häufigen Stürze)
- keine schweren Depressionen
- keine demenziellen Ansätze (kognitiver Test erstreckte sich über 3 Stunden)
- weitere motorische und neuropsychologische Tests
- umfangreiche MRT-Aufnahmen (dauerten knapp eine Stunde und dienen auch zur gedanklichen Vorab-Positionierung der Elektroden, Validität: 3 Monate)
- signifikanter L-Dopa-Test (Dem Patienten werden dabei am Vortag die Medikamente entzogen und dann in geballter Form wieder verabreicht, um eine direkte, eindeutige Reaktion feststellen zu können).

Da ich mich über die Voraussetzungen frühzeitig informiert hatte (L-Dopa-Test wurde bereits bei meiner zweiten Komplexbehandlung in Lindenbrunn durchgeführt), dazu mein körperlicher Zustand noch relativ stabil war, konnte ich die Testphase problemlos bewältigen. Andererseits habe ich auch nicht gehört, dass Patienten in dieser Phase gescheitert sind; dies würde wahrscheinlich schon im Erstgespräch festgestellt werden.

OP und THS-Stimulator-Inbetriebnahme (11. - 22.11.24)

Jetzt komme ich für viele sicherlich zum interessantesten Teil meiner Ausführungen – dem Ablauf der OP sowie der anschließenden Inbetriebnahme des Stimulators.

Vor der OP sind, wie schon in der Testphase, die dopaminhaltigen Medikamente entsprechend ihrer Wirkungsdauer abzusetzen, damit der Patient „clean“ ist und die Symptomverbesserung direkt auf die Stimulation zurückgeführt werden kann.

Zur Übersicht nachstehend eine kurze zeitliche Abfolge meines 12-tägigen Aufenthalts:

- 11.11. bis 12:00 Aufnahme in der Klinik für Neurochirurgie (Arztgespräche, Kopfrasur etc.)
- 12.11. 08:00 – 12:15 Operation; 12:30 Verlegung auf Intensivstation
- 12. – 13. 1 Tag zur Überwachung auf der Intensivstation
- 13. – 18. zurück zur Neurochirurgie
- 18. – 22. Verlegung in die Klinik für Neurologie (Einstellung der Stimulator-Parameter)
- 22.11. 11:30 Entlassung (nachdem die Fäden gezogen wurden)

Die OP dauerte über 4 Stunden, was auch dem angesetzten Zeitrahmen entsprach. Nachdem ich um 7:30 Uhr mit dem Bett vom Zimmer abgeholt und in den OP-Raum geschoben worden war, erhielt ich gegen 8:00 Uhr die erste Vollnarkose. Danach wurden grundlegende Vorbereitungen für die OP durchgeführt (Katheder wird gelegt etc.). Als ich wieder aufwachte, hatte sich das gesamte OP-Team um mich versammelt (ca.10 Personen; unter ihnen Neurochirurgen, Neurologen, Elektrophysiologen, Anästhesisten und sonstiges medizinisches Fachpersonal).

Nun begann der kritische Teil der OP, die Implantation der beiden Elektroden. Dies geschieht bei vollem Bewusstsein; der Patient befindet sich im Wachzustand, während die Löcher in den Kopf gebohrt und die Elektroden platziert werden. Vorteil einer solchen Vorgehensweise ist, dass sich die Zielpunkte der einzusetzenden Stimulationselektroden in direkter Kommunikation mit dem Patienten passgenauer lokalisieren lassen und damit das OP-Risiko zusätzlich minimiert wird. Konkret wurde die Feinjustierung dadurch vorgenommen, indem ich immer wieder den Arm heben, die Finger bewegen und meine Aussprache unter Variation der Positionen getestet wurde. Gefühlt musste ich in der gesamten Zeit mindestens zehnmal die 7 Wochentage (Montag, Dienstag, Mittwoch, ...) wiederholen. War die Aussprache flüssig und klar, hatte man die beste Position gefunden (mit Rücksicht auf das angrenzende Sprachzentrum).

Danach wurde ich wieder in Vollnarkose versetzt, sodass abschließend der Stimulator unter der Haut im Bereich des (bei mir rechten) Schlüsselbeins angebracht und mit den beiden Elektroden verkabelt werden konnte.

