

# Leven met een DBS-systeem

Na de DBS operatie, wat nu?

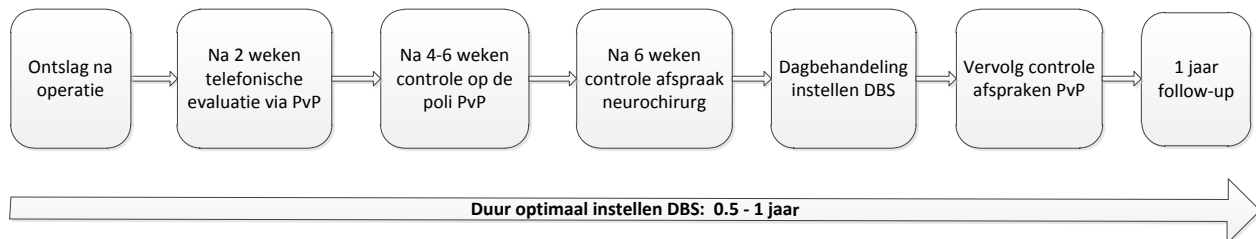
## Inhoud

Controle na ontslag .....	3
Dagbehandeling.....	3
Het leven met een DBS systeem.....	4
Medische onderzoeken .....	8
Medische behandelingen .....	9
Contactgegevens .....	12

## Inleiding

U heeft een hersenoperatie gehad waarbij een Diepe Hersenstimulator (DBS) is geplaatst. Door deze operatie kan er het een en ander voor u veranderen. Dagelijkse activiteiten die u eerder niet kon, kunt u nu 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. 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.



**Afbeelding 1.** Het traject na de DBS operatie

## Controle na ontslag

Na de operatie kunt u vaak na enkele dagen weer naar huis. Kort na de operatie kunnen uw klachten tijdelijk voor een deel of in z'n geheel verdwijnen. Dit effect is echter tijdelijk en duurt meestal maar een week tot enkele weken. Als de oude klachten terugkeren, kan de stimulator worden ingesteld. Om de voortgang en eventuele klachten na de operatie te kunnen bespreken, worden er regelmatig controle afspraken gepland. Deze controle afspraken bestaan uit een telefonisch contact (na 2 weken), een afspraak op de poli (na 4-6 weken) en een controle afspraak met de neurochirurg (na 6 weken). Indien er voldoende symptomen aanwezig zijn en u voldoende hersteld bent van de operatie, zal er een dagbehandeling ingepland worden om de stimulator in te stellen.

## Dagbehandeling

### Instellen van de stimulator

De DBS wordt ingesteld tijdens een dagbehandeling. Het goed instellen van de stimulator vraagt tijd en aandacht. U wordt gevraagd om deze dag zonder Parkinson medicatie naar de poli te komen. Alle stimulatiepunten worden vervolgens getest op effect en mogelijke bijwerkingen. Er wordt deze dag een flink aantal testen afgenomen. Aan het eind van de dag is de DBS ingesteld en zal er, indien nodig, een aanpassing plaatsvinden in uw medicatie schema.

Het kan enkele maanden duren voordat een optimale instelling van de DBS wordt bereikt. Daarbij moet er steeds opnieuw een balans worden gezocht tussen de DBS instellingen en de optimale dosering van uw medicijnen. Ook kunt u na verloop van tijd anders gaan reageren op een instelling van de stimulator. Daarom volgen eerst op korte termijn regelmatig afspraken op de poli waarin de DBS opnieuw zal worden bijgesteld. Later bezoekt u maandelijks, tot uiteindelijk eenmaal in de drie tot zes maanden uw behandelaar in het Punt voor Parkinson. Het regelmatig bezoeken van de polikliniek ervaren veel patiënten als belastend en vermoeiend.

## Het leven met een DBS systeem

Wanneer u het DBS systeem eenmaal heeft, zijn er een aantal belangrijke zaken waar u van op de hoogte moet zijn en rekening mee moet houden, zodat er geen schade aan uw hersenen of aan uw DBS systeem zal ontstaan.

