

Duodopa therapie bij de ziekte van Parkinson

Waarom duodopa therapie?

Er is door uw neuroloog en/of Parkinson verpleegkundige met u besproken dat u mogelijk in aanmerking komt voor duodopa therapie. Duodopa therapie is een geavanceerde behandeling. Dit is een behandeling die ingezet kan worden als er ondanks optimaal ingestelde orale Parkinson medicatie, er alsnog klachten of bijwerkingen zijn. De orale Parkinson medicatie kan in de gevorderde fase niet meer toereikend zijn. Dit kan onder andere komen doordat de maag de medicijnen niet meer goed kan verwerken en doordat er steeds meer zenuwcellen beschadigd raken, waardoor er minder dopamine opgeslagen kan worden. Bij duodopa therapie wordt er continu en gelijkmatig vloeibare Parkinson medicatie (levodopa) in de dunne darm toegediend.

Duodopa kan een oplossing bieden indien:

U meerdere en/of langdurige off-periodes heeft, die onvoldoende op de orale Parkinson medicijnen reageren. U veel last blijft houden van periodes van grote (over)beweeglijkheid (afgewisseld met off-periodes), die onvoldoende op de orale Parkinson medicijnen reageren.

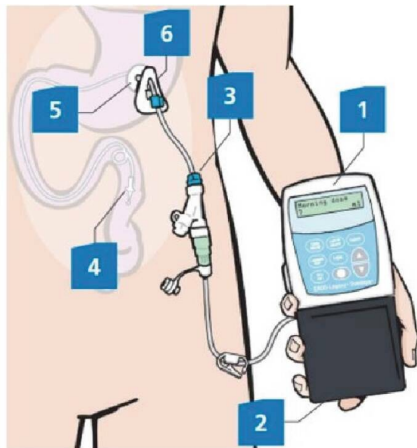
Wat is duodopa therapie?

Duodopa therapie is een behandeling waarbij er via een PEG-j sonde (een buiksonde die via de maag naar de dunne darm gaat) vloeibare Parkinson medicatie direct in de dunne darm wordt afgegeven via een pomp. Hierdoor wordt de maag overgeslagen en komt de medicatie direct op de juiste plek terecht. Doordat de pomp continu en gelijkmatig de medicatie toedient, is de verwachting dat de schommelingen over de dag minder worden en er meer stabiliteit over de dag is. Het doel van de behandeling is minder lange en ernstige off-periodes en minder overbeweeglijkheid.

Duodopa is een gel bestaande uit de werkzame stoffen levodopa en carbidopa. De levodopa wordt in de dunne darm opgenomen en daarna in de hersenen omgezet in dopamine. Carbidopa zorgt ervoor dat zoveel mogelijk levodopa de hersenen bereikt.

Door de vloeibare vorm (de gel) kan de levodopa met een pompsysteem rechtstreeks in de dunne darm (gedeelte net na de maag) worden afgegeven. Zo zorgt de behandeling met Duodopa voor een continue en gelijkmatige dopamine-stroom die op de individuele behoefte kan worden afgestemd. Het voordeel van directe toediening in de darm is dat er geen rekening meer met de maaltijden en de orale Parkinson medicatie gehouden hoeft worden.

De meeste patiënten hebben een pomp die in de ochtend wordt aangekoppeld en in de avond weer wordt afgesloten. In sommige gevallen heeft een patiënt 24 uur toediening van duodopa. Dit wordt dan door middel van een nacht en dag pomp gedaan. Uw neuroloog en/of Parkinson verpleegkundige kijkt met u wat voor u het meest geschikt is.



Cassette
PEG-sonde
J-sonde
inwendig plaatje
Uitwendig plaatje

Toediening

De duodopapomp bestaat uit een pomp met een cassette met het vloeibare medicijn en een PEG-J sonde.

