Amsterdam UMC

Neurologie

Neurosimulator 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 kunt u last hebben van de littekens op uw hoofd en de plek waar de neurostimulator is ingebracht.
Vaak hebben mensen met een neurostimulator hoge verwachtingen; iedereen hoopt dat de klachten snel minder worden. Het duurt 6 tot 12 maanden voordat de gewenste instellingen zijn bereikt. Het kan voorkomen dat ondanks meerdere pogingen het gewenste effect niet volledig wordt bereikt. Er wordt veel van uw tijd en geduld gevraagd.

Locatie AMC

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 duren. Meestal wordt de juiste instelling niet meteen gevonden. We passen de instellingen samen met u en op basis van de resultaten steeds verder aan. Uiteindelijk wordt de stimulator op de meest geschikte stand ingesteld. Kort na de operatie en het instellen kunnen uw klachten tijdelijk verdwijnen of minder zijn. Dit duurt meestal een paar weken. Daarna kunnen de klachten weer toenemen en moeten we de stimulator misschien bijstellen. Als u medicijnen gebruikt voor de ziekte van Parkinson, dystonie of essentiële tremor, is de kans groot dat de verpleegkundig specialist dit aanpast. Dit wordt gedaan om een goede balans te vinden tussen de werking van de stimulator en de medicijnen. De medicijnen kunnen worden verlaagd, maar worden voor de ziekte van Parkinson nooit helemaal gestopt.

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

Tijdens het instellen van de neurostimulator komt u ongeveer iedere zes tot acht weken naar de polikliniek neurologie. Tussentijds vinden er ook telefonische afspraken plaats. Wanneer het gewenste resultaat is bereikt voor de ziekte van Parkinson, wordt u terug verwezen naar uw behandelend neuroloog in de eigen regio. Bij dystonie of essentiële tremor is behandeling door een neuroloog niet meer noodzakelijk. Hierna zal u jaarlijks uw verpleegkundig specialist telefonisch spreken.

Met uw verpleegkundig specialist bespreekt u:
- Het resultaat van de operatie;
- Uw klachten;
- Het effect van de medicatie;
- De instelling van de stimulator.

Daarnaast adviseren wij u iemand mee te nemen naar de polikliniek. Zo kunnen wij van uw partner, familielid en/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. Hoe lang dit duurt, hangt af van de hoeveelheid stroom die wordt gebruikt. De levensduur van de batterij verschilt van persoon tot persoon, meestal tussen de drie en vijf 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 een sedatie. Sedatie betekent 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 worden geen wijzigingen aan de positie van de elektroden gedaan en zal enkel bij de stimulator plaatsvinden.

Een levensduur van de oplaadbare batterij is gemiddeld vijftien tot twintig jaar. De batterij dient minimaal eenmaal per week te worden opgeladen. U krijgt hier uitleg over tijdens het instellen.

Hoe werkt de afstandsbediening?

De afstandsbediening is een draagbaar apparaat waarmee u met uw stimulator kunt communiceren. Normaal gesproken zult u de afstandsbediening gebruiken om de stimulatie aan/uit te zetten of de stroom aan te passen. Op uw afstandsbediening verschijnen tevens belangrijke meldingen over uw stimulator en de batterijstatus van uw afstandsbediening. U dient de afstandsbediening minstens één keer per maand te controleren.

Afbeelding 1: Knoppen afstandsbediening

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?

Mocht de stimulator uitstaan, dan merkt u dit aan het plotseling terugkeren of verergeren van de klachten waarvoor u de neurostimulator kreeg, zoals beven, spierstijfheid, schokken en/of traagheid.
U ontgrendelt de afstandsbediening door de knop aan de rechterbovenzijde in te drukken totdat alle kleine cirkels onderaan in het beeldscherm van grijs naar groen zijn verkleurd. 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. 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 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.

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.

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 en CT-scans veroorzaken nooit problemen.
- Bij een hartfilmpje (ECG) moet vaak de neurostimulator kort worden uitgeschakeld. De neurostimulator kan soms storing geven op het hartfilmpje. Het uitzetten kunt u zelf doen met behulp van uw afstandsbediening.
- Operaties kunnen gewoon worden uitgevoerd, maar hierbij moet wel rekening worden gehouden met de stimulator. Laat de behandelend chirurg contact opnemen met uw verpleegkundig specialist.
- Wanneer het maken van een MRI-scan nodig is kan een MRI, onder voorwaarden, in Amsterdam UMC 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. Laat uw arts contact met ons opnemen.

Hebben andere apparaten invloed op de stimulator?

De stimulator is beschermd tegen invloeden van buitenaf, zoals 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 uitgaat in de buurt van een sterk elektromagnetisch veld.

De stimulator kan eventueel uitgaan 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 om apparatuur die uw stimulator beïnvloedt 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 warmwaterbron. Omdat de neurostimulator oppervlakkig onder de huid ligt, kan de temperatuur in de neurostimulator hoog worden bij een saunabezoek of door het nemen van een bad in een warmwaterbron. Als u tijdens deze activiteiten merkt dat de neurostimulator warm wordt 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 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 verpleegkundig specialist over deelname aan contactsporten zoals voetbal, basketbal en boksen.

Zwemmen

Een kleine groep mensen met de ziekte van Parkinson of na de diepe hersenstimulatie operatie kan minder goed zwemmen.

- Het is van belang dat u weet dat zwemmen gevaarlijk kan zijn na behandeling met diepe hersenstimulatie.

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 probleem. Neem uw identificatiekaart, uw afstandsbediening en oplader mee in uw handbagage. 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 eromheen. 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 specialist een Engelstalige verklaring over de neurostimulator vragen, die u aan de security afgeeft.

Medisch paspoort

Als u 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;
- U een melding op uw afstandsbediening ziet staan (OOR-, ERI- of EOS-melding);
- 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 – 566 91 11 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.

Telefoneren met de Polikliniek Neurologie/Neurochirurgie

- telefoonnummer 020-56 62500.
  bereikbaar van maandag tot en met vrijdag van 8.00 tot 16.30 uur.

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

- telefoonnummer 030 - 656 13 69
- website 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

- telefoonnummer 076 - 514 07 65
- website www.dystonievereniging.nl