

## **Bijeenkomst Parkinson Café Nijmegen – 17 mei 2019**

***Dr. Rianne Esselink (neuroloog Radboudumc), Dr. Carla Verstappen (neuroloog CWZ), Myriam Koster (Parkinsonverpleegkundige Radboudumc) over de drie geavanceerde behandelingen bij de ziekte van Parkinson: apomorfinepomp, levodopapomp (duodopa) en Deep Brain Stimulation (DBS).***

De mensen bleven maar binnen stromen in De Ark van Oost in Nijmegen. Uiteindelijk kwamen er meer dan 120 bezoekers, gelokt door het interessante onderwerp van deze middag en de drie (!) deskundigen die waren gekomen om een en ander te vertellen over mogelijke geavanceerde behandelingen bij Parkinson.



### ***Informatie over keuzes***

Wanneer iemand met Parkinson in overleg met zijn behandelend neuroloog overweegt om één van de trajecten voor een geavanceerde therapie in te gaan (apomorfinepomp, levodopapomp (duodopa) en Deep Brain Stimulation [DBS]) is het van groot belang dat de patiënt uitgebreid wordt geïnformeerd over wat de therapie inhoudt, welke keuzemogelijkheden er zijn, op welk moment hij ervoor in aanmerking kan komen of juist niet, wat de voor- en nadelen zijn enz. De keuzes in behandelingen zijn heel persoonlijk en worden in overleg met de behandelend neuroloog genomen, eventueel in een ander ziekenhuis wanneer meer specialistische kennis nodig is of in het “eigen” ziekenhuis behandeling niet mogelijk is.

Het maken van een keuze en het besluiten tot behandelen is echt teamwork: niet alleen de patiënt maar ook een aantal zorgverleners spelen een rol in de besluitvorming (denk hierbij aan: neuroloog, neurochirurg, MDL- arts, parkinsonverpleegkundige, anesthesioloog, (neuro)psycholoog, psychiater, radioloog enz.)

## **Wanneer apomorfinepomp, levodopapomp (duodopa) en Deep Brain Stimulation (DBS)?**

In het begin van de ziekte werken de medicijnen zoals levodopa meestal nog goed. Maar gaandeweg zijn meer innamemomenten op de dag nodig en per innamemoment grotere hoeveelheden medicijnen. Medicijnen werken op een gegeven moment niet meer stabiel over de hele dag. Er ontstaan dan schommelingen in het effect van de medicatie over de dag en het effect kan doorschieten (OFF en ON momenten en als het effect doorschiet overtollige bewegingen ofwel dyskinesieën). Dan kan worden overwogen om geavanceerde therapieën te bespreken.

Deze therapieën leveren geen genezing op en remmen het ziekteproces niet af en pakken ook alleen maar die verschijnselen aan die reageren op de medicatie (tremor, stijfheid, bewegingstraagheid) en beïnvloeden niet wat in de "lichaamsas" is aangedaan (o.a. denken, geheugen, spraak, balans, freezing). Het is dus heel belangrijk dat de patiënt reële verwachtingen heeft van wat de therapie hem kan opleveren. Bij parkinsonismen werkt DBS niet en hebben de beide pomp-therapieën zelden meerwaarde.

Er is nog geen vergelijkend onderzoek gedaan naar de drie therapieën. Het doel is beter functioneren en verhoging kwaliteit van leven door:

- Vermindering van ernst en duur van *off* periodes
- Vermindering van *on* dyskinesie (overbodige/ overtollige bewegingen ten gevolge van de medicatie)
- Vermindering beven wanneer levodopagebruik niet (meer) werkt (alleen bij DBS).

### **De drie therapieën nader bekeken**

#### **- De apomorfine pomp**

Een apomorfinepomp kan worden overwogen bij meer dan vijf keer per dag "off"-periodes, bij nachtelijke "off"-periodes met slaapstoornissen en bij hinderlijke overtollige bewegingen. Een apomorfinepen is een optie bij minder dan vijf "off"-periodes per dag.

Maar wanneer de patiënt last heeft van bijvoorbeeld hallucinaties of wanen die niet verbeteren met medicatie of bij matig tot ernstig ontremd gedrag, actueel of in verleden, is een apomorfinepomp niet geschikt. Een milde dementie is geen contra-indicatie.

Bij de keuze voor de pomp of pen wordt poliklinisch getest of het werkt en verdragen wordt. Voor



*Dr. Carla Verstappen aan het woord*

het instellen van de pomp is een opname in het ziekenhuis noodzakelijk.

Soms zijn er bijwerkingen waarvan irritatie van de huid op de prikplaatsen het meest voorkomt.

De voordelen zijn dat er al 20 jaar ervaring mee is, het aantal tabletten kan worden verlaagd, het is omkeerbaar, de apparatuur is eenvoudig te bedienen en het medicijn gaat niet door het maagdarmkanaal (voordeel bij trage darm/erge obstipatie). Bovendien ook nog toepasbaar bij ouder dan 75 jaar.

