

Continue Intestinale Levodopa Infusie (CILI) behandeling bij de ziekte van Parkinson

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

Wat kunt u verwachten van behandeling met CILI?

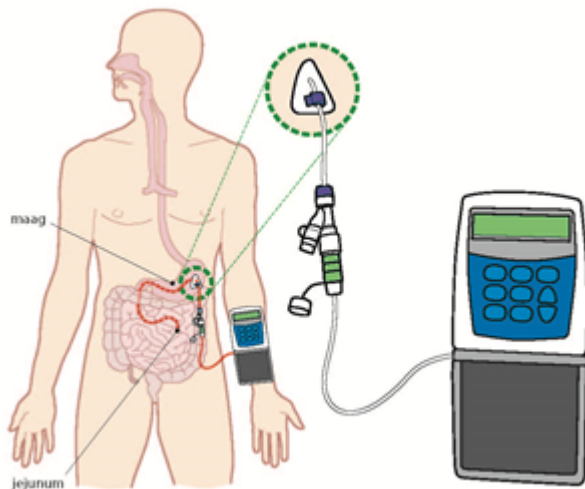
De verschijnselen bij de ziekte van Parkinson komen voor een groot deel door een tekort aan de stof dopamine in de hersenen. De dopamine kan aangevuld worden met medicatie zoals levodopa. Na verloop van tijd schiet behandeling met tabletten of capsules vaak tekort door optreden van sterke wisselingen in de klachten. 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 toediening via een sonde. Voor subcutane toediening is een aparte [folder](#) beschikbaar.

Continue Intestinale Levodopa Infusie (CILI) wordt gedaan met levodopa in gelvorm (Duodopa). Deze vloeibare levodopa wordt via een sonde continu en gelijkmatig rechtstreeks in de dunne darm afgegeven, meteen op de plek waar levodopa wordt opgenomen. Dit gebeurt met een programmeerbare pomp via een slangetje door een gaatje in de buikwand. De zogenaamde PEG-J (Percutane Endoscopische Gastrostomie Jejunum) sonde bestaat uit twee onderdelen, een deel dat in de maag ligt en een binnensonde die hieruit komt en doorloopt tot in de dunne darm.

De CILI pompbehandeling kan de verschijnselen van de ziekte van Parkinson verminderen. Stijfheid, traagheid, beven en overbeweeglijkheid kunnen verbeteren. Ook kunnen de schommelingen in de verschijnselen verminderen zodat de verschijnselen een groter gedeelte van de dag beter zijn. De CILI pompbehandeling heeft niet op alle verschijnselen 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 CILI pompbehandeling

bestrijdt de symptomen van de ziekte. De ziekte zelf wordt niet genezen en kan, ondanks het vaak positieve effect van de behandeling, meer klachten geven in de toekomst. De andere medicijnen voor de ziekte van Parkinson worden meestal gestopt.



Schematische weergave van de pompbehandeling

Wat gebeurt er voor de behandeling met CILI?

Screening

Om te beoordelen of behandeling met CILI geschikt is voor u, worden er verschillende onderzoeken gedaan:

- 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 eerst deel van de meting (in de “off-fase”). Er worden metingen verricht die de Parkinsonverschijnselen in kaart brengen. Daarna krijgt u snelwerkende Levodopa tabletten. 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 om de meting later met het behandelteam te evalueren.

Na de screening

Aan de hand van de resultaten van de screening bepaalt het behandelteam of behandeling met CILI voor u geschikt is. Binnen twee weken na de screening volgt in principe de uitslag van het overleg in het behandelteam. De gemiddelde wachttijd voor starten van de behandeling is 3 maanden vanaf de aanmelding.

Als u in aanmerking komt voor behandeling met CILI, zal een afspraak volgen bij de maag-darm-lever (MDL) arts en/of verpleegkundige om de operatie verder te bespreken. De PEG-J sondes

zullen in Amsterdam UMC locatie VUmc geplaatst worden. Ook de nazorg rond de PEG-J sonde is op locatie VUmc. De rest van de behandeling gebeurt op locatie AMC. De verpleegkundig specialist van het Parkinson behandelteam van locatie AMC is daarom (ook voorafgaand aan de PEG-J plaatsing) uw aanspreekpunt.

Wat gebeurt er voor de plaatsing van de sonde?

Als u bloedverdunners gebruikt

Veel mensen gebruiken op voorschrift van een arts bloedverdunnende medicijnen. Deze middelen zorgen ervoor dat het bloed moeilijker stolt. **Het is heel belangrijk dat uw MDL-arts en neuroloog weten dat u deze medicijnen gebruikt. Sommige bloedverdunnende medicijnen mag u tenminste 3 tot 10 dagen voor de PEG-J plaatsing niet slikken.** Er zal hiervoor een plan gemaakt worden door de MDL-arts, vaak nadat dit is besproken met de arts die dit middel heeft voorgeschreven. Ook bepaalde pijnstillers, zoals diclofenac, ibuprofen en naproxen, zorgen voor een moeilijkere stolling. U moet dit op tijd melden bij uw MDL-arts als u deze gebruikt. U mag wel paracetamol gebruiken.

