



PARKINSONISME
VERENIGING



Geavanceerde therapieën

Inhoud

1	Over pillen voor parkinson en de overstap naar een geavanceerde therapie	4
	Over pillen voor parkinson	4
	Over de overstap naar een geavanceerde therapie	5
2	Een overzicht van de geavanceerde therapieën	7
	Apomorfinepompen	10
	Levodopapompen	13
	Diepe hersenstimulatie	17
3	Veelgestelde vragen	20
	De Parkinson Vereniging	22
	Tips	23



De ziekte van Parkinson ontwikkelt zich bij iedereen anders. Klachten verschillen van persoon tot persoon en vaak ook van moment tot moment. Daarom is het belangrijk dat de behandeling aansluit bij wat u op dat moment nodig heeft. Verergeren uw klachten en hebben aanpassingen van medicatie onvoldoende effect, dan kunt u ook kijken naar 'geavanceerde therapieën'. Maar wat zijn dat eigenlijk? Welke voordelen en nadelen zijn er? En wat zijn de verschillen?

Deze brochure van de Parkinson Vereniging gaat uitgebreid in op deze vragen.



In Nederland leven **63.500** mensen met de ziekte van Parkinson.



Bij de **ziekte van Parkinson** gaat uw 'automatische piloot' achteruit. Doordat zenuwcellen in de hersenen afsterven, werken de hersenen niet meer als voorheen.

De meest gebruikte **behandelvorm** is medicatie in de vorm van pillen.



Geavanceerde therapieën

is een verzamelterm voor:

- de apomorfinepompen
- de levodopapompen
- diepe hersenstimulatie

1 Over pillen voor parkinson en de overstap naar een geavanceerde therapie



De meeste mensen met parkinson beginnen hun behandeling met medicijnen in de vorm van pillen. Hoe werken deze pillen? Waarom werken ze na verloop van tijd minder goed? En wanneer kiest u voor een geavanceerde therapie?

Over pillen voor parkinson

Hoe werken de pillen?

Om dat te begrijpen, moet u weten hoe de hersenen werken. Diep in de hersenen produceren bepaalde zenuwcellen de stof dopamine. Met deze stof communiceren hersendelen met elkaar en sturen ze het lichaam aan. Bij parkinson sterven deze zenuwcellen in de hersenen af. Daardoor is er minder dopamine en wordt het lichaam minder goed aangestuurd. Met medicijnen voor parkinson vult u het tekort aan dopamine aan. Zo verlicht u de klachten. Een bekend middel voor parkinson is levodopa.

Levodopa is een stofje dat door de hersenen wordt omgezet in dopamine. Dopamine-agonisten zijn medicijnen die de werking van dopamine nabootsen. Ze kunnen daarmee ook klachten onderdrukken.

Waarom werken de pillen na verloop van tijd minder goed?

Werken uw medicijnen goed, dan verlichten ze uw klachten. Maar door parkinson raken na verloop van tijd steeds meer zenuwcellen in de hersenen beschadigd. De dopamine wordt hierdoor minder goed opgeslagen, de medicijnen werken minder goed en u krijgt meer last van klachten.

Hoe merkt u dat de pillen niet meer goed werken?

Bent u overbeweeglijk? Of schommelen de klachten door de dag heen? Dan weet u dat uw medicijnen niet (meer) goed werken.

De wisselende reactie van uw lichaam op de medicijnen noemen we responsfluctuaties. Werken de medicijnen goed, dan zit u in de ON-fase. Werken ze minder goed, dan zit u in de OFF-fase. Deze wisselingen komen door de schommeling van dopamine in de hersenen.

Figuur 1 laat zien hoe de schommelingen ontstaan. In het begin van de ziekte zijn nog weinig zenuwcellen beschadigd. De wisselende hoeveelheid dopamine blijft in de bufferzone. De medicijnen hebben het gewenste effect.

Bent u langer ziek, dan versmalt de bufferzone en verandert het effect van de medicijnen. U schommelt van OFF naar ON naar overbeweeglijk en weer terug.

Over de overstap naar een geavanceerde therapie

Wanneer is het tijd voor een geavanceerde therapie?

Ook dat is voor iedereen anders. Sommigen beginnen er nooit aan, omdat het niet nodig is of omdat ze ertegen opzien. Anderen willen graag zo snel mogelijk starten. De geavanceerde therapieën hebben voordelen, maar ook risico's. En ze kunnen belastend zijn. Het is goed uw eigen overwegingen op een rij te zetten.

Wat is voor u het belangrijkste doel? Wat kunt u nog bereiken met pillen? Wat kunt u bereiken met een van de geavanceerde therapieën? Misschien werkt een andere combinatie van medicijnen, of nemen de schommelingen af wanneer u vaker op een dag een kleinere dosis neemt. Het is een proces van uitproberen. Dit doet u samen met uw neuroloog.

Het doel van elke behandeling is:

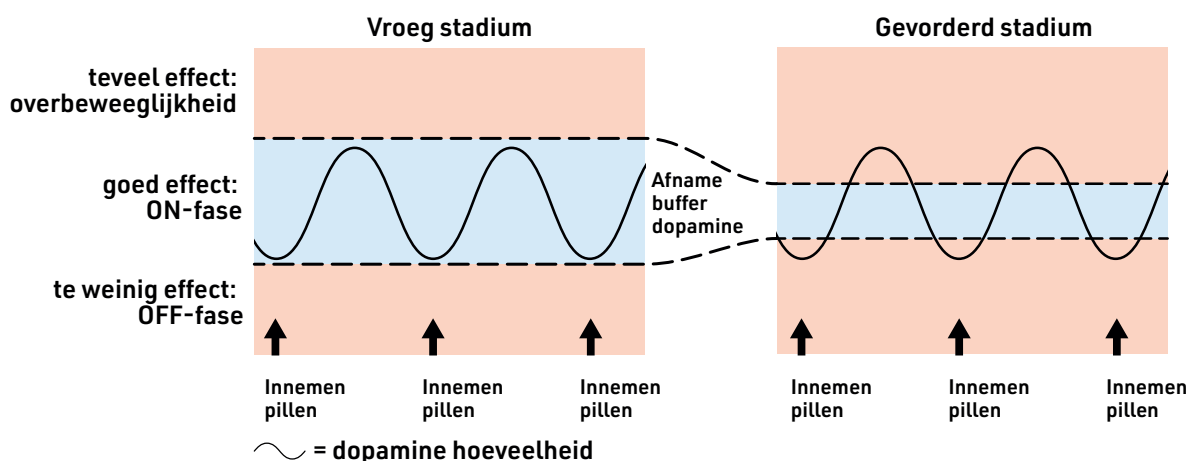
- Minder lange OFF-fases
- Minder ernstige OFF-klachten
- Minder krampen en verstijvingen in de OFF-fase
- Minder overbeweeglijkheid
- Minder beven en trillen

Bereikt u dit niet met standaard medicijnen? Dan kunt een geavanceerde therapie als vervolgbehandeling overwegen.