### - De levodopapomp

De levodopapomp kan eventueel in beeld komen wanneer er sprake is van meerdere "off"-periodes per dag, er onvoorspelbare fluctuaties zijn in de werking van de tabletten, er hinderlijke overtollige bewegingen zijn in de "on"-fase. Eventuele milde tot matige cognitieve problemen hoeven geen contra-indicatie te zijn.

Voor het plaatsen en instellen van de sonde is ziekenhuisopname nodig. De afgifte van de levodopa/carbidopa-gel vindt daarna via de pomp en de sonde direct in de darm plaats. Er kunnen zich tijdens of na de opname natuurlijk altijd problemen voordoen maar deze zijn heel zeldzaam. Na het plaatsen van de sonde zal een voedingsdeskundige begeleiden, omdat gewichtsverlies vaak voorkomt. Meest voorkomende bijwerkingen kunnen zijn: losse of verstopte sondes, irritatie van de insteekopening in de buik of een polyneuropathie (dove soms pijnlijke voeten, eventueel later ook handen).

De voordelen zijn: het is omkeerbaar, andere medicatie (levodopa in tabletvorm) kan worden gestopt, zo nodig extra sondevoeding via sonde (er zit namelijk een dun slangetje in de sonde), toepasbaar boven de 70 jaar.

### - Deep Brain Stimulation

Een derde mogelijkheid biedt de Deep Brain Stimulation, waarbij elektroden in de hersenen worden geplaatst die kleine stroomstootjes afgeven via kabeltjes en een neurostimulator (die onder de huid in de buurt van het sleutelbeen of soms in de buik wordt geplaatst). Hiermee kunnen trillingen, stijfheid, traagheid en overbeweeglijkheid worden verminderd. Ook neemt meestal het aantal in te nemen tabletten af. Het heeft geen effect op problemen in "lichaams-as" (denken, geheugen, spraak, balans, freezing).

Het maximaal haalbare effect is de beste ON-fase, die iemand heeft met medicatie, maar dan met minder overtollige bewegingen.

Iemand die DBS overweegt moet in een relatief goede gezondheid verkeren en geen verschijnselen van dementie of ernstige psychoses hebben en levodopa-tabletten moeten een goed effect hebben op de verschijnselen. In het algemeen ligt de leeftijdsgrens bij 75 jaar. Vooraf vindt een uitgebreide screening (twee dagen opname) in het ziekenhuis plaats, waarbij een team van



*Dr. Rianne Esselink*



*Myriam Koster Parkinsonverpleegkundige*

neuroloog, psycholoog, psychiater, Parkinsonverpleegkundige en neurochirurg gezamenlijk beslist.

De operatie bestaat uit twee delen: het plaatsen van de elektroden (hierbij is de patiënt bij kennis) en het plaatsen van de draden en de neurostimulator (onder narcose). Overigens gaat er vanaf juli dit jaar in het Radboudumc ook worden gestart met beide delen onder narcose. Complicaties van de operatie komen niet vaak voor maar uiteraard is dat zoals bij iedere operatie wel mogelijk (bloeding, infectie, misplaatsing) of kunnen er problemen zijn met het DBS systeem (bijv. kabelbreukjes) .

DBS kan een negatieve invloed hebben op spraak, balans, denken, stemming, gedrag, oogknipperen en gewichtstoename veroorzaken.

De voordelen zijn dat het effect langdurig aanhoudt, dat er relatief weinig leefregels zijn en de “on”-tijd per dag gemiddeld met 5 uur toeneemt in vergelijking met medicijnen.

Bij medische ingrepen en operaties, bij detectiepoortjes (bijv. vliegveld) moet altijd het dragen van de DBS- apparatuur worden gemeld.

Na een aantal jaren moet de batterij van de neurostimulator worden vervangen.

DBS levert vaak een goede verbetering op. Het kan soms wel enige tijd duren (een paar maanden tot een jaar) voordat de beste instellingen voor de neurostimulator worden bereikt. Hiervoor zijn meerdere bezoeken aan de poli neurologie nodig. Reële verwachtingen van de ingreep zijn van belang. De patiënt en eventuele partner moeten leren omgaan met de nieuwe situatie en mogelijkheden en een nieuwe balans vinden, zowel als de operatie succesvol is als wanneer zich bijwerkingen en/of gedragsverandering voordoen.

## ***Ervaringsdeskundigen***

Drie bezoekers waren bereid om hun ervaringen met één van de therapieën te vertellen.

J. heeft sinds een aantal maanden een duodopapomp. Het werkt uitstekend, hij heeft geen “offs” meer. Hij vindt het een zegen dat hij overdag geen pillen meer hoeft te nemen en hij kan weer de hele dag op pad. Bij actie geen overbeweeglijkheid meer, in bed duurt het nog wel even voordat hij stil kan liggen. Hij heeft geen pijn in de buik, voelt wel dat er ‘iets’ zit. Een nadeel vindt hij het gewicht van de pomp (die aan de broekriem hangt), dat hij wat hoofdpijn heeft en dat de overbeweeglijkheid niet helemaal weg is..

