

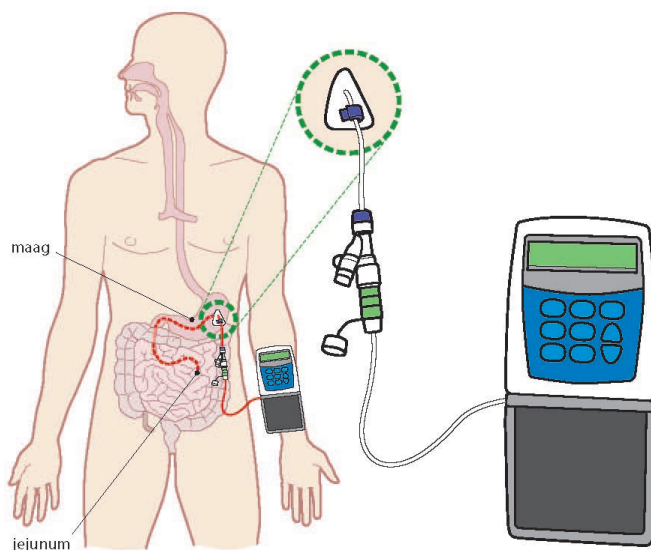
## Duodopa/Continue Levodopa Infusie (CLI) behandeling bij de ziekte van Parkinson

Deze informatiefolder is voor iedereen die informatie wil over behandeling met Duodopa/Continue Levodopa Infusie (CLI) bij de ziekte van Parkinson. Wat kunt u verwachten van deze behandeling? Wat gebeurt er voor, rondom en na de ingreep? Deze folder beschrijft de gang van zaken rond de behandeling in het Amsterdam UMC locatie AMC, indien u de behandeling in een ander ziekenhuis ondergaat, kan de gang van zaken iets afwijken van de in deze folder beschreven werkwijze.

Als u meedoet aan het INVEST onderzoek of hierover nadenkt, dan is deze informatie ook belangrijk. Voor aanvullende informatie over het onderzoek vragen we u de aparte informatiebrief over het INVEST onderzoek te lezen. Deze aparte informatiebrief geven wij graag als u deze nog niet heeft. De informatie over het onderzoek is ook te vinden op [www.investamc.nl](http://www.investamc.nl).

### Wat kunt u verwachten van behandeling met CLI?

De verschijnselen bij de ziekte van Parkinson komen voor een groot deel door een tekort aan de stof dopamine in de hersenen. De dopamine kan aangevuld worden met medicatie zoals levodopa. Na verloop van tijd schiet behandeling met tabletten of capsules vaak tekort door optreden van sterke wisselingen in de klachten. Ook kan overmatige beweeglijkheid optreden (dyskinesieën) als bijwerking van de medicijnen. Om dit te verbeteren is het continu toedienen van levodopa continu een mogelijkheid. Deze Continue Levodopa Infusie (CLI) wordt gedaan met levodopa in gelvorm (Duodopa). Deze vloeibare levodopa wordt via een sonde continu en gelijkmatig rechtstreeks in de dunne darm afgegeven, meteen op de plek waar levodopa wordt opgenomen. Dit gebeurt met een programmeerbare pomp via een slangetje door een gaatje in de buikwand. De zogenaamde PEG-J (Percutane Endoscopische Gastrostomie Jejunum) sonde bestaat uit twee onderdelen, een deel dat in de maag ligt en een binnensonde die hieruit komt en doorloopt tot in de dunne darm.



Schematische weergave van continue levodopa infusie

De CLI pompbehandeling kan de verschijnselen van de ziekte van Parkinson verminderen. Stijfheid, traagheid, beven en overbeweeglijkheid kunnen verbeteren. Ook kunnen de schommelingen in de verschijnselen verminderen zodat de verschijnselen een groter gedeelte van de dag beter zijn. De CLI pompbehandeling heeft niet op alle verschijnselen effect. Problemen bijvoorbeeld met de balans en bevriezen verminderen meestal niet.

