

Diepe hersenstimulatie bij bewegingsstoornissen: instellen, onderhouden en leven met DBS (Deep Brain Stimulation)

Inhoudsopgave

Klik op het onderwerp om verder te lezen.

_Toc13059542

Bediening van het systeem	1
Patiëntenidentificatiekaart	2
De optimale stimulatie vinden	2
Stimulatorlevensduur en stimulatorvervangning	2
Leven met diepe hersenstimulatie	3
Medische behandelingen	3
Diathermie	3
Magnetisch veld	3
Reanimatie	4
Overlijden	4
Bewegen en sport	4
Mobiele telefoon	4
Wanneer moet ik contact opnemen met Neurochirurgie?	4
Tot slot	5
Belangrijke telefoonnummers	5

Deze brochure informeert u over het instellen, de stimulator vervanging en het leven met diepe hersenstimulatie bij bewegingsstoornissen, zoals de ziekte van Parkinson en tremoren.

Bediening van het systeem

Met een klein patiëntenprogrammeerapparaat op zakformaat kunt u:

- het systeem aan- en uitzetten door het met de display naar voren, tegen de plek te houden waar de stimulator is geïmplanteerd (onder het sleutelbeen of in de buikstreek). bij goed contact hoort u één piepje.
- bij acute ontstane klachten controleren of de neurostimulator aan of uit staat.
- het verloop van de neurostimulator controleren.
- zelf de instellingen bijstellen als dit is ingesteld door de behandelend arts.

In principe staat de neurostimulator altijd aan. Het is belangrijk dat uw partner of mantelzorger ook weet hoe het patiëntenprogrammeerapparaat functioneert, zodat hij of zij u kan bijstaan.



Patiëntenidentificatiekaart

Na de operatie krijgt u een patiëntenidentificatiekaart waarin staat dat u drager bent van een neurostimulator. Op deze kaart staan uw gegevens en het telefoonnummer van uw behandelend neuroloog en neurochirurg. Als u of een hulp-/zorgverlener vragen heeft over de stimulator, is de genoemde neuroloog te raadplegen via het vermelde telefoonnummer. Draag uw identificatiekaart altijd bij u en neem bij verlies contact op met de polikliniek van het ziekenhuis waar u onder behandeling bent.

Bij reizen naar het buitenland is het verstandig de in het Engels vertaalde identificatiekaart mee te nemen. Als u gaat vliegen, moet u de controlepoorten op de vliegvelden vermijden, oftewel eromheen lopen. U kunt met de identificatiekaart aantonen dat dit medisch noodzakelijk is. In plaats van gebruik te maken van de controlepoorten kunt u gefouilleerd worden.

De optimale stimulatie vinden

Meteen na de operatie staat de stimulator nog niet aan. De plaatsing van de elektroden kan soms een tijdelijk positief effect op het bewegen geven. Dit effect is per patiënt verschillend. Het aanzetten van de stimulator gebeurt daarom tussen de één tot veertien dagen na de operatie.

Als de stimulator is geactiveerd, kan uw neuroloog of gespecialiseerd verpleegkundige die programmeren om de optimale stimulatie te vinden waarbij u het meeste baat heeft en de bijwerkingen tot een minimum worden beperkt. De neuroloog of gespecialiseerd verpleegkundige gebruikt een 'programmer' om de stimulator in te stellen. Het programmeren kost tijd. De goede instelling wordt niet altijd direct gevonden. Het instellen van de stimulator en de afstemming met de eventuele medicatie vindt meestal poliklinisch plaats. In het begin heeft u vaker een poliklinische controle, maar na verloop van tijd gaat dit terug naar de reguliere controles zoals voor de operatie. Patiënten die van buiten de regio komen, kunnen eventueel weer terug naar hun eigen specialist en eenmaal per jaar op controle komen voor de DBS.



