

Neurostimulator van Boston Scientific; informatie voor patiënten

Tijdens de opname in het ziekenhuis heeft u al veel informatie gekregen over diepe hersenstimulatie. In deze tekst hebben we de belangrijkste zaken nog eens op een rijtje gezet. U leest onder andere over:

- Het instellen van de stimulator;
- De werking van de stimulator (de afstandsbediening, de batterij; aan/uit zetten);
- Leven met de stimulator (beïnvloeding door huishoudelijke apparatuur, sport, vakantie).

Inleiding

Tijdens een hersenoperatie zijn er bij u elektroden en een neurostimulator geplaatst. Het herstel na de operatie kan enkele weken duren. In deze periode kan het zijn dat u last heeft van de littekens op het hoofd en de plek waar de neurostimulator is ingebracht.

Vaak zijn de verwachtingen van de mensen met een neurostimulator hoog. Iedereen hoopt dat de klachten snel minder worden. Maar het duurt vaak 4 tot 6 maanden voordat wij de beste instelling bereiken. Ook wordt niet altijd het resultaat bereikt waar u en wij op hopen. Er wordt dus veel van uw tijd en geduld gevraagd.

Hoe gaat het instellen van de stimulator?

Bij het instellen van de stimulator zoeken wij naar de beste instelling van frequentie, duur en sterkte van de stroomstootjes voor diepe hersenstimulatie. De eerste keer zal het instellen meer dan een uur in beslag nemen. Meestal wordt de goede instelling niet meteen gevonden. We passen samen met u en op basis van de resultaten de instellingen steeds een beetje aan. De stimulator wordt uiteindelijk op de meest geschikte stand ingesteld. Kort na de operatie kunnen uw klachten tijdelijk verdwijnen of minder zijn. Dit duurt meestal een paar weken. Daarna kunnen de klachten weer toenemen en moeten we misschien de stimulator bijstellen. Als u medicijnen gebruikt voor de ziekte van Parkinson is de kans groot dat de arts of verpleegkundig specialist dit aanpast. Dit doet uw arts of verpleegkundig specialist om zo een goede balans tussen de werking van de stimulator en de medicijnen te vinden. De medicijnen kunnen worden verlaagd, maar worden nooit helemaal gestopt.

Hoe vaak moet u komen voor het instellen van de stimulator?

U moet regelmatig naar de polikliniek komen (eerst 1x per 6-8 weken; later 1x per 3 maanden en weer later eens per jaar). Dit kan voor u vermoeiend zijn. Het is wel erg belangrijk dat u naar de afgesproken bezoeken komt. Met uw neuroloog of de verpleegkundig specialist bespreekt u dan:

- Het resultaat van de operatie;
- Uw klachten;
- Het effect van de medicatie;
- De instelling van de stimulator.

U mag de eerste maand na de operatie geen auto rijden. We willen u adviseren de 1e zes weken na DBS-operatie niet te gaan zwemmen. Daarnaast willen wij dat u het eerste half jaar iemand meeneemt naar de polikliniek. Wij willen ook graag van uw partner, familielid of vriend horen hoe het met u gaat.



Hoe lang gaat de batterij in de stimulator mee?

Een batterij zorgt ervoor dat de stimulator jarenlang elektrische stroomstootjes afgeeft. Op een gegeven moment raakt de batterij leeg. Hoelang dit duurt, hangt af van de hoeveelheid stroom die wordt gebruikt. De levensduur van de batterij verschilt dus van persoon tot persoon. Meestal is dit tussen drie en zeven jaar. Tijdens uw bezoek aan het ziekenhuis controleren wij of de batterij nog voldoende stroom levert. De meeste mensen krijgen een stimulator die niet kan worden opgeladen. Als de batterij leeg is moet de stimulator vervangen worden. Dit gebeurt vaak onder sedatie. Dit is het verlagen van het bewustzijn met medicijnen die ervoor zorgen dat u in slaap(roes) valt. Bovendien voelt u tijdens de sedatie minder of geen pijn door toediening van pijnstillers. Bij deze ingreep blijft de elektrode in uw hoofd gewoon zitten. De neurochirurg sluit deze weer aan op de nieuwe stimulator.

Hoe werkt de afstandsbediening?