Bij de meeste mensen treedt een vermindering van de klachten op. Bij sommige personen is het effect heel groot en bij anderen is er een minder grote verbetering. De CLI pompbehandeling bestrijdt de symptomen van de ziekte. De ziekte zelf wordt niet genezen en kan, ondanks het vaak positieve effect van de behandeling, meer klachten geven in de toekomst. De andere medicijnen voor de ziekte van Parkinson worden meestal gestopt.

## **Wat gebeurt er voor de behandeling met CLI?**

### **Screening**

Om te beoordelen of behandeling met CLI geschikt is voor u, worden er verschillende onderzoeken gedaan:

- lichamelijk onderzoek
- bloedafname
- ook wordt in verschillende ziekenhuizen het effect van de Parkinsonmedicatie beoordeeld – dit wordt hieronder verder toegelicht.

### **Beoordeling van het effect van de Parkinsonmedicatie tijdens de screening**

Indien een screening volgt, mag u op de avond voor de screening vanaf 20.00 uur geen medicijnen meer innemen voor de ziekte van Parkinson. De volgende ochtend begint het eerst deel van de meting (in de “off-fase”). Er worden metingen verricht die de Parkinsonverschijnselen in kaart brengen. Daarna krijgt u snelwerkende Levodopa tabletten. Ongeveer 1 uur later worden de metingen opnieuw gedaan (in de “on-fase”). Bij elkaar zullen deze metingen ongeveer 2 uur duren. Van een deel van deze metingen wordt soms een video-opname gemaakt om de meting later met het behandelteam te evalueren.

### **Na de screening**

Aan de hand van de resultaten van de screening bepaalt het behandelteam of behandeling met CLI voor u geschikt is. Meestal volgt binnen twee weken na de screening de uitslag van het overleg in het behandelteam.

Als u in aanmerking komt voor behandeling met CLI, zal een afspraak volgen bij de maag-darm-lever (MDL) arts en/of verpleegkundige om de operatie verder te bespreken. De PEG-J sondes van patiënten die behandeld worden in het Amsterdam UMC **locatie AMC**, zullen in Amsterdam UMC **locatie VUmc** geplaatst worden. Ook de nazorg rond de PEG-J sonde is in locatie VUmc. De rest van de behandeling gebeurt wel in locatie AMC. De verpleegkundige van het Parkinson behandelteam van locatie AMC is daarom (ook voorafgaand aan de PEG-J plaatsing) uw aanspreekpunt. Normaal gesproken kunnen patiënten binnen 3 maanden na aanmelding starten met de behandeling.

## **Wat gebeurt er voor de plaatsing van de sonde?**

### **Als u bloedverdunders gebruikt**

Veel mensen gebruiken op voorschrift van een arts bloedverdunnende medicijnen, zoals Ascal, Aspirine, Plavix, Sintrom, Rivaroxaban of een ander middel. Deze middelen zorgen

ervoor dat het bloed moeilijker stolt. **Het is heel belangrijk dat uw MDL-arts en neuroloog weten dat u deze medicijnen gebruikt. Sommige bloed verdunnende medicijnen mag u tenminste tien dagen voor de PEG-J plaatsing niet slikken.** Er zal hiervoor een plan gemaakt worden door de MDL arts, vaak nadat dit is besproken met de arts die dit middel heeft voorgeschreven. Ook bepaalde pijnstillers, zoals Diclofenac, Ibuprofen en Arthrotec, zorgen voor een moeilijker stolling. U moet dit op tijd melden bij uw MDL-arts als u deze gebruikt. U mag wel paracetamol gebruiken.