Kunt u bij een geavanceerde therapie stoppen met pillen?

De therapie die u kiest en het effect ervan, bepalen welke pillen u kunt afbouwen. Misschien dat u uiteindelijk zelfs helemaal kunt stoppen met de pillen.

Doordat u de pillen vaak jarenlang hebt geslikt, kunt u tijdens het afbouwen ontwenningsverschijnselen krijgen. Bespreek daarom met uw neuroloog wat u kunt verwachten.



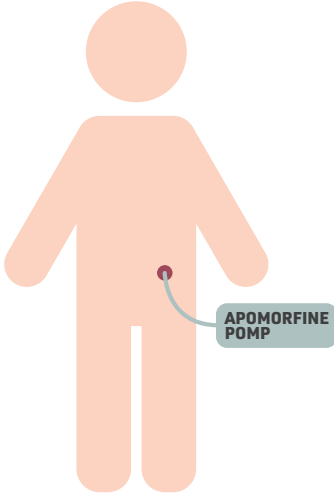
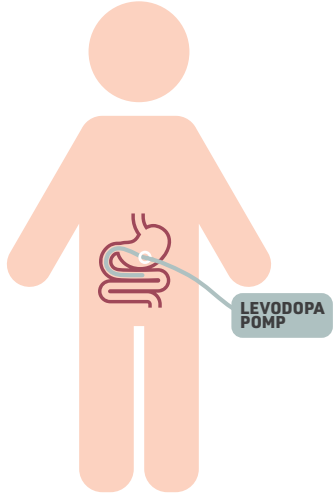
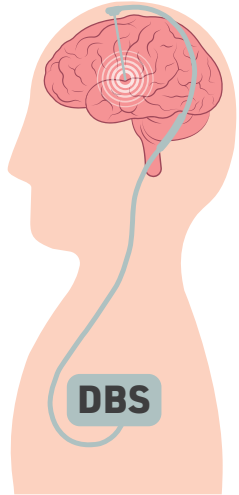
Figuur 1. Responsfluctuaties



2 Een overzicht van de geavanceerde therapieën

In dit hoofdstuk leest u hoe de geavanceerde therapieën werken. We beginnen met een overzicht. Dit overzicht kan u helpen de therapieën te vergelijken.

Geavanceerde therapie

Apomorfinepompen	Levodopapompen	DBS
<ul style="list-style-type: none"> • CDS-therapie: Continue Dopaminerge Stimulatie • Toediening medicatie met een naaldje net onder de huid via pomp • Combinatietherapie apomorfinepomp + pillen/pleister • Stofnaam: apomorfine (dopamine-agonist) 	<ul style="list-style-type: none"> • CDS-therapie: Continue Dopaminerge Stimulatie • Toediening medicatie met een sonde via de buikwand direct in de dunne darm via een pomp • Vaak geen pillen meer nodig • Stofnaam: levodopa/carbidopa of levodopa/carbidopa/entacapon 	<ul style="list-style-type: none"> • DBS (Deep Brain Stimulation): diepe hersenstimulatie • Toediening van elektrische pulsen aan specifieke doelgebieden in de hersenen. Dit gebeurt via elektroden die aan een soort pacemaker verbonden zijn • Combinatietherapie DBS + pillen/pleister
		

Wat kunt u verwachten?

Apomorfinepompen	Levodopapompen	DBS
Omdat apomorfine via de pomp continu wordt afgegeven, is de spiegel in het bloed en in de hersenen veel gelijkmatiger. Dit zorgt voor minder ON-en OFF-schommelingen.	Omdat levodopa via de pomp continu direct in de darm wordt afgegeven, is de spiegel in het bloed en in de hersenen veel gelijkmatiger. Dit zorgt voor minder ON- en OFF-schommelingen.	Door continue elektrische stroompjes die de pacemaker via de elektroden geeft aan een specifiek hersengebied zijn er minder schommelingen tussen OFF en ON.

Wat zijn de mogelijke bijwerkingen en risico's?

Apomorfinepompen	Levodopapompen	DBS
<p>Kans op:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Klachten van de huid zoals rode huid of bultjes bij 71 van de 100 mensen. Bij 6 van de 100 mensen zijn deze klachten ernstig. • Misselijk zijn bij 6 van de 100 mensen. • Problemen met gevoel en gedrag bij 16 van de 100 mensen. • Andere bijwerkingen kunnen zijn: slaperig zijn, dingen zien die er niet zijn (hallucinaties) en lagere bloeddruk bij staan (orthostatische hypotensie). 	<p>Kans op:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Problemen met de PEG-J-sonde of pomp bij 42 van de 100 mensen. Bijvoorbeeld: het slangetje zit dicht of verschuift, een ontsteking of de opening lekt. • Buikpijn bij 26 van de 100 mensen. • Problemen met gevoel en gedrag bij 12 van de 100 mensen. • Andere bijwerkingen van levodopa kunnen zijn: ongecontroleerde bewegingen, geen controle meer hebben over gedrag (verslavingsgedrag), ineens in slaap vallen, misselijk zijn en hoofdpijn. 	<p>Kans op:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bloeding in de hersenen. Minder dan 1 van de 100 mensen met een bloeding heeft hierdoor ernstige klachten. • Ontsteking van de wond van de operatie bij 10 van de 100 mensen. • Geheugenproblemen bij 11 van de 100 mensen. • Andere bijwerkingen kunnen zijn: problemen met gevoel en gedrag, slechter praten, lopen of balans houden. • Heel soms zijn er problemen met de elektroden, draadjes of batterij. Bijvoorbeeld de elektrode verschuift of laat los, een draadje breekt of de batterij gaat kapot.

Vraag uw behandelend arts naar de productinformatie voor een volledig overzicht van de betreffende therapie.

Wat zijn de mogelijke voordelen?

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

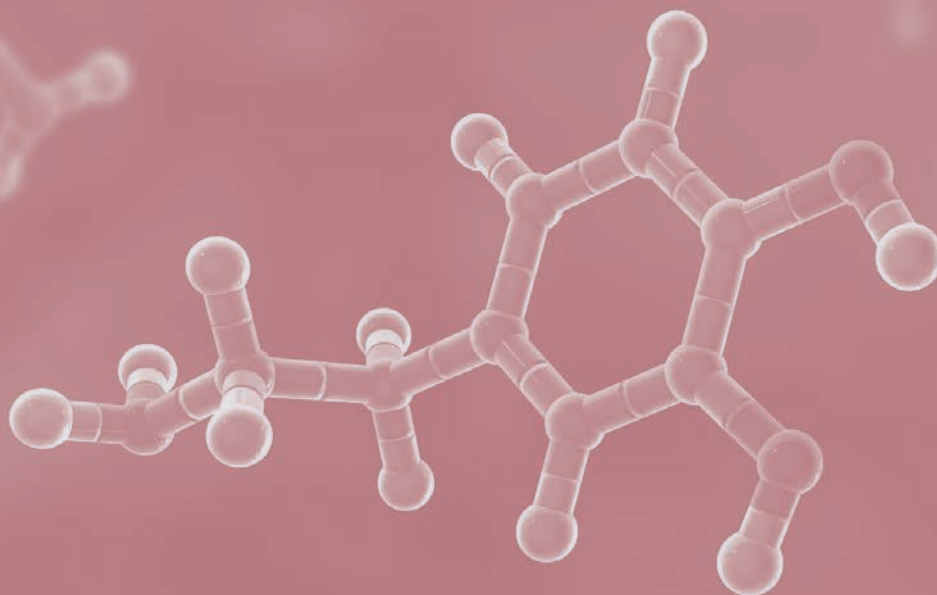
Expert opinie

Wat zijn de mogelijke nadelen?

