

Continue Subcutane Levodopa Infusie (CSLI) behandeling bij de ziekte van Parkinson

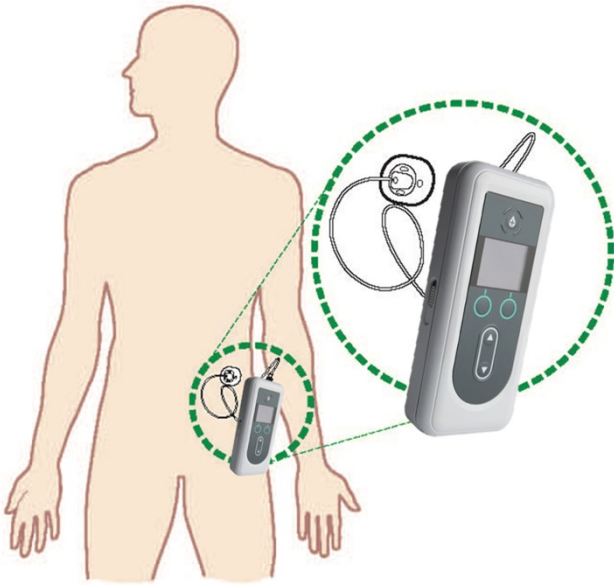
Deze informatiefolder is voor iedereen die informatie wil over behandeling met Continue Subcutane Levodopa Infusie (CSLI) bij de ziekte van Parkinson. Wat kunt u verwachten van deze behandeling? Wat gebeurt er voor, rondom en na het starten van de behandeling met CSLI? Deze folder beschrijft de gang van zaken rond de behandeling in het Amsterdam UMC. Indien u de behandeling in een ander ziekenhuis ondergaat, kan de gang van zaken afwijken van de in deze folder beschreven werkwijze.

Wat kunt u verwachten van behandeling met CSLI?

De verschijnselen bij de ziekte van Parkinson komen voor een groot deel door een tekort aan de stof dopamine in de hersenen. Dopamine kan aangevuld worden met medicatie zoals levodopa. Na verloop van tijd schiet behandeling met tabletten of capsules vaak tekort door optreden van sterke wisselingen in de klachten. Op sommige momenten van de dag ervaart u stijfheid, traagheid of beven ondanks het regelmatig innemen van medicatie. Dit noemen we OFF-momenten. Ook kan overmatige beweeglijkheid optreden (dyskinesieën) als bijwerking van de medicijnen. Om dit te verbeteren is het continu toedienen van levodopa een mogelijkheid. Deze behandeling kan onderhuids (subcutaan) of door middel van een PEG-sonde plaatsvinden. Deze folder gaat alleen over subcutane toediening. Voor toediening via een sonde is een aparte [folder](#) beschikbaar. Bij subcutane toediening wordt er een naaldje aangebracht onder de huid op de buik. Op dit naaldje wordt een slangetje aangesloten die is verbonden met een pomp.

De CSLI pompbehandeling wordt 24 uur per dag gecontinueerd. Daardoor kan het zowel overdag als in de nacht verschijnselen van de ziekte van Parkinson verminderen. Klachten van stijfheid, traagheid, beven en overbeweeglijkheid nemen af. Gemiddeld hebben mensen 2 uur per dag minder per dag last van OFF-verschijnselen en 2 uur per dag minder last van overbeweeglijkheid. De CSLI pompbehandeling heeft niet op alle symptomen van de ziekte effect. Problemen met bijvoorbeeld uw balans, spraakproblemen of uw geheugen verminderen meestal niet. Als u last heeft van freezing tijdens OFF-periodes, zou dit in sommige gevallen kunnen verbeteren met deze behandeling.

Bij de meeste mensen treedt een vermindering van de klachten op. Bij sommige personen is het effect heel groot en bij anderen is er een minder grote verbetering. De CSLI pompbehandeling bestrijdt de symptomen van de ziekte. De ziekte zelf wordt niet genezen en geeft, ondanks het vaak positieve effect van de behandeling, geleidelijk aan meer klachten in de toekomst. Andere medicijnen voor de ziekte van Parkinson kunnen meestal worden afgebouwd of gestopt.



Figuur 1 Schematische weergave van de pompbehandeling

Wat gebeurt er voor de behandeling met CSLI?

