

Behandeling met levodopa/ carbidopa/entacapon intestinale gel (Lecigon[®]) bij mensen met gevorderde ziekte van Parkinson

Korte handleiding met informatie over de pomp en de verzorging van de PEG-J sonde voor de patiënt en de verzorgers van de patiënt.

Informatie voor de patiënt en de verzorgers van de patiënt. Let op bij het gebruik van Lecigon (levodopa/carbidopa/entacapon intestinale gel).

Lees voor een uitgebreide uitleg de handleidingen bij de pomp en de PEG-J sonde en de bijsluiters van Lecigon.

Samenvatting van de handleiding

In deze korte handleiding wordt uitgelegd hoe u de PEG-J sonde moet verzorgen en hoe u problemen rondom de PEG-J sonde kunt oplossen. Hierin staat verder ook uitleg over de pomp en de dagelijkse handelingen met de pomp. Tot slot vindt u in deze handleiding de meest gestelde vragen en antwoorden.

Verzorging van de PEG-J sonde

Direct na de ingreep

De dagelijkse verzorging van de PEG-J sonde is erg belangrijk om de kans op problemen te verminderen. Het is vooral belangrijk om de opening in de buik regelmatig en goed schoon te maken. Hieronder kunt u lezen hoe u het moet doen.

De behandeling met Lecigon kan meestal direct na het plaatsen van de PEG-J sonde worden gestart. De maag, darm & lever-arts kan u hierover meer vertellen. Voor de goede toediening van Lecigon is het belangrijk om vanaf de eerste dag de binnensonde (J-sonde) elke dag 1 maal met lauw kraanwater door te spoelen en de buitensonde (PEG-sonde) 2 maal per week om verstopping van de sondes te voorkomen. Het doorspoelen hoort bij de vaste stappen die u volgt bij het uitschakelen van de pomp voor de nacht (zie hoofdstuk 'De Crono® LECIG-pomp' onder het kopje 'De pomp uitschakelen voor de nacht', stappen 8, 9 en 10). Krijgt u 24 uur per dag Lecigon toegediend, dan is spoelen van de binnensonde niet nodig.

Dagelijkse wondverzorging tijdens de eerste 10 dagen na het plaatsen van de PEG-J sonde

Tijdens de eerste 7 tot 10 dagen na plaatsing van de PEG-J sonde (aantal dagen hangt af van de regels van uw ziekenhuis) moet het wondverband eenmaal per dag worden verwisseld op een hygiënische manier. Dit zijn de stappen die u moet volgen om de PEG-J sonde tijdens de eerste dagen na plaatsing elke dag te verzorgen:

1. Desinfecteer uw handen met water en zeep en trek wegwerphandschoenen aan. Verwijder het verband.
2. Het is belangrijk dat het fixatieplaatje vast blijft zitten en de PEG-J sonde niet wordt gedraaid.
3. Kijk of de huid rood of opgezwollen is, of de wond lekt en of u pus ziet. Vertel het aan de behandelend arts als u één van deze dingen ziet.
4. Maak de opening schoon met een licht vochtig gaasje met warm water en werk daarbij van binnen naar buiten. Zorg ervoor dat de huid om de wond zo droog mogelijk blijft.
5. Breng een nieuw verband aan. Maak de sonde aan het verband vast met tape.

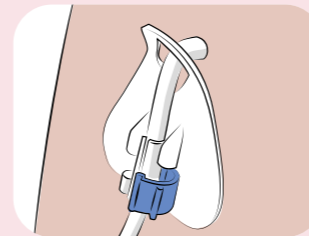
Let op!

Gebruik geen ontsmettingsmiddelen zoals Iso-Betadine®, Braunol (bevat povidonjodium) of Octanosept® (bevat octenidinedihydrochloride fenoxylethanol). De stoffen in deze middelen zijn niet goed voor de sonde.