Apomorfinepompen	Levodopapompen	DBS
<ul style="list-style-type: none"> • Het is een uitwendig pompje dat u overdag altijd bij u moet dragen. • Er is kans op bultjes onder de huid op de plekken waar u prikt. • Iedere dag moet u: <ul style="list-style-type: none"> - prikken en pomp aansluiten; - de huid verzorgen op de plekken waar u prikt. • Mogelijke problemen of storingen van de pomp kunnen voorkomen. • Na een aantal jaar is vaak een andere behandeling nodig. 	<ul style="list-style-type: none"> • Het is een uitwendige pomp die u overdag altijd bij u moet dragen. • Iedere dag moet u: <ul style="list-style-type: none"> - de pomp aan- en afkoppelen; - de sonde schoonmaken; - de huid verzorgen bij de insteekopening. • Mogelijke problemen of storingen van de pomp en/of sonde kunnen optreden. • Een operatie is nodig voor plaatsing van de sonde. 	<ul style="list-style-type: none"> • De operatie is niet zonder risico. • Minder mensen komen in aanmerking voor de operatie. • Een proefbehandeling is niet mogelijk. • Bij een operatie of MRI-scan moet rekening gehouden worden met het DBS-systeem. Heel soms is een MRI niet mogelijk. • De DBS-stimulator en een pacemaker voor het hart kunnen elkaar beïnvloeden. • Een metaaldetector kan de stimulator aan- of uitschakelen. • Iedere 3-9 jaar moet de niet-oplaadbare batterij van de stimulator vervangen worden. Een oplaadbare batterij gaat ongeveer 20 jaar mee.

Expert opinie

Apomorfinepompen



Apomorfine is een stof die de werking van dopamine nabootst. Het is een ander medicijn dan morfine. Het is geen pijnstillertje en werkt niet verslavend.

U kunt dit medicijn binnenkrijgen via een pomp. Doordat de pomp continu apomorfine afgeeft, blijft de hoeveelheid in uw bloed en hersenen gelijkmatig. Hierdoor schommelt u minder tussen ON- en OFF-fases. Ook kunt u via de pomp een extra dosis medicijn toedienen als dit nodig is.

Hoe werken de apomorfinepompen?

Aan de pomp zit een slangetje (canule), dat net onder de huid wordt ingebracht met een infuusnaald. Hierdoor komt de apomorfine uw lichaam binnen. Meestal via uw buik of bovenbenen. Hier is geen operatie voor nodig.

Er zijn twee apomorfinepompen beschikbaar. Deze hebben een verschillend vulproces (automatisch of handmatig). Ook de gebruiksduur van de medicatie in

de pomp verschilt. U kunt hierover meer lezen in de productinformatie. Vraag hiernaar bij uw behandelend arts.

De eerste keer zet een arts, verpleegkundige of verpleegkundig specialist de naald met het slangetje. Daarna kunnen u, uw partner of de thuiszorg dit zelf. Hoe dit precies werkt, krijgt u stap voor stap uitgelegd. U heeft namelijk dagelijks een nieuw naaldje en slangetje nodig. 's Ochtends wordt het naaldje onder uw huid geprikt en sluit u de pomp aan. Het naaldje gaat er direct weer uit en het slangetje blijft achter. Aan dit slangetje koppelt u de pomp. 's Avonds koppelt u de pomp los en wordt het slangetje verwijderd.

Dagelijkse zorg

- 's Ochtends een nieuw naaldje zetten en de pomp aankoppelen.
- 's Avonds de pomp loskoppelen, schoonmaken en voorbereiden voor de volgende dag.

U kunt met de pomp niet douchen. Dat moet u doen na het afkoppelen of voor het opstarten.

Er zijn twee verschillende apomorfinepompen beschikbaar.



APO-go-pomp

Afmetingen pomp	5x13x3 cm
Gewicht pomp	157 gram (inclusief reservoir)
Meedragen	met een band om uw buik of in een tasje



Daceptonpomp

Afmetingen pomp	11x6x3 cm
Gewicht pomp	162 gram (inclusief reservoir)
Meedragen	met een band om uw buik of in een tasje

Op vakantie?

Neem contact op met de leverancier van uw medicatie. Deze levert u voldoende apomorfine voor de reis. Of u een medicijnverklaring nodig heeft, hangt af van het medicijn, het land waar u naar toe gaat en hoelang u reist.



U leest hier meer over op: www.hetcak.nl/regelingen/medicijnen-mee-op-reis/

Wat verandert er voor u en uw naasten?

De dagelijkse verzorging vraagt tijd en aandacht. Daartegenover staat dat de schommelingen in ON- en OFF-fases verminderen en u zich vaak beter voelt.

U kunt alle handelingen zelf leren. Van het naaldje prikken tot het koppelen en schoonmaken van de pomp. Maar het kan natuurlijk dat u dat liever niet zelf doet. Of dat u zonder de apomorfine teveel klachten heeft, waardoor zelf doen niet mogelijk is. In dat geval kan uw partner, een andere mantelzorgverpleegkundige van de thuiszorg de handelingen uitvoeren.

Het kan zijn dat u en uw naasten de dagelijkse verzorging als belastend ervaren. Of als een inbreuk op de privacy. Dit is voor iedereen anders.

Kunt u de apomorfine zonder pomp toedienen?

Ja, u kunt de apomorfine ook met een prikpen toedienen. Dit is een goed hulpmiddel als u per dag maximaal vijf keer een korte OFF-fase heeft. De injectie werkt na vijf tot tien minuten en werkt maximaal een uur. Met de prikpen geeft u zelf de injecties in uw buikhuid. Hoe dit werkt, leert u in het ziekenhuis of verpleeghuis. Meer informatie hierover leest u op de website van de Parkinson Vereniging.

Het geneesmiddel apomorfine

De apomorfine wordt geleverd in cassettes of flacons. Het verschilt per merk of de apomorfine in de koelkast moet worden bewaard of niet. Raadpleeg uw behandelend arts voor meer informatie hierover.

