

# De behandeling van gevorderde ziekte van Parkinson in Nederland

Als het bij de ziekte van Parkinson niet meer lukt de verschijnselen met medicijnen goed onder controle te houden, zijn er in Nederland drie mogelijke vervolgbehandelingen. Dit zijn continue apomorfine (ApoGo<sup>®</sup> pomp), continue levodopa infusie (Duodopa<sup>®</sup>) en diepe hersenstimulatie. Omdat niet bekend is welke van deze sterk verschillende behandelingen het beste werkt, is het maken van een keuze lastig.

## Wie komt in aanmerking voor een vervolgbehandeling?

In het verloop van de ziekte van Parkinson kunnen hinderlijke en soms onvoorspelbare wisselingen optreden tussen periodes van weinig en veel symptomen. Dit fenomeen heet responsfluctuaties en wordt onder meer veroorzaakt door het steeds sneller uitwerken van de medicatie. Ook kunnen hinderlijke bijwerkingen optreden, zoals overmatige beweeglijk-

heid (dyskinesieën). Als dit speelt wordt gesproken van een gevorderde fase van de ziekte van Parkinson. Als deze klachten leiden tot problemen in het dagelijks leven en niet meer op te lossen zijn met aanpassingen van de medicatie, kan een vervolgbehandeling overwogen worden. Zie de kaders voor informatie over deze behandelingen. De vervolgbehandelingen bestrijden, net als de behandeling met tabletten en capsules, de symptomen van de ziekte. De ziekte zelf wordt niet genezen. Voor de meeste mensen met de ziekte van Parkinson zal een vervolgbehandeling niet nodig zijn, al wordt wel gedacht dat meer mensen hiervoor in aanmerking komen dan er nu daadwerkelijk mee worden behandeld.

## Effecten van de vervolgbehandelingen

De vervolgbehandelingen zijn erg verschillend, maar hebben als overeenkomst dat ze een meer stabiele behandeling bieden. Dit kan doordat de medicatie continu toe-

gediend wordt of via continue toediening van stroom in de hersenen. Deze continue behandeling doet de wisselingen over de dag sterk afnemen en heeft vaak een gunstig effect op de overbeweeglijkheid. Hierdoor kunnen mensen een groter deel van de dag goed kunnen functioneren. Bij sommige personen is het effect heel groot en bij anderen is er een minder grote verbetering. Dit is van tevoren niet goed te voorspellen. De behandelingen hebben niet op alle verschijnselen van de ziekte effect. Problemen met de balans en het bevrozen bij lopen bijvoorbeeld verminderen meestal niet. Ook kunnen er bijwerkingen optreden (zie kaders). De drie behandelingen zijn nog niet op een adequate manier in onderzoeken met elkaar vergeleken. Uit wat wel bekend is, lijken zij ongeveer even effectief.

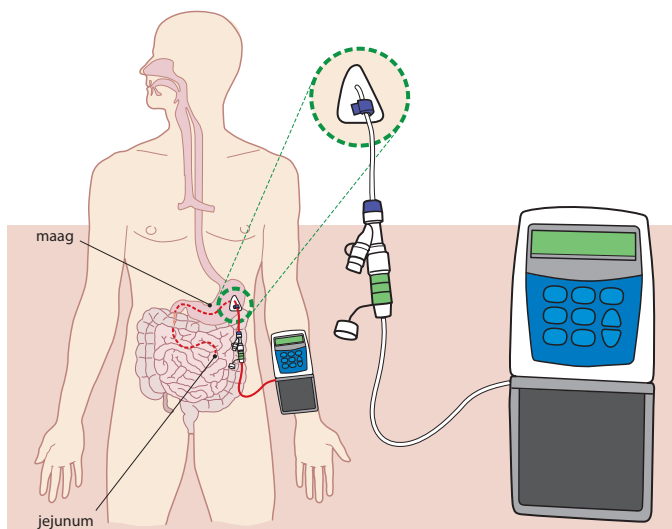
## Het maken van een keuze

De keuze voor een behandeling wordt in principe door de patiënt, in overleg met een neuroloog gemaakt. Omdat niet bekend is welke behandeling het beste is de keuze gebaseerd op andere eigenschappen van de behandelingen, zoals:

- Zijn alle behandelingen bij de betreffende persoon even geschikt? Geheugenproblemen zouden bijvoorbeeld een reden kunnen zijn om geen diepe hersenstimulatie te doen, terwijl continue levodopa infusie bij suikerziekte minder verstandig lijkt.
- Heeft iemand een voorkeur voor een van de behandelingen? Sommige mensen voelen niets voor een hersen-

### Over de auteurs:

Daan van Poppelen, Charlotte Edwards, dr. Rob de Bie en dr. Joke Dijk zijn werkzaam op de afdeling neurologie van het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam en coördineren het INVEST onderzoek. Tanja Berk en Martin van Schijndel zijn als patiëntonderzoeker via de ParkinsonVereniging vanaf het begin betrokken bij het INVEST onderzoek.



### Continue levodopa infusie (Duodopa®)

Continue levodopa infusie wordt gedaan met levodopa in gelvorm (Duodopa®). Deze vloeibare levodopa wordt gelijkmatig rechtstreeks in de dunne darm afgegeven. Dit gebeurt met een programmeerbare pomp via een slangetje door een gaatje in de buikwand. De sonde wordt geplaatst door een maag-darm en leverarts en blijft vervolgens zitten waarna de pomp eenvoudig aan- en afgekoppeld kan worden. Meestal wordt bijna alle andere parkinsonmedicatie gestopt. Uit onderzoeken blijkt dat deze behandeling een goed effect heeft op onder meer de responsfluctuaties en de overbeweeglijkheid (zie ook de tekst buiten de kaders). Vaak treden bij start van de behandeling bijwerkingen op die over het algemeen niet ernstig zijn zoals buikpijn. Over het algemeen verdwijnen deze bijwerkingen. Ernstige complicaties zoals een infectie van het buikvlies of gevoelsstoornissen zijn zeldzaam.

operatie, anderen lijkt het dragen van een pomp ongemakkelijk.

- Heeft de adviserende neuroloog een voorkeur? Sommige artsen hebben meer ervaring met één van de behandelingen.
- Zijn er verschillen in wachttijden? Voor diepe hersenstimulatie geldt in Nederland een lange wachttijd. Apomorfine en continue levodopa zijn vaak sneller beschikbaar.

Meestal is echter het maken van een keuze een moeilijk proces. Het zou enorm helpen als bekend zou zijn welke behandeling het beste is wat betreft vooral vermindering van de klachten en optreden van bijwerkingen. Om dit uit te zoeken zijn wetenschappelijke onderzoeken nodig waarin de verschillende vervolghandelingen objectief met elkaar vergeleken worden. Hierbij zouden ook de kosten van de behandelingen moeten worden meegewogen zodat bij behandelingen die even goed zijn maar een groot verschil in

kosten hebben, de voorkeur uitgaat naar de goedkopere behandeling. Helaas spelen deze belangrijke aspecten nu meestal geen rol in de beslissing, omdat hierover onvoldoende kennis is.

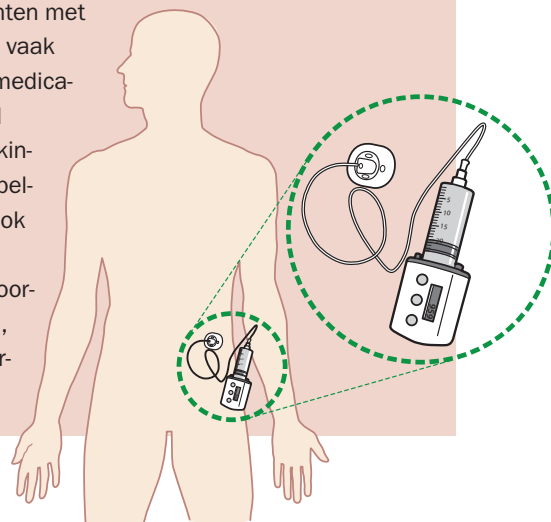
### De toepassing van de behandelingen van de gevorderde ziekte van Parkinson in Nederland