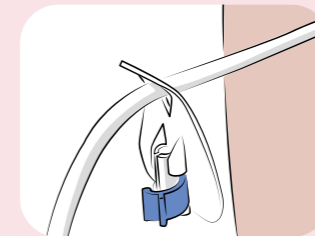
Dagelijkse verzorging van de PEG-J sonde en uw stoma na de eerste 10 dagen

Als uw wond genezen is, moet u de PEG-J sonde en de stoma elke dag op de volgende manier verzorgen:

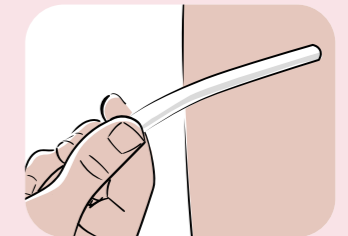
Was eerst uw handen met water en zeep. Volg daarna de stappen in de afbeeldingen hieronder:



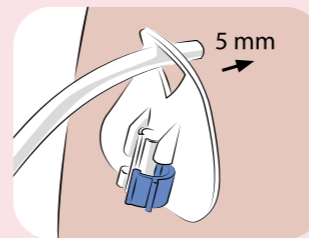
1. Open de clip op het uitwendige fixatieplaatje en maak de PEG-slang los.



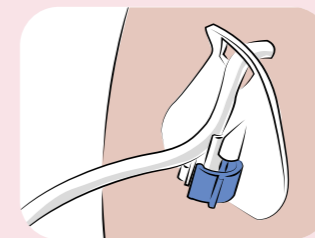
2. Maak het fixatieplaatje los van de stoma. Maak de stoma, het fixatieplaatje en de PEG-slang schoon met water.



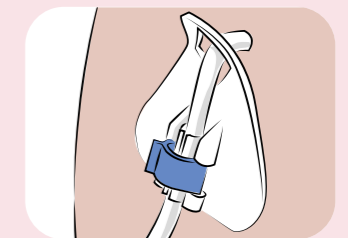
3. Schuif de PEG-slang voorzichtig en loodrecht 4-6 cm de stoma in (hierbij mag u de slang niet draaien) en er weer uit. Maak de slang droog.



4. Plaats het fixatieplaatje onder lichte spanning weer terug. Let er daarbij op dat de afstand tussen de huid en het fixatieplaatje 0,5 tot 1 cm is.



5. Leg de PEG-slang in de groef en sluit de clip om de slang te fixeren.



6. Controleer nogmaals de spanning door voorzichtig aan de slang te trekken.

Let op! De PEG-J sonde mag absoluut niet gedraaid worden, want hierdoor kan de binnensonde van zijn plaats raken en in de maag komen of in de knoop raken.

Problemen oplossen

De meest voorkomende klachten die kunnen ontstaan na plaatsing van de PEG-J sonde zijn buikpijn, ontsteking van de wond na de operatie, verdikte littekens na de operatie, een vervelend gevoel in de buik, klachten die te maken hebben met het inbrengen van de sonde, zoals pijn in de mond of keel, moeite met slikken, inwendige bloeding, overgeven, gezwollen buik en gevoelens van angst. Neem bij vragen altijd contact op met uw behandelend arts.

1. Verstopping van de sonde

Een verstopping van de sonde kan verschillende oorzaken hebben, zoals niet regelmatig doorspoelen, te weinig kraanwater gebruiken bij het doorspuiten of een knik in de binnensonde.

Oplossing:

Spuit de binnensonde door met 20 ml lauw kraanwater. Als dit niet helpt, kunt u contact opnemen met de verpleegkundige van het supportprogramma op telefoonnummer 0800 - 02 00 300.

2. Lekkage via de opening

Een verstopping van de sonde kan verschillende oorzaken hebben, zoals niet regelmatig doorspoelen, te weinig kraanwater gebruiken bij het doorspuiten of een knik in de binnensonde.

Oplossing:

Tussen het fixatieplaatje en de huid moet 0,5 tot 1 cm ruimte zitten. Zorg er daarom voor dat het fixatieplaatje niet te strak of te los zit. Maak de huid rondom de opening schoon. Schuif vervolgens het fixatieplaatje op de goede plaats en controleer of er nog lekkage is. Wanneer de lekkage niet stopt, kunt u contact opnemen met het supportprogramma (telefoonnummer 0800-0200300).