Vervangt de pomp de behandeling met pillen?

Nee, apomorfine biedt geen vervanging voor uw huidige medicijnen. Mogelijk kunt u wel minder pillen gaan slikken.

Kunt u de apomorfine eerst uitproberen?

Het verschilt per ziekenhuis hoe de procedure voor apomorfine verloopt. Raadpleeg uw neuroloog of parkinsonverpleegkundige voor de werkwijze.

Beginnen met de behandeling

De behandeling begint meestal met een opname in het ziekenhuis of in het verpleeghuis. In sommige gevallen begint de behandeling poliklinisch.

In het ziekenhuis of verpleeghuis onderzoeken artsen een aantal dingen:

- hoe u op apomorfine reageert;
- hoe u zonder apomorfine functioneert;
- welke dosis apomorfine het beste bij u past;
- of u bijwerkingen krijgt.

Naast dit onderzoek oefent u, en eventueel uw partner of mantelzorgverpleegkundige, met prikken in uw huid en het bedienen en schoonmaken van de pomp.

Samen met uw neuroloog en eventueel uw mantelzorgverpleegkundige bepaalt u of u:

1. met de behandeling wilt doorgaan;
2. tijdelijk wilt stoppen om thuis nog eens rustig na te denken of dit de therapie is die u wilt;
3. wilt stoppen met de behandeling.

Thuis

Gaat u met de pomp naar huis, dan krijgt u thuis nogmaals instructies van een verpleegkundige. Stap-voor-stap neemt deze de behandeling met u door. Indien nodig kan de thuiszorg u helpen met het prikken en het bedienen van de pomp. De verdere instelling van apomorfinepompen vindt poliklinisch plaats. Dit kan enige maanden duren.

Levodopapompen



Heeft u parkinson, dan kent u levodopa waarschijnlijk in de vorm van pillen. Maar u kunt dit medicijn ook toedienen in vorm van een vloeibare gel. Dit doet u met een levodopapomp.

Kan uw maag de pillen niet (meer) goed verwerken? Of vindt u het vervelend om meerdere keren per dag de medicijnen in te nemen en toch nog schommelingen over de dag te hebben? Dan kan een levodopapomp een uitkomst zijn. De pomp geeft het medicijn direct af aan uw dunne darm. Zo kan uw bloed de levodopa beter opnemen en heeft u minder last van ON- en OFF-schommelingen. Ook kunt u een extra dosis nemen als u toch een hinderlijke dip heeft.

Hoe werken de levodopapompen?

De levodopapomp bestaat uit een pomp met een cassette met het vloeibare medicijn en een PEG-J sonde. Een PEG-J sonde is een slangetje dat door de buikhuid en de maag naar de dunne darm gaat. Om het slangetje daar te krijgen, is een korte operatie nodig.

Na de operatie moet de pomp dagelijks worden aan- en afgekoppeld. 's Ochtends sluit u, uw naaste of de thuiszorg de pomp op het slangetje aan en vervangt u de cassette. 's Avonds zet u de pomp uit en moet de sonde worden schoongespoeld. Hoe dit precies werkt, krijgt u stap voor stap uitgelegd.

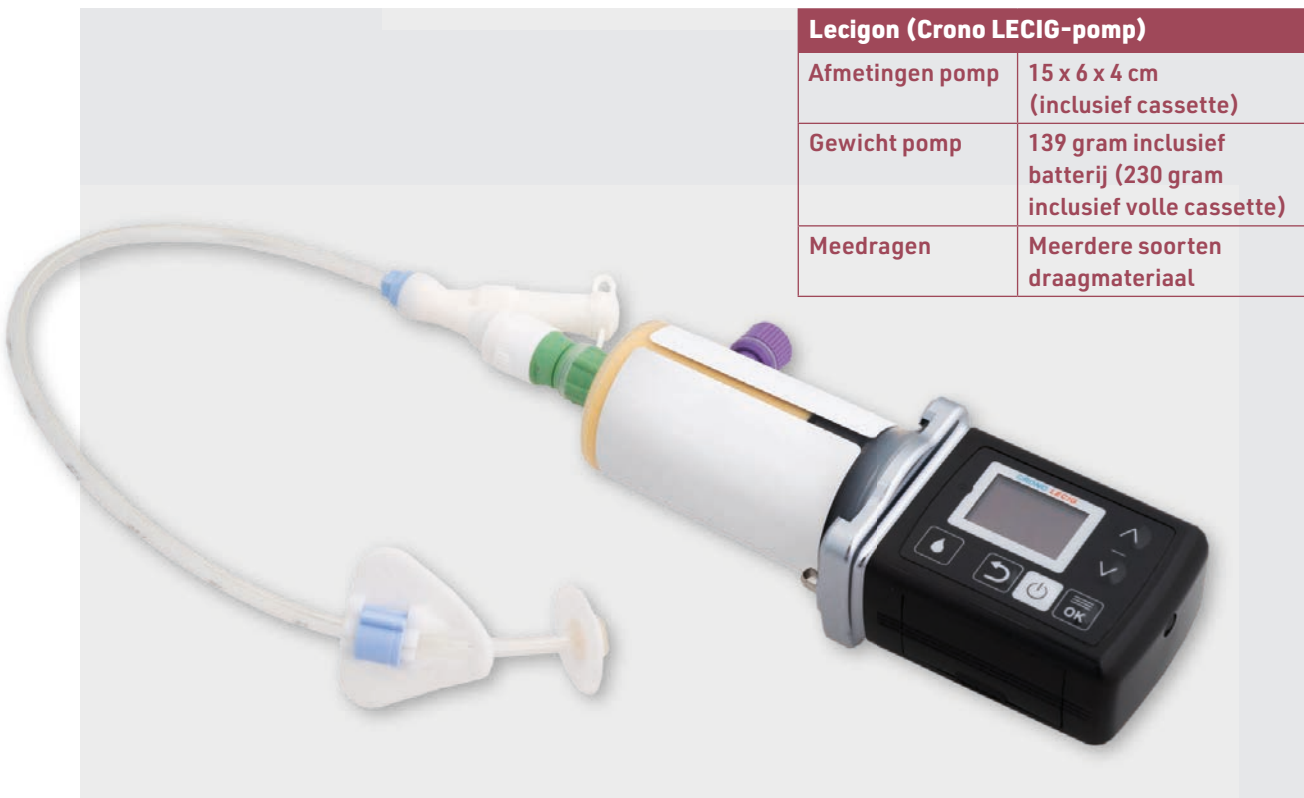
Twee levodopapompen

De levodopapomp kunt u in twee varianten krijgen: een pomp die levodopa/carbidopa afgeeft en een pomp die levodopa/carbidopa/entacapon afgeeft.

Met levodopa vult u het dopaminetekort in uw lichaam aan. De andere stoffen zorgen ervoor dat de levodopa beter werkt.