Stimulatorlevensduur en stimulatorvervanging

Afhankelijk van de instellingen kan de stimulator ongeveer drie tot vijf jaar meegaan. U kunt het verloop van de stimulator controleren met uw patiëntenprogrammeerapparaat. Bij de melding ERI heeft de stimulator het eind van de levensduur bijna bereikt. Bij de melding EOS is het eind van de levensduur bereikt, de stimulator is dan leeg en geeft geen therapie meer.

Neem bij deze meldingen contact op met de behandelend neuroloog of gespecialiseerd verpleegkundige zodat de vervanging ingepland kan worden. De stimulator wordt vervangen tijdens een operatieve ingreep. Dat kan klinisch onder narcose (één overnachting) of op de dagbehandeling onder lokale verdoving. U bespreekt dit met de neurochirurg, waarbij u voor de vervanging nog een afspraak heeft. De geleidingsdraden en verlengkabels hoeven gewoonlijk niet te worden vervangen.

Leven met diepe hersenstimulatie

Medische behandelingen

Informeer uw artsen, fysiotherapeut, tandarts en andere zorgverleners van tevoren altijd over de implantatie van uw neurostimulator. Laat de identificatiekaart van de stimulator zien. De meeste medische onderzoeken en behandeling beïnvloeden de stimulator niet. Operaties kunnen vaak gewoon worden uitgevoerd, maar hierbij moet wel rekening worden gehouden met de stimulator. Laat de behandelend arts bij twijfel of vragen contact opnemen met uw neuroloog.

U mag niet in een MRI-scan zonder overleg met de neuroloog en neurochirurg.

Diathermie

DBS-patiënten mogen geen kortegolfdiathermie, microgolfdiathermie of therapeutische ultrasounddiathermie (hierna allemaal diathermie genoemd) ontvangen. Energie afkomstig van diathermie kan door het geïmplanteerde systeem worden geleid en kan weefsel en onderdelen van het neurostimulatiesysteem beschadigen.

Diathermie betekent letterlijk 'diepteverwarming'. Fysiotherapeuten en chiropractors passen deze behandeling toe bij pijn, gewrichtsstijfheid en spierspanning. Tandartsen, chirurgen en oogartsen gebruiken diathermie bij ingrepen om bloedvaten dicht te branden. Waarschuw altijd uw arts, tandarts of andere zorgverlener dat u een DBS-systeem heeft.

Magnetisch veld

Elektromagnetische interferentie (EMI) wordt veroorzaakt door een energieveld (elektrisch, magnetisch of een combinatie hiervan) dat door apparatuur thuis, op het werk, in openbare ruimten of door medische apparatuur wordt opgewekt. De door dergelijke apparaten opgewekte storing kan sterk genoeg zijn om:

- uw neurostimulator aan en uit te zetten;
- onaangename stimulatie te veroorzaken;
- uw neurostimulator terug te zetten op de fabrieksinstellingen, waardoor herprogrammering van uw instellingen door de arts noodzakelijk is.

De neurostimulator is zo ontworpen dat het apparaat afdoende beveiligd is tegen de meeste vormen van EMI. Zeer krachtige elektromagnetische velden en permanente magneten kunnen de werking van het systeem toch verstoren. Bijvoorbeeld bij elektriciteitscentrales en generatoren, televisie- en radiozendmasten, elektrische gereedschappen en industriële machines.

Als de neurostimulator is uitgeschakeld door een magnetisch veld, kunt u die met het patiënten programmeerapparaat weer proberen aan te zetten. Als dat niet lukt, neem dan contact op met de neuroloog of gespecialiseerd verpleegkundige.

Wees voorzichtig in de directe omgeving van detectieapparatuur en beveiligingspoorten (zoals die vaak worden gebruikt op vliegvelden, in openbare bibliotheken en in warenhuizen). Wanneer een handdetector wordt gebruikt, moet u het beveiligingspersoneel verzoeken die niet in de buurt van de neurostimulator te houden. Doe het volgende als u zo'n detectie- of beveiligingspoort nadert:

- Toon eventueel aanwezig beveiligingspersoneel uw patiëntenidentificatiekaart voor de neurostimulator en verzoek om een handmatige controle.
- Moet u toch langs de beveiligingsapparatuur, dan passeert u deze normaal lopend in het midden. Blijf niet halverwege staan en houd voldoende afstand van de apparatuur.

