

Leven met een diepe hersenstimulatie

Veel gestelde vragen

Melden dat u drager bent van een DBS-systeem

Meld altijd aan artsen, fysiotherapeuten, tandartsen en andere zorgverleners dat u drager bent van een DBS-systeem, zodat zij hiermee rekening kunnen houden in hun behandeling. Laat hen de DBS-identificatiekaart zien. Zo nodig kunnen andere zorgverleners contact opnemen met de DBS-behandelaren in het Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis.

Leefregels (vlak) na de operatie

Auto rijden

Als de operatie goed verlopen is en u geen nadelen meer ondervindt van het geïmplanteerde DBS systeem, de mag u 6 weken na de operatie weer autorijden. Als u eerder door het CBR afgekeurd bent voor het autorijden, dan gelden de regels van het CBR en mag u na de operatie ook niet autorijden.

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. (Draadloze) Oordopjes voor muziek kunt u gewoon gebruiken.

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 DBS-systeem 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 DBS-systeem 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 DBS-systeem 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

Sauna en zonnebank

U mag gebruik maken van de sauna en zonnebank. Wanneer de batterij zich onder het sleutelbeen bevindt, kan deze warm worden. Dit komt omdat de batterij zich vlak onder de huid bevindt. Dit kan onprettig zijn. In dat geval kunt u ervoor kiezen om de saunacabine of warmwaterbron eerder te verlaten of te stoppen met de zonnebank. Een infrarood lamp kan veilig gebruikt worden. De batterij kan iets warmen aanvoelen maar dat is geen probleem.

Opladen DBS batterij en warmte

De oplader stopt met opladen als deze te heet wordt (boven de 42 graden). Laat de oplader afkoelen waarna u het opladen weer kunt hervatten.

Medische onderzoeken en 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 röntgenfoto's en CT-scan), beïnvloeden de werking van de stimulator niet. Bij onderstaande onderzoeken is het belangrijk rekening te houden met de volgende zaken:

- **MRI-scan:** U mag een MRI-scan, maar dit mag pas na overleg met de neuroloog en neurochirurg/technisch geneeskundige met controle van en instellen van een speciale MRI groep op de neurostimulator. Deze groep kunt u zelf inschakelen vlak vóór de MRI met behulp van de communicatiematerialen. Na de MRI scan kunt u de DBS weer zelf terugzetten op de oude groep.
- **ECG (hartfilmpje):** 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. Het DBS-systeem kunt u vlak voor het ECG onderzoek zelf uitschakelen met behulp van de communicatiematerialen. Na het afronden van het ECG onderzoek kunt u de DBS weer zelf terugzetten op de oude groep.
- **Operaties:** Operaties kunnen doorgaans gewoon worden uitgevoerd, maar hierbij moet wel rekening worden gehouden met de neurostimulator. Dit heeft te maken met het gebruik van diathermie tijdens de operatie. Zie voor meer informatie het kopje "Diathermie" hieronder. Laat de behandelend arts bij twijfel of vragen contact opnemen met uw DBS 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 DBS-systeem 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 over alternatieven voor diathermie contact opnemen met uw neurochirurg.

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.

Belangrijke telefoonnummers

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

Route 42

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

Gespecialiseerd verpleegkundige Neurologie: (013) 221 01 40

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

Gespecialiseerd verpleegkundige Neurochirurgie: (013) 221 03 00

Electieve cardioversie

Electieve cardioversie is mogelijk in combinatie met DBS. Zorg wel dat het DBS systeem tijdens de behandeling wordt uitgeschakeld. De enige batterij waarbij dit niet hoeft is de Percept PC, deze kun je zodanig programmeren zodat deze niet uit hoeft. Neem voor meer informatie hierover contact op met uw DBS neuroloog. Zorg tijdens de behandeling dat de defibrillator pads zo ver mogelijk van de neurostimulator af als mogelijk en loodrecht op de geïmplanteerde neurostimulator worden geplaatst

Acupunctuur/ dry-needling

Beide behandelingen zijn mogelijk, mits de naalden niet in het DBS-systeem geprikt worden (batterij, kabels in de nek & op het hoofd)

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.

