



# Parkinson Vereniging



## Geavanceerde therapieën bij de ziekte van Parkinson



**NIGRA**  
Regionale Zorgaanpak  
Geavanceerde Parkinson

# Inhoud

<b>3</b>	<b>1. Inleiding</b>
<b>4</b>	<b>2. Over uw medicijnen, keuze en doel van de behandeling</b>
<b>7</b>	<b>3. Overzicht van behandelingen</b>
9	3.1 Apomorfine pomp
13	3.2 Deep Brain Stimulation (DBS)
17	3.3 Duodopa pomp
<b>22</b>	<b>4. NIGRA zorgaanpak geavanceerde Parkinson</b>
<b>24</b>	<b>5. Veelgestelde vragen</b>

# 1. Inleiding

De ziekte van Parkinson kent vele gezichten. Voor iedereen die ermee te maken krijgt, zijn de gevolgen en vooruitzichten anders. Vast staat wel dat de diagnose parkinson een behoorlijke stempel kan drukken op uw leven en op dat van uw partner, kinderen en anderen in uw directe omgeving.

Bij de ziekte van Parkinson is het essentieel dat de behandeling aansluit bij wat u op dat moment nodig heeft. Hoe die behandeling eruit ziet, wordt door uw neuroloog samen met u bepaald aan de hand van specifieke omstandigheden en klachten. Dit is dus voor iedereen verschillend. Daarnaast is het zo dat de behandeling vaak verandert in de loop der tijd. Als de klachten heviger worden en/of als de medicijnen die u gebruikt minder goed blijken te werken, kunt u samen met uw neuroloog de behandeling bijstellen.

In sommige gevallen is dit een aanpassing in de medicatie, maar wanneer dit onvoldoende blijkt te werken, kan er ook worden gekeken naar 'geavanceerde therapieën'. Dit is een verzamelterm voor Deep Brain Stimulation (DBS), een Apomorfine pomp of een Duodopa pomp.

Het is mogelijk dat u al langere tijd aan parkinson lijdt en momenteel nadenkt over een volgende stap in uw behandeling. Ook kan het zijn dat u alvast wilt weten wat de opties zijn voor als uw (huidige) medicatie onvoldoende effect meer heeft. Juist om u te informeren over de verschillende geavanceerde therapieën, is deze brochure ontwikkeld. Op die manier kunt u, samen met uw parkinsonneuroloog en parkinsonverpleegkundige, een afgewogen keuze maken over welke behandeling het beste bij u past om uw leven met parkinson te verbeteren.

Deze brochure maakt onderdeel uit van het NIGRA zorgpad dat gericht is op het gepast gebruik van geavanceerde therapieën.

## 2. Over uw medicijnen, keuze en doel van de behandeling

### 2.1 Over uw medicijnen

#### Waarom werken uw medicijnen na verloop van tijd minder goed?

Op het moment dat de medicijnen goed werken heeft u minder last van uw parkinsonklachten. De medicijnen genezen de ziekte niet en het ziekteproces gaat door. In een later stadium van de ziekte zullen steeds meer zenuwcellen beschadigd raken. Hierdoor kan dopamine minder goed worden opgeslagen als reserve voor een later tijdstip. Met andere woorden: er is minder buffermogelijkheid van de dopamine. De werking van de medicijnen die u inneemt blijft wel gelijk, maar het opnemen en afgeven van dopamine door hersencellen verandert. Daardoor krijgt u sneller last van de schommelingen tussen OFF-klachten en overbeweeglijkheid.

### 2.2 Over uw keuze

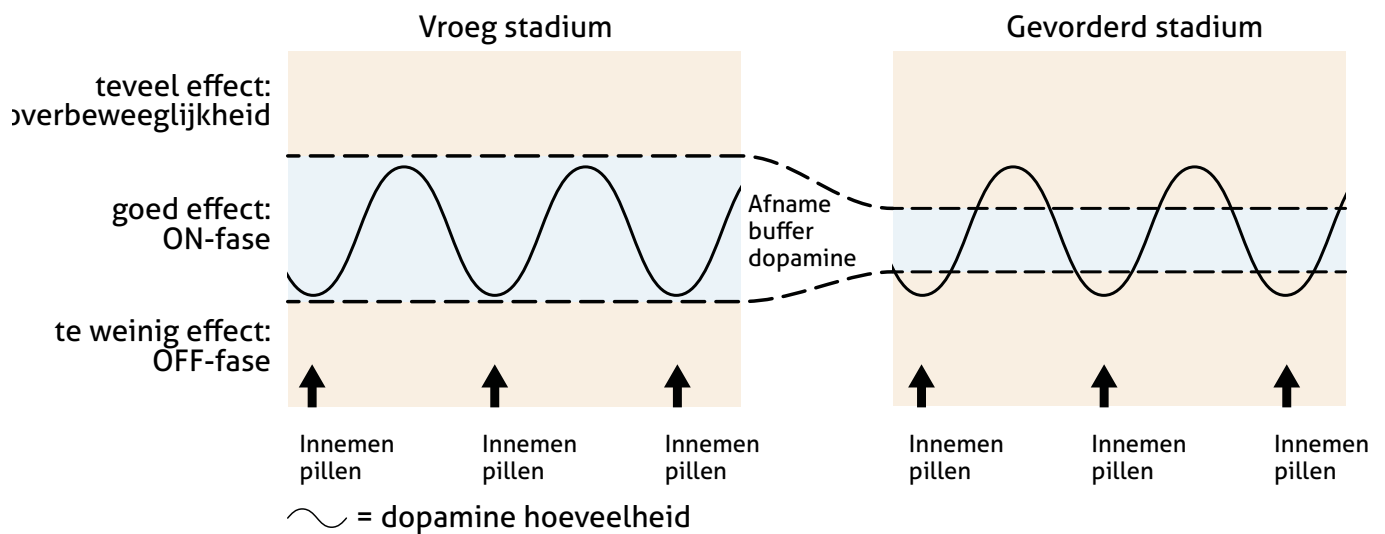
#### Waarom een andere behandeling overwegen?

Na jaren pillen gebruikt te hebben voor uw parkinsonklachten, kunt u gaan ervaren dat deze pillen niet meer het gewenste effect geven. De medicijnen kunnen na een tijd bijwerkingen geven, zoals het optreden van overbeweeglijkheid of ze hebben een kortere werkingsduur. Dit komt waarschijnlijk niet alleen door het lang gebruiken van deze medicijnen, maar ook door het verergeren van de ziekte. Het gevolg is schommelingen in de werkzaamheid van de pillen over de dag.

#### Responsfluctuaties

De wisselende werking van de medicijnen over de dag wordt responsfluctuaties genoemd. Er zijn momenten dat u een goed effect ervaart (ON-fase), momenten dat u te weinig effect ervaart (OFF-fase) of momenten dat u juist teveel effect ervaart (overbeweeglijkheid). Deze wisselingen komen door een schommeling van dopamine in de hersenen. Dopamine zorgt ervoor dat de hersengebieden signalen goed aan elkaar doorgeven.

Onderstaande figuur laat zien hoe de schommelingen ontstaan. In het begin van de ziekte zijn nog weinig zenuwcellen aangedaan. De wisselende hoeveelheid dopamine blijft nog wel binnen de buffermogelijkheid (zie de stippellijn in de figuur). U ervaart dan een stabiel effect van de tabletten. Maar als de buffer minder wordt, komt de wisselende hoeveelheid dopamine buiten de buffer te liggen en krijgt u last van OFF-perioden of perioden met overbeweeglijkheid. De pillen werken dus nog wel, maar geven veel schommelingen. Daarom kunt u overwegen om de dosering van de pillen te veranderen of een geavanceerde vervolghtherapie te kiezen.



## Heeft u inderdaad de optimale combinatie van pillen bereikt?

Deze geavanceerde vervolgbehandelingen hebben ook risico's en kunnen meer belastend zijn voor u. Daarom wordt altijd afgewogen of er nog een beter effect te bereiken is door uw pillen aan te passen. Door bijvoorbeeld een lagere dosis per keer te nemen maar vaker over de dag verspreid, kunnen de schommelingen afnemen. Het kan ook zijn dat een andere combinatie van medicijnen beter werkt. Dit is een proces van uitproberen, want voor iedere patiënt is dit anders. Dit zoeken doet u samen met de (parkinson)neuroloog. Samen besluit u of het optimale effect al bereikt is.