De afstandsbediening is een draagbaar apparaat waarmee u met uw stimulator kunt communiceren. Normaliter zult u de afstandsbediening gebruiken om de stimulatie aan of uit te zetten. Op uw afstandsbediening verschijnen tevens belangrijke meldingen over uw stimulator

Knoppen op afstandsbediening

De knoppen bevinden zich zowel op de voorkant als op de zijkanten van de afstandsbediening, zoals op de afbeelding te zien is. Op de rechterkant van de afstandsbediening vindt u de knop Vergrendelen/ Ontgrendelen . Op de linkerzijde vindt u de knop STARTSCHERM  en de knop Programma's **P**.

Op de voorkant van de afstandsbediening vindt u de knop Stimulatie AANUIT , en de knoppen  en  waarmee u functies kunt instellen, zoals het volume en de helderheid van de afstandsbediening. Onder de stimulatieknoppen bevinden zich de navigatieknoppen  waarmee u diverse menu's kunt doorlopen.



Afbeelding 1: knoppen op afstandsbediening

en de batterijstatus van uw

afstandsbediening. U dient de afstandsbediening minstens één keer per maand te controleren.

De afstandsbediening opladen

Laad de afstandsbediening op door de afstandsbediening op de bijgeleverde USB-aansluiting aan te sluiten. Steek de stekker van de USB-voeding in een stopcontact.

Hoe controleer ik of de stimulator aan of uit staat?

Als de stimulator uit is merkt u dit aan het plotseling terugkeren of verergeren van de klachten waarvoor u de neurostimulator kreeg, zoals beven, spierstijfheid, schokken of traagheid. U ontgrendelt de afstandsbediening door de knop aan de rechter bovenzijde in te drukken totdat alle kleine cirkels onderaan in het beeldscherm van grijs naar groen verkleurd zijn. De afstandsbediening controleert zelf al, mits u deze binnen een straal van 30 cm bij de neurostimulator houdt, of de stimulator aan- of uitstaat. Indien de stimulator aanstaat verschijnt in het scherm: stimulatie AAN. Daarbij is een afbeelding zichtbaar van een groene zon (zie afbeelding 2). U hoeft dan niets te doen. Indien de stimulator uitstaat verschijnt in het scherm: stimulatie UIT. Daarbij is een afbeelding zichtbaar van een grijze zon.



Afbeelding 2: Snelstartgids

Hoe zet u de stimulator aan?

- U ontgrendelt de afstandsbediening door de knop aan de rechter bovenzijde in te drukken totdat alle kleine cirkels onderaan in het beeldscherm van grijs naar groen verkleurd zijn. De afstandsbediening controleert zelf al, mits u deze binnen een straal van 30 cm bij de neurostimulator houdt, of de stimulator aan- of uitstaat. Indien de stimulator uitstaat verschijnt in het scherm: stimulatie UIT. Daarbij is een afbeelding zichtbaar van een grijze zon.
- Vervolgens drukt u op de rode knop (stimulatieknop, zie afbeelding 1) in het midden van de afstandsbediening. U start hiermee de stimulatie. In het scherm verschijnt: stimulatie AAN. Daarbij is een afbeelding zichtbaar van een groene zon.

Hoe zet u de stimulator uit?

De stimulator staat bij de meeste mensen 24 uur per dag aan.

- U ontgrendelt de afstandsbediening door de knop aan de rechter bovenzijde in te drukken totdat alle kleine cirkels onderaan in het beeldscherm van grijs naar groen verkleurd zijn. De afstandsbediening controleert zelf al, mits u deze binnen een straal van 30 cm bij de neurostimulator houdt, of de stimulator aan- of uitstaat. Indien de stimulator aanstaat verschijnt in het scherm: stimulatie AAN. Daarbij is een afbeelding zichtbaar van een groene zon.
- Vervolgens drukt u op de rode knop (stimulatieknop, zie afbeelding 1) in het midden van de afstandsbediening. U stopt hiermee de stimulatie. In het scherm verschijnt: stimulatie UIT. Daarbij is een afbeelding zichtbaar van een grijze zon.
- Als u alleen last heeft van beven mag u de stimulator, in overleg met de arts of verpleegkundig specialist 's nachts uitzetten. De klachten zijn er niet tijdens de slaap en de batterij wordt dan gespaard. De instelling van de stimulator verandert daardoor niet.

Waarom krijgt u een patiënten identificatiekaart?