Er zijn twee verschillende levodopapompen beschikbaar.

Duodopa (CADD-Legacy pomp)	
Afmetingen pomp	10x20x2cm (inclusief cassette)
Gewicht pomp	340 gram inclusief batterij (500 gram inclusief volle cassette)
Meedragen	met een tasje of in een speciaal vest



Lecigon (Crono LECIG-pomp)	
Afmetingen pomp	15 x 6 x 4 cm (inclusief cassette)
Gewicht pomp	139 gram inclusief batterij (230 gram inclusief volle cassette)
Meedragen	Meerdere soorten draagmateriaal

Dagelijkse zorg

- Elke ochtend de pomp aankoppelen en de cassette vervangen.
- Elke avond de pomp loskoppelen en de PEG-J sonde schoonspoelen.
- Dagelijks de huid rondom de opening schoonmaken, zo voorkomt u ontstekingen.

U kunt met de pomp niet douchen. Als u gaat douchen dan koppelt u de pomp af.

Op vakantie?

Neem contact op met de leverancier van uw medicatie. Deze levert u voldoende levodopa voor de reis. Of u een medicijnverklaring nodig heeft, hangt af van het medicijn, het land waar u naar toe gaat en hoelang u reist.



U leest hier meer over op: www.hetcak.nl/regelingen/medicijnen-mee-op-reis/

Wat verandert er voor u en uw naasten?

De dagelijkse verzorging vraagt tijd en aandacht. Daartegenover staat dat de schommelingen in ON- en OFF-fases verminderen en u zich beter voelt.

U kunt alle handelingen zelf leren. Maar het kan natuurlijk dat u dat liever niet zelf doet. Of dat u zonder de levodopa teveel klachten heeft, waardoor zelf doen niet mogelijk is. In dat geval kan uw partner, een andere mantelzorger of een verpleegkundige van de thuiszorg de handelingen uitvoeren.

Het kan zijn dat u en uw naasten de dagelijkse verzorging als beperkend ervaren. Of als een inbreuk op de privacy. Dit is voor iedereen anders.

Vervangt een levodopapomp de behandeling met pillen?

Vaak vervangt de levodopapomp andere parkinsonmedicijnen. Soms moet u nog een aantal pillen blijven slikken, bijvoorbeeld voor de nacht.

Levodopa thuisbezorgd

Het geneesmiddel en de hulpmiddelen worden door de leverancier bij u thuis bezorgd. U krijgt een voorraad voor enkele weken. Als hulpmiddelen op of kapot zijn, ontvangt u nieuwe.



De vloeibare gel wordt geleverd in cassettes. De cassettes bewaart u in de koelkast.

Uw leverancier is 24 uur per dag, 7 dagen per week telefonisch bereikbaar.

Kunt u een levodopapomp eerst uitproberen?

Ja, u kunt kiezen uit een reguliere behandeling of een proefbehandeling. De reguliere behandeling is geschikt als u al heeft gekozen. De proefbehandeling is voor mensen die nog twijfelen over een levodopapomp. Of om te zien of deze behandeling voldoende resultaat geeft.

Beginnen met de proefbehandeling

De proefbehandeling begint met een opname in het ziekenhuis of in het verpleeghuis. De opname duurt doorgaans drie dagen. In sommige gevallen kan de proefbehandeling poliklinisch plaatsvinden.

Tijdens de opname krijgt u een slangetje (sonde) via de neus ingebracht. Voor de proefbehandeling wordt u dus niet geopereerd. Met dat slangetje onderzoeken artsen een paar dingen:

- Welk effect de medicijnen via het slangetje hebben
- Of u last krijgt van bijwerkingen
- Welke dosering het beste effect heeft

Naast dit onderzoek leert u, en eventueel uw mantelzorger, het bedienen van de pomp, de verzorging van de insteekopening en het schoonmaken van de sondes.

Na de testfase in het ziekenhuis, bepaalt u met uw neuroloog of de behandeling kan doorgaan. Wilt u de behandeling een korte periode thuis uitproberen, dan krijgt u de levodopapomp mee naar huis. Zo ontdekt u hoe die in het dagelijks leven bevalt.

Na die periode komt u terug in het ziekenhuis. Samen met uw neuroloog, parkinsonverpleegkundige en eventueel uw mantelzorger bepaalt u of u:

1. met de behandeling wilt doorgaan;
2. tijdelijk wilt stoppen om thuis nog eens rustig na te denken of dit de therapie is die u wilt;
3. wilt stoppen met de behandeling.

Beginnen met de reguliere behandeling

Na de proefbehandeling wordt de operatie gepland. Hierbij wordt de PEG-J sonde geplaatst. Dit gebeurt soms met een nachtopname en soms poliklinisch, dus zonder opname.

Operatie

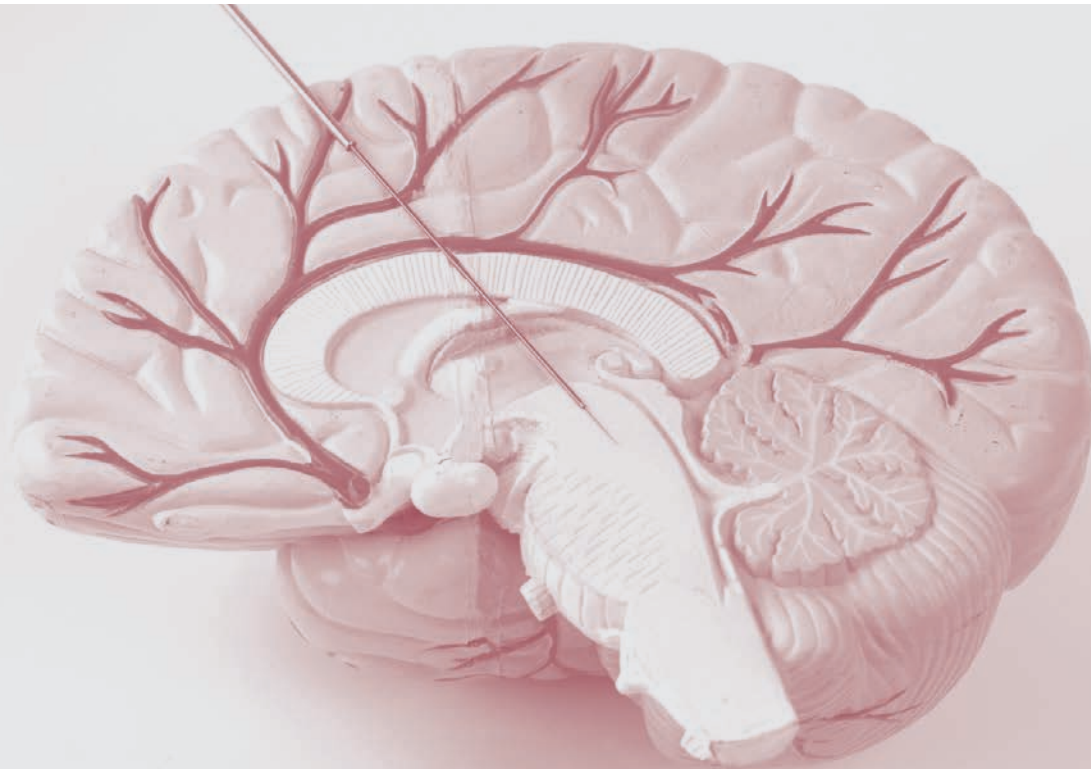
Voor de operatie krijgt u een licht slaapmiddel. Dit is geen narcose maar een roesje. De maag-, darm- en leverarts maakt een gaatje in de buikwand, net onder het borstbeen. Via dit gaatje gaat het slangetje door de maagwand. Hier zet de arts het vast. Het uiteinde van het slangetje gaat naar de dunne darm. Het andere uiteinde zit dus aan de buitenkant van uw buik. Hier sluit u de pomp op aan.

