



## Neurostimulator; 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 voor de ziekte van Parkinson is de kans groot dat de arts dit aanpast. Dit doet uw arts 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 consulent 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. 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 niet langer dan 9 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 van de neurostimulator heet ook het patiënten programmeerapparaat. In deze tekst noemen wij het patiënten programmeerapparaat verder PPA.

- In de eenvoudige stand kunt u met één druk op een knop de batterij- en therapiestatus controleren. Ook kunt u de stimulator aan of uit zetten.
- In de geavanceerde stand kunt u de therapie-instelling wijzigen (stroom verhogen of verlagen) of een andere stimulatie groep kiezen. Op die manier is een meer gedetailleerde aanpassing mogelijk. Soms is dit nodig. Deze optie is alleen mogelijk als uw neuroloog of verpleegkundig specialist dit programmeert.

### **Hoe controleer ik of de stimulator aan of uit staat?**

Als de stimulator uit is merkt u dit aan het plotseling terugkeren of verergeren van de klachten waarvoor u de neurostimulator kreeg. Zoals beven, spierstijfheid, schokken of traagheid.

Met het PPA kunt u als volgt zien of de stimulator aan- of uitstaat. (raadpleeg ook de gebruikershandleiding van het patiënten programmeerapparaat);

- Leg het PPA, vlak boven de neurostimulator en druk op de oranje controletoets. U kunt uw kleding aanlaten, het apparaat hoeft niet op de huid. Dan leest het PPA de neurostimulator uit.
- Als u een piepton hoort dan heeft het PPA de controle uitgevoerd. Als u drie piepjes hoort dan heeft het PPA de neurostimulator niet kunnen uitlezen; u kunt het dan opnieuw proberen. Soms is het nodig om het PPA een klein beetje te verschuiven en het nog een keer te proberen.
- Als u de piepton hoort kijkt u daarna op het scherm van het PPA. Als de stimulator in werking is dan verschijnt op de bovenste regel 'ON'. Als de stimulator buiten werking is dan verschijnt op de bovenste regel knipperend 'OFF', dan moet u de stimulator weer aan zetten.

Volg dan de stappen zoals hieronder beschreven.



- *Het patiënten programmeerapparaat (PPA)*

### **Hoe zet u de stimulator aan?**

- Leg het PPA losjes, vlak boven de neurostimulator en druk op de oranje controlettoets. U kunt uw kleding aanlaten, apparaat hoeft niet op de huid.
- Als u een pieptoon hoort dan heeft het PPA de controle uitgevoerd. Als u drie piepjes hoort dan heeft het PPA de neurostimulator niet kunnen uitlezen; u kunt het dan opnieuw proberen. Soms is het nodig om het PPA een klein beetje te verschuiven en het dan opnieuw te proberen.
- Als u de pieptoon hoort kijkt u daarna op het scherm van het PPA. Als de stimulator buiten werking is dan verschijnt op de bovenste regel knipperend 'OFF'.
- Druk vervolgens op de bovenste grijze knop, dit is de therapie AAN/UIT-TOETS (linksboven).
- Sommige mensen voelen bij het AAN zetten van de stimulator een 'schokje of tintelingen'. Dit is normaal en verdwijnt vaak na enkele seconden. Vervolgens kunt u op het scherm zien dat op de bovenste regel 'ON' is verschenen. De stimulator staat weer aan.

### **Hoe zet u de stimulator uit?**

De stimulator staat bij de meeste mensen 24 uur per dag aan.

- Leg het PPA losjes, vlak boven de neurostimulator en druk op de oranje controlettoets. U kunt uw kleding aanlaten, het apparaat hoeft niet op de huid.
- Als u een pieptoon hoort dan heeft het PPA de controle kunnen uitvoeren. Als u drie piepjes hoort dan heeft het PPA de neurostimulator niet kunnen uitlezen; u kunt het dan opnieuw proberen.. Soms is het nodig om het PPA een klein beetje te verschuiven en het dan opnieuw te proberen.
- Als u de pieptoon hoort kijkt u daarna op het scherm van het patiënten programmeerapparaat. Als de stimulator in werking is dan verschijnt op de bovenste regel 'ON'.

- Druk vervolgens op de bovenste grijze knop, dit is de therapie AAN/UIT-TOETS (linksboven).
- Vervolgens kunt u op het scherm zien dat op de bovenste regel knipperend 'OFF' staat. De stimulator staat uit. Bij het uitzetten voelen patiënten meestal niets. Wel kunnen symptomen zoals traagheid en beven weer terugkomen. Het beven komt soms gedeeltelijk en soms even erg terug als vóór de operatie. Soms zelfs voor korte tijd iets erger.
- 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.

### **Waarom krijgt u een patiënten identificatiekaart?**

Na de operatie krijgt u een patiëntenidentificatiekaart. 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 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.
- Wanneer het maken van een MRI scan nodig is kan een MRI, onder voorwaarden, in het AMC gemaakt worden. **Laat geen MRI in een ander ziekenhuis maken.** Als uw zorgverlener vragen heeft dan neemt hij contact op met uw neuroloog. 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 het PPA 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 kunt u dit met uw arts of verpleegkundig specialist bespreken.

### **Mag u naar de sauna?**

U mag naar een sauna of een warm water bron. 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 sauna bezoek of het nemen van een bad in een warm water bron. Als u tijdens deze activiteiten merkt dat de neurostimulator warm en dit onprettig voelt is het beter de sauna of de warm water bron 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.

### **Op vakantie**

Reizen naar het buitenland is geen enkel probleem. Neem wel de identificatiekaart 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 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;

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 020-56 69111 en vraagt naar de dienstdoende neuroloog. 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 mailen naar [DBS@amc.nl](mailto:DBS@amc.nl) Graag uw patiëntnummer en/of geboortedatum in uw email bericht noteren.

Polikliniek Neurologie/Neurochirurgie

Bereikbaar van maandag tot en met vrijdag van 8.00 tot 16.30 uur.

Telefoonnummer 020-56 62500.

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- 56 62500

Verpleegafdeling Neurocentrum H6 :

Telefoonnummer 020-56 64063

Voor aanvullende informatie verwijzen wij u naar onze website: [www.amc.nl/DBS](http://www.amc.nl/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](http://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](http://www.dystonievereniging.nl)