

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

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 patiënten afstandsbediening in de vorm van een handset op zakformaat kunt u:

- het systeem aan- en uitzetten.
- bij acute ontstane klachten controleren of de neurostimulator aan of uit staat.
- de levensduur en het batterijpercentage van de neurostimulator zien.
- de hoogte van de instellingen aanpassen, als dit is ingesteld door de behandelend arts of gespecialiseerd verpleegkundige.
- van programma's/groepen wisselen, als dit is ingesteld door de behandelend arts of gespecialiseerd verpleegkundige.
- de MRI groep activeren, als dit is ingesteld door de behandelend arts of gespecialiseerd verpleegkundige.

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



Handset patiënten afstandsbediening met communicator

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 of neurochirurg te raadplegen via het vermelde telefoonnummer. Draag uw identificatiekaart altijd bij u en neem bij verlies contact op met de polikliniek. Tip: maak een foto van beide zijden van deze patiëntenidentificatiekaart, zodat alle gegevens ook bij verlies bewaard blijven.

Neem bij reizen naar het buitenland de in het Engels vertaalde identificatiekaart mee waar op staat dat u een neurostimulator heeft. Dit voorkomt problemen als u de veiligheidscontroles passeert. Bij veiligheidscontroles kunt u vragen om een handmatige controle zonder gebruik te maken van de handbediende detectie/magneetstaaf.

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 met een tablet om de optimale stimulatie te vinden. Hierbij wordt gekeken naar de laagste drempel voor effect en de hoogste drempel voor bijwerkingen. Het programmeren kost tijd. De goede instelling wordt niet altijd direct gevonden.



Tablet voor instellen stimulator

Het instellen van de stimulator en de afstemming met de eventuele medicatie vindt 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, gaan dan weer terug naar hun eigen centrum. Niet DBS gerelateerde klachten zullen in het eigen centrum worden besproken of behandeld. Voor de DBS zorg blijven deze patiënten minimaal eenmaal per jaar op controle komen in het ETZ.

Stimulatorlevensduur en stimulatorvervangning

Afhankelijk van de instellingen kan de niet oplaadbare stimulator ongeveer twee tot vijf jaar meegaan. De oplaadbare stimulator gaat minimaal 15 jaar mee. U kunt het verloop van de stimulator controleren met de handset. 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 de ERI melding contact op met de polikliniek neurochirurgie, zodat de vervanging ingepland kan worden. De stimulator wordt vervangen tijdens een operatieve ingreep. Dit gebeurt tijdens een dagopname onder een licht roesje of narcose. U bespreekt dit met de neurochirurg, waarmee u voor de vervanging nog contact 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 vooraf altijd over de implantatie van uw neurostimulator. Laat eventueel de identificatiekaart van de stimulator zien.

De meeste medische behandelingen en onderzoeken (zoals röntgendoorlichting en röntgenfoto's), beïnvloeden de werking van de stimulator niet. U mag een MRI-scan, maar dit mag pas na overleg met de neuroloog en neurochirurg met controle van en instellen speciale groep op de neurostimulator. Voor het maken van een hartfilmpje (elektrocardiogram - ECG) is het belangrijk dat de neurostimulator wordt uitgezet. Als de neurostimulator tijdens een ECG aanstaat, kan dat leiden tot verstoring en onnauwkeurigheid van de ECG-registratie. 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 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. Dit kan eventueel ook nodig zijn als er een vervolgonderzoek nodig is bij het bevolkingsonderzoek naar darmkanker. Waarschuw altijd uw arts, tandarts of andere zorgverleners dat u een DBS-systeem heeft. Laat de behandelend zorgverlener bij twijfel of vragen contact opnemen met uw neurochirurg.

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;
- de neurostimulator terug te zetten op de fabrieksinstellingen, waardoor herprogrammering van uw instellingen door de neuroloog of gespecialiseerd verpleegkundige noodzakelijk is.

