

Neurostimulator van Medtronic; 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 is de kans groot dat de verpleegkundig specialist dit aanpast. Dit doet uw 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.

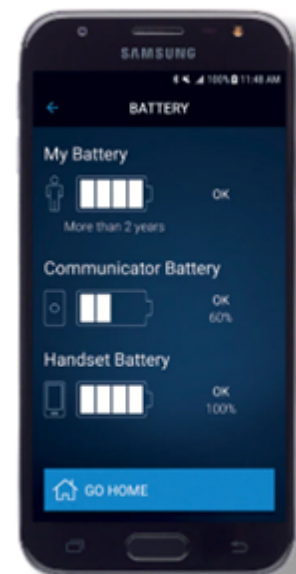
U mag de eerste maand na de operatie geen auto rijden. We willen u adviseren de eerste 6 weken na de DBS-operatie niet te gaan zwemmen. Daarnaast willen wij dat u het eerste half jaar iemand meeneemt naar de polikliniek. Wij willen ook graag van uw partner, familielid of vriend horen hoe het met u gaat.

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. Een oplaadbare stimulator wordt heel soms geplaatst en deze gaat dan 15 jaar mee. Als de batterij leeg is moet de stimulator vervangen worden. Dit gebeurt onder sedatie. Sedatie 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, zoals de batterijstatus. U dient de afstandsbediening minstens één keer per maand te controleren. Voor de werking van de afstandsbediening verwijzen we naar de meegeleverde gebruiksaanwijzing.



Figuur 1: de afstandsbediening

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 tevoren 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 of verpleegkundig specialist.
- Wanneer het maken van een MRI scan nodig is kan een MRI, onder voorwaarden, in Amsterdam UMC, locatie AMC gemaakt worden. Laat geen MRI in een ander ziekenhuis maken. Als uw zorgverlener vragen heeft dan neemt hij contact op met uw neuroloog of verpleegkundig specialist. Het telefoonnummer vindt u op de laatste pagina.

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 dan kunt u dit met uw arts of verpleegkundig specialist bespreken.

Mag u naar de sauna?

U mag naar een sauna of een warmwaterbron. 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 een saunabezoek of het nemen van een bad in een warmwaterbron. Als u tijdens deze activiteiten merkt dat de neurostimulator warm en dit onprettig voelt is het beter de sauna of de warmwaterbron 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 en de afstandsbediening 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. De bodyscan kan wel gebruikt worden. Als u gaat vliegen kunt u aan de verpleegkundig specialist 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 specialist?

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 omdat 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 - 566 9111 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 ook mailen naar DBS@amc.nl, echter uw gegevens zijn dan niet goed beveiligd. Graag uw patiëntnummer en/of geboortedatum in uw email bericht noteren.

Telefonisch met Polikliniek Neurologie/Neurochirurgie

Bereikbaar van maandag tot en met vrijdag van 8:00 tot 16:30 uur.

Telefoonnummer 020 - 566 2500.

Telefonisch spreekuur verpleegkundig specialist

Bereikbaar van maandag tot en met vrijdag van 8:00 tot 16:30 uur voor het maken van een afspraak. Bij voorkeur belt u in de ochtend voor 12:00 uur, in de loop van de dag wordt u teruggebeld door de verpleegkundig specialist. Als u na 12:00 uur belt, zult u de volgende dag worden teruggebeld.

Telefoonnummer 020 - 566 2500.

Voor aanvullende informatie verwijzen wij u naar onze website [Deep Brain Stimulation \(DBS\)](#).

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