Belangrijk:

- Zorg ervoor dat u altijd het patiëntenprogrammeerapparaat bij u heeft.
- Houd uw patiëntenidentificatiekaart altijd op zak. waarop vermeld staat dat u drager bent van een neurostimulator.

Reanimatie

Door het gebruik van de AED (een draagbaar apparaat dat het hartritme weer kan herstellen door het geven van een elektrische schok), kan de stimulator stuk gaan. Het is echter een levensreddende handeling, dus deze handeling heeft prioriteit. Bij het starten van de reanimatie, indien mogelijk de neurostimulator uitzetten met het patiëntenprogrammeerapparaat. Het controleren van de neurostimulator na de reanimatie, kan in overleg met de behandelend neuroloog of gespecialiseerd verpleegkundige worden gepland.

Overlijden

Als patiënten met een DBS komen te overlijden en worden begraven, dan is het niet nodig om de stimulator te verwijderen. Als er wordt gekozen voor crematie, dan moet de stimulator wel worden verwijderd. In de thuissituatie wordt het verwijderen uitgevoerd door de begrafenisonderneming, naar keuze van de nabestaanden. Het verwijderen wordt bij overlijden in het ziekenhuis uitgevoerd door het team van het mortuarium.

Bewegen en sport

Sporten waarbij sprake is van lichamelijk contact (zogenoemde contactsporten) kan de werking van de stimulator of de elektroden in uw hoofd beïnvloeden. Overleg daarom altijd met uw arts over deelname aan contactsporten. U kunt zonder problemen zwemmen en gebruikmaken van de sauna.

Mobiele telefoon

Stop uw mobiele telefoon niet in uw borstzak. Gebruik voor het telefoneren het oor aan de andere kant van de neurostimulator.

Wanneer moet ik contact opnemen met Neurochirurgie?

Als er een van de volgende symptomen optreedt:

- pijn, klachten rondom kabel en stimulator
- wondproblemen
- lege stimulator

polikliniek Neurochirurgie

(013) 221 03 00

voor wondproblemen bij voorkeur contact tussen 8.45u en 9.15u

maak eventueel een foto en mail deze door naar

E-mailadres: polinrc@etz.nl

Wanneer moet ik contact opnemen met Neurologie?

Als er een van de volgende symptomen optreedt:

- toename parkinsonklachten
- verwardheid
- gedragsverandering (ontremd zijn, minder rekening houden met anderen)

polikliniek Neurologie

(013) 221 01 40



Tot slot

Als u na het lezen van deze informatie nog vragen heeft, neem dan contact op met uw behandelend arts of de gespecialiseerd verpleegkundige.

Belangrijke telefoonnummers

ETZ (Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis): (013) 221 00 00

Route 42, Neurocentrum, polikliniek Neurologie (013) 221 01 40
Gespecialiseerd verpleegkundige Neurologie (013) 221 01 40

Etage G Neurologie, kamer 1 t/m 16: (013) 221 23 46
Etage G Neurologie, kamer 17 t/m 31: (013) 221 26 73

Route 42, Neurocentrum, polikliniek Neurochirurgie (013) 221 03 00
Gespecialiseerd verpleegkundige Neurochirurgie: (013) 221 03 00

E-mailadres: polinrc@etz.nl

Etage D, Neurochirurgie kamer 1 t/m 16 (013) 221 22 42
Etage D, Neurochirurgie kamer 32 t/m 47 (013) 221 22 43

Neurologie, 41_1047 07-19

Copyright® ETZ
Afdeling Communicatie
Aan deze uitgave kunnen geen rechten worden ontleend.