Na de operatie krijgt u een patiënten identificatiekaart. U krijgt deze kaart omdat hierop uw gegevens en het telefoonnummer van uw behandelende neuroloog staat. Als er vragen of problemen zijn met uw stimulator dan belt u tijdens kantoortijden het nummer van de polikliniek Neurologie en buiten kantoortijden het nummer, wat op het kaartje staat. U wordt dan doorgeschakeld naar de dienstdoende neuroloog. Draag uw identificatiekaart altijd bij u. Neem bij verlies van de kaart contact op met de verpleegkundig specialist. U vindt het telefoonnummer op de laatste pagina.

Wat moet u doen bij een andere medische behandeling?

- Vertel uw artsen, fysiotherapeut, tandarts en andere zorgverleners altijd van te voren over de implantatie van uw neurostimulator. Laat de identificatiekaart van de stimulator zien.
- De meeste medische onderzoeken en behandelingen hebben geen effect op de stimulator.
- Röntgenfoto's veroorzaken nooit problemen.
- Ook operaties kunnen gewoon worden uitgevoerd, maar hierbij moet wel rekening worden gehouden met de stimulator. Laat de behandelend arts contact opnemen met uw neuroloog.
- Wanneer het maken van een MRI scan nodig is kan een MRI, onder voorwaarden, in het AMC gemaakt worden. Laat geen MRI in een ander ziekenhuis maken.

Welke behandeling mag niet bij een stimulator?

Diathermie kan het stimulatiesysteem beschadigen en mag niet worden toegepast!

Diathermie betekent letterlijk 'diepteverwarming'. Fysiotherapeuten, chiropractici, tandartsen, chirurgen en oogartsen passen deze behandeling toe bij operaties, pijn, gewrichtsstijfheid en spierspanning.

Hebben andere apparaten invloed op de stimulator?

De stimulator is beschermd tegen invloeden van buiten zoals tegen elektromagnetische velden van apparaten. Het elektromagnetisch veld van de meeste elektrische huishoudelijke apparaten is te zwak om de stimulator te beïnvloeden. U hoeft deze dus niet te vermijden. Toch kan het gebeuren dat de stimulator uit gaat in de buurt van een sterk elektromagnetisch veld. De

stimulator kan eventueel uit gaan als u minder dan 15 cm afstand houdt van de volgende apparaten:

- winkelpoortjes,
- de ultraviolette lamp bij de tandarts,
- keukenmachines,
- inductiekookplaten,
- magnetrons,
- video- en stereoapparatuur,
- boormachines,
- deuren van koelkasten met magneetstrips,
- grote geluidsboxen,
- grote industriële machines,
- elektrische hoogspanningsschakelkasten en generatoren.

U kunt met de afstandsbediening de stimulator aan- of uitzetten. Het is goed de apparatuur die uw stimulator beïnvloed zoveel mogelijk te omzeilen. De uiteindelijke instelling van de stimulator verandert niet. Als u twijfelt over het gebruik van bepaalde apparaten en het effect hiervan op uw stimulator kunt u dit met uw arts of verpleegkundig specialist bespreken.

Mag u naar de sauna?

U mag naar een sauna of een warm water bron. Wel is het zo dat de neurostimulator meestal onder de huid van de borstkas, onder het sleutelbeen zit. Omdat de neurostimulator daar oppervlakkig onder de huid ligt kan de temperatuur in de neurostimulator hoog worden bij sauna bezoek of het nemen van een bad in een warm water bron. Als u tijdens deze activiteiten merkt dat de neurostimulator warm en dit onprettig voelt is het beter de sauna of de warm water bron te verlaten.

Bewegen en sport

Wees extra voorzichtig bij deelname aan ruwe activiteiten of activiteiten waarbij u kunt komen te vallen. Door hardlopen en veel springen is het mogelijk dat de stimulator naar beneden zakt. Hierdoor komt er meer druk in het halsgebied. Dit geeft vaak een wat strak en gespannen gevoel. Overleg daarom met uw arts over deelname aan sporten zoals voetbal en basketbal.

Zwemmen

Een kleine groep mensen met de ziekte van Parkinson kunnen na diepe hersenstimulatie niet meer goed zwemmen. Van belang is dat u weet dat zwemmen gevaarlijk kan zijn na behandeling met diepe hersenstimulatie bij de ziekte van Parkinson. Het is helaas niet bekend wat hieraan te doen is. Het is daarom van belang de eerste keren onder begeleiding in ondiep water te gaan zwemmen zodat iemand u kan helpen indien het zwemmen niet goed gaat. Ga pas weer zwemmen in dieper water en zonder individuele begeleiding als het zwemmen goed gaat. Deze regels gelden ook wanneer er grote aanpassingen in de instellingen van de diepe hersenstimulatie zijn gedaan.