## 2.3 Doel van de vervolgbehandelingen

Het doel van de vervolgbehandelingen is het verbeteren van uw dagelijkse functioneren en het verbeteren van uw kwaliteit van leven door te zorgen voor:

- verminderen van OFF-periodes;
- verminderen van de ernst van OFF-klachten;
- verminderen van krampen/dystonie in OFF-periode;
- verminderen van overvloedige bewegingen (overbeweeglijkheid);
- verminderen van het beven/trillen (tremor).

Dit doel kan bereikt worden door met uw huidige pillen een optimaal effect proberen te bereiken in overleg met uw (parkinson)neuroloog. Daarnaast zijn er drie andere vervolgbehandelingen mogelijk, zogenaamde geavanceerde behandelingen;

- apomorfine pomp;
- diepe hersenstimulatie, ook wel deep brain stimulation genaamd (DBS);
- levodopa-carbidopa pomp, ook wel Duodopa pomp genaamd.

De apomorfine pomp en de Duodopa pomp geven continu een hoeveelheid medicijn af in het lichaam. Hierdoor is de hoeveelheid dopamine in de hersenen ook stabiel. Daardoor zullen er minder schommelingen van ON- en OFF-perioden zijn. De diepe hersenstimulatie (DBS) is geen medicijn, maar zorgt ervoor dat de hersengebieden die uw bewegingen aansturen continu worden gestimuleerd waardoor ook de schommelingen van de dopamine worden voorkomen. Daardoor zijn er minder schommelingen van ON- en OFF-perioden.

### **Kunt u stoppen met uw medicijnen als u één van deze behandelingen kiest?**

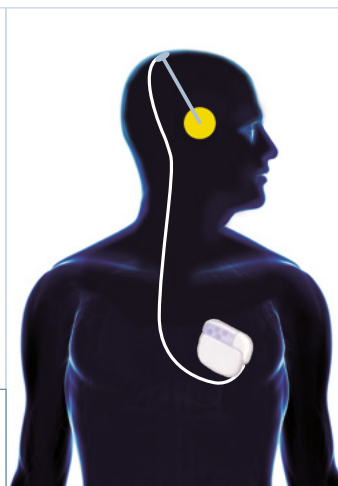
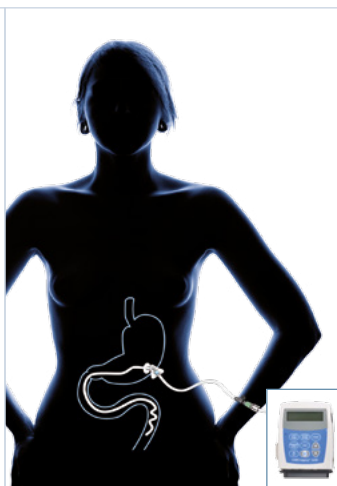
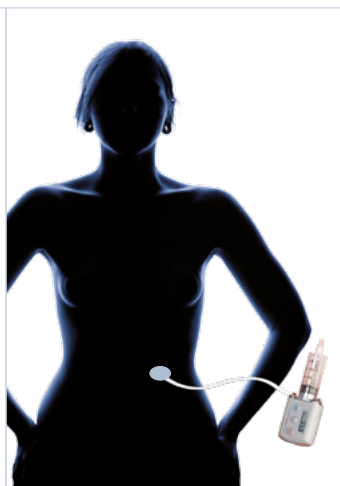
Afhankelijk van welke behandeling u uiteindelijk kiest, kunnen uw pillen worden afgebouwd en misschien zelfs gestopt. Doordat u de pillen jaren heeft gebruikt, kunt u bij het afbouwen gedurende een korte periode ontwenningsverschijnselen krijgen. Dat ligt ook aan welke pillen u gebruikt. Het is goed om van tevoren met uw (parkinson)neuroloog te bespreken wat u kunt verwachten bij het afbouwen van uw pillen. Het kan ook zijn dat u juist klachten had door het gebruik van de pillen, die klachten kunnen verminderen als u een nieuwe geavanceerde behandeling start. Op de volgende pagina's zullen de geavanceerde behandelingen één voor één worden uitgelegd.

### 3. Overzicht van de behandelingen

Met dit overzicht kunt u de drie behandelingen vergelijken met uw huidige behandeling. Dit is een kort overzicht van belangrijke vragen over de behandelingen. Meer informatie per geneesmiddel leest u verderop in deze brochure.

#### Wat zijn de behandelingen?

Standaard therapie	Geavanceerde therapie		
Combinatietherapie tabletten	Apomorfine pomp	Duodopa pomp	DBS
<ul style="list-style-type: none"> <li>niet-continue medicatie toediening</li> <li>combinaties van verschillende geneesmiddelen die u kunt slikken</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>CDS-therapie: Continue Dopaminerge Stimulatie</li> <li>toediening medicatie met een naaldje net onder de huid via pomp</li> <li>combinatietherapie apomorfine pomp + pillen/pleister</li> <li>stofnaam: apomorfine (dopamine agonist)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>CDS-therapie: Continue Dopaminerge Stimulatie</li> <li>toediening medicatie met een sonde via de buikwand direct in de dunne darm via pomp</li> <li>monotherapie</li> <li>stofnaam: levodopa/carbidopa</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>CDS-therapie: Continue Dopaminerge Stimulatie</li> <li>toediening van elektrische pulsjes met elektroden direct in de hersenen en via een soort pacemaker</li> <li>combinatietherapie DBS + tabletten/pleister</li> </ul>
Pleister			
<ul style="list-style-type: none"> <li>continue medicatie toediening</li> <li>toediening medicatie via pleister op de huid</li> <li>eventueel in combinatie met tabletten</li> <li>stofnaam: rotigotine</li> </ul>			



## Wat kunt u verwachten?

Apomorfine pomp	Duodopa pomp	DBS
Omdat apomorfine via de pomp continu wordt afgegeven, is de spiegel in het bloed en in de hersenen veel gelijkmatiger. Daardoor is er minder kans op schommelingen van ON- en OFF-perioden.	Omdat Duodopa via de pomp continu direct in de darm wordt afgegeven, zijn er minder problemen met de opname in het bloed. Daardoor zijn er minder schommelingen van dopamine in de hersenen. Dit zorgt voor minder ON- en OFF-schommelingen.	Met behulp van stroomstootjes, die de stimulator geeft aan de elektrodes, worden specifieke hersengebieden continu gestimuleerd. Hierdoor worden de schommelingen van ON-OFF-perioden minder.

## Wat zijn de mogelijke bijwerkingen en risico's?

Apomorfine pomp	Duodopa pomp	DBS
<b>Kans op:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• pijnlijke bultjes onder de huid op de plekken waar u prikt;</li> <li>• misselijkheid, braken;</li> <li>• transpireren;</li> <li>• lage bloeddruk;</li> <li>• hartfalen (= het hart heeft moeite met het bloed rondpompen; hierdoor kunt u vocht achter de longen en in de benen krijgen);</li> <li>• dopamine dysregulatie syndroom en impuls controle stoornissen (dit is het niet goed functioneren van het beloningssysteem in de hersenen, daardoor kunnen problemen ontstaan met zelfcontrole, zoals gokverslaving, medicijnverslaving en verhoogde seksbehoefte).</li> </ul>	<b>Kans op:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• verstopping van de sonde;</li> <li>• verplaatsing van de sonde van de darm naar de maag;</li> <li>• ontsteking bij de opening in de buik;</li> <li>• lekkage rond de opening in de buikwand;</li> <li>• misselijkheid;</li> <li>• obstipatie;</li> <li>• lage bloeddruk bij opstaan (duizeligheid bij het opstaan).</li> </ul>	<b>Kans op:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• blijvende hersenschade;</li> <li>• hersenbloeding;</li> <li>• infecties door operatie;</li> <li>• overlijden (&lt;1%);</li> <li>• verwardheid;</li> <li>• geheugen-, stemmings-, gedragsproblemen;</li> <li>• spraakproblemen;</li> <li>• problemen met de DBS-draden of neurostimulator (lege batterij);</li> <li>• loop- en balansproblemen.</li> </ul>

