

## **Omgaan met een (neuro)stimulator**

## **Inleiding**

U heeft een hersenoperatie gehad waarbij een (neuro)stimulator is geplaatst. Door deze operatie kan er het een en ander voor u veranderen. Dagelijkse activiteiten die u eerder niet kon, kunt u misschien weer. Dit heeft gevolgen voor u, maar ook voor de mensen in uw directe omgeving. De nieuwe situatie zal van iedereen tijd vragen om hiermee om te gaan. Vaak zijn de verwachtingen van een operatie hooggespannen, iedereen wenst een snelle verbetering. In de praktijk blijkt echter dat er vaak een lange weg te gaan is voordat optimale verbeteringen worden bereikt. Bovendien wordt niet in alle gevallen het gewenste resultaat bereikt. Realiseert u zich daarom dat u veel tijd en geduld nodig zult hebben.

Daarnaast moet u leren omgaan met de stimulator. Tijdens uw bezoeken aan de polikliniek krijgt u informatie over de werking van een stimulator. In deze brochure hebben we de belangrijkste informatie voor u op een rijtje gezet, zodat u het nog eens rustig kunt nalezen.

### **Identificatiekaart**

Na de operatie heeft u een patiëntenidentificatiekaart gekregen. De kaart wordt verstrekt door de firma Medtronic, de leverancier van uw stimulator. Op de patiëntenidentificatiekaart staan persoonsgegevens zoals uw naam en geboortedatum en het nummer van uw stimulator. Daarnaast staat er een telefoonnummer op van uw contactpersoon van Medtronic. Als er technische problemen zijn met uw stimulator, kunt u deze contactpersoon bellen. We raden u aan uw patiëntenidentificatiekaart zoveel mogelijk bij u te dragen.

Mocht u de kaart kwijtraken dan kunt u een nieuwe aanvragen bij de gespecialiseerd verpleegkundige van de afdeling Neurologie. Het telefoonnummer staat achter in deze brochure.

## **De bezoeken aan de polikliniek**

### **Instellen van de stimulator**

Kort na de operatie kunnen uw klachten tijdelijk verdwijnen. Dit effect duurt meestal enkele weken. Als de oude klachten terugkeren, kan de stimulator worden ingesteld. Het goed instellen van de stimulator vraagt tijd en aandacht. Als de stimulator voor de eerste keer wordt ingesteld, wordt systematisch het effect van verschillende standen beoordeeld. De



stimulator wordt uiteindelijk op de meest geschikte stand ingesteld. De eerste keer zal het instellen meer dan een uur in beslag nemen.

De eerste tijd zult u de polikliniek regelmatig bezoeken om de stimulator bij te stellen. De eerste weken komt u wekelijks op de polikliniek, later maandelijks, tot uiteindelijk eenmaal in de drie maanden. Het regelmatig bezoeken van de polikliniek ervaren veel patiënten als belastend en vermoeiend.

Bij het instellen wordt afhankelijk van uw klachten de snelheid, de afstand en de sterkte van de stroomstootjes in de stimulator geprogrammeerd. Het duurt vaak enkele maanden voordat de optimale instelling is bereikt. Het is belangrijk dat u de afgesproken bezoeken nakomt. Mocht u verhinderd zijn dan kunt u dit doorgeven aan het secretariaat van de polikliniek Neurologie en een nieuwe afspraak maken. Het secretariaat is bereikbaar van maandag tot en met vrijdag van 8.00 tot 12.00 uur, telefoonnummer (050) 361 35 00. In de loop van de tijd kunnen de klachten enigszins toenemen. Het kan dan nodig zijn de stimulator bij te stellen.

Als u medicijnen gebruikt voor de ziekte van Parkinson worden deze aangepast om een goede balans tussen de werking van de stimulator en de medicijnen te vinden.

### **Begeleiding**

Tijdens de bezoeken aan de polikliniek bespreekt u de klachten die u heeft, het effect van de voorgeschreven medicijnen en de instelling van de stimulator met de neuroloog.