### DBS verlengdraden

Tijdens de operatie worden er verlengdraden geplaatst van de elektroden die geplaatst zijn in de diepe kernen in uw hersenen tot aan de stimulator onder uw sleutelbeen. Het is belangrijk om de eerste weken het nek/hals gebied goed door te bewegen door uw kin wisselend naar uw rechter schouder en uw linker schouder te bewegen. Dit is nodig om te voorkomen dat de verlengdraden verklevan met het omringende weefsel en de verlengdraden vervelend strak komen te staan.

### DBS-identificatiekaart

Na de operatie krijgt u op de afdeling van de neurochirurgie een DBS-identificatiekaart. Op deze kaart staan de belangrijkste gegevens vermeld. Draag deze kaart altijd bij u, bijvoorbeeld in uw portemonnee, en laat deze zien indien nodig. Neem bij verlies contact op met het Punt voor Parkinson voor een nieuwe DBS identificatiekaart.

### **Meld dat u een DBS-systeem heeft**

Breng uw behandelaren altijd van tevoren op de hoogte van uw geïmplanteerde DBS systeem en laat de identificatiekaart van de stimulator zien. Dit geeft de behandelaar of zorgverleners als artsen, fysiotherapeuten, tandartsen de mogelijkheid rekening te houden met het DBS systeem bij hun behandeling. Zo nodig kunnen de behandelaren en zorgverleners contact opnemen met de DBS-behandelaar in het Punt voor Parkinson.

### **Patiënten afstandsbediening**

Na de operatie krijgt u een afstandsbediening voor uw DBS systeem. Hiermee kunt u controleren of het systeem aanstaat, de batterijstatus controleren of de DBS uit- en aanzetten indien nodig. Deze heeft u in principe de eerste weken niet nodig. Neemt u de afstandsbediening mee naar de dagbehandeling waar u uitleg krijgt hoe deze werkt en wanneer u deze zou kunnen gebruiken.

### **Levensduur batterij van de DBS stimulator**

De batterij in de DBS stimulator zal op een gegeven moment leeg raken. Hoelang dit duurt, hangt af van de hoeveelheid stroom die wordt gebruikt. De levensduur van de batterij verschilt dus van persoon tot persoon, maar meestal is dit tussen de 3 tot 5 jaar. Tijdens uw bezoeken aan de polikliniek zal regelmatig worden gecontroleerd of de stimulator nog voldoende stroom levert, zodat als de stimulator bijna leeg is er nog voldoende tijd is om de vervanging in te plannen. De vervanging vindt plaats onder plaatselijke verdoving. De elektroden blijven zitten en worden opnieuw aangesloten op de nieuwe stimulator.

### **Autorijden**

Als de operatie goed verlopen is en u geen nadelen hebt ondervonden, mag u het autorijden 6 weken na de operatie weer hervatten. Mocht u eerder door het CBR niet goedgekeurd zijn voor het autorijden, dan gelden de regels van het CBR.

### **Vakantie en vliegereizen**

Reizen naar het buitenland is geen enkel probleem. Vanaf 6 weken na de operatie mag u weer vliegen. Met een DBS stimulator mag u niet door de detectorpoortjes van de douane op het vliegveld. Het is belangrijk dat u ook andere beveiligingspoortjes of hand detectoren op luchthavens zoveel mogelijk vermijdt. Door deze apparatuur kan het DBS-systeem worden uitgeschakeld, een onaangename sensatie veroorzaken of het systeem terugzetten op de fabrieksinstellingen. Als het DBS-systeem is uitgeschakeld, kunt u dit met uw afstandsbediening) weer aanzetten. Bij het terugschakelen naar de fabrieksinstellingen is opnieuw instellen door uw behandelaar noodzakelijk.

Het is noodzakelijk om de DBS identificatiekaart, een Engelstalige brief en een medisch paspoort bij u te hebben. Op de identificatiekaart staat dat u drager bent van een DBS stimulator. Op deze kaart moet een telefoonnummer staan waar zo nodig informatie kan worden verkregen. De Engelstalige brief geeft nog eens extra informatie waarom het noodzakelijk is dat u niet door de detectorpoortjes mag. In plaats van controlepoorten kunt u gefouilleerd worden. In het medisch paspoort staan gegevens over uw ziekte(s) en de medicijnen die u nodig heeft. Ook wordt een contactpersoon en telefoonnummer in het paspoort gezet. Een medisch paspoort is verkrijgbaar bij uw apotheek en bij de Parkinson patiëntenvereniging.