3. Drukplek rondom de opening (rood, pijnlijk, open huid)

Een verstopping van de sonde kan verschillende oorzaken hebben, zoals niet regelmatig doorspoelen, te weinig kraanwater gebruiken bij het doorspuiten of een knik in de binnensonde.

Oplossing:

Het fixatieplaatje kan te strak op de huid zitten. Schuif het fixatieplaatje losser, zodat er een ruimte van 0,5 tot 1 cm ontstaat tussen de huid en het fixatieplaatje. Neem ook direct contact op met uw behandelend arts.

De huid vlak rondom de opening kan rood zijn. Dit is normaal en hoeft niet te betekenen dat er een wondinfectie is. Maar het is wel belangrijk om de roodheid van de huid goed in de gaten te houden en eenmaal per dag te controleren of de roodheid niet erger wordt.

4. Irritatie van de huid rondom de opening

Oplossing:

Als de huid rondom de opening roder, pijnlijker of dikker wordt of als de lekkage erger wordt, neem dan contact op met uw behandelend arts.

5. Licht bloeden van de opening

Oplossing:

Meestal wordt het licht bloeden veroorzaakt door wild vlees (abnormaal littekenweefsel). U kunt het bloeden stoppen door met een gaasje voorzichtig op de opening te drukken. Neem ook contact op met uw behandelend arts.

6. Andere klachten, zoals buikpijn, overgeven, diarree of ontstekingsverschijnselen

Oplossing:

Neem contact op met uw behandelend arts.

De Crono® LECIG-pomp

De levodopa/carbidopa/entacapon intestinale gel wordt afgegeven via een draagbare pomp (de Crono® LECIG-pomp) die vastzit aan de PEG-J sonde. De gel zit in een cassette die aan de pomp zit. De pomp is ongeveer 8,5 cm x 5,5 cm x 4 cm groot. De pomp geeft de hele dag steeds een vaste dosis af, waardoor de hoeveelheid van het medicijn in uw bloed de hele dag hetzelfde blijft. Hierdoor zijn sommige bijwerkingen, waaronder bijwerkingen die invloed hebben op bewegen, mogelijk minder erg dan bij medicijnen die u moet doorslikken.

In dit hoofdstuk leest u welke stappen u elke dag moet uitvoeren om ervoor te zorgen dat de pomp goed werkt. Dit zijn de algemene stappen, maar het kan zijn dat er voor u aangepaste stappen nodig zijn. In dat geval kunt u samen met uw Lecigon-verpleegkundige een aangepast stappenplan maken. Dit aangepaste stappenplan krijgt u dan na de test- en instelperiode mee naar huis.

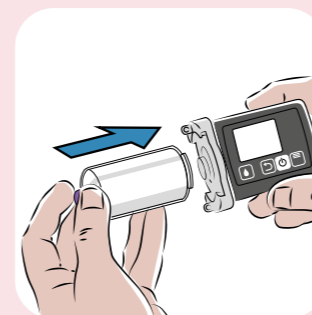


De Crono® LECIG-pomp

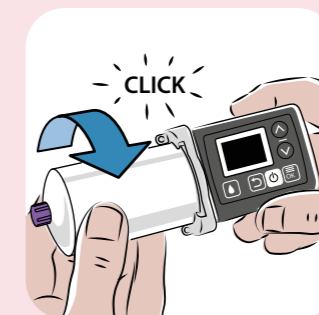
De pomp voorbereiden in de ochtend

Voer elke ochtend de stappen hieronder uit:

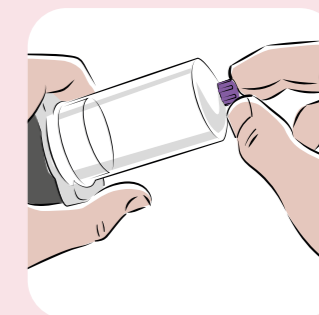
1. Sluit een nieuwe cassette op de pomp aan (afbeelding 1).