### **Vorbereiding op de operatie**

Wanneer u wordt opgenomen hangt af van het tijdstip van de ingreep. Opname kan de avond voor de ingreep zijn of de ochtend van de ingreep. U bent dan nuchter, dit betekent dat u vanaf 24:00 uur op de avond voor de ingreep niets meer mag eten of drinken. U mag alleen helder vloeibaar (water/slappe thee zonder suiker of melk) drinken tot 4 uur voor de ingreep. Dit houdt in dat u uw medicijnen tot 4 uur voor de ingreep met een beetje water mag innemen. Er wordt bloed bij u afgenomen en u krijgt een infuus. U krijgt bij een PEG-plaatsing een antibioticum voorgeschreven. Het antibioticum zorgt ervoor dat de kans op infecties vermindert. **Het is belangrijk dat u aan uw behandelend arts vertelt als u allergisch bent voor antibiotica, jodium of andere medicijnen.**

### **De plaatsing van de sonde**

Voor de ingreep krijgt u een rustgevend medicijn door het infuus. Het doel hiervan is dat u slaperig en ontspannen wordt zodat de behandeling voor u minder belastend is. De meeste mensen vallen in een lichte slaap. Bij sommige mensen veroorzaakt het geen slaap, maar alleen ontspanning. Vaak herinneren mensen zich naderhand weinig tot niets van de behandeling.

Na het krijgen van de rustgevende medicijnen brengt de arts een kleine camera (endoscoop) via de mond naar binnen brengen. Hiermee onderzoekt de arts uw slokdarm, maag en dunne darm. De maag wordt vervolgens gevuld met lucht en de arts brengt de tip van de camera tegen de voorzijde van de maag. Op deze plaats wordt na plaatselijke verdoving een kleine snee gemaakt, waarna een speciale naald door de buikwand wordt geprikt tot in de maag. Hierna plaatst de arts een slangetje (sonde) en schuift deze op de juiste plek. Hierna wordt de sonde goed vastgezet.

## **Wat gebeurt er na de ingreep?**

### **De eerste periode na de plaatsing van de sonde**

U mag niet eten of drinken tot de MDL arts bij u langs is geweest voor controle. U kunt last hebben van pijn bij de operatiewond in uw buik en de verpleegkundige op de afdeling zal regelmatig de wond controleren. U mag vanaf 7 dagen na de ingreep pas weer douchen. De wond moet namelijk droog blijven voor de vorming van een kanaal (fistel) tussen maagwand en de buikwand. In principe begint op dezelfde dag van plaatsing de behandeling met CLI. U verblijft in het ziekenhuis de eerste dagen na start met de behandeling met CLI. Dit is nodig om de pomp beter in te stellen naar aanleiding van de verschijnselen. Dit gebeurt meestal het ziekenhuis waar de sonde geplaatst. Indien u in een ander ziekenhuis behandeld wordt, kan het zijn dat u, als de controle door de MDL-arts goed is, de dag na het plaatsen van de sonde terug naar uw eigen ziekenhuis gaat. In de dagen na het plaatsen van de sonde stellen we geleidelijk de pomp beter in naar aanleiding van de verschijnselen. Het instellen van de pomp duurt meestal 4 tot 5 dagen.

## Het vervolg van de behandeling

Als we een goede basisdosering hebben, gaat u naar huis. De verdere behandeling is op de polikliniek. Er komt een Duodopa Specialist bij u thuis. Mogelijke aanpassingen in de dosering kunnen ook dan nog gebeuren. Het bereiken van de beste instelling van de CLI kan soms wel enkele weken tot maanden duren.

## Wat zijn mogelijke complicaties en bijwerkingen?

Veel patiënten die een behandeling met CLI krijgen kunnen een complicatie of bijwerking verwachten, de meeste complicaties en bijwerkingen die optreden zijn niet ernstig en gaan weer voorbij. De meest voorkomende complicaties en bijwerkingen zijn pijn en kleine problemen met de sonde in de eerste week van de behandeling. De kans op blijvende complicaties bij CLI behandeling is klein. Hieronder volgt een uitgebreider overzicht van de mogelijke complicaties.