Da im OP-Raum logischerweise das Zeitgefühl verloren geht, kann ich natürlich nicht sagen, welchen zeitlichen Anteil die einzelnen Abläufe in Anspruch genommen haben.

Nach dem Aufwachen registrierte ich als erstes ein gewisses Schädelbrummen, das aber noch auszuhalten war. Zur Überwachung wurde ich dann mit dem Bett auf die Intensivstation geschoben.

An dieser Stelle möchte ich doch ein paar persönliche Anmerkungen machen:

Sicherlich dürfte jedem klar sein, dass es sich bei der THS um einen größeren Eingriff handelt, bei dem ein gewisses Restrisiko nicht auszuschließen ist (Hirnblutungen, Sprachstörungen, Infektionen etc.). Bewusst wurde mir das insbesondere auf der Intensivstation, nachdem ich zunächst das Angebot schmerzlindernder Medikamente abgelehnt hatte. Die ersten Stunden vergingen wie in Zeitlupe, der Kopf schmerzte immer mehr, Gedankenkreisen ohne Ende – eine gewisse Gratwanderung, die einem aber auch neue Blickwinkel auf das Leben eröffnen kann. Erst durch die verstärkte Einnahme schmerzlindernder Medikamente und der äußerst intensiven, emphatischen Zuwendung der jeweils eingeteilten Pflegekraft (Früh-, Spät-, Nachtschicht) konnte ich zur Ruhe finden. Für die in diesen Stunden geführten persönlichen Gespräche unterschiedlicher Art und Thematik sowie die erhaltene emotionale Unterstützung empfinde ich auch heute noch ein tiefes Gefühl der Dankbarkeit.

Als ich am Morgen nach wenig Schlaf aufwachte, waren die Kopfschmerzen zurückgegangen und das persönliche Befinden hatte sich deutlich verbessert, sodass ich zur Fortsetzung des Genesungsprozesses wie vorgesehen auf die Neurochirurgie zurückverlegt werden konnte, von der ich wiederum nach wenigen Tagen zur Einstellung des Stimulationsgerätes in die Neurologie verlegt wurde.

Am 6. postoperativen Tag erfolgte die Inbetriebnahme des Hirnschrittmachers. Davon gibt es auf dem Markt ganz unterschiedliche Varianten, wobei nach meinen Recherchen das mir implantierte Modell von Boston Scientific recht verbreitet zu sein scheint. Es besitzt folgende Komponenten:

- Die beiden implantierten **Elektroden** geben die elektrischen Impulse an den ausgewählten Gehirnbereich radial weiter.

- Die **Elektrodenverlängerungen** sind dünne, isolierte Drähte, die die Elektroden mit dem Stimulator verbinden. Ein Ende der Elektrodenverlängerung geht hinter das Ohr, das andere zum Stimulator und kann so die elektrische Stimulation übertragen.
- Der **Stimulator** sendet kleine elektrische Impulse an die im Gehirn implantierten Elektroden, um die Stimulation zu erzeugen. Er wird im Brustbereich unter die Haut gelegt und über eine Batterie betrieben, die alle 3 – 4 Wochen aufgeladen werden muss.
- Mit der **Fernbedienung** kann der Stimulator gesteuert werden (Parameteränderungen der linken bzw. rechten Elektrode führen zu entsprechenden Impulsveränderungen).
- Mit dem **Ladesystem** lässt sich sowohl der Stimulator als auch die Fernbedienung aufladen (dies geschieht beim Stimulator durch direktes Anlegen des Ladegerätes auf den unter der Haut transplantierten Stimulator).

Nach der Inbetriebnahme konnte ich sofort ein gutes Ansprechen auf den Stimulator feststellen. Wegen der noch vorhandenen Entzündung wurde die Einstellung zunächst recht vorsichtig vorgenommen, wobei sukzessive eine tägliche Anpassung (Erhöhung) erfolgte, bis man der Meinung war, die optimale Einstellung gefunden zu haben. Dabei hatte ich in den ersten Wochen phasenweise geradezu euphorische Gefühle, von denen auch andere Patienten berichten, die sich mit der Zeit aber wieder legten.