Voor een volledig overzicht van de bijwerkingen raadpleeg de bijsluiter

## Wat zijn de mogelijke voordelen?

Apomorfine pomp	Duodopa pomp	DBS
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gemakkelijk te starten.</li> <li>• Er is geen operatie nodig.</li> <li>• Veel patiënten komen in aanmerking.</li> <li>• Een proefbehandeling mogelijk.</li> <li>• Werkt ook goed bij nachtelijke stijfheid.</li> <li>• Overige medicatie kan vaak verlaagd/verminderd worden.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Veel patiënten komen in aanmerking.</li> <li>• Een proefbehandeling is mogelijk.</li> <li>• Overige medicatie kan meestal helemaal gestopt worden (soms nog wel 's nachts een tablet).</li> <li>• Werkt ook goed bij nachtelijke stijfheid.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• In vergelijking met apomorfine pomp en Duodopa, zijn er geen dagelijkse beperkingen, door het niet te hoeven meedragen van een uitwendige pomp.</li> <li>• Overige medicatie kan vaak verlaagd/verminderd worden.</li> </ul>

Expert opinie



## Wat zijn de mogelijke nadelen?

Apomorfine pomp	Duodopa pomp	DBS
<ul style="list-style-type: none"><li>• Het is een uitwendig pompje dat u overdag altijd bij u moet dragen.</li><li>• Er is veel kans op bultjes onder de huid op de plekken waar u prikt.</li><li>• Iedere dag moet u:<ul style="list-style-type: none"><li>• prikken en aansluiten pomp;</li><li>• de pomp schoonmaken;</li><li>• de huidverzorgen op de plekken waar u prikt.</li></ul></li><li>• Mogelijke problemen of storingen van de pomp kunnen voorkomen.</li><li>• Vaak na een aantal jaar is toch een andere behandeling nodig.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Het is een uitwendige pomp die u overdag altijd bij u moet dragen.</li><li>• Iedere dag moet u:<ul style="list-style-type: none"><li>• de pomp aan- en afkoppelen;</li><li>• de sonde schoonmaken;</li><li>• de huidverzorgen bij de insteekopening.</li></ul></li><li>• Mogelijke problemen of storingen van de pomp en/of sonde kunnen optreden.</li><li>• Een operatie is nodig voor plaatsing van de sonde.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• De operatie is niet zonder risico.</li><li>• Minder mensen komen in aanmerking voor operatie.</li><li>• Een proefbehandeling is niet mogelijk.</li><li>• Het DBS-systeem kan beschadigd raken door een MRI-scan of tijdens een operatie.</li><li>• De DBS-stimulator en een pacemaker kunnen elkaar beïnvloeden.</li><li>• Een metaaldetector kan de stimulator aan- of uitschakelen.</li><li>• Iedere 5-9 jaar moet de batterij van de stimulator vervangen worden.</li></ul>

Expert opinie

## De Parkinson Keuzehulp

De meest recente informatie over geavanceerde therapieën vindt u in de Parkinson Keuzehulp. Deze is te raadplegen via [www.parkinsonkeuzehulp.nl](http://www.parkinsonkeuzehulp.nl).

### 3.1 Apomorfine pomp



#### Wat is het en hoe werkt het?

Op het moment dat de medicijnen goed werken heeft u minder last van uw parkinsonklachten. De medicijnen genezen de ziekte niet en het ziekteproces gaat door. In een later stadium van de ziekte zullen steeds meer zenuwcellen beschadigd raken. Hierdoor kan dopamine minder goed worden opgeslagen als reserve voor een later tijdstip. Met andere woorden: er is minder buffermogelijkheid van de dopamine. De werking van de medicijnen die u inneemt blijft wel gelijk, maar het opnemen en afgeven van dopamine door hersencellen verandert. Daardoor krijgt u sneller last van de schommelingen tussen OFF-klachten en overbeweeglijkheid.

Apomorfine bootst de werking van dopamine na. Dit wordt een dopamine agonist genoemd. Het is een ander medicijn dan morfine. Het is géén pijnstiller en werkt niet verslavend. De apomorfine pomp geeft continu

apomorfine af. Dit zorgt voor een stabiele(re) hoeveelheid dopamine in de hersenen. Daardoor zullen de ON- en OFF-schommelingen verminderen.

Apomorfine werkt binnen 4-12 minuten. Het werkt ongeveer tot 45-60 minuten na het stoppen van de toediening. Apomorfine biedt geen vervanging voor uw huidige behandeling met tabletten, maar mogelijk heeft het wel effect op het aantal tabletten dat u moet innemen. Dus u zult altijd naast de apomorfine pomp ook tabletten moeten blijven innemen voor uw parkinson.

## Wat zijn de bijwerkingen en/of risico's?

Bijwerkingen, die bij gebruik van apomorfine regelmatig kunnen voorkomen, zijn terug te vinden in het overzichtsschema in hoofdstuk 3 van deze brochure.

### 3.1.1 Praktische informatie over apomorfine

Apomorfine wordt gegeven via een naaldje dat net onder de huid wordt ingebracht. Het slangetje dat achterblijft is aangesloten op het pompje. Apomorfine is redelijk eenvoudig te starten zonder een operatie. Er wordt gekeken met een proefbehandeling of het voldoende effect heeft en niet teveel bijwerkingen veroorzaakt. Daarna kan de behandeling meteen voortgezet worden.

U en zo nodig uw partner krijgen instructies hoe u de behandeling zelf kunt uitvoeren. Elke dag moet er namelijk onder de huid een nieuw naaldje gezet worden om de pomp aan te sluiten. Als u of uw partner dat niet kan, dan kan de thuiszorg daar bij helpen.

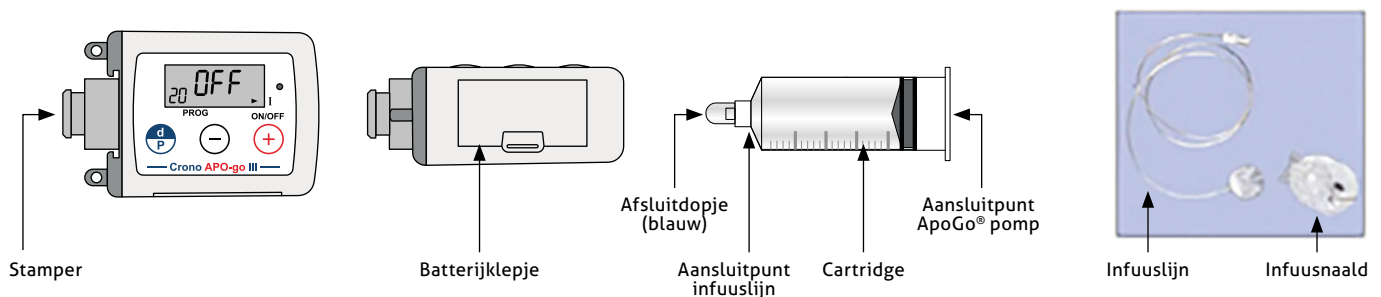
## De apomorfine pomp

**Afmetingen pomp: 5 x 7 x 2 cm.**

**Gewicht: 130 gram.**

De pomp heeft een klein kastje met een display en hij heeft knoppen om de dosis te verhogen of te verlagen (- en +) en een knop om eventueel een extra dosis te kunnen geven (d). Op de pomp wordt het spuitje met de apomorfine gezet. Aan het einde van de spuit komt een slangetje (de infuuslijn) en daaraan wordt de infuusnaald gekoppeld.

De infuusnaald wordt na het prikken in de huid eruit gehaald en er blijft een canule (heel klein plastic slangetje)



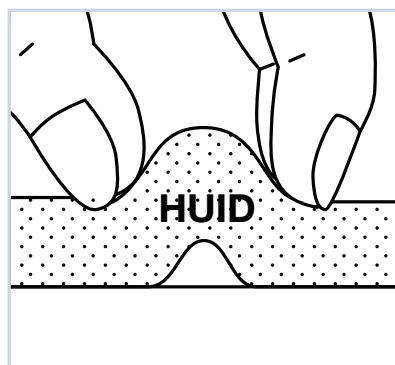
achter. Deze canule moet elke 24 uur worden vervangen en de infuuslijn elke 48 uur. De pomp wordt over het algemeen 's ochtends aangesloten en aanzet en 's avonds wordt de canule er weer uitgehaald en wordt de pomp uitgezet.