Plaats de cassette recht op de pomp.

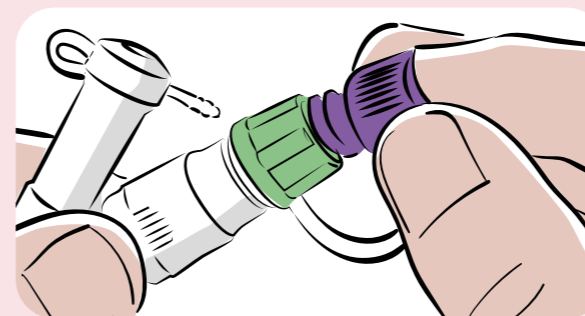


Draai de cassette dan om hem aan de pomp vast te maken.

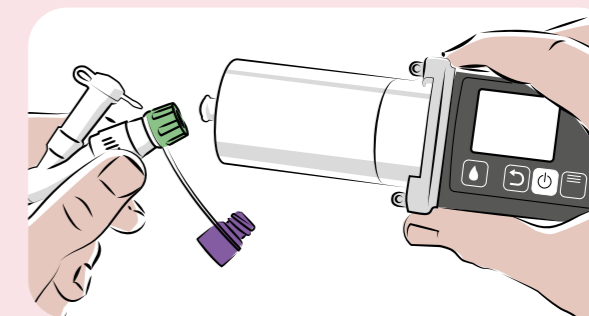


Verwijder het plastic afsluitdopje.

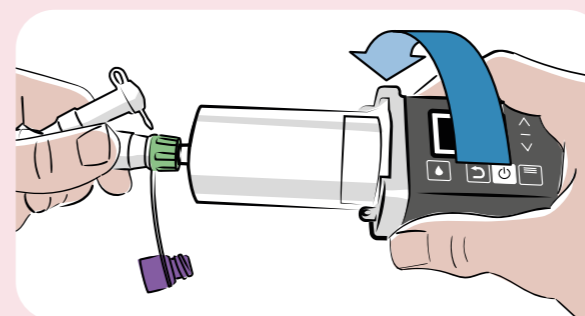
2. Sluit de cassette en de pomp aan op de PEG-J sonde (zonder verlengslang).



Schroef het paarse dopje van de PEG-J sonde af.



Maak de cassette vast aan de PEG-J sonde (groene uiteinde van de Y-connector)



Houd daarbij met één hand de Y-connector van de PEG-J sonde vast en draai de cassette en de pomp met de andere hand voorzichtig met de klok mee op de Y-connector van de PEG-J sonde.

BELANGRIJK: Draai alleen de cassette en de pomp (niet de PEG-J sonde en Y-connector)

Starten van de pomp en afgeven van de ochtenddosis

Voer de stappen hieronder uit om de pomp in de ochtend te starten:



1. Druk op een toets (maakt niet uit welke) om het scherm in te schakelen.



2. Druk op de **AAN/UIT**-toets en houd deze ingedrukt om de pomp op te starten.



3. Druk op de **DRUPPEL**-toets en houd deze ingedrukt.



4. Gebruik de onderste **PIJL**-toets om in het menu "Ochtenddosis" te kiezen. Druk hierna op de **DRUPPEL**-toets en houd hem ingedrukt. De pomp zal nu de ochtenddosis gaan afgeven.

Werking van de pomp tijdens de dag

Zodra de pomp de ochtenddosis helemaal heeft afgegeven, gaat de pomp automatisch over op het afgeven van de continudosis tijdens de rest van de dag. Hieronder leest u hoe u gemakkelijk kunt wisselen tussen de geprogrammeerde doorstroomsnelheden voor continue afgifte (F1, F2, F3):

Dit kan bijvoorbeeld voorkomen wanneer u de pomp 24 uur aan hebt en de nachtdosering lager is dan overdag.