Daarnaast kunt u tijdens uw bezoek aan de polikliniek in contact komen met de gespecialiseerd verpleegkundige. U kunt met haar het verloop en de resultaten van de operatie bespreken. Ook kan ze u ondersteunen en begeleiden, bijvoorbeeld in hoe u in uw dagelijks leven het beste kunt omgaan met de gevolgen van de operatie. U kunt altijd vervolgspraken met de gespecialiseerd verpleegkundige maken.

## **De batterij in de (neuro)stimulator**

De stimulator is operatief onder het sleutelbeen geplaatst. Het is een glad metalen doosje van ongeveer 15 x 60 x 75 mm. Aan de stimulator zitten een of twee (verleng)draden vast die onderhuids gekoppeld zijn aan de



elektrode(s) die in een hersenkern liggen. De stimulator geeft elektrische stroomstootjes af aan de elektroden. Een batterij zorgt ervoor dat de stimulator jarenlang elektrische stroomstootjes kan afgeven.

### **Levensduur van de batterij**

De batterij in de stimulator zal, net als andere batterijen, op een gegeven moment opraken. Hoelang dit duurt, hangt af van de hoeveelheid stroom die wordt gebruikt. Na sommige operaties kan de stimulator 's nachts worden uitgezet. Als dit bij u ook kan, zal de arts dit met u bespreken. De levensduur van de batterij wordt hiermee verlengd. De levensduur van de batterij verschilt dus van persoon tot persoon, maar meestal is dit tussen de vijf en zeven jaar.

De stimulator kan niet worden opgeladen en zal als hij leeg is door een nieuwe stimulator worden vervangen. Dit gebeurt onder plaatselijke verdoving. De elektroden blijven zitten en worden weer aangesloten op de nieuwe stimulator. Tijdens uw bezoeken aan de polikliniek zal regelmatig worden gecontroleerd of de stimulator nog voldoende stroom levert.

## **Omgaan met de (neuro)stimulator**

### **De zelfregelaar**

De zelfregelaar is een magneet waarmee de stimulator kan worden aan- of uitgeschakeld, en waarmee de hoogte van de stimulatie kan worden veranderd. Meestal wordt de zelfregelaar alleen gebruikt voor het aan- of uitzetten van de stimulator.

In sommige gevallen is het mogelijk dat u de zelfregelaar zelf gaat gebruiken. De arts zal dan met u bespreken hoe u de zelfregelaar moet gebruiken en binnen welke marges u de stimulator kunt regelen.

### **Aan/uit controleren**

Als de stimulator is uitgeschakeld zult u dit merken door het plotseling terugkeren of verergeren van de klachten waarvoor u de stimulator heeft gekregen. Het beven kan bijvoorbeeld terugkomen of toenemen, de spierstijfheid en traagheid kunnen toenemen. Als u de ziekte van Parkinson heeft dan staat de stimulator 24 uur per dag aan. Als u alleen tremorklachten heeft kan de stimulator 's nachts worden uitgezet. De klachten zijn in de slaap niet aanwezig en sparen zodoende de batterij.



Met de zelfregelaar kunt u controleren of de stimulator aan- of uitstaat (voor meer informatie kunt u ook de gebruikershandleiding van de zelfregelaar raadplegen).

- Het aan- en uitzetten gaat op dezelfde manier. Leg de zelfregelaar op de stimulator. Gebruik het richtteken aan de achterzijde van de zelfregelaar om de juiste positie te bepalen.
- Om de stimulator aan te zetten: druk op de Aantoeets en houd de zelfregelaar nog 1 seconde op de stimulator. Als de overdracht van het signaal is gelukt maakt de zelfregelaar een kort piepgeluid.
- Om de stimulator uit te zetten: druk op de Uittoets en houd de zelfregelaar nog 1 seconde op de stimulator. Als de overdracht van het signaal is gelukt maakt de zelfregelaar een kort piepgeluid. Bij het uitzetten voelt u over het algemeen niets. Wel kunnen de symptomen zoals de traagheid en beven geleidelijk aan weer terugkomen. Het beven komt soms gedeeltelijk, of even hevig terug als voor de operatie, soms zelfs kortdurend iets heviger.
- Haal de zelfregelaar van de stimulator af. Sommige mensen voelen bij het weghalen een 'schokje' alsof de stimulator aangaat. Controleer de lampjes aan de achterzijde van de regelaar. Als u de stimulator aan heeft gezet, brandt het groene lampje. Nadat de toets is losgelaten blijft het lampje nog ongeveer 8 seconden branden en dooft daarna. Zet u de stimulator uit dan blijft het oranje lampje branden, dit houdt opnieuw 8 seconden aan en dooft daarna.