De pomp kan aan een band om de buik worden gedragen of bijvoorbeeld in een tasje dat via een koord om de nek gedragen wordt.

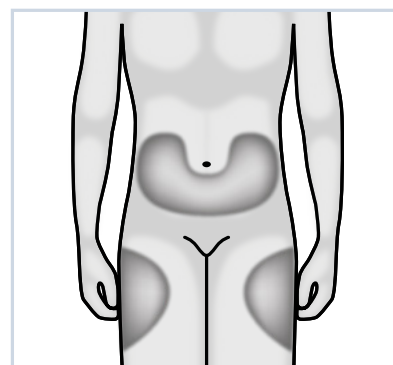
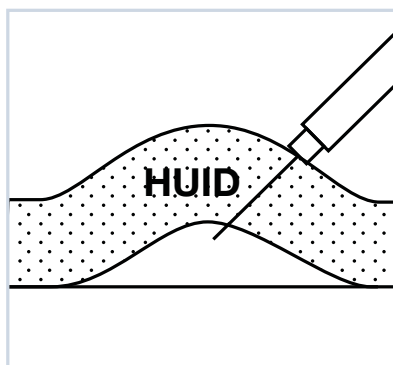
## Wat is nodig voor de dagelijkse zorg?

Elke ochtend moet de pomp opnieuw worden aangesloten. Daarvoor moet u, uw partner of de thuiszorg een naaldje net onder de huid aanbrengen zie figuur. Het is belangrijk dat u de naald altijd prikt op een andere plaats dan de dag ervoor. Dit is om huidproblemen (ontstekingen) te voorkomen. De huidplekken die de voorkeur hebben, zijn de buik en de bovenbenen zie figuur. Als het naaldje goed zit wordt het naaldje zelf eruit gehaald en blijft de canule achter. Hier worden het infuusslangetje en de klaargemaakte pomp op aangesloten. De

insteekopening wordt afgeplakt met een pleister. 's Avonds stopt u de pomp en haalt u de canule (naaldje) uit de huid. En de volgende dag start u weer dezelfde procedure. Het is belangrijk dat de pomp elke dag wordt schoongemaakt.



*Onderhuids naaldje aanprikken*



*Voorkeursplekken voor prikken*

## Belangrijke leefregels

- U kunt met de pomp niet douchen; u moet hem afkoppelen of voor het opstarten van de pomp douchen.
- Om ontstekingen van de huid te voorkomen, moet u de huid licht insmeren met een zalf die u van de (parkinson)neuroloog krijgt voorgeschreven, een hydrocortisonzalf. Daarnaast is het heel belangrijk dat de plaats van het prikken goed wordt afgewisseld.
- Als u op vakantie wilt, moet u contact opnemen met de leverancier om voldoende apomorfine mee te krijgen en voor een medisch paspoort. U kunt de medicijnen meenemen op vakantie.

## Wat verandert er voor mijn partner/omgeving?

De dagelijkse verzorging houdt in dat elke dag een nieuw naaldje onder de huid moet worden geprikt en 's avonds weer verwijderd. U kunt dat zelf leren. Als u teveel last heeft van OFF-perioden, waardoor u niet zelf kunt prikken, of wanneer u dat zelf eng vindt, kan uw mantelzorger of partner dat leren. Dat betekent dat uw partner u elke dag moet prikken, de pomp aansluit en het naaldje aan het einde van de dag weer moet verwijderen. Dat kan beperkingen geven in zijn of haar dagelijkse activiteiten. Dit wordt door iedereen anders ervaren.

Mocht u geen partner of mantelzorger hebben die de dagelijkse zorg op zich kan nemen, dan kunnen verpleegkundigen van de thuiszorg dit doen. Dat betekent dat er elke dag een verpleegkundige bij u thuis komt om u opnieuw te prikken, de pomp opnieuw aan te sluiten en 's avonds het naaldje te verwijderen. Dit kan voor u aanvoelen als een inbreuk op uw privacy. Ook dit wordt door iedereen anders ervaren.

## Ondersteuning

Apomorfine wordt in cassettes bij u thuis bezorgd door de leverancier, ApotheekZorg. U krijgt dan een voorraad voor ongeveer vier weken. Als hulpmiddelen op zijn of kapot, dan brengen ze een nieuwe langs. ApotheekZorg is 24 uur per dag, 7 dagen per week telefonisch beschikbaar in geval van problemen.

### 3.1.2 Voor- en nadelen van apomorfine

Wat voordelen en nadelen van een behandeling zijn, is voor iedereen heel persoonlijk. Om een idee te geven wat mogelijke voordelen en nadelen kunnen zijn, zijn deze naast elkaar gezet. U vindt deze terug in het overzicht in hoofdstuk 3 van deze brochure.

### 3.1.3 Procedure voor apomorfine

Voor apomorfine kunt u kiezen uit een reguliere behandeling of een proefbehandeling. De reguliere behandeling is geschikt als u al een duidelijke keuze heeft gemaakt. De proefbehandeling is er voor patiënten en die nog twijfelen en apomorfine eerst willen uitproberen alvorens tot een keuze te komen.

### 3.1.4 Proefbehandeling

#### Screening in ziekenhuis

Nadat u samen met de (parkinson)neuroloog heeft besloten dat apomorfine een optie is, maar u twijfelt en u wilt of kunt nog geen definitieve keuze maken, dan kunt u een proefbehandeling krijgen. U probeert apomorfine dan eerst een week thuis uit. Hierna bepaalt u uw keuze.

Om de proefbehandeling te starten, moet u worden ingesteld op de apomorfine; hiervoor wordt u opgenomen op de afdeling neurologie van het ziekenhuis of op de revalidatieafdeling van het verpleeghuis. Deze opname duurt over het algemeen ongeveer drie dagen. Tijdens de opname (testfase) wordt dan het effect van de apomorfine elke dag gemeten en er wordt gekeken of u bijwerkingen krijgt. Zo wordt onderzocht welke dosis apomorfine bij u het beste effect heeft. Daarnaast oefent u, en zo nodig uw partner, met prikken in uw huid en het schoonmaken van de pomp.

Aan het einde van de testfase wordt door de (parkinson)neuroloog, u en eventueel uw mantelzorger/partner bekeken of de behandeling door kan gaan (heeft apomorfine voldoende effect). Daarnaast wordt gekeken of u of uw mantelzorger/partner in staat is om te prikken en de pomp zelf voldoende kan bedienen. Is dit niet het geval, dan kan thuiszorg worden geregeld om dit voor u te doen.

Als u apomorfine kunt en wilt uitproberen na de testfase, dan zult u op de derde of vierde dag van de opname weer naar huis gaan met de apomorfine pomp om zo een week thuis te kijken hoe het in het dagelijks leven bevalt om een pomp een gehele dag bij u te dragen. Zodoende kunt u in deze week bepalen of de voordelen van deze therapie opwegen tegen de eventueel aanwezige nadelen.

#### Besluit

Na een week komt u weer terug in het ziekenhuis. Aan het einde van de proefbehandeling wordt door de (parkinson)neuroloog, u en eventueel uw mantelzorger/partner bekeken of u:

1. wilt doorgaan met de therapie, zie hiervoor verdere uitleg in paragraaf 3.1.5, onder het kopje Behandeling;
2. tijdelijk wilt stoppen met de behandeling om de komende periode thuis nog eens rustig na te denken of dit de therapie is die u wilt;
3. wilt stoppen met de behandeling.

### 3.1.5 Reguliere behandeling

#### Screening in ziekenhuis

Nadat u samen met de (parkinson)neuroloog heeft besloten dat apomorfine een optie is en de eerste voorkeur heeft, kunt u vaak al binnen een maand starten met de therapie. Om u in te stellen op apomorfine, wordt u opgenomen op de afdeling neurologie van het ziekenhuis of op de revalidatieafdeling van het verpleeghuis. Deze opname duurt over het algemeen ongeveer een week. Voor het starten van de behandeling wordt uw bloeddruk gemeten en uw hartslag. Daarnaast wordt gekeken hoe u functioneert zonder medicijnen. Tijdens de opname wordt het effect van de apomorfine elke dag gemeten en er wordt gekeken of u bijwerkingen krijgt. Zo wordt onderzocht welke dosis apomorfine bij u het beste effect heeft. Daarnaast oefent u, en zo nodig uw partner, met prikken in uw huid en het schoonmaken van de pomp.