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 de handset 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 handbediende detectie/magneetstaaf 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 de handset bij zich 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 de handset. 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. De neurostimulator kan worden uitgezet door middel van een magneet, die de begrafenisondernemer en het team van het mortuarium in hun bezit hebben.

Werkomgeving en thuis

DBS neurostimulatoren zullen onder normale omstandigheden en bij minimaal 10cm afstand, geen nadelige invloed ondervinden van naar behoren werkende elektrische apparatuur, zoals een magnetron, inductie kookplaat en elektrisch gereedschap. Een sterk magnetisch veld (afkomstig van een elektromagneet of permanente magneet) kan de neurostimulator wel in- of uitschakelen, maar de instellingen niet veranderen.

Ben voorzichtig in de directe omgeving van:

- Diefstaldetectoren
- Beveiligingsapparatuur op vliegvelden
- Krachtige luidsprekers (met magneten) van geluidsinstallaties
- Boogglasapparaten
- Elektrische staalovens
- Elektrische inductieovens (zoals bv. gebruikt voor het industrieel buigen van kunststoffen)
- Hoogspanningskabels
- Elektriciteitscentrales, generatoren en energiestations

Mobiele telefoon

Mobiele telefoons (analoog en digitaal), draadloze en gewone telefoons, maar ook AM/FM-radio's kunnen permanente magneten bevatten. Deze apparaten moeten op minimaal 10cm afstand van de neurostimulator worden gehouden om onbedoeld aan- of uitzetten van de stimulatie te voorkomen.

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

Bewegen en sport

Het minder worden van de coördinatie is een mogelijke bijwerking van de DBS. Patiënten moeten voorzichtig zijn bij deelname aan activiteiten die coördinatievermogen vragen, zoals zwemmen. We adviseren om bij de eerste keer zwemmen na de DBS ingreep een begeleider of naaste mee te nemen.

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.

• Activiteiten waarvoor overmatig draaien of uitrekken nodig is

Patiënten moeten activiteiten mijden die te veel kracht op de geïmplanteerde onderdelen van het neurostimulatiesysteem uitoefenen. Activiteiten die gepaard gaan met plotselinge, extreme of vaak herhaalde bewegingen (buigen, draaien, strekken), kunnen leiden tot breuk of losraken van onderdelen. Breuk of losraken van onderdelen kan leiden tot stimulatieverlies, haperende stimulatie of stimulatie op de plaats van de breuk.

• Duiken of gebruik van drukkamers

Patiënten mogen niet dieper onder water gaan dan 10 meter (33 ft) en geen gebruik maken van drukkamers met een druk hoger dan 2,0 atmosfeer absoluut (ATA). Bij een grotere diepte dan 10 meter (33 ft) onder water of bij een hogere druk dan 2,0 ATA kan het neurostimulatiesysteem beschadigd raken.

• Parachutespringen, skiën of bergwandelen

Grote hoogten hebben in het algemeen geen invloed op de neurostimulator. Er moet wel rekening worden gehouden met de bewegingen die een geplande activiteit met zich meebrengt en worden voorkomen dat er te veel kracht op het geïmplanteerde neurostimulatiesysteem wordt uitgeoefend. Tijdens parachutespringen kan de geleidingsdraad van zijn plaats raken of breken door de plotselinge schok die optreedt wanneer de parachute zich opent. Er is dan een operatie nodig om de geleidingsdraad te repareren of vervangen.

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 08.45u en 09.15u

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**

Etag G Neurologie, kamer 1 t/m 16: **(013) 221 23 46**

Etag 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

Etag D, Neurochirurgie kamer 1 t/m 16 **(013) 221 22 42**

Etag D, Neurochirurgie kamer 32 t/m 47 **(013) 221 22 43**

Bereikbaarheid poliklinieken: 09.00 / 11.30 uur en van 13.30 / 16.00 uur