PEG-J sonde

Een PEG-J sonde is een slangetje dat door de buikhuid en de maag naar de dunne darm gaat. PEG staat voor Percutane Endoscopische Gastrostomie. J staat voor jejunum (dunne darm). Het sondesysteem bestaat uit een buitensonde (PEG) en een binnen sonde (vastgemaakt aan de buitenste aansluitingen) die door de PEG naar de maag en dunne darm loopt. De aansluitingen zijn bevestigd aan de PEG en de binnen sonde. De aansluitingen moeten altijd stevig vastzitten om te voorkomen dat de binnen sonde in de dunne darm verplaatst of in de knoop raakt. De sonde mag om deze reden ook niet gedraaid worden. De PEG-J sonde wordt enkele dagen tot weken voor het instellen van de duodopa pomp geplaatst door de MDL arts.

Wat staat u te wachten?

Er is door uw neuroloog en/of Parkinson verpleegkundige met u besproken dat u mogelijk in aanmerking komt voor duodopa therapie. U krijgt een afspraak bij de Parkinson verpleegkundige die gespecialiseerd is in de duodopa therapie. Zij geeft tijdens deze afspraak alle nodige uitleg/informatie en spreekt het traject met u door. Eventuele vragen kunnen beantwoord worden en de Parkinson verpleegkundige neemt ook een demonstratie pomp mee zodat u de pomp alvast kan zien en vasthouden. De Parkinson verpleegkundige neemt ook met u uw huidige medicijn gebruik en klachten door om de situatie goed in kaart te brengen.

Als u zelf en uw neuroloog akkoord gaan met het starten van duodopa therapie, wordt er een verwijzing voor de afdeling maag/darm/lever (MDL) gemaakt voor een intake gesprek voor de PEG-J sonde.

Nadat de verwijzing voor de MDL is gemaakt, wordt u door hen uitgenodigd voor een intake gesprek op de afdeling MDL. Dit gesprek is met de MDL verpleegkundige. Meestal sluit de MDL arts even aan om kennis te maken. U zult tijdens de afspraak informatie krijgen over het plaatsen van de PEG-J sonde en er wordt gekeken of u geschikt bent voor het plaatsen van een PEG-j sonde.

Als u geschikt blijkt te zijn, zult u een oproep krijgen voor het plaatsen van de PEG-J sonde. Het plaatsen van de sonde wordt op de endoscopie uitgevoerd. U krijgt tijdens het plaatsen van de PEG-J sonde een lichte sedatie (roesje). Indien het niet mogelijk is om sedatie te krijgen is dit eerder al met u besproken door de MDL verpleegkundige. Nadat u de PEG-J sonde hebt gekregen blijft u nog een nacht op de verpleegafdeling van de MDL ter observatie. Als de volgende dag alles goed is, mag u naar huis. De verzorgingsmaterialen voor de PEG- J sonde hebt u voor de ingreep al thuis gestuurd gekregen en eventuele instructies betreft het verzorgen van de PEG-J sonde krijgt u mee bij het ontslag.

Als er thuiszorg nodig is voor het verzorgen van de PEG-J sonde, is dit eerder al met u besproken en eventueel ingezet. Voor 8-10 dagen na plaatsing en 3-4 weken na plaatsing worden voor u afspraken gepland op de MDL-PEG poli bij een MDL verpleegkundige. Dit ter controle van de sonde/insteekopening en verdere instructies omtrent de PEG zorg. De PEG-J sonde wordt enkele dagen tot weken voor het instellen van de duodopa pomp geplaatst.