### **Belangrijk**

- Houd de zelfregelaar buiten bereik van kinderen.
- Gebruik de regelaar volgens instructie van uw arts.
- Zet de stimulator 's nachts uit als de arts dit aangeeft, hiermee spaart u de batterij.
- Als u de zelfregelaar onbedoeld te dicht bij de stimulator houdt kan deze uit- of aangaan. De instelling van de stimulator zal er overigens niet door veranderen.

## **Aandachtspunten**

### **Medische behandelingen**

De meeste medische onderzoeken en behandelingen zullen de stimulator niet beïnvloeden. De stimulator is beschermd tegen invloeden van



buitenaf, met name tegen elektromagnetische velden van elektrische apparaten. Breng uw arts en, waarbij u ook moet denken aan uw fysiotherapeut, tandarts en andere behandelaars, altijd van tevoren op de hoogte van uw geïmplanteerde (neuro)stimulator en laat de identificatiekaart van de stimulator zien.

Let op: Diathermie kan het stimulatiesysteem beschadigen. Diathermie betekent letterlijk 'diepteverwarming' en deze behandeling wordt toegepast door fysiotherapeuten, verpleegkundigen, chiropractici, tandartsen, chirurgen en oogartsen bij pijn, gewrichtsstijfheid en spierspanning. Deze behandeling mag niet worden toegepast. Als de behandelaar vragen heeft kan er altijd contact worden opgenomen met uw neuroloog. Het telefoonnummer staat achter in deze brochure.

### **Behandeling in het ziekenhuis**

Neem altijd uw identificatiekaart mee om het medisch personeel te informeren over uw 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.
- MRI scan. Per ziekenhuis kan het beleid ten aanzien van een MRI-scan verschillend zijn. Bij het verrichten van een MRI is ontkoppeling van elektroden van de stimulator noodzakelijk (disconnecteren) om te voorkomen dat door verhitting beschadigingen optreden.

### **In uw omgeving**

De meeste elektrische apparaten in en om het huis hebben een te zwak magnetisch veld om de stimulator te beïnvloeden, deze hoeft u niet te vermijden.

- Bij het naderen van een sterk magnetisch veld of het werken met elektrische apparaten die een sterk magnetisch veld hebben, kan de stimulator uitgeschakeld worden. Boormachines, deuren van koelkasten met magneetstrips, grote geluidsboxen, grote industriële machines, elektrische hoogspanningsschakelkasten en generatoren kunnen van invloed zijn op uw stimulator.
- Apparaten met een minder sterk magnetisch veld geven lang niet altijd klachten. Als u te dicht bij apparaten zoals winkelpoortjes, GSM-telefoons, de ultraviolette lamp bij de tandarts, keukenmachines, inductiekookplaten, magnetrons en video- en



stereoapparatuur komt, kan het gebeuren dat de stimulator wordt uitgeschakeld. De 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 bespreken.

U kunt met de zelfregelaar de stimulator aan- of uitzetten. Het is aan te bevelen apparatuur waar uw stimulator op reageert zoveel mogelijk te omzeilen of anders de stimulator met de zelfregelaar van tevoren uit te zetten.