Op vakantie

Reizen naar het buitenland is geen enkel probleem. Neem wel de identificatiekaart mee. Op de identificatiekaart staat een telefoonnummer voor informatie. De controlepoorten op vliegvelden moet u vermijden. Dat betekent dat we u aanraden niet door de poorten heen te lopen, maar er omheen. U kunt met de identificatiekaart aantonen dat dit medisch nodig is. In plaats van

controlepoorten kunt u gefouilleerd worden. Als u gaat vliegen kunt u aan de verpleegkundig consulent een Engelstalige verklaring over de neurostimulator vragen, die u aan de douane afgeeft.

Medisch paspoort

Als u de ziekte van Parkinson heeft en verschillende medicijnen gebruikt raden wij u aan naast de identificatiekaart een medisch paspoort bij u te dragen. In het bijzonder als u op reis gaat. In het medische paspoort staan gegevens over uw ziekte(s) en de medicijnen die u nodig heeft. De gegevens worden in het Engels in het paspoort geschreven. Het paspoort is ondertekend door uw behandelend neuroloog. Ook wordt een contactpersoon en telefoonnummer in het paspoort gezet. Een medisch paspoort kunt u halen bij de apotheek en bij de Parkinson vereniging.

Wanneer neemt u contact op met de neuroloog of verpleegkundig consulent?

U neemt contact op met de neuroloog of de verpleegkundig specialist, als:

- Uw klachten (plotseling) toenemen en u niet meer gewoon kunt functioneren;
- Uw hoofd- of stimulatorwond rood, dik en pijnlijk is;
- De stimulator uit staat en u hem niet meer aan krijgt;
- U in toenemende mate problemen heeft met uw spraak;
- U in toenemende mate neigt te vallen;
- Toenemende psychische klachten ervaart.

Als er veranderingen zijn in uw adres of telefoonnummer is het voor ons belangrijk om dit zo snel mogelijk te weten. Zo kunnen wij ervoor zorgen dat u alle belangrijke informatie met betrekking tot de (neuro)stimulator ontvangt.

Wat moet u doen bij problemen of in nood?

's Avonds of in het weekend neemt u bij problemen of in nood contact op met het ziekenhuis waar u bent geopereerd of waar u onder controle bent voor de instelling van de stimulator. U belt hiervoor het centrale nummer van het ziekenhuis 020-56 69111 en vraagt naar de dienstdoende neuroloog of neurochirurg. U kunt ook uw huisarts bellen.

Vragen

Als u na het lezen van deze informatie nog vragen heeft, dan neemt u contact op met uw neuroloog of met de verpleegkundig specialist. U kunt dat op de onderstaande manieren doen:

Mijn Dossier

We willen u adviseren gebruik te maken van 'Mijn Dossier'. U heeft dan toegang tot uw patiëntendossier. U kunt daarmee berichten uitwisselen met uw behandelteam. Voor het aanvragen van toegang tot 'Mijn Dossier' kunt u de polikliniek Neurologie benaderen of uw behandelaar.

E-mail

U kunt mailen naar DBS@amc.nl. Echter uw gegevens zijn dan niet goed beveiligd. Graag uw patiëntnummer en/of geboortedatum in u email bericht noteren.

Telefoneren met de Polikliniek Neurologie/Neurochirurgie

Bereikbaar van maandag tot en met vrijdag van 8:00 tot 16:30 uur. Telefoonnummer 020-56 62500.

Overige informatie

Parkinson Vereniging

De Parkinson Vereniging behartigt de belangen van mensen met de ziekte van Parkinson. De vereniging geeft voorlichting, organiseert contactgroepen, biedt telefonische opvang en bevordert wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte.

Parkinson Vereniging

Postbus 46, 3980 CA, Bunnik

Telefoon 030-656 13 69

www.parkinson-vereniging.nl

Nederlandse Vereniging van Dystonie patiënten

De Nederlandse Vereniging van Dystonie patiënten geeft voorlichting aan patiënten en behartigt waar mogelijk hun belangen. De vereniging legt ook contacten en stimuleert wetenschappelijk onderzoek naar de aard en oorzaak van de ziekte en naar mogelijke behandelingen.

Nederlandse Vereniging Dystonie patiënten

Postbus 9345, 4801 LH, Breda

Telefoon 076-514 07 65

www.dystonievereniging.nl