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. Deze kaart heeft u gekregen bij de operatie.
- 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.

Holterregistratie

Indien u een holterregistratie moet ondergaan, is dit geen probleem in combinatie met het DBS-systeem. Wel is het belangrijk om te weten dat het DBS-systeem de holterregistratie mogelijk kan verstoren, waardoor de uitslag niet goed kan worden uitgelezen. Aangezien een holterregistratie vaak een registratie betreft die over een langere periode gemeten wordt, is het (afhankelijk van de klachten die u ervaart zonder DBS) soms lastig om het DBS-systeem uit te zetten. Overleg de kwestie indien nodig met de behandelend cardioloog en uw DBS neuroloog/verpleegkundige.

Mammografie

De batterij van de DBS kan zich bevinden in de borstregio. U kunt echter gewoon deelnemen aan het bevolkingsonderzoek voor borstkanker middels een mammografisch beeldonderzoek. Vermeld hierbij wel dat u een DBS-systeem heeft en zorg dat de radiologisch zorgverleners er voorzichtig mee omgaan tijdens het onderzoek.

Tandarts en/of mondhygiëniste

Normale behandelingen door de tandarts zoals het verdoven, vullen van gaatjes, het verwijderen van tandsteen of het maken van een röntgenfoto is geen probleem. Moet er een kies worden getrokken, krijgt u een wortelkanaalbehandeling of er komt (veel) bloed vrij bij het boren, dan is het noodzakelijk om vooraf eenmalig antibiotica te nemen. Dit geldt ook voor overige bloederige ingrepen aan het gebit door tandarts en/of mondhygiëniste.

De eerste 3 maanden na de operatie adviseren we om geen ingrepen aan het gebit te laten plaatsvinden. Alleen als het echt nodig is. Een normale controle kunt u rustig laten uitvoeren. Als antibiotica noodzakelijk is laat uw tandarts contact opnemen met het DBS-team. Bij overige vragen kan de kan de tandarts vanzelfsprekend ook contact opnemen.

TENS-apparaat

TENS is een behandeling die wordt gebruikt bij pijnklachten, en kan potentieel een nadelige interactie geven met het DBS systeem. Om dit risico te reduceren worden de TENS-elektroden zo geplaatst dat er geen TENS-stroom via de onderdelen van het neurostimulatiesysteem loopt en de zelfklevende elektroden niet over het DBS-systeem (batterij of kabels) geplakt worden. Als u het idee heeft dat de TENS de werking van de geïmplanteerde neurostimulator stoort, dient u het gebruik van TENS te staken.

PTNS (Percutane Tibialis Nervus Stimulatie)

PTNS is een behandelmethode voor een overactieve blaas, aandrangincontinentie, of ontlastingsproblemen. Hoewel er gebruikt wordt gemaakt van stimulatie, is het ondergaan van deze behandeling mogelijk met DBS, mits de afstand van de behandeling ver genoeg weg plaatsvindt van de DBS

Niersteenvergruizer

Wanneer u een niersteen heeft, is het niet meer goed mogelijk deze te verwijderen met behulp van een niersteenvergruizer, in verband met het risico op oververhitting en schade op de plaats van het DBS-systeem. Uw arts moet de niersteen daarom mogelijk op een andere manier verwijderen. Bij vragen hierover kan uw arts contact opnemen met de DBS-neuroloog.

Shockwave therapie

Het primaire effect van shockwave therapie is een directe mechanische kracht. Shockgolven kunnen het DBS systeem beschadigen als het te dichtbij gebruikt wordt. Hoe verder weg van het geïmplanteerde systeem, hoe lager de kans op schade. Een exacte afstand kan niet worden gegeven omdat het effect van deze therapie nog niet grondig werd onderzocht. Neem bij twijfel contact op met uw DBS neuroloog.

Bestraling

Wanneer bestraling noodzakelijk is moet de plaats waar het DBS-systeem zit worden afgedekt, zodat de straling het DBS-systeem niet kan beschadigen.