Als de datum van de PEG-J plaatsing bekend is, wordt de instellingsweek voor de duodopa pomp gepland. Dit is de week waarin de pomp aangesloten en ingesteld wordt. Tijdens deze week gaat u samen met een AbbVie Care Duodopa verpleegkundige op zoek naar de dosering die voor u het beste werkt. Dit gebeurt meestal in het ziekenhuis, maar er kan ook gekeken worden of deze instelling eventueel thuis of in het verpleeghuis mogelijk is. De Parkinson verpleegkundige kijkt met u wat het meest geschikt is. Indien het instellen in het ziekenhuis gebeurt wordt u maandag in de middag op afdeling neurologie verwacht. De AbbVie Care Duodopa verpleegkundige sluit en zet dan de duodopa pomp aan.. De dagen erna is de AbbVie Care Duodopa verpleegkundige overdag in het ziekenhuis aanwezig om samen met u te zoeken naar de beste instelling. In de avonden en nachten blijft u in het ziekenhuis en kunt u ondersteuning krijgen van de algemeen verpleegkundigen van de verpleegafdeling neurologie. De verwachting is dat u 4 tot 5 dagen in het ziekenhuis moet blijven. Alle praktische informatie over de instellingsweek krijgt u via uw Parkinson verpleegkundige.

Indien de instellingsweek thuis of in het verpleeghuis plaatsvindt, komt de AbbVie Care Duodopa verpleegkundige u daar bezoeken. Zij stemt dit dan met u en uw Parkinson verpleegkundige af.

Na de instellingsweek blijft de AbbVie Care Duodopa verpleegkundige u ondersteunen bij de behandeling met duodopa therapie. Dit door middel van huisbezoeken en telefonische afspraken. De reguliere controles in het ziekenhuis bij uw neuroloog en Parkinson verpleegkundige blijven ook. De AbbVie Care Duodopa verpleegkundige heeft nauw contact met uw Parkinson verpleegkundige voor een optimale behandeling.

AbbVie care Duodopa (uitleg zorgprogramma)

Levering van de duodopa cassettes en benodigdheden met betrekking tot de pomp, gaat via AbbVie care duodopa. Er wordt met u afgestemd wanneer en hoe vaak de leveringen van de cassettes plaatsvindt. AbbVie care duodopa verzorgt ook uw herhaalrecepten. De AbbVie Care Duodopa verpleegkundige informeert u over alle praktische zaken, kan zo nodig telefonisch of aan huis ondersteuning bieden bij problemen met de pomp en PEG-J sonde, en overlegt met uw behandelend neuroloog en/of Parkinson verpleegkundige (over bijvoorbeeld het aanpassen van de Duodopa dosering). Ook is een AbbVie Care Duodopa verpleegkundige aanwezig bij een eventuele herplaatsing van de PEG-J sonde. De AbbVie Care Duodopa verpleegkundige verzorgt trainingen/instructies over de behandeling aan u, uw mantelzorger en/of de thuiszorg. Daarnaast kunt u bij vragen of problemen 24 uur per dag contact opnemen met de AbbVie Care Duodopa 24-uursservice (0800-38 63 672). Zodoende heeft u toegang tot telefonische ondersteuning bij bijvoorbeeld vragen omtrent Duodopa medicatie, de pomp of de PEG-J sonde.

Vergoeding zorgverzekeraar

De behandeling met duodopa wordt volledig vergoed vanuit de basisverzekering. Meer informatie hierover vindt u op de website van uw zorgverzekeraar. Heeft u nog vragen? Neem dan contact op met uw eigen zorgverzekeraar. Als u onder de wet langdurige zorg (WLZ) valt, adviseren wij u om de vergoeding aan te vragen bij de zorginstelling waar u verblijft.

Tot slot

Als u na het lezen van deze informatie nog vragen heeft, neem dan contact op met uw behandelend neuroloog of Parkinson verpleegkundige.

Belangrijke telefoonnummers

ETZ (Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis):	(013) 221 00 00
Neurocentrum, polikliniek Neurologie: Route 42, locatie ETZ Elisabeth	(013) 221 01 40
Polikliniek Maag-, Darm- en Leverziekten: Route 23, locatie ETZ Elisabeth	(013) 221 02 00
Parkinson verpleegkundige:	(013) 221 01 40
AbbVie Care Duodopa 24-uursservice:	0800-38 63 672