### **Sauna en zonnebank**

U mag gebruik maken van de sauna, zonnebank of warmte bron. Dit veroorzaakt geen schade aan uw DBS systeem. Wanneer de batterij zich onder het sleutelbeen bevindt, kan deze warm worden, wat als onprettig kan worden ervaren. Dit komt omdat de stimulator zich vlak onder de huid bevindt. In dit geval kunt u ervoor kiezen om de saunacabine of warmwaterbron eerder te verlaten of te stoppen met de zonnebank.

### **Sporten**

Sporten kan anders gaan dan u gewend bent. Door hardlopen en veel springen is het bijvoorbeeld mogelijk dat de stimulator naar beneden zakt. Sporten die het DBS-systeem kunnen beschadigen, zoals parachutespringen, vechtsporten en bungeejumpen, moet u vermijden. Overleg eventueel met uw behandelaar welke sporten u veilig kunt beoefenen.

### **Duiken of gebruik van drukkamers**

Er wordt geadviseerd niet dieper onder water gaan dan 10 meter (33 ft). Tevens is het advies geen gebruik te 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 het DBS systeem. U dient echter rekening te houden met de bewegingen die een geplande activiteit met zich meebrengen en voorzorgsmaatregelen treffen om te voorkomen dat te veel kracht op het geïmplanteerde DBS systeem wordt uitgeoefend. Tijdens het parachutespringen kan bijvoorbeeld de geleidingsdraad van zijn plaats kan raken of kan breken door de plotselinge schok die optreedt wanneer de parachute zich opent. Er is dan mogelijk een operatie nodig om de geleidingsdraad te repareren of vervangen.

### **DBS en lassen**

Lassen gaat gepaard met hoge stromen die magneetvelden creëren. De spanning om deze stromen op te wekken blijft in vrijwel alle lastoepassingen lager of gelijk aan de normale lichtnetnetspanning van 220 volt. De magnetische velden kunnen dus geen schade aanrichten aan uw DBS systeem bij normale afstanden (> 30 cm) tussen de las apparatuur en het DBS systeem.

Wanneer er stromen onder 130 Amp worden gebruikt is het risico laag als ook de volgende adviezen worden gevolgd: geen kabels van het lasapparaat om/op het lichaam leggen, niet vlakbij het DBS systeem met de las apparatuur. Bij merkbare veranderingen in het lichaam dient u de afstand tot het apparaat te vergroten. Als dit niet helpt, moet u stoppen. Wanneer de richtlijnen niet gevolgd worden is er een risico op tijdelijke (voorbijgaande) verandering in de therapie.

### **Werkomgeving en thuis**

DBS stimulators moeten onder normale omstandigheden geen invloed ondervinden van naar behoren werkende elektrische apparatuur als huishoudelijke apparaten, elektrisch gereedschap, magnetrons en RF- en microgolfsenders. Zeer sterke elektromagnetische velden en magneten kunnen de werking van het DBS-systeem toch verstoren. Het DBS-systeem kan hierdoor uitschakelen, onaangename stimulatie veroorzaken of het systeem terugzetten op de fabrieksinstellingen. Als het systeem is uitgeschakeld, kunt u het met de patiënten afstandsbediening weer aanzetten. Bij het terugschakelen naar de fabrieksinstellingen is het opnieuw instellen door uw behandelaar noodzakelijk.

U moet voorzichtig zijn in de directe omgeving van:

- Diefstaldetectoren
- Beveiligingsapparatuur op vliegvelden en dergelijke
- 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

### **Overlijden**

Na het overlijden kunnen de elektroden van het DBS-systeem blijven zitten. Wel dient de batterij verwijderd te worden. Dit kan worden geregeld door de begrafenisonderneming.

## Medische onderzoeken

### MRI-scan

Het maken van een MRI-scan is niet altijd mogelijk met een DBS-systeem. Dit is afhankelijk van welk systeem u heeft en hoe het systeem functioneert. Afhankelijk van het DBS-systeem bestaat een risico op verhitting en beschadiging van het lichaam of van (onderdelen) van het DBS-systeem. Daarnaast kan de batterij uitgeschakeld worden of in de fabriekinstellingen teruggaan.