Meestal mag u 24 uur na de operatie weer naar huis. Bij een poliklinische ingreep is dit in de loop van de middag.

Thuis

Gaat u met de pomp naar huis, dan krijgt u thuis nogmaals instructies van een verpleegkundige. Stap-voor-stap neemt deze de behandeling met u door. De thuiszorg kan u, zeker in de eerste periode, helpen met het bedienen van de pomp en schoonspoelen van het slangetje. De verdere instelling van levodopapompen vindt poliklinisch plaats. Dit kan enige maanden duren.

Diepe hersenstimulatie



Bij diepe hersenstimulatie, ofwel 'deep brain stimulation' (DBS) worden er elektrische pulsen afgegeven aan specifieke doelgebieden in de hersenen. Daarvoor is een operatie nodig. Hoe de operatie werkt en of u hiervoor in aanmerking komt, leest u verderop. Eerst leggen we uit hoe u met DBS uw bewegingen onder controle kunt houden.

Hoe werkt diepe hersenstimulatie?

Zoals u weet, geeft parkinson problemen bij bewegen. U gaat bijvoorbeeld beven, vertraagd bewegen of u verstijft. Dit komt door het tekort aan dopamine. De elektroden geven elektrische pulsen af aan bepaalde doelgebieden in de hersenen die de bewegingscontrole regelen.

De elektroden in de hersenen zijn verbonden met een batterij, de neurostimulator. De neurostimulator geeft via kabeltjes continu stroompjes af aan de elektroden.

Zo kunt u zonder dopamine toch goed bewegen en heeft u minder last van ON- en OFF-fases.

Kunt u dan stoppen met medicijnen?

Nee, DBS biedt geen vervanging voor uw huidige behandeling. Vaak kunt u wel minder pillen gaan slikken. Of en hoe de pillen kunnen verminderen wordt bekeken tijdens de instelfase van het DBS-systeem.

Dagelijkse zorg

Na de operatie heeft u bij DBS geen dagelijkse verzorging nodig.

Wel moet u met een aantal dingen rekening houden:

- Een metaaldetector kan de neurostimulator in- of uitschakelen.
- Bij een operatie of MRI-scan moet rekening gehouden worden met het DBS-systeem. Heel soms komt het voor dat een MRI niet mogelijk is.
- Een DBS-neurostimulator en een andere pacemaker kunnen elkaar beïnvloeden.
- Activiteiten als vliegen, saunabezoek en duiken zijn allemaal toegestaan.

Op de website van de Parkinson Vereniging staat een overzicht van alle DBS-neurostimulators:

www.parkinson-vereniging.nl/parkinson/behandelingen/overzicht-dbs-neurostimulators

Komt u in aanmerking voor DBS?

Niet iedereen komt voor DBS in aanmerking. Uw conditie moet goed zijn en u mag geen last hebben van bepaalde klachten. Dit heeft te maken met de mogelijke risico's van DBS.

Procedure voor DBS

Heeft u met uw neuroloog besloten dat DBS een optie is, dan wordt u doorverwezen naar een DBS-specialist. Soms moet u hiervoor naar een ander ziekenhuis.

In Nederland zijn zeven ziekenhuizen die DBS-operaties uitvoeren:

- Amsterdam Universitair Medisch Centrum – Amsterdam
- Universitair Medisch Centrum Groningen – Groningen
- Haga Ziekenhuis – Den Haag
- Medisch Spectrum Twente – Enschede
- Elisabeth – TweeSteden Ziekenhuis – Tilburg
- Radboud Universitair Medisch Centrum – Nijmegen
- Maastricht Universitair Medisch Centrum – Maastricht

Gesprek met een DBS-specialist

De DBS-specialist legt u meer uit over DBS en onderzoekt of de operatie voor u zinvol is. Zo ja, dan spreekt u af wanneer de screening in het ziekenhuis begint. Zo niet, dan gaat u terug naar uw eigen neuroloog.

Screening in het ziekenhuis

Om te kijken of DBS een geschikte behandeling voor u is, zijn verschillende onderzoeken nodig. Dit noemen we de screening.

- Er vindt een test plaats om de ernst van de parkinsonverschijnselen met en zonder medicatie te beoordelen
- Er wordt een hersenscan gemaakt, bloed onderzocht en een hartfilmpje gemaakt
- Er wordt onderzocht of u last heeft van ernstige geheugen-, gedrags-, of stemmingproblemen.

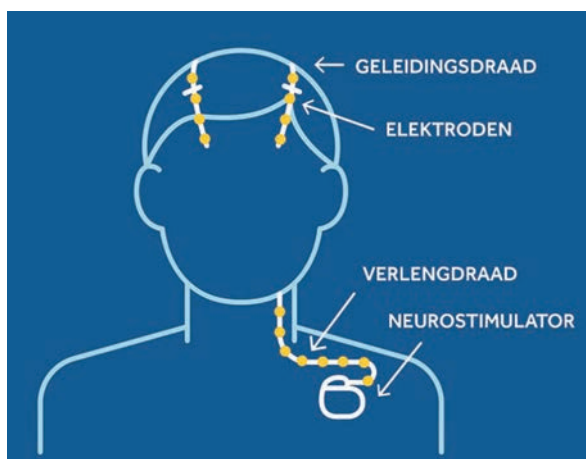
Besluit

Blijkt uit de screening dat u in aanmerking komt en wilt u nog steeds DBS, dan komt u op de wachtlijst.

Raadpleeg de website van de Parkinson Vereniging voor de actuele wachttijden.

Operatie

Een neurochirurg implanteert het systeem voor de DBS. Dit gebeurt in twee stappen. Eerst plaatst de chirurg twee dunne draden (elektroden) in uw hersenen. Daarna plaatst de chirurg de neurostimulator onder de huid van de borst, meestal net onder het sleutelbeen. De neurochirurg verbindt de neurostimulator onderhuids met de elektroden in de hersenen.