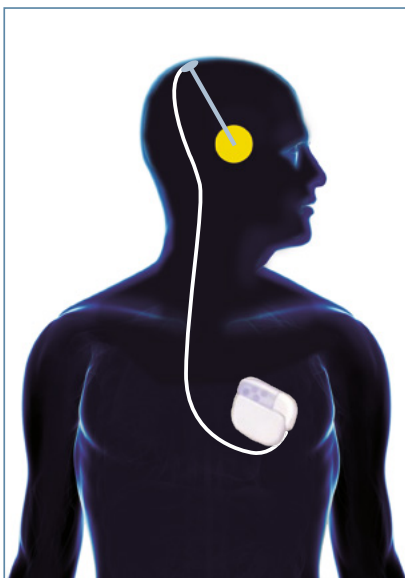
#### Besluit

Aan het einde van de week bespreekt u samen met de (parkinson)neuroloog of deze behandeling bij u het gewenste effect heeft en hoe u kunt omgaan met de dagelijkse verzorging van de apomorfine pomp. Besluit u samen door te gaan gaan, dan kunt u verdergaan met de apomorfine behandeling. Als u niet doorgaat met deze behandeling, dan kunt u met uw (parkinson)neuroloog opnieuw bespreken wat andere mogelijkheden zijn.

#### Behandeling

Als het effect van de apomorfine goed is en u of uw partner/mantelzorger kan de pomp zelf bedienen, dan gaat u naar huis met de apomorfine pomp. Soms kunnen uw overige parkinsonmedicijnen worden verminderd. Om thuis de behandeling goed te laten verlopen komt er een verpleegkundige van de ApotheekZorg bij u thuis om nogmaals de instructies voor de behandeling door te nemen. Als u of uw partner/mantelzorger de pomp niet zelf kan bedienen, kan er thuiszorg geregeld worden die dit voor u kan doen.

## 3.2 Diepe hersenstimulatie (DBS)



#### Wat is het en hoe werkt het?

Diepe hersenstimulatie wordt ook wel deep brain stimulation genoemd, afgekort DBS. Bij diepe hersenstimulatie worden via elektroden elektrische impulsen gegeven aan de hersengebieden die uw bewegingen aansturen. Deze elektroden zijn in de hersenen geplaatst via een boorgatje in de schedel. Ze zijn verbonden met een batterij, de stimulator (een soort pacemaker). De stimulator wordt onder de huid van de borstkas of van de buik geplaatst. De stimulator geeft continu stroom via kabeltjes naar de elektroden in de hersenen, de elektroden kunnen in verschillende hersendelen worden geplaatst, de twee meest gebruikte hersengebieden zijn de nucleus subthalamicus (STN) en de Globus Pallidus interna (GPi). Deze hersengebieden regelen uw bewegingen. Om de hersengebieden goed te laten werken is dopamine nodig. Omdat bij de ziekte van Parkinson er een

tekort is aan dopamine, ontstaan er problemen met de samenwerking tussen de betrokken hersengebieden. DBS biedt geen vervanging voor uw huidige behandeling, maar mogelijk heeft het wel effect op het aantal tabletten dat u moet nemen.

## Wat zijn de bijwerkingen en/of risico's?

Bijwerkingen die bij het gebruik DBS regelmatig kunnen voorkomen zijn terug te vinden in het overzichtsschema in hoofdstuk 3 van deze brochure.

### 3.2.1 Praktische informatie over DBS

DBS werkt met stroomstootjes die door een stimulator gegeven worden aan de elektrodes die naar de hersenen lopen. Zo kan een specifiek hersengebied als het ware 'aan' of 'uit' worden gezet en kan de werking van deze hersengebieden verbeteren. De gebieden worden bovendien continu gestimuleerd waardoor de schommelingen van ON-OFF-perioden minder worden. Als de stimulator wordt uitgezet stopt de werking vrijwel meteen.

#### Het DBS-systeem

Het DBS-systeem bestaat uit drie delen:

1. de stimulator;
2. de geleide-kabels;
3. de elektroden.

De stimulator is via de geleide-kabels verbonden met de elektroden in de hersengebieden. De neuroloog heeft een apparaatje om de stimulator te kunnen aflezen en eventueel de instellingen aan te passen.

De batterij van de stimulator (die zich bevindt onder de huid in de buurt van uw sleutelbeen of buik) gaat ongeveer 3-9 jaar mee en moet daarna via een operatie vervangen worden.



#### Wat is nodig voor de dagelijkse zorg?

Als de elektroden eenmaal zijn geplaatst is er geen dagelijkse verzorging nodig. Het instellen van de elektroden kan een half jaar tot soms een jaar duren. In die tijd moet u ongeveer eens per 2-3 maanden naar de DBS-specialist om de instellingen van de stimulator aan te passen.

Er zijn wel een aantal leefregels waar u rekening mee moet houden.

- Een metaaldetector kan de stimulator aan- of uitschakelen.
- Het DBS-systeem kan beschadigd raken door een MRI-scan of tijdens een operatie. Waarschuw dus altijd uw arts van tevoren.
- Een DBS-stimulator en een pacemaker kunnen elkaar beïnvloeden als ze worden afgestemd. Beide artsen moeten dus op de hoogte zijn.
- Vliegvluchten, sauna en duiken zijn allemaal toegestaan.

### 3.2.2 Komt u in aanmerking voor DBS?

Voor DBS komen niet alle patiënten in aanmerking. Dit komt omdat deze operatie een zeker risico met zich meebrengt en iemand in goede conditie moet zijn om deze te kunnen ondergaan. Daarnaast kunnen sommige klachten door de operatie verergeren en moet er dus goed gescreend worden of dit risico niet aanwezig is. Lees hier meer over in paragraaf 3.2.4

### 3.2.3 Voor- en nadelen van DBS

Wat voordelen en nadelen van een behandeling zijn, is voor iedereen heel persoonlijk. Om een idee te geven wat mogelijke voordelen en nadelen kunnen zijn, zijn deze naast elkaar gezet. U kunt ze terugvinden in het overzicht in hoofdstuk 3 van deze brochure.

### 3.2.4 Procedure voor DBS

#### Indicatie door specialist

Op het moment dat u en uw (parkinson)neuroloog hebben besloten dat DBS een optie zou kunnen zijn en dat deze behandeling de eerste voorkeur heeft, zult u worden verwezen naar een DBS-specialist in een van de zes ziekenhuizen die de operatie doen of naar een centrum waar ze de screening en nabehandeling doen. Het kan zijn dat uw eigen (parkinson)neuroloog al DBS-specialist is. De gemiddelde wachttijd om op gesprek te komen is een aantal weken tot een aantal maanden als u naar een ander centrum wordt verwezen.

#### Screening bespreken

In het eerste gesprek, in het DBS-centrum, krijgt u verdere uitleg over DBS en wordt gekeken of u inderdaad in aanmerking komt voor DBS. Mocht u niet in aanmerking komen dan wordt u terugverwezen naar uw eigen neuroloog en kan gekeken worden wat dan de andere mogelijkheden zijn. Mocht u inderdaad in aanmerking komen voor DBS dan wordt een opname gepland om een screening te ondergaan.

#### Screening in ziekenhuis

Tijdens deze screening wordt nader gekeken of u daadwerkelijk geschikt bent voor een DBS operatie. Daarnaast zal heel uitgebreid worden ingegaan op de operatie en wat er na de operatie allemaal zal gebeuren. Tijdens de opname wordt gekeken of er een goed effect op levodopa is met tabletten, omdat dan ook een goed effect van DBS te verwachten is. Daarnaast wordt een hersenscan gemaakt om te controleren dat er geen afwijkingen zijn. Als het nodig is, zal er ook bloedonderzoek, een hartfilmpje en eventueel een longfoto worden gemaakt. Deze onderzoeken zijn bedoeld om uw algemene conditie te controleren. Omdat het heel belangrijk is dat er geen ernstige geheugen-, gedragsproblemen of stemmingsproblemen zijn, wordt er een neuropsychologisch en zo nodig psychiatrisch onderzoek gedaan.