's Ochtends helpt zijn vrouw nog bij het aankoppelen maar 's avonds doet hij het afsluiten en doorspoelen zelf.

G. en N. hebben beiden een DBS-operatie gehad. Allebei hebben als meest belastend ervaren het plaatsten van het frame op het hoofd en het moment waarop de gaatjes in de schedel geboord werden (oorverdovend, alsof het hele ziekenhuis werd verbouwd) maar zij zijn binnen een paar dagen na de operatie alweer volop actief geweest.

Bij G. is het drieënhalf jaar geleden (hij is nog in het AMC geopereerd) en hij voelde zich vanaf het eerste moment na de operatie veel minder Parkinsonpatiënt. Het trillen is veel en veel minder geworden en de levedopa-inname is tot 5 lage doseringen per dag teruggebracht.

N. is een aantal maanden geleden in het Radboudumc geopereerd. Hij heeft het ook als zeer positief ervaren en voelde zich een paar dagen na de operatie alweer zo goed dat hij naar de bootshow in Düsseldorf ging.

Maar niet iedere patiënt heeft er evenveel baat bij, ook beleeft iedere patiënt alles bij en rondom de operatie verschillend en Rianne Esselink waarschuwt opnieuw ervoor dat de verwachtingen ook niet te hoog gespannen moeten zijn! Er is vaak verbetering te bereiken, maar Parkinson verdwijnt nooit helemaal.

H. (partner van G.) vertelde haar ervaringen. Haar man keek uit naar de operatie, hij ging zowel ervoor als erna heel positief om met Parkinson en de gevolgen die de aandoening voor hem hebben. Zij was erg te spreken over hoe (indertijd in het AMC) zij als partner zoveel mogelijk bij alles werd betrokken, zoals bij de tweedaagse opname voor de screening, waarbij zij ook werd "opgenomen". Ook hierbij werd wel weer duidelijk wat zo vaak wordt gezegd: "Parkinson heb je samen!"

De eerste jaren na de operatie had Parkinson nauwelijks meer invloed op hun dagelijkse leven (maar het ziekteproces staat natuurlijk niet stil en die verschijnselen waarop DBS geen invloed heeft, kunnen dus wel toenemen).

## ***Vragen en opmerkingen van bezoekers***

*Kom je niet in aanmerking voor DBS als je ooit een depressie hebt gehad?*

Dr. Esselink: Wanneer er sprake was van een milde depressie kan het eventueel wel maar als die zich voordoet in de fase van screening is dit wel een belemmering. Tijdens de screening wordt hier aandacht aan besteed.

*Mijn vrouw is naar de DBS-operatie niet meer zichtbaar Parkinsonpatiënt en dit leidt soms tot lastige situaties.*

De heer N. (ervaringsdeskundige) antwoordt dat hij dat niet erg zou vinden.

*Is DBS nog mogelijk nadat je al een duodopapomp hebt gekregen?*

Dr. Verstappen: Dit is niet uitgesloten. Het komt echter niet vaak voor dat mensen meer dan één van deze therapieën hebben.

*Ik had hallucinaties ten gevolge van bepaalde medicijnen. Gelukkig in Tilburg toch DBS-operatie gehad. Ik heb het wel als zeer zwaar ervaren, zowel de operatie als de periode van afbouw van de medicijnen erna. Fysiek goed in balans maar cognitief nog veel trainen.*

G. (ervaringsdeskundige) brengt nogmaals onder de aandacht dat niet iedereen hetzelfde reageert op de operatie maar dit kun je natuurlijk ook zeggen van mensen

met Parkinson in het algemeen, niet één persoon met Parkinson is te vergelijken met een ander met dezelfde aandoening.

*Mijn vrouw heeft na de DBS-operatie ooglidapraxie (problemen met het openen van de ogen). Dit is voor haar erg belastend.*

Dr. Esselink: Helaas is niet altijd te voorzien wat de bijwerkingen zijn. Het risico op deze complicaties is klein (paar procent) maar die zijn nooit helemaal uit te sluiten.

*M.: ik heb zeven jaar geleden een DBS-operatie gehad. Het is niet altijd rozengeur en maneschijn. Na de operatie kwamen er spraakproblemen, die geleidelijk toenamen.*



En als de tijd het had toegelaten waren er zeker nog meer vragen gekomen. In de pauzes en na afloop van de presentaties hebben de sprekers in de ‘wandelingen’ nog heel veel vragen beantwoord.

Rianne Esselink, Carla Verstappen en Myriam Koster heel veel dank voor jullie komst naar het Parkinson Café Nijmegen.

Meer informatie o.a. op:

- <https://www.parkinson-vereniging.nl/parkinson/behandelingen/geavanceerde-therapieen> (met animatiefilmpjes)

- <https://www.radboudumc.nl/patientenzorg/behandelingen/deep-brain-stimulation-dbs>

Bij de Parkinson Vereniging is de brochure “geavanceerde therapieën bij de ziekte van Parkinson” te bestellen en deze ligt ook op de infotafel van het Parkinson Café.

*Foto's: Guus Wijngaards Tekst: Hilde Wijngaards-Berenbroek*