De meest voorkomende minder ernstige complicaties en bijwerkingen zijn:

- Ontstaan van een blauwe plek onder de huid door de plaatsing van de sonde.
- Pijn rond de insteekopening van de sonde in de eerste dagen na de plaatsing.
- Problemen met de sonde, zoals verstopping, dit is meestal gemakkelijk op te lossen.
- Plaatselijke infectie (5-13%) of het vormen van littekenweefsel rondom het operatiegebied.

Ernstige complicaties die kunnen optreden zijn:

- Het aanprikken van een orgaan bij het plaatsen van de sonde of perforatie van de darm (<1%).
- Optreden van een bloeding in de maag (<1%).
- Optreden van een infectie van het buikvlies (1-5%) wat soms ernstig kan verlopen.
- Mislukken van plaatsen van de sonde waardoor een tweede poging of een andere manier van inbrengen nodig is (1-5%).
- Optreden van gevoelsstoornissen van de voeten die blijvend kunnen zijn (niet precies bekend hoe vaak dit optreedt, waarschijnlijk bij maximaal 10%).

## Wat zijn andere behandelingen voor gevorderde ziekte van Parkinson?

De behandeling met apomorfine (ApoGopomp) of diepe hersenstimulatie (DBS) zijn andere behandelingen voor de gevorderde ziekte van Parkinson.

Apomorfine wordt via een dun slangetje en naaldje continu, onafgebroken, onder de huid toegediend met behulp van een ApoGo pomp. Bij DBS worden diep gelegen hersenkernen elektronisch geprikkeld door middel van elektroden die in de hersenen worden geplaatst. De elektroden worden aangestuurd door één of twee batterijen (neurostimulatoren) die onder de huid worden geplaatst. Zie voor verdere informatie de aparte folder over DBS en de informatie op de website van de Parkinson Vereniging ([www.parkinson-vereniging.nl](http://www.parkinson-vereniging.nl)) over alle behandelingen.

Op dit moment is niet bekend welke behandeling de beste is. In het INVEST onderzoek vergelijken we de behandelingen diepe hersenstimulatie en CLI ([www.investamc.nl](http://www.investamc.nl)). Vraag uw behandelend neuroloog voor meer informatie.

## Heeft u nog vragen?

U hebt in deze folder veel informatie gekregen. Deze informatie is bedoeld als aanvulling op het gesprek met de arts en verpleegkundige. Hebt u vragen, stelt u deze gerust aan uw behandelend arts of de verpleegkundig consulent/specialist.

## Contactgegevens

### Parkinson behandelteam Amsterdam UMC locatie AMC

E-mail adres: cli@amc.nl

Telefoonnummer: 020-5662500 (polikliniek neurologie)

### Maag-darm- en leverziekten Amsterdam UMC locatie VUmc (voor plaatsing en verzorging PEG-J sonde)

E-mail adres: PEG.info@vumc.nl

Telefoonnummer: (020) 444 1125 (polikliniek MDL)

## Behandelaars Amsterdam UMC

### Locatie AMC

*Neurologen*

Dr. R.M.A. de Bie

Dr. M. Beudel

Mw. Dr. J.M. Dijk

Dr. V.J.J. Odekerken

*Verpleegkundig*

*specialisten*

Mw. M.N. Scholten

Mw. M. Postma

Mw. R.H.N. Prins

Mw. S.J. Stoker

### Locatie VUmc

*Parkinson-*

*verpleegkundige*

Mw. S. Monteiro

*Neurologen*

Prof. Dr. H.W. Berendse

Mw. Dr. D.S. Roos

*PEG-verpleegkundigen*

Mw. F. Rienstra

Mw. I. Borgman

*Als u niet weet met wie u contact moet opnemen met uw vraag, neem dan contact op met de verpleegkundige van het Parkinson behandelteam van locatie AMC via bovenstaande gegevens. Zij helpt u verder.*