Continudosis (CD)

Zodra de pomp de ochtenddosis volledig heeft toegediend, gaat deze automatisch over op toediening van de continudosis tijdens de rest van de dag.



Wisselen tussen geprogrammeerde doorstroomsnelheden voor de continudosis (F1, F2, F3).

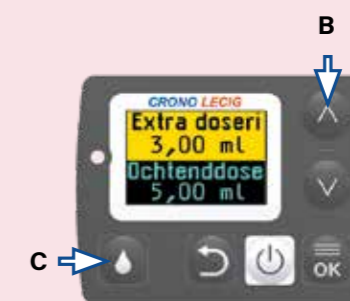
- Druk op een toets om het scherm in te schakelen.
- Wanneer de pomp aan staat, houd dan 'OK' ingedrukt tot het menu verschijnt.
- Kies de gewenste doorstroomsnelheid (F1-F3) met behulp van de **PIJLTOETSEN** (naar boven/beneden) en druk op 'OK' om de keuze te bevestigen.

Extra doses (ED)

Voor toediening van een extra dosis.



A. Druk op de **DRUPPEL**-toets en houd hem ingedrukt.



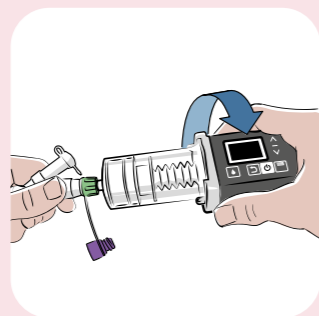
- Gebruik de pijltoetsen (naar boven/beneden) om in het menu "Extra dosis" te kiezen.
- Druk op de **DRUPPEL**-toets en houd hem ingedrukt. De pomp geeft nu de extra dosis.

De pomp uitschakelen voor de nacht

Voer de stappen hieronder uit om de pomp uit schakelen voor de nacht:



1. Druk op een toets (maakt niet uit welke) om het scherm in te schakelen. Druk op de **AAN/UIT**-toets en houd hem ingedrukt. Op het scherm verschijnt de melding "STOP?".
2. Druk op OK om de pomp te stoppen.



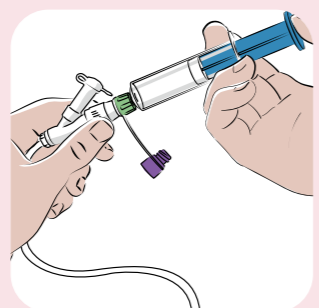
3. Draai de cassette van de PEG-J sonde af en sluit de sonde af met het paarse dopje (zorg ervoor dat de PEG-J sonde niet meedraait).



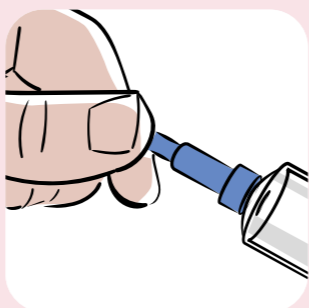
4. Druk op een toets om het scherm in te schakelen. Druk op de **OK** toets en houd hem ingedrukt. Op het scherm verschijnt het hoofdmenu.
5. Druk op de onderste pijltoets om "EINDE" te selecteren. Druk op **OK**.



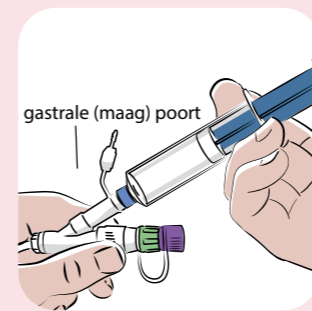
6. Na 10 seconden wordt de stamper ingetrokken. (zie afbeelding) Dit proces duurt ongeveer 6 minuten.
7. In deze 6 minuten voert u de volgende stappen uit:



8. Spuit de binnensonde (medicatie) door met 20 ml water. Daarnaast kunt u de buitensonde (maag) 2x per week doorspuiten met 20 ml water.