Het aantal mensen met de gevorderde ziekte van Parkinson dat in Nederland behandeld wordt met een vervolghandeling is niet precies bekend. Naar schatting worden op dit moment in totaal ongeveer 200 mensen behandeld met apomorfine en 400 mensen met continue levodopa infusie. Het aantal mensen in Nederland dat voor de ziekte van Parkinson met diepe hersenstimulatie wordt behandeld ligt hoger, op dit moment starten hiermee ongeveer 120 mensen per jaar. Opvallend is dat er vrij grote variatie is in de behandelingen in Nederland; in de ene regio worden mensen vooral behandeld

### Apomorfine

Medicijnen uit de familie van 'dopamine agonisten' hebben al lange tijd een belangrijke rol in de behandeling van de ziekte van Parkinson. Apomorfine is een dergelijk medicijn met als specifieke eigenschap dat het snel werkt. Apomorfine moet onderhuids worden toegediend. Dit kan via een apomorfine injectiepen (ApoGo® pen), of continu met een pompje dat via een slangetje is verbonden met een onderhuids naaldje. Dit naaldje wordt dagelijks geplaatst, meestal in de buikwand. De meeste mensen leren dit zelf te doen.

De behandeling lijkt effectief, al zijn er geen resultaten van grote gedegen wetenschappelijke onderzoeken. Een dergelijk onderzoek naar het effect van deze behandeling is nu wel gaande. Patiënten met apomorfine blijven vaak andere parkinsonmedicatie gebruiken. Veel beschreven bijwerkingen zijn huid knobbelletjes bij de naald, ook hebben mensen soms last van bijvoorbeeld slaperigheid, hallucinaties of verwardheid.



met de apomorfinepomp, in de andere vooral met continue levodopa infusie of diepe hersenstimulatie. Dit is het gevolg van het feit dat er onvoldoende kennis is over wat de beste behandeling is en de keuze daarom vooral gebaseerd wordt op mogelijkheden in de regio en op persoonlijke ervaringen en verwachtingen van de neuroloog en patiënt.

### INVEST onderzoek

Om de behandelingen beter te kunnen vergelijken zodat hopelijk in de toekomst de keuze beter gemaakt kan worden, voeren de auteurs van dit artikel het INVEST onderzoek uit (INfusie VERSus STimulatie). In dit landelijke wetenschappelijk onderzoek worden continue levodopa infusie en diepe hersenstimulatie met elkaar vergeleken. Het was niet haalbaar ook apomorfine al bij dit onderzoek te betrekken. Er wordt gekeken naar verschillen in effect,

tevredenheid en kosten. Er zijn verschillende ziekenhuizen betrokken bij dit onderzoek. Mensen kunnen door hun eigen neuroloog worden verwezen voor deelname aan het onderzoek.

### Patiëntonderzoekers

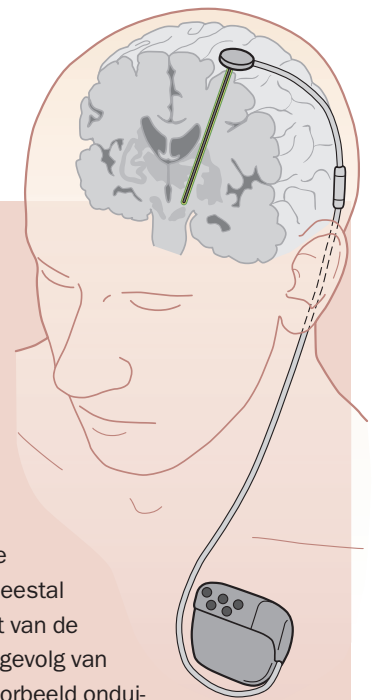
Patiëntonderzoekers van de ParkinsonVereniging zijn vanaf het begin betrokken bij het ontwerp van het onderzoek. Zij hebben onder andere een belangrijke rol bij het opstellen van informatie en vragenlijsten en onderhouden het contact met de patiëntenvereniging.