Vorbereiding op de operatie

Wanneer u wordt opgenomen hangt af van het tijdstip van de ingreep. Opname kan de avond voor de ingreep zijn of de ochtend van de ingreep. U bent dan nuchter, dit betekent dat u vanaf 24:00 uur op de avond voor de ingreep niets meer mag eten of drinken. U mag alleen helder vloeibaar (water/slappe thee zonder suiker of melk) drinken tot 4 uur voor de ingreep. Dit houdt in dat u uw medicijnen tot 4 uur voor de ingreep met een beetje water mag innemen. Er wordt bloed bij u afgenomen en u krijgt een infuus. U krijgt bij een PEG-plaatsing een antibioticum voorgeschreven. Het antibioticum zorgt ervoor dat de kans op infecties vermindert. **Het is belangrijk dat u aan uw behandelend arts vertelt als u allergisch bent voor antibiotica, jodium of andere medicijnen.**

De plaatsing van de sonde

Voor de ingreep krijgt u een rustgevend medicijn door het infuus. Het doel hiervan is dat u slaperig en ontspannen wordt zodat de behandeling voor u minder belastend is. De meeste mensen vallen in een lichte slaap. Bij sommige mensen veroorzaakt het geen slaap, maar alleen ontspanning. Vaak herinneren mensen zich naderhand weinig tot niets van de behandeling.

Na het krijgen van de rustgevende medicijnen brengt de arts een kleine camera (endoscoop) via de mond naar binnen. Hiermee onderzoekt de arts uw slokdarm, maag en dunne darm. De maag wordt vervolgens gevuld met lucht en de arts brengt de tip van de camera tegen de voorzijde van de maag. Op deze plaats wordt na plaatselijke verdoving een kleine snee gemaakt, waarna een speciale naald door de buikwand wordt geprikt tot in de maag. Hierna plaatst de arts een slangetje (sonde) en schuift deze op de juiste plek. Hierna wordt de sonde goed vastgezet.

Wat gebeurt er na de ingreep?

De eerste periode na de plaatsing van de sonde

U mag niet eten of drinken tot de MDL-arts bij u langs is geweest voor controle. U kunt last hebben van pijn bij de operatiewond in uw buik en de verpleegkundige op de afdeling zal regelmatig de wond controleren. U mag vanaf 7 dagen na de ingreep niet in bad of zwemmen maar wel onder de douche. De wond moet helen en mag niet weken om de vorming van een kanaal (fistel) tussen maagwand en de buikwand voorspoedig te laten verlopen.

De behandeling met CILI kan aansluitend plaatsvinden aan de opname voor de sonde plaatsing, of kort hierna. U verblijft de eerste dagen na start met de behandeling met CILI in het ziekenhuis. Dit is nodig om de pomp goed in te kunnen stellen. Dit gebeurt in het Amsterdam UMC, locatie AMC. Indien u in een ander ziekenhuis behandeld wordt, kan het zijn dat u, als de controle door de MDL-arts goed is, de dag na het plaatsen van de sonde terug naar uw eigen ziekenhuis gaat. In de dagen na het plaatsen van de sonde passen we geleidelijk de pomp aan naar aanleiding van uw klachten. Het instellen van de pomp duurt meestal 4 tot 5 dagen.

Het vervolg van de behandeling

Als we een goede basisdosering hebben, gaat u naar huis. De verdere behandeling is poliklinisch. Er komt een Duodopa Specialist bij u thuis. Mogelijke aanpassingen in de dosering kunnen ook dan nog gebeuren. Het bereiken van de beste instelling van de CILI kan soms wel enkele weken tot maanden duren.

Wat zijn mogelijke complicaties en bijwerkingen?

Patiënten die een behandeling met CILI krijgen kunnen een complicatie of bijwerking krijgen. De meeste complicaties en bijwerkingen die optreden zijn niet ernstig en gaan weer voorbij. De meest voorkomende complicaties en bijwerkingen zijn pijn en kleine problemen met de sonde in de eerste week van de behandeling. De kans op blijvende complicaties bij CILI behandeling is klein. Hieronder volgt een uitgebreider overzicht van de mogelijke complicaties.

De meest voorkomende minder ernstige complicaties en bijwerkingen

- Ontstaan van een blauwe plek onder de huid door de plaatsing van de sonde.
- Pijn rond de insteekopening van de sonde in de eerste dagen na de plaatsing.
- Problemen met de sonde, zoals verstopping, dit is meestal gemakkelijk op te lossen.
- Plaatselijke infectie (5-13%) of het vormen van littekenweefsel rondom het operatiegebied.

Ernstige complicaties die kunnen optreden

- Het aanprikken van een orgaan bij het plaatsen van de sonde of perforatie van de darm (<1%).
- Optreden van een bloeding in de maag (<1%).
- Optreden van een infectie van het buikvlies (1-5%) wat soms ernstig kan verlopen.
- Mislukken van plaatsen van de sonde waardoor een tweede poging of een andere manier van inbrengen nodig is (1-5%).
- Optreden van gevoelsstoornissen van 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 heeft in deze folder veel informatie gekregen. Deze informatie is bedoeld als aanvulling op het gesprek met de arts en verpleegkundige. Heeft 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)

Maag-darm- en leverziekten Amsterdam UMC locatie VUmc (voor plaatsing en verzorging PEG-J sonde)

E-mail adres: peg.info@amsterdamumc.nl

Telefoonnummer: 020 444 11 25 (polikliniek MDL)

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.