Tijdens deze opname wordt ook met u besproken wat de te verwachten persoonlijke voor- en nadelen zijn. Na deze opname wordt in het team van de (parkinson)neuroloog, neuropsycholoog, neurochirurg, de parkinson verpleegkundige en eventuele andere specialisten besproken of ze denken dat u een DBS operatie kunt ondergaan. Dit zal de (parkinson)neuroloog dan samen met u bespreken. Hij of zij zal ook met u bespreken of u na al deze informatie nog steeds een operatie wilt ondergaan. Het kan dus zijn dat u na deze screening toch geen operatie kunt of wilt ondergaan en dan wordt u terugverwezen naar uw eigen (parkinson)neuroloog voor de andere behandelingsopties.

#### Besluit

Indien u wel in aanmerking komt voor een hersenoperatie en u kiest samen met de (parkinson)neuroloog dat te gaan doen, dan wordt u op de wachtlijst geplaatst voor de operatie. Het wachten kan van een paar maanden tot ongeveer anderhalf jaar duren.



## Behandeling

Op de dag van de operatie krijgt u eerst een frame op uw hoofd aangemeten. Dit is een raamwerk waarmee de neurochirurg precies kan meten waar de elektroden ingebracht moeten worden. Het frame wordt met schroeven in de schedel vastgezet onder lokale verdoving. Daarna gaat u met het frame in een hersenscan om dit te vergelijken met eerder gemaakte hersenscans. Op deze manier kan de neurochirurg precies de locatie bepalen waar de elektroden geplaatst moeten worden. Nadat de neurochirurg de hersenscan heeft beoordeeld wordt u naar de operatiekamer gebracht.

De operatie wordt gedaan terwijl u wakker blijft. Eerst wordt het doel bepaald met behulp van het frame op uw hoofd en met de gemaakte hersenscans. Dan wordt onder lokale verdoving een opening in de schedel gemaakt en worden via de opening de elektroden ingebracht. De hersenen zelf hebben geen gevoel en dat zal dus niet pijnlijk zijn. Wel kan het een vreemde sensatie geven. Omdat u wakker blijft tijdens de operatie, kan getest worden wat de beste plek is om de elektroden te plaatsen. Een neuroloog test uw stijfheid, uw snelheid van bewegen van de handen en het trillen. Dan wordt gekeken waar u de beste verbetering heeft en de minste bijwerkingen. Als de locatie van de elektroden goed is, begint het tweede deel van de operatie. In sommige ziekenhuizen wordt u dan direct na het eerste deel onder narcose gebracht en worden de geleide draden achter het oor via de hals onder de huid naar de borstkas geleid waar de stimulator onder de huid wordt



Frame waarmee de plaatsing van de elektroden precies gemeten wordt.

geplaatst. In een aantal ziekenhuizen gebeurt dat in een tweede operatie een paar dagen later.

Na de operatie wordt u naar de bewaakte afdeling gebracht. Meestal kunt u na twee of drie dagen al naar huis. De hechtingen kunnen na zeven tot tien dagen door de huisarts worden verwijderd.

Vaak merken mensen al meteen na de operatie een gunstig effect, ondanks dat de elektroden nog niet optimaal zijn ingesteld. Dit is ook de reden dat er gewacht wordt met het instellen. Na ongeveer zeven tot tien dagen is het eerste gunstige effect verdwenen en kunnen de elektroden worden ingesteld.

Na de operatie komt u na ongeveer twee weken op de polikliniek om informatie te krijgen over de leefregels en om uw parkinsonmedicijnen aan te passen. Daarnaast zult u oefenen met de afstandbediening van de stimulator.

## Optimale instelling bereiken

Vervolgcontroles worden ongeveer per twee tot drie maanden gepland, afhankelijk van het effect en de bijwerkingen van de DBS. Na ongeveer een half jaar tot een jaar bent u optimaal ingesteld. Dan wordt u weer terugverwezen naar uw eigen neuroloog en zult u nog een keer per jaar bij de DBS-specialist komen voor controle.

## DBS-centra in Nederland

Omdat er veel ervaring nodig is om de operatie te kunnen doen en om de stimulator daarna goed in te kunnen stellen, zijn er zes centra in Nederland waar de operatie wordt uitgevoerd.





## 3.3 Duodopa pomp

### Wat is het en hoe werkt het?



Levodopa is een voorloperstof van dopamine. Aan levodopa wordt altijd benserazide of carbidopa toegevoegd. Deze stoffen zijn onmisbaar voor de juiste werking van levodopa. Met levodopa wordt het dopaminetekort dat bij de ziekte van Parkinson is ontstaan, aangevuld.

Bij de ziekte van Parkinson kunnen problemen ontstaan met het leegmaken van de maag. Daardoor wordt de levodopa onregelmatiger in het bloed opgenomen. Levodopa wordt in de hersenen omgezet in dopamine. Door de schommelingen van de levodopa in het bloed, zijn er ook schommelingen van dopamine in de hersenen. Dit kan ON-en OFF-schommelingen veroorzaken.

Duodopa is een levodopa/carbidopa gel en dit betekent dat levodopa/carbidopa in vloeibare vorm direct in de darm wordt afgegeven via een sonde (slangetje) die door de buikwand door de maag eindigt in de dunne darm. Deze sonde wordt een PEG-J sonde genoemd.

Omdat bij deze behandeling de Duodopa direct in de darm komt, zijn er minder problemen met de opname in het bloed. Omdat het continu wordt afgegeven via een pomp, zijn er minder schommelingen van dopamine in de hersenen. Dit zorgt voor minder ON- en OFF-schommelingen.

Duodopa werkt binnen 10-30 minuten. Het werkt ongeveer tot 60 minuten na het stoppen van de toediening. Bij het instellen van de Duodopa kunnen de parkinsonmedicijnen vaak helemaal gestopt worden. Dit lukt helaas niet bij iedereen, dus soms zal een patiënt toch tabletten ernaast moeten blijven slikken, bijvoorbeeld voor de nacht.

### Wat zijn de bijwerkingen en/of risico's?

Bijwerkingen die bij gebruik van Duodopa regelmatig kunnen voorkomen, zijn terug te vinden in het overzichtsschema in hoofdstuk 3 van deze brochure.

#### 3.3.1 Praktische informatie over Duodopa

Duodopa wordt gegeven via een PEG-J sonde. Een PEG-J sonde is een slangetje dat via een operatie door de buikhuid naar de maag gaat en via de maag met het uiteinde in de darm wordt gelegd. Aan de buitenkant van het lichaam wordt het slangetje aan de pomp gekoppeld. De pomp heeft een cassette met vloeibare levodopa/carbidopa. Dit is dus dezelfde werkzame stof als in uw tabletten, alleen wordt dit nu anders toegediend.

Om het slangetje in de darm te krijgen is een korte operatie nodig. U hoeft daarvoor niet onder narcose maar u krijgt een licht slaapmiddel.

Voor de operatie wordt gekeken tijdens een testfase of Duodopa voldoende effect heeft. In deze testfase krijgt u een slangetje door de neus dat loopt tot voorbij de maag tot in de dunne darm.

## De Duodopa pomp (incl. cassette met duodopa)

**Afmetingen: 10x20x2**

**Gewicht: 500 gram**

**Bewaren: gekoeld bewaren**

### Wat is nodig voor de dagelijkse zorg?

Het is belangrijk dat u, uw partner/mantelzorger of de thuiszorg goed kan omgaan met de pomp. Elke ochtend moet de pomp opnieuw worden aangesloten en moet er een nieuwe cassette met medicijnen in worden geplaatst. Elke avond wordt de pomp weer

afgekoppeld en moet de sonde worden doorgespoeld. Als de pomp is uitgezet, stopt de werking ongeveer binnen een uur. Bij een aantal mensen blijft de pomp ook 's nachts aan.

Om de pomp te kunnen dragen zijn er verschillende draagtasjes en vesten. Patiënten die al een pomp hebben, kunnen vaak goede tips geven hoe hiermee om te gaan.