Screening

Om te beoordelen of behandeling met CSLI geschikt is voor u, worden er verschillende onderzoeken gedaan tijdens een opname van een halve dag:

- Lichamelijk onderzoek: beoordeling van het effect van de Parkinsonmedicatie. Zie hieronder.
- Bloedafname
- In de weken voor de screening ontvangt u een overzicht van de afspraken tijdens de screeningsopname, en een dagboek waarmee u gedurende 3 dagen uw klachten thuis moet bijhouden. U geeft hierop per half uur aan hoe u zich voelt (zie [Dagboek Continue Levodopa Infusie behandeling bij de ziekte van Parkinson](#)).

Beoordeling van het effect van de Parkinsonmedicatie tijdens de screening

Indien een screening volgt, mag u op de avond voor de screening vanaf 20:00 uur geen medicijnen meer innemen voor de ziekte van Parkinson. De volgende ochtend begint het eerste deel van de meting (in de “OFF-fase”). Er worden metingen gedaan om de mate van Parkinsonverschijnselen te beoordelen. Daarna krijgt u een snelwerkend levodopa tablet. Ongeveer 1 uur later worden de metingen opnieuw gedaan (in de “ON-fase”). Bij elkaar zullen deze metingen ongeveer 2 uur duren. Van een deel van deze metingen wordt een video-opname gemaakt zodat deze later met het behandelteam besproken kunnen worden. Ook zullen er een aantal vragenlijsten worden afgenomen.

Na de screening

Aan de hand van de resultaten van de screening bepaalt het behandelteam of behandeling met CSLI voor u geschikt is. Binnen twee weken na de screening volgt in principe de uitslag van het overleg in het behandelteam en zal de verpleegkundig specialist met u een datum afspreken voor het instellen op CSLI.

Het starten van de behandeling

De gemiddelde wachttijd voor starten van de behandeling is 3 maanden vanaf de aanmelding. Tijdens de opname voor het instellen op CSLI wordt er gezocht naar een goede basisdosering. Als er een goede basisdosering is gevonden, gaat u met ontslag naar huis. De verdere behandeling is poliklinisch. Er komt een verpleegkundige (Duodopa Specialist) bij u thuis. Mogelijke aanpassingen in de dosering kunnen ook dan nog gebeuren. Het bereiken van de beste instelling op CSLI kan enkele weken tot maanden duren.

Wat zijn mogelijke complicaties en bijwerkingen?

Patiënten die een behandeling met CSLI krijgen, kunnen een complicatie of bijwerking krijgen. De meeste complicaties en bijwerkingen die optreden zijn niet ernstig. De kans op blijvende complicaties bij CSLI behandeling is klein. Hieronder volgt een uitgebreid overzicht van de mogelijke complicaties.

De meest voorkomende minder ernstige complicaties en bijwerkingen

- Ontstekingen op de plek van de canule (bij ongeveer 19%).
- Reactie van de huid op de plek van de canule: roodheid, bultje, zwelling en pijn (8 tot 27%).
- Toename levodopa-gerelateerde bijwerkingen, zoals hallucinaties, lage bloeddruk bij staan, obstipatie of overbeweeglijkheid.
- Vanwege deze bijwerkingen stopt ongeveer 20% van de mensen met deze behandeling.

Ernstige complicaties die kunnen optreden

- Optreden van gevoelsstoornissen van de handen en de voeten die blijvend kunnen zijn (niet precies bekend hoe vaak dit optreedt, waarschijnlijk bij maximaal 10%).
- Voor start van de therapie wordt vitamine B6 en B12 bepaald in het bloed, omdat een eventueel tekort zou kunnen toenemen tijdens de behandeling.

Heeft u nog vragen?

U hebt in deze folder veel informatie gekregen. Deze informatie is bedoeld als aanvulling op het gesprek met de arts en verpleegkundige. Hebt u vragen, stelt u deze gerust aan uw behandelend arts of de verpleegkundig consulent/specialist.

Contactgegevens

Parkinson behandelteam Amsterdam UMC locatie AMC

E-mail adres: dbs@amsterdamumc.nl

Telefoonnummer: 020 566 25 00 (polikliniek Neurologie)

Behandelaars Amsterdam UMC, locatie AMC

Neurologen: Prof. dr. H.W. Berendse
Dr. M. Beudel
Prof. dr. R.M.A. de Bie
Dr. A.W.G. Buijink
Dr. J.M. Dijk
Dr. V.J.J. Odekerken
Drs. D.S. Roos

Verpleegkundig specialisten: Mw. K. M. Goes
Hr. G. Hamersma
Mw. S. Martins Dias
R.H.N. Prins
M.N. Scholten
S. de Vries

Als u niet weet met wie u contact moet opnemen met uw vraag, neem dan contact op met de verpleegkundige van het Parkinson behandelteam van locatie AMC via bovenstaande gegevens. Zij helpt u verder.