**Meer informatie:** [www.investamc.nl](http://www.investamc.nl), [invest@amc.nl](mailto:invest@amc.nl), <https://www.parkinson-vereniging.nl/parkinson/behandelingen/geavanceerde-behandelingsmogelijkheden>

### Diepe hersenstimulatie

Bij diepe hersenstimulatie worden diep gelegen hersenkernen elektronisch geprikkeld door middel van elektroden die in de hersenen worden geplaatst tijdens een operatie. De elektroden worden aangestuurd door één of twee batterijen (neurostimulatoren) die onder de huid worden geplaatst.

Uit onderzoeken blijkt deze behandeling een goed effect heeft op onder meer de responsfluctuaties en de overbeweeglijkheid (zie ook de tekst buiten de kaders). De hoeveelheid parkinsonmedicatie kan meestal aanzienlijk worden verminderd. Bij ongeveer de helft van de mensen treedt een complicatie of bijwerking op als gevolg van behandeling met diepe hersenstimulatie zoals bijvoorbeeld onduidelijker spreken. Meestal zijn deze voorbijgaand en niet ernstig. De kans op blijvende complicaties is minder dan tien procent en ernstige complicaties een hersenbloeding of een infectie van het geïmplanteerde materiaal zijn zeldzaam.



## In het zonnetje!



Kent u ook een vrijwilliger van de vereniging die het volgens u verdient om eens in het zonnetje te worden gezet? Mail dan naar [info@parkinson-vereniging.nl](mailto:info@parkinson-vereniging.nl) of stuur een brief naar de Parkinson Vereniging, Postbus 46, 3980 CA te Bunnik.

## Zorgverleners en medewerkers van Parkinson Café Stadskanaal

**Al zeven jaar lang organiseert Parkinson Café Stadskanaal met hart en ziel bijeenkomsten voor parkinsonpatiënten in de regio. Hiermee is dit Parkinson Café één van de drie oudste cafés die de Parkinson Vereniging telt. Ander bijzonder feit: bezoekers kunnen niet één, maar twee keer per maand terecht voor een bijeenkomst of andere leuke activiteit.**



Ilse Hilde de Jager en Tiny van Wieren

Kenmerkend voor de bijeenkomsten in Stadskanaal is dat het grootste deel wordt verzorgd door zorgverleners, waaronder de neurologen van zorggroep Treant (locatie Refaja) en de medewerkers van Stichting Welstad.

Twee personen die vanuit hun expertise erg veel doen voor het Parkinson Café in Stadskanaal zijn Ilse Hilde de Jager en Tiny van Wieren. Ilse Hilde werkt als organisator ouderenactiviteiten bij Stichting Welstad, Tiny als parkinsonconsulente. "Het geeft ons ontzettend veel voldoening om er elke keer weer een gezellige en informatieve middag voor de bezoekers van te maken."

### Succes

Volgens beide dames draagt de grote variëteit in het programma voor een groot deel bij aan het succes van het Parkinson Café in Stadskanaal. Zo stond de maand september nog in het teken van bewegen, terwijl er in oktober aandacht wordt besteed aan erfelijkheid en hulpmiddelen. Gemiddeld ligt het bezoekersaantal op zo'n 15 tot 40 mensen. "Deze veertig halen we bijvoorbeeld als er een neuroloog komt spreken," aldus Ilse Hilde.