Gereproduceerd met toestemming van Medtronic, Inc., een dochteronderneming van Medtronic plc

Vorbereiding

In een aantal centra in Nederland vinden de DBS-operaties onder narcose plaats en in een aantal centra wordt geopereerd terwijl u wakker bent. U kunt dit navragen bij uw behandelcentrum.

Als u onder narcose geopereerd wordt, vinden onderstaande handelingen plaats onder narcose.

Op de dag van de operatie krijgt u eerst een frame op uw hoofd aangemeten. Onder lokale verdoving wordt het frame met schroefjes in de schedel vastgezet. Daarna krijgt u een hersenscan. Met het frame en de hersenscan kan de neurochirurg precies meten waar hij of zij de elektroden moet gaan plaatsen.

Het DBS-systeem implanteren

Wanneer u wordt geopereerd terwijl u wakker bent, kunt u tijdens de operatie kleine opdrachten uitvoeren. Uiteraard bent u dan wel lokaal verdoofd. De chirurg vraagt u bijvoorbeeld uw vingers te bewegen. Zo test de chirurg wat de beste plek is om de elektroden te plaatsen. Zitten ze goed, dan beweegt u een stuk makkelijker dan voorheen en heeft u weinig tot geen last van bijwerkingen.

Wanneer u onder narcose geopereerd wordt, worden de elektroden precies op de juiste plek geplaatst op basis van de hersenscan. Direct daarna wordt een nieuwe hersenscan gemaakt om te kijken of de elektrode daadwerkelijk precies op de goede plek ligt.

Na het plaatsen van de elektroden, begint het tweede deel van de operatie. Dit vindt altijd onder narcose plaats. Tijdens dit deel van de operatie leidt de chirurg de draden achter het oor langs, via de hals naar de borstkas. Daar plaatst de chirurg de neurostimulator. Dit gebeurt allemaal onderhuids.

Na de operatie gaat u naar een afdeling waar verpleegkundigen en artsen u goed in de gaten houden. Meestal kunt u na twee of drie dagen al naar huis. Na zeven tot veertien dagen worden de hechtingen verwijderd door uw huisarts of in het ziekenhuis.

Een optimale instelling bereiken

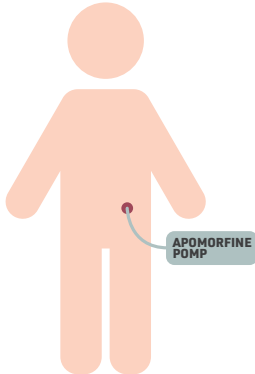
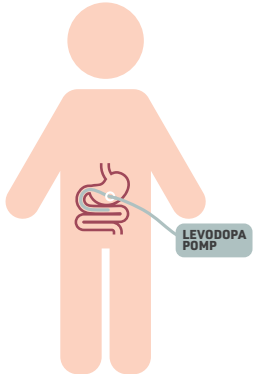
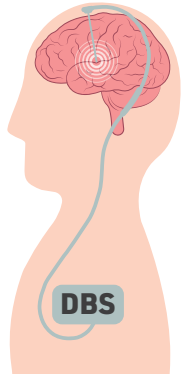
Vaak merken mensen direct na de operatie al een gunstig effect. Dit terwijl de stimulator nog niet is ingesteld. Dit is het effect van de operatie zelf. Pas als deze effecten zijn verdwenen, stelt de DBS-specialist de stimulator in. Meestal is dit na zeven tot veertien dagen.

Daarna kan het een half jaar tot een jaar duren voor uw neurostimulator optimaal is ingesteld. Voor het bijstellen heeft u regelmatig een vervolgspraak.

Uitgebreid instellen van het DBS-systeem gebeurt op de polikliniek van het ziekenhuis. U krijgt een afstandsbediening mee naar huis. Hiermee kunt u zelf kleine aanpassingen maken aan de DBS-instelling. Dit gaat altijd in overleg met de arts of verpleegkundige van het DBS-team.

3 Veelgestelde vragen

Vragen over

Apomorfinepompen	Levodopapompen	DBS
		
<p>Is apomorfine een soort morfine?</p> <p>Nee, de woorden lijken op elkaar, maar de medicijnen niet. Apomorfine bootst de werking van dopamine na. Het is geen verdovend of pijnstillend middel.</p> <p>Is apomorfine verslavend?</p> <p>Nee, aan apomorfine raakt u niet verslaafd. Doordat de ziekte toeneemt, heeft u in de loop der jaren vaak wel hogere doseringen nodig.</p> <p>Wat is er mogelijk als een apomorfinepomp niet meer voldoende is?</p> <ul style="list-style-type: none">• U kunt meer medicijn per dag krijgen. Of de pomp kan langer aan op een dag.• U kunt een extra medicijn krijgen. Of vaker op een dag.• U kunt een levodopapomp krijgen. Of misschien DBS.	<p>Kan de levodopapomp ook bij mensen met een gevoelige maag worden gegeven?</p> <p>Ja, de PEG-J sonde komt binnen via uw maag, maar de levodopa wordt afgegeven in de dunne darm.</p> <p>Wat is er mogelijk als een levodopapomp niet meer voldoende is?</p> <ul style="list-style-type: none">• U kunt meer medicijn per dag krijgen. Of een extra medicijn.• Soms kunt u 24 uur per dag medicijnen krijgen.• U kunt apomorfine (pen) krijgen. Of misschien DBS.	<p>Is DBS omkeerbaar?</p> <p>Als u de stimulator uitzet, verdwijnt het effect van de DBS direct. In die zin is DBS dus wel omkeerbaar. Stopt u de behandeling, dan blijven de draden in principe zitten. Behalve als u een infectie of ontsteking krijgt.</p> <p>Wat is er mogelijk als DBS niet meer voldoende is?</p> <ul style="list-style-type: none">• De elektrische stroompjes kunnen worden aangepast.• Alle medicijnen tegen de ziekte van Parkinson kunnen aangepast of toegevoegd worden.• U kunt apomorfine (pen of pomp) of een levodopapomp krijgen.

Algemene vragen

Bij welk ziekenhuis is de kans op complicaties het kleinst?

Omdat dit niet is onderzocht, is dit onbekend.

Kan ik in contact komen met andere mensen met geavanceerde therapieën voor parkinson?

Ja, dat kan via de Parkinson Vereniging of uw eigen parkinsonverpleegkundige.



Mythes & misvattingen

Als ik een behandeling heb gekregen, kan ik geen andere behandeling meer krijgen.

NIET WAAR: U kunt wisselen van therapie. Ook heeft een aantal mensen zowel DBS als een levodopa- of apomorfinepomp. Eén behandeling heeft de voorkeur, maar soms heeft dat onvoldoende effect. Een tweede behandeling kan soms vooruitgang betekenen.

De geavanceerde therapieën vertragen de ontwikkeling van de ziekte van Parkinson.