### Belangrijke leefregels

- U kunt met de pomp niet douchen, u moet hem afkoppelen of voor het opstarten van de pomp douchen.
- Omdat er een opening in de buikwand zit en die direct in verbinding staat met de maag, is het heel belangrijk dat de huid rondom de opening elke dag goed wordt schoongemaakt om ontstekingen te voorkomen.
- Als u op vakantie wilt, moet u contact opnemen met de leverancier om voldoende Duodopa mee te krijgen en voor een medisch paspoort, zodat u de medicijnen mee kunt nemen op vakantie.

### Wat verandert er voor mijn partner/omgeving?

De dagelijkse verzorging houdt in dat elke ochtend de pomp moet worden aangesloten en 's avonds moet worden afgekoppeld. Soms laten patiënten uiteindelijk de pomp 's nachts aan. Als u veel Duodopa nodig heeft kan het zijn dat u overdag de cassette moet vervangen. Daarnaast is het heel belangrijk dat de buikwandopening goed wordt schoongemaakt. U kunt dit zelf doen, maar als het voor u lastig is om dat zelf te doen kan uw partner/mantelzorger daarbij helpen. Dat betekent dat uw partner elke dag de pomp moet aansluiten en weer afkoppelen. Dat kan beperkingen geven in zijn of haar dagelijkse activiteiten. Dit wordt door iedereen anders ervaren.

Mocht u geen partner of mantelzorger hebben die de dagelijkse zorg op zich kan nemen, dan kunnen verpleegkundigen van de thuiszorg dit doen. Dat betekent dat elke dag een verpleegkundige bij u thuis komt om de pomp opnieuw aan te sluiten. Dit kan voor u aanvoelen als een inbreuk op uw privacy. Ook dit wordt door iedereen anders ervaren.

### 3.3.2 Voor- en nadelen van duodopa

Wat voordelen en nadelen van een behandeling zijn, is voor iedereen heel persoonlijk. Om een idee te krijgen wat de mogelijke voordelen en nadelen kunnen zijn, zijn deze naast elkaar gezet in het overzicht in hoofdstuk 3 van deze brochure.

### 3.3.3 Procedure voor Duodopa

Voor Duodopa kunt u kiezen uit een reguliere behandeling of een proefbehandeling. De reguliere behandeling is geschikt als u al een duidelijke keuze heeft gemaakt. De proefbehandeling is er voor patiënten die nog twijfelen en die Duodopa eerst willen uitproberen alvorens tot een keuze te komen.

### 3.3.4 Proefbehandeling

#### Screening in ziekenhuis

Nadat u samen met de (parkinson)neuroloog heeft besloten dat Duodopa een optie is, maar u twijfelt en u wilt of kunt nog geen definitieve keuze maken, dan kunt u een proefbehandeling krijgen. U probeert Duodopa dan eerst een week thuis uit. Hierna bepaalt u uw keuze.

Om de proefbehandeling te starten, wordt u opgenomen op de afdeling neurologie van het ziekenhuis of op de revalidatieafdeling van het verpleeghuis. Deze opname duurt ongeveer drie dagen. Tijdens de opname krijgt u een slangetje (sonde) via de neus ingebracht die door het eten en slikken vanzelf tot voorbij de maag zal komen. Dit slangetje wordt gebruikt voor de testfase (ongeveer drie dagen). Tijdens deze eerste paar dagen wordt gekeken of u een goed effect merkt op levodopa via het slangetje en welke dosering het beste is zonder bijwerkingen. Deze eerste paar dagen kunt u meer last hebben van de ON- en OFF-perioden omdat de juiste dosering moet worden gevonden. Tijdens deze testfase krijgt u ook instructies hoe de pomp moet worden aangesloten, bediend en wordt ermee geoefend door u en uw partner/mantelzorger. Een verpleegkundige is tijdens deze dagen aanwezig voor ondersteuning en uitleg bij vragen.

Aan het einde van de testfase (na ongeveer drie dagen) wordt door de (parkinson)neuroloog, u en eventueel uw mantelzorger/partner bekeken of de proefbehandeling door kan gaan (duodopa heeft voldoende effect). Daarnaast wordt gekeken of u of uw mantelzorger/partner de pomp al zelf voldoende kan bedienen. Is dit niet het geval, dan kan thuiszorg worden geregeld om bij u thuis de pomp aan en af te sluiten.

Als u Duodopa kunt en wilt uitproberen na de testfase, dan zult u op de derde of vierde dag van de opname weer naar huis gaan met het slangetje in de neus en de pomp om zo een week thuis te kijken hoe het in het dagelijks leven bevalt om een pomp een gehele dag bij u te dragen. Zodoende kunt u in deze week bepalen of de voordelen opwegen tegen de eventueel aanwezige nadelen.

Om thuis de proefbehandeling goed te laten verlopen komt er een verpleegkundige van Alcura bij u thuis om nogmaals de instructies voor de behandeling door te nemen. Bij problemen met de pomp of de vloeibare levodopa/carbidopa, kunt u 24 uur per dag, 7 dagen per week telefonisch contact opnemen met de verpleegkundige van Alcura.

## Besluit

Na een week komt u weer terug in het ziekenhuis. Er wordt door de (parkinson)neuroloog, u en eventueel uw mantelzorger/partner bekeken of u:

1. wilt doorgaan met de therapie, zie hiervoor de verdere uitleg in de volgende paragraaf, onder het kopje Behandeling;
2. tijdelijk wilt stoppen met de behandeling om de komende periode thuis nog eens rustig na te denken of dit de therapie is die u wilt;
3. wilt stoppen met de behandeling.

### 3.3.5 Reguliere behandeling

#### Screening in ziekenhuis

Nadat u samen met de (parkinson)neuroloog heeft besloten dat Duodopa een optie is en de eerste voorkeur heeft, kunt u vaak al binnen een maand starten met de therapie. Om u in te stellen op Duodopa, wordt u opgenomen op de afdeling neurologie van het ziekenhuis of op de revalidatieafdeling van het verpleeghuis. Deze opname duurt ongeveer een week. Tijdens de opname krijgt u een slangetje (sonde) via de neus ingebracht, die door het eten en slikken vanzelf tot voorbij de maag zal komen. Dit slangetje wordt gebruikt voor de testfase (ongeveer 3 dagen). Tijdens deze eerste paar dagen wordt gekeken of u een goed effect merkt op levodopa via het slangetje en welke dosering het beste is zonder bijwerkingen. Deze eerste paar dagen kunt u meer last hebben van de ON- en OFF-perioden omdat de juiste dosering moet worden gevonden. Tijdens deze testfase krijgt u ook instructies hoe de pomp moet worden aangesloten, bediend en wordt ermee geoefend door u en uw partner/mantelzorger. Een verpleegkundige is tijdens deze dagen aanwezig voor ondersteuning en uitleg bij vragen.

## Besluit

Aan het einde van de testfase (na ongeveer drie dagen) wordt door de (parkinson)neuroloog, u en eventueel uw mantelzorger/partner bekeken of de behandeling door kan gaan. Daarnaast wordt gekeken of u of uw mantelzorger/partner de pomp al zelf voldoende kan bedienen. Is dit niet het geval, dan kan thuiszorg worden geregeld om bij u thuis de pomp aan en af te sluiten.

#### Behandeling

Als u Duodopa kunt en wilt starten na de testfase, dan zal de PEG-J sonde worden geplaatst (meestal op de vierde dag van de opname). Dit gebeurt tijdens dezelfde opname.

Vanaf de avond voor de operatie wordt u nuchter gehouden. U krijgt een infuus met antibiotica om een infectie te voorkomen. Voor de operatie krijgt u een licht slaapmiddel. Dit is geen algehele narcose maar een roesje. De maag-, darm- en leverarts maakt een gaatje in de buikwand net onder de ribbenboog en gaat dan door de



Testfase met neussonde

Permanente behandeling: PEG-J sonde

maagwand. Het slangetje wordt aan de binnenkant van de maag vastgemaakt. Het uiteinde van het slangetje wordt naar de twaalfvingerige darm gebracht. Het andere uiteinde zit dus aan de buitenkant van uw lichaam en kan worden aangesloten op de pomp. Na de operatie komt u weer terug op de afdeling. Meestal mag u na 24 uur weer naar huis.