In een DBS centrum wordt gekeken of u aan de voorwaarden voldoet en of de MRI onder strikte regels/protocol kan worden gemaakt.

### Bevolkingsonderzoek borstkanker

U kunt in principe deelnemen aan het bevolkingsonderzoek voor borstkanker. Dit is echter wel afhankelijk van de plaats van de DBS stimulator. Vermeld altijd dat u drager bent van een DBS-systeem en zorg dat er voorzichtig wordt omgegaan met het DBS systeem. Zorg ervoor dat het DBS systeem niet ingeklemd wordt, dit zal schade geven aan het DBS-systeem!

### CT-scan, röntgenonderzoek en dopplersonderzoek

De genoemde onderzoeken hebben geen invloed op uw DBS systeem en kunnen net als bij ieder ander worden uitgevoerd.

### Ultrasound / echografie

Hierbij is geen interferentie aangetoond. Wel wordt geadviseerd de transducer niet direct boven de geïmplanteerde stimulator te houden.

### Hartfilmpje (ECG)

Het DBS-systeem kan de uitslag van het hartfilmpje verstoren. Daarom kan bij het maken van het hartfilmpje het DBS-systeem tijdelijk worden uitgezet. Na het filmpje kan het systeem direct weer worden aangezet. U kunt dit zelf doen met uw patiënten afstandsbediening.

### Holter registratie

Het DBS-systeem kan de holter registratie verstoren. De uitslag kan dan niet goed worden uitgelezen. Aangezien het vaak een registratie betreft over een langere periode is het lastig om het DBS systeem uit te zetten afhankelijk van de klachten die u ervaart.



## Medische behandelingen

### Operatie algemeen

Bij een operatie moet er rekening worden gehouden met het DBS systeem. Als de betreffende maatregelen goed in acht worden genomen kunnen de meeste operaties gewoon worden uitgevoerd. Bij iedere operatie moet het DBS-systeem uitgezet worden. Daarnaast zijn er een aantal voorwaarden voor de operatie:

- Tijdens de operatie mag **geen** gebruik gemaakt worden van zogenaamde monopolaire coagulatie of diathermie. Dit kan schade aan het DBS systeem of aan uw weefsels geven.
- Bipolaire coagulatie mag wel gebruikt worden.

Als u geopereerd moet worden, raden we uw behandelend arts die de operatie gaat uitvoeren aan om contact op te nemen met de behandelaar van het Punt voor Parkinson om zo op de hoogte te worden gebracht welke maatregelen genomen dienen te worden voor, tijdens en na een operatie.

### Tandarts

De tandarts kan gebruik maken van hallogeen (UV) licht bij het harden van witte vullingen. Dit kan geen schade aanrichten zolang het maar vlak boven de tanden wordt gehouden en absoluut niet ergens anders op het hoofd. Graag zo mogelijk de stimulator uitzetten.

Bij een laser behandeling wordt geadviseerd om de stimulator uit te zetten.

Bij het trekken van tanden/kiezen is het advies om **voor** de behandeling antibiotica te nemen. Vraag uw tandarts contact op te nemen met het Punt voor Parkinson.

### 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.

### Warmte applicaties en korte golf therapie

Warmte applicatie en korte golf therapie kunnen het DBS-systeem of de weefsels ter plaatse van het systeem beschadigen. Deze behandelingen mogen **niet** gebruikt worden bij mensen met een DBS systeem. Onder andere fysiotherapeuten, tandartsen, chirurgen, oogartsen en schoonheidsspecialisten gebruiken deze technieken. Meld dus altijd bij zorgverleners dat u drager bent van een DBS-systeem. Bij vragen kan contact worden opgenomen met het Punt voor Parkinson.

## **TENS**

Het TENS apparaat welke veel gebruikt wordt door fysiotherapeuten, kan toegepast worden, mits de TENS elektroden niet zodanig worden geplaatst dat ze interfereren met stimulator.

Dit zelfde geldt voor de BEMER therapie. Hierbij worden (relatief) zwakke elektromagnetische velden gebruikt. De sterkte van deze velden ligt onder de limiet om interactie met uw neurostimulator te veroorzaken. Wij verwachten dus geen effect van het BEMER apparaat op het DBS systeem.