Am 22.11.24, 10 Tage nach der OP, wurden die Fäden gezogen und ich machte mich mit der Bahn auf den Weg zurück nach Hannover.

Wie es weiter ging – Beurteilung aus heutiger Sicht

Bereits während meines Aufenthaltes im UKSH hatte ich das Interesse an einer Anschluss-Reha signalisiert, die dann auch in der Zeit vom 08. – 29.01.25 in den Segeberger Kliniken stattfand. Diese Klinik gehört zu den Parkinson-Einrichtungen, die die Nachsorge für THS-Operierte übernehmen. Das geschieht jedoch nicht im Rahmen einer AHB, sondern als ganz normale Komplexbehandlung, wobei in meinem Fall die Nachjustierung des Stimulators lediglich eine untergeordnete Rolle spielte. Nach 3 Wochen habe ich auch diese Klinik mit einem guten Gefühl verlassen.

Am 11.02.25 hatte ich den ersten Kontrolltermin im UKSH in Kiel, bei dem sich nochmals größere Komplikationen ankündigen sollten. Bei dem Blick auf den Kopf stellte die untersuchende Neurologin fest, dass eine der beiden Wunden nicht richtig verheilt und das Ende des Drahtes zu sehen war. Nach Rücksprache mit der Neurochirurgie wurde mir direkt ein Zimmer zugewiesen, die erneute (Nach)OP erfolgte am übernächsten Morgen mit anschließendem 10-tägigen Aufenthalt.

Letztlich ist alles glücklich verlaufen, wobei es auch ganz anders hätte ausgehen können, wenn die Infektion auf andere Gehirnbereiche übergegangen wäre bzw. die verabreichten Antibiotika nicht angeschlagen hätten.

Und wie geht es mir heute, einem halben Jahr nach der THS-OP? Vom Gefühl her würde ich sagen, bedeutend besser als im letzten Jahr, auch wenn mir der fortschreitende Substanzverlust nicht verborgen bleibt, feststellbar z.B. an den (medikamentös und durch immer größeren Dopaminmangel verursachten) täglichen Müdigkeits-Attacken. Wie es mir aber ohne OP gehen würde, bleibt spekulativ.

Nachstehend einige Punkte, die sich mit der OP deutlich verbessert haben. Dabei ist zu berücksichtigen, dass mich der Tremor, der für viele Betroffene allein schon genug Handlungsdruck erzeugt, glücklicherweise verschont hat:

- Bisher eingenommene Medikamente konnten erheblich reduziert werden.
- Die Bewegungen sind wieder dynamischer geworden, die zuvor festgestellte Bradykinese (Bewegungsverlangsamung) konnte sichtbar abgemildert werden.
- Der rechtsbetonte Rigor (Muskelsteifheit) ist deutlich zurückgegangen. Insbesondere die Finger der rechten Hand sind beweglicher geworden und können dadurch auch wieder besser im Alltag eingesetzt werden.
- Insgesamt haben sich Bewegungen und Motorik allgemein verbessert.
- Der Schlaf ist erholbarer geworden, die Schlafstörungen sind nicht mehr so massiv.
- Die tägliche Stimmung hat sich infolge des Symptomrückgangs aufgehellt.

Von der OP sollte man aber auch keine Wunderdinge erwarten. Aus dokumentierten Studien geht z.B. hervor, dass die THS keine Gang- und Sprachstörungen beheben kann – im Gegenteil können letztere sogar negatives Nebenprodukt der OP sein. Kognitive Defizite und Depressionen lassen sich mit der THS ebenfalls nicht beheben.

Und nun ein kurzes persönliches Schlusswort: Auch mir ist bewusst, dass die Krankheit ihren Weg nehmen wird, ich sie nicht aufhalten, schon gar nicht bezwingen kann. Gleichzeitig habe ich aber durch die OP ein Stück Lebensqualität zurückgewonnen. Das gibt mir bisher sehr viel. Die Freude am Leben ist noch da, die Flamme nicht erloschen.

Carpe diem!

April 2025

Martin Exner