Om thuis de behandeling goed te laten verlopen komt er een verpleegkundige van Alcura bij u thuis om nogmaals de instructies voor de behandeling door te nemen. Bij problemen met de pomp of de vloeibare levodopa kunt u 24 uur per dag, 7 dagen per week telefonisch contact opnemen met de verpleegkundige van Alcura.

## 4. NIGRA Regionale Zorgaanpak Geavanceerde Parkinson

Om te bepalen of u in aanmerking komt voor een geavanceerde therapie, is er een zorgpad ontwikkeld. Dit zorgpad bestaat uit de onderstaande onderdelen. Het is ontwikkeld in 2017 en wordt (nog) niet breed toegepast.



Op basis van uw parkinson-ziektegeschiedenis bent u door uw neuroloog uitgekozen en krijgt u een extra check-up aangeboden. Dit doet uw neuroloog bij alle patiënten die al langer de ziekte van Parkinson en veel medicatie inname momenten op één dag hebben.



In een gesprek met de parkinsonneuroloog bespreekt u hoe het momenteel met u gaat en welke wensen en verwachtingen u heeft ten aanzien van de behandeling van de ziekte van Parkinson. De neuroloog bespreekt vervolgens of u baat kunt hebben bij een verdere aanpassing van uw therapie, dan wordt u geïnformeerd over de verschillende behandelmogelijkheden. Hierover krijgt u op dat moment uitgebreide informatie mee naar huis. Na ongeveer twee weken heeft u contact met de parkinsonverpleegkundige, zodat eventuele vragen die u heeft over de verschillende behandelmogelijkheden, beantwoord kunnen worden.



## Optioneel:

Het is mogelijk dat de neuroloog meer inzicht wil krijgen in uw motorische klachten. Met een innovatief horloge (PKG) kunnen uw motorische parkinsonklachten op een eenvoudige wijze beter inzichtelijk worden gemaakt. In dat geval zal er een extra gesprek zijn met uw arts om de uitkomsten van deze meting te bespreken.

In het keuzegesprek wordt verder met u gesproken over de behandelopties die eventueel op u van toepassing zijn. Daarbij maakt u in samenspraak met de neuroloog een weloverwogen keuze voor de eventuele aanpassing van uw therapie om de controle over de parkinson gerelateerde klachten verder te verbeteren.

## 5. Veelgestelde vragen

### 5.1 Vragen over de apomorfine pomp

#### Is apomorfine een soort morfine?

Nee, het woord apomorfine lijkt op het woord morfine maar het is een heel ander medicijn. Apomorfine bootst de werking van dopamine na. Het is dus bedoeld als medicijn tegen de ziekte van Parkinson. Het is geen verdovend of pijnstillend middel.

#### Is apomorfine verslavend?

Aan apomorfine raakt u niet verslaafd. Doordat de ziekte toeneemt heeft u in de loop van de jaren wel hogere doseringen nodig om eenzelfde effect te bereiken.

### 5.2 Vragen over DBS

#### Is DBS omkeerbaar?

De stimulator kan worden uitgezet en daarna zal het effect van de DBS weer stoppen. In die zin is het dus wel omkeerbaar. Er kan in een heel beperkt aantal gevallen een blijvende beschadiging optreden bij het inbrengen van de draden. De stimulator en de draden blijven meestal zitten, ook als de stimulator wordt uitgezet (tenzij er een infectie of ontsteking is). Bij de Duodopa en apomorfine pomp zijn er proefbehandelingen mogelijk en kan dus makkelijk de vervolgbehandeling gestopt worden. Dit is bij DBS niet mogelijk. Het effect is dus pas te meten na de operatie.

#### Klopt het dat in sommige ziekenhuizen de patiënt zelf een afstandsbediening krijgt?

Ja. De stimulator kan worden bediend via een afstandsbediening. Er is een afstandsbediening voor patiënten zodat ze thuis eventueel binnen bepaalde grenzen de stimulator hoger en lager kunnen zetten. Het verschilt van ziekenhuis tot ziekenhuis of dat gebeurt.

### 5.3 Vragen over de Duodopa pomp

#### Kan duodopa ook bij mensen met een "gevoelige maag"?

Ja, de PEG-J sonde wordt geplaatst via een opening in de maag, maar de levodopa wordt afgegeven in de dunne darm.

### 5.4 Algemene vragen

#### Kan ik in contact komen met andere patiënten die een behandeling hebben?

Ja, dat kan. Via de Parkinson Vereniging of uw eigen parkinsonverpleegkundige kunt u in contact komen met patiënten die al een behandeling hebben en die hebben aangeboden dat ze hun ervaring willen delen met patiënten die nog voor de keuze staan.



## Zijn er verschillen in het voorkomen van complicaties bij het starten van een behandeling in de verschillende ziekenhuizen?

Dit is niet bekend omdat er geen studie is gedaan waarin dat is vergeleken.

## 5.5 Mythes & misvattingen

### Als ik een van de behandelingen heb gekregen kan ik niet meer een andere behandeling krijgen

**NIET WAAR:** Er is al een aantal patiënten in Nederland die DBS en Duodopa hebben of DBS en apomorfine. Eén behandeling heeft de voorkeur, maar soms kan het toevoegen van nog een behandeling een belangrijke vooruitgang in het functioneren betekenen.

### De behandelingen vertragen de ontwikkeling van de ziekte van Parkinson

**ONBEKEND:** De onderzoeken over de verschillende behandelingen spreken elkaar daar in tegen, dit is vooralsnog onbekend.

### Na een tijd werkt de behandeling niet meer

**WAAR/NIET WAAR:** Onderzoeken naar langetermijneffecten laten zien dat DBS na vijf jaar nog steeds zorgt voor minder medicijngebruik, een verbetering van de ON- en OFF-wisselingen en de ernst van de ON- en OFF-symptomen. Ook voor Duodopa blijven de effecten bestaan tot tenminste vijf jaar na starten. Voor apomorfine is dat minder goed onderzocht, maar zijn er patiënten die al zo lang worden behandeld en nog steeds goed reageren. Wel is het zo dat de ziekte verergert in zijn natuurlijke beloop en dat u dus toch verder achteruit gaat.

# Colofon

Deze brochure is ontwikkeld als onderdeel van een onderzoek naar het optimaliseren van de zorg voor mensen met geavanceerde parkinson: de zogenaamde NIGRA Regionale Zorgaanpak Geavanceerde Parkinson.

Deze NIGRA zorgaanpak is ontwikkeld met medewerking van:

- neurologen: prof. dr. Teus van Laar (UMCG), dr. Jorrit Hoff (St. Antonius Nieuwegein), dr. Anne van der Plas (Alrijne Zorggroep);
- specialist ouderengeneeskunde: drs. Danny Hommel;
- verpleegkundig specialist neurologie: Hella Tulp;
- Parkinson Vereniging: drs. Masja van het Hoofd en dr. Eric Roos.

Projectuitvoering: Ter Welle & Associés (TW&A)

Vormgeving: Vindustries

Deze brochure is financieel mogelijk gemaakt door biofarmaceut AbbVie

Veel informatie in deze brochure komt uit de parkinson keuzehulp [www.parkinsonkeuzehulp.nl](http://www.parkinsonkeuzehulp.nl).

Daarnaast zijn de volgende bronnen gebruikt:

- Zorgboek ziekte van Parkinson - Stichting September;
- AbbVie.nl;
- Apotheekzorg.nl;
- Medtronic.nl;
- Stichting Regionale Zorgaanpak Complexe Parkinson (NIGRA).





# Parkinson Vereniging

Deze brochure is een uitgave van de Parkinson Vereniging  
© 2017, Parkinson Vereniging te Bunnik

Deze uitgave mag worden vermenigvuldigd of worden overgenomen, mits de bron duidelijk wordt vermeld. Deze brochure is met de grootst mogelijke zorg samengesteld. Niettemin aanvaardt de Parkinson Vereniging geen enkele aansprakelijkheid voor eventuele onjuistheden in de aangeboden informatie.

De inhoud van deze brochure is ook te lezen op of te downloaden van de website: [www.parkinson-vereniging.nl](http://www.parkinson-vereniging.nl).

## **Parkinson Vereniging**

Kosterijland 12 - 3981 AJ Bunnik  
Postbus 46 - 3980 CA Bunnik

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

Tel. 030 – 656 13 69  
NL 47 ABNA 0613 8161 02

