

Neurologie

Nazorg na start behandeling met Continue Subcutane fosLevodopa Infusie (CSLI)

Tijdens de opname in het ziekenhuis heeft u al veel informatie gekregen de behandeling met CSLI. In deze folder hebben we de belangrijkste zaken nog eens op een rijtje gezet.

U leest onder andere over:

- Het instellen op de subcutane Duodopa[®]-pomp
- Wat u moet doen bij problemen met de pomp
- Wat u moet doen als u verandering in uw klachten of bijwerkingen van de behandeling ondervindt.

Tijdens de opname hebben we u ingesteld op CSLI. We hebben een start gemaakt, maar het kan zijn dat we nog enkele aanpassingen moeten doen als u thuis bent.

Vaak zijn de verwachtingen van de start met CSLI hoog. Iedereen hoopt dat de Parkinsonklachten snel minder worden. Maar meestal duurt het enkele weken voordat wij de meest optimale instellingen hebben bereikt. Ook wordt niet altijd het gewenste effect behaald of er treden en complicaties op. Er wordt dus veel tijd en geduld van u gevraagd.

Hoe gaat het instellen op de CSLI-pomp?

Om een goede start te maken met het instellen op de CSLI-pomp bent u enkele dagen bij ons opgenomen. We hebben instellingen gevonden waarbij u nu het beste effect heeft. U was echter in het ziekenhuis en dat is een andere situatie dan thuis. Het kan zijn dat u thuis wat meer of juist minder levodopa nodig heeft. Dit is de reden waarom het insteltraject thuis nog doorgaat.

Van de Duodopa[®]-verpleegkundige van de Alcura apotheek heeft u een overzicht gekregen met afspraken voor de eerste weken na het starten met de pomp. De Duodopa[®]-verpleegkundige komt u die dagen thuis bezoeken of heeft met u telefonische contact. De Duodopa[®]-verpleegkundige geeft terugkoppeling van de contactmomenten die u heeft aan de verpleegkundig specialisten van Amsterdam UMC.

Naast de contacten met de Duodopa[®]-verpleegkundige heeft u ook regelmatig contact met de verpleegkundig specialist van Amsterdam UMC. Dit kan telefonische of poliklinische zijn. Tijdens een afspraak worden de volgende onderwerpen met u besproken:

- uw Parkinsonklachten
- het effect van de medicijnen en pomp
- de instellingen van de pomp
- eventuele bijwerkingen zoals huidproblemen

Wat u moet doen bij problemen met de pomp?

U neemt contact op met het noodnummer van de Alcura apotheek, als:

- u problemen heeft met het aansluiten van de pomp
- u vragen heeft over de pomp of de benodigdheden van de pomp.

Alcura apotheek is 24 uur per dag bereikbaar

- telefoonnummer 088 - 104 01 95

Veranderende klachten of bijwerkingen van de behandeling?

Neem contact op met de verpleegkundig specialist in het ziekenhuis, als:

- uw klachten (plotseling) toenemen en u niet meer gewoon kan functioneren
- als u klachten van verwardheid ondervindt
- als u hallucinaties heeft
- als u huidproblemen merkt op de plek waar u aanprijkt
- bij koorts of ziek zijn.

Bij huidproblemen willen wij u adviseren een foto te sturen van de huid. Gebruik hierbij voldoende licht zodat we de huid zo goed mogelijk kunnen beoordelen. De foto kunt u sturen naar uw verpleegkundig specialist. Bij voorkeur via de app 'Mijn Dossier', zodat de foto direct in uw dossier wordt opgenomen. Mocht dit niet lukken, stuur de foto dan naar

- dbs@amsterdamumc.nl

Bij koorts in combinatie met een rode warme huidplek; direct contact opnemen met Amsterdam UMC.

Op werkdagen tussen 9.00 en 17.00 uur met de polikliniek Neurologie

- telefoonnummer 020 - 566 25 00

's Avonds en in het weekend met de dienstdoende arts van de afdeling Neurologie via het algemene telefoonnummer van locatie AMC

- telefoonnummer 020 - 566 91 11

Vragen

Als u na het lezen van deze informatie nog vragen heeft, neem dan contact op met uw neuroloog of met de verpleegkundig specialist. Contact opnemen kan op de volgende manieren:

Mijn Dossier

We adviseren u gebruik te maken van 'Mijn Dossier'. U heeft dan toegang tot uw patiëntendossier. U kunt daarmee berichten uitwisselen met uw behandelteam.

- Voor het aanvragen van toegang tot 'Mijn Dossier' kunt u de polikliniek Neurologie benaderen of uw behandelaar.

E-mail

U kunt mailen naar dbs@amsterdamumc.nl

Let op: uw gegevens dan niet goed beveiligd. Graag uw patiëntnummer en/of geboortedatum in uw e-mail bericht noteren.

Telefoneren met de Polikliniek Neurologie/Neurochirurgie

Bereikbaar van maandag tot en met vrijdag van 8.00 tot 16.30 uur.

- telefoonnummer 020 - 566 25 00