Het is natuurlijk altijd aanbevolen, wanneer u vermoedt dat de neurostimulator wordt beïnvloed door het apparaat of therapie, deze te controleren met de patiënten afstandsbediening.

## **Transcraniële magnetische stimulatie (rTMS)**

Een behandeling met rTMS kan niet worden uitgevoerd bij patiënten met een geïmplantéerd DBS-systeem.

## **Bestraling**

Voor behandeling met bestraling gelden bepaalde voorwaarden. Wanneer bestraling noodzakelijk is voor uw behandeling neem dan contact op met het Punt voor Parkinson of vraag de behandelend specialist contact op te nemen met het Punt voor Parkinson.

## **Pacemaker**

Een pacemaker kan in principe geplaatst worden, mits er aan de voorwaarden die hiervoor gelden wordt voldaan en dit op voldoende afstand wordt gehouden van het DBS-systeem. In sommige gevallen dient ook het DBS systeem op een andere wijze geprogrammeerd te worden. Vraag uw behandelend specialist contact op te nemen met het Punt voor Parkinson.

## **RF- (radiofrequente) of microgolf-ablatie**

De veiligheid van RF- of microgolf-ablatie is niet vastgesteld voor patiënten met een geïmplantéerd DBS systeem. Een elektrische inductiestroom kan leiden tot verhitting en (hersens)weefselbeschadiging van met name het gebied rond de geleidingsdraadelektroden.

## **Oogarts en ogen laseren**

Bij het laseren van de ogen wordt geadviseerd voorzichtig te handelen met de bedrading en de krachtbron op afstand van de patiënt te houden. Door de minimale sterkte van de laser wordt verwacht dat dit geen invloed heeft op het geïmplantéerde systeem.

## **Niersteenvergruizer**

Het is niet meer mogelijk om nierstenen te verwijderen met behulp van een niersteenvergruizer. Er is hierbij een risico op oververhitting en schade op de plaats van het DBS-systeem. Uw arts dient de niersteen daarom op een andere manier verwijderen. Bij vragen hierover kunt u of uw arts contact opnemen met het Punt voor Parkinson.

## **Reanimatie**

Indien reanimatie nodig is, moet dit gestart worden. Bij cardioversie/ AED is het advies indien mogelijk, de stimulator op een bipolaire stand zetten, 0V en stimulator uit te zetten. Indien dit niet mogelijk is dan dient het AED apparaat ingezet te worden als anders. Het DBS-systeem en lichaamsweefsels kunnen hierbij wel beschadigd raken. Vaak gaat het wel goed aangezien er een ingebouwde weerstand inzit. Als iemand met een DBS systeem een geslaagde reanimatie heeft ondergaan is het raadzaam nadien het DBS systeem te laten controleren in het DBS centrum.

## Contactgegevens

### Vragen

U heeft in deze informatiefolder veel informatie over het leven met een DBS systeem gekregen. Als u naar aanleiding hiervan nog vragen heeft, kunt u deze gerust stellen aan uw behandelaar in Punt voor Parkinson of technisch specialist. Hieronder vindt u de contactgegevens waar u aanvullende informatie kunt krijgen.

*Coördinator screeningstraject via Punt voor Parkinson tel. (050) 207 2130*

- Vragen over de planning van het instellen van de stimulator

*Technisch specialist, Neurochirurgie via tel. (050) 361 28 99*

- Voor vragen met betrekking tot ongemakken rondom de wond waar de stimulator is geplaatst of technische problemen m.b.t. de stimulator

Voor overige vragen kunt u contact opnemen met Punt voor Parkinson via telefoonnummer (050) 207 2130 (Op werkdagen van 8.30-15.00 uur).

### Aanvullende informatie

*Parkinson Patiënten Vereniging (PPV)*

Postbus 46

3980 CA Bunnik

Telefoon (030) 656 13 69

[www.parkinson-vereniging.nl](http://www.parkinson-vereniging.nl)

#### Websites

Punt voor Parkinson

[www.puntvoorparkinson.nl](http://www.puntvoorparkinson.nl)

Movement Disorders Groningen

[www.movementdisordersgroningen.com](http://www.movementdisordersgroningen.com)