NIET WAAR: Geavanceerde behandelingen genezen of remmen de ziekte niet.

Na verloop van tijd werken de behandelingen niet meer.

WAAR/NIET WAAR: Onderzoeken laten zien dat alle geavanceerde therapieën na vijf jaar nog werken.

Wel is het zo dat dit per persoon kan verschillen. Hoe vergevorderd de parkinson is, blijft bepalend voor de achteruitgang. In de loop van de ziekte kunnen klachten ontstaan die niet verbeteren door geavanceerde therapieën.

De inhoud van deze brochure is gebaseerd op de Richtlijn ziekte van Parkinson, de Parkinson Keuzehulp en de keuzekaart voor extra behandeling. De ontwikkelingen op het gebied van geavanceerde therapieën bij parkinson volgen elkaar snel op. Kijk op de website van de Parkinson Vereniging voor de meest actuele informatie:

www.parkinson-vereniging.nl/geavanceerde-therapieen

De Parkinson Vereniging

Deze brochure beantwoordt vast niet al uw vragen. Voor meer antwoorden kunt u terecht bij uw neuroloog, parkinson-verpleegkundige of de Parkinson Vereniging. De vereniging zet zich in voor iedereen die te maken krijgt met de ziekte van Parkinson of een ander parkinsonisme. Voor mensen die de ziekte hebben, voor naasten, professionals en andere geïnteresseerden.

Wat biedt de Parkinson Vereniging?

Informatie: onafhankelijke informatievoorziening via de website, brochures, het verenigingsblad en de digitale nieuwsbrief.

Training: de Parkinson Academie organiseert informatiedagen, workshops en cursussen waarmee u uw kennis en vaardigheden kunt vergroten.

Belangenbehartiging: de vereniging komt op voor de belangen van iedereen die met de ziekte van Parkinson of een (atypisch) parkinsonisme te maken krijgt. Samen met andere organisaties zet de vereniging zich in voor beter zorgbeleid.

Ontmoeting: tijdens diverse bijeenkomsten kunnen mensen met parkinson(ismen) en geïnteresseerden elkaar ontmoeten. Bijvoorbeeld bij Parkinson Cafés en op het symposium van de Wereld Parkinson Dag. Speciaal voor leden van de vereniging is er een online community waarin zij ervaringen kunnen uitwisselen.

Onderzoek: de vereniging vertegenwoordigt het patiëntenperspectief in wetenschappelijk onderzoek.



PARKINSONISME
VERENIGING

Tips



Parkinson Vereniging

Op de website van de Parkinson Vereniging vindt u uitgebreide informatie over de ziekte van Parkinson en de verschillende parkinsonismen. Ook kunt u zich hier aanmelden voor activiteiten, bijeenkomsten en de online community.

🌐 www.parkinson-vereniging.nl



Parkinson Academie

De Parkinson Academie organiseert informatiedagen, workshops en cursussen waarmee u uw kennis en vaardigheden kunt vergroten.

🌐 www.parkinson-vereniging.nl/academie



Nieuwsflits

Lees het laatste nieuws over parkinson(ismen), over activiteiten, onderzoek en ontwikkelingen in de zorg. Meld u aan voor de nieuwsflits.

🌐 www.parkinson-vereniging.nl/nieuwsflits



Parkinson Café

In een Parkinson Café ontmoeten mensen met parkinson(isme), hun naasten en overige belangstellenden elkaar om ervaringen uit te wisselen. Ook wordt er informatie verstrekt over de ziekte van Parkinson en/of parkinson(ismen). Dit alles in een informele en ontspannen sfeer.

🌐 www.parkinson-vereniging.nl/cafe



Community

In de online community kunnen leden van de Parkinson Vereniging onderling tips en ervaringen uitwisselen. Voor mantelzorgers van leden heeft de online community een apart kanaal.

🌐 www.parkinson-vereniging.nl/community



Keuzehulp

Keuzekaart ziekte van Parkinson, mogelijkheden voor extra behandeling.

Parkinson keuzehulp:

🌐 www.parkinson.keuzehulp.nl

🌐 www.parkinson-vereniging.nl/keuzekaart-extra-behandeling



Parkinson Monitor

Met de Parkinson Monitor kunt u de (problemen bij) het dagelijks functioneren in kaart te brengen. U geeft binnen acht categorieën aan waar u last van heeft en hoeveel last u hiervan heeft. Het doel van de Monitor is erachter te komen waarbij u als eerste hulp nodig heeft.

🌐 www.parkinson-vereniging.nl/monitor



Parkinsonzorgzoeker

Met de Parkinsonzorgzoeker vindt u zorgverleners die zijn aangesloten bij ParkinsonNet. ParkinsonNet is het landelijke netwerk van in parkinson gespecialiseerde zorgverleners.

🌐 www.parkinsonzorgzoeker.nl



MantelzorgNL

MantelzorgNL is er voor iedereen die belangeloos voor een naaste zorgt. De organisatie biedt informatie, advies en een luisterend oor.

🌐 www.mantelzorg.nl



ParkinsonTV

Een maandelijks praatprogramma voor mensen met parkinson(isme), naasten, mantelzorgers en zorgverleners. Het programma informeert u over uiteenlopende onderwerpen. U kunt actief deelnemen aan een uitzending door vragen te stellen aan een panel van experts en ervaringsdeskundigen. En u kunt de uitzending achteraf terugzien.

🌐 www.parkinsontv.nl

Colofon

Tekst:

Parkinson Vereniging

Vormgeving:

Inpladi bv, Cuijk Bureau voor idee en creatie

Beeld

Shutterstock.com

Deze brochure is een uitgave van de Parkinson Vereniging
© 2023, herziene versie,
Parkinson Vereniging te Bunnik

Niets in deze uitgave mag worden vermenigvuldigd of overgenomen worden zonder voorafgaande toestemming van de Parkinson Vereniging. 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.

Deze brochure is mede mogelijk gemaakt door:



eurocept
international

abbvie

Onderdeel van Masdex Groep

APOTHEEKZORG
Farmacie

Centrafarm
STADA GROUP



Medtronic

Boston
Scientific



Abbott



ParkinsonNL

ParkinsonNL

Parkinson is de snelst groeiende neurologische aandoening ter wereld. Bij ouderen én – steeds vaker – op jongere leeftijd. Met deze gevoelde urgentie zet ParkinsonNL versneld stappen richting een wereld zonder de ziekte van Parkinson en parkinsonismen. Dat kan niet zonder succesvolle fondsenwerving. Daarmee investeren we doelgericht in onderzoek, innovaties en goede voorlichting.

www.parkinson.nl



PARKINSONISME
VERENIGING

Parkinson Vereniging

Kosterijland 12, 3981 AJ Bunnik

Postbus 46, 3980 CA Bunnik

Tel. 030 – 656 13 69

info@parkinson-vereniging.nl

NL 47 ABNA 0613 8161 02

www.parkinson-vereniging.nl