### **Activiteiten zoals bewegen en sporten**

Inspannende activiteiten kunnen een verhoogd risico voor de stimulator of het elektrodensysteem zijn. Het is daarom belangrijk dat u van tevoren met uw arts overlegt als u inspannende activiteiten, zoals voetbal en hockey, wilt gaan ondernemen. Door hardlopen en veel springen is het mogelijk dat de stimulator naar beneden zakt waardoor er meer druk op de elektroden in het halsgebied komt. Dit geeft vaak een wat strak en gespannen gevoel.

### **Op vakantie**

Reizen naar het buitenland is geen enkel probleem. Bij reizen naar het buitenland is het verstandig om een in het Engels vertaalde identificatiekaart mee te nemen waarin staat dat u drager bent van een (neuro)stimulator. Op de identificatiekaart moet een telefoonnummer staan waar zonodig informatie kan worden verkregen.

De controlepoorten op vliegvelden moet u vermijden. U kunt met de identificatiekaart aantonen dat dit medisch noodzakelijk is. In plaats van controlepoorten kunt u gefouilleerd worden.

### **Medisch paspoort**

Als u de ziekte van Parkinson heeft en verschillende medicijnen gebruikt is het aan te raden naast de identificatiekaart een medisch paspoort bij u te hebben. Met name als u op reis gaat. In het medisch paspoort staan gegevens over uw ziekte(s) en de medicijnen die u nodig heeft. De gegevens worden in het Engels in het paspoort geschreven en getekend door uw behandelend neuroloog. Ook wordt een contactpersoon en telefoonnummer in het paspoort gezet. Een medisch paspoort is verkrijgbaar bij de apotheek en bij de patiëntenvereniging Papaver.

## **Contact opnemen met de neuroloog**



Als de klachten toenemen en uw functioneren in ernstige mate wordt belemmerd, kunt u contact opnemen met uw neuroloog. Voordat u contact opneemt met de neuroloog kunt u controleren of uw stimulator aan of uit staat. Bij ernstige klachten kunt u de stimulator zelf uitzetten en een periode wachten om te kijken of de klachten afnemen.

## Vragen

Als u naar aanleiding van deze brochure nog vragen heeft kunt u contact opnemen met uw behandelend neuroloog of gespecialiseerd verpleegkundige. Zij zijn tijdens het telefonisch spreekuur te bereiken via de polikliniek Neurologie, telefoonnummer (050) 361 35 00 of (050) 361 61 61 en vragen naar pieper 77598. Het telefonisch spreekuur op de polikliniek Neurologie is dagelijks van 8.00 tot 12.00 uur.

Bij problemen of in geval van nood kunt u ook 's avonds of in het weekend contact opnemen met de neuroloog. U belt hiervoor het centrale nummer van het ziekenhuis (050) 361 61 61 en vraagt naar de dienstdoende neuroloog. U kunt ook uw huisarts raadplegen.

Wij raden u aan om het ziekenhuis tijdig te informeren over wijzigingen in uw adresgegevens en/of telefoonnummer. Op die manier kunnen wij ervoor zorgen dat u alle belangrijke informatie met betrekking tot de (neuro)stimulator ontvangt.

## Overige informatie

Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG)  
Op de website van het ziekenhuis [www.umcg.nl](http://www.umcg.nl) kunt u algemene informatie over het ziekenhuis vinden.

### **Parkinson Patiënten Vereniging (PPV)**

De PPV 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 Patiënten Vereniging (PPV)





Postbus 46  
3980 CA Bunnik  
Telefoon (030) 656 13 69  
[www.parkinson-vereniging.nl](http://www.parkinson-vereniging.nl)

**Nederlandse Vereniging van Dystoniepatiënten**

De Nederlandse Vereniging van Dystoniepatiënten geeft voorlichting aan patiënten en behartigt waar mogelijk hun belangen. Ook legt de vereniging contacten en stimuleert ze wetenschappelijk onderzoek naar de aard en oorzaak van de ziekte en naar mogelijke behandelingen.

De Nederlandse Vereniging van Dystoniepatiënten

Postbus 9345  
4801 LH Breda  
Telefoon (076) 514 07 65  
[www.dystonievereniging.nl](http://www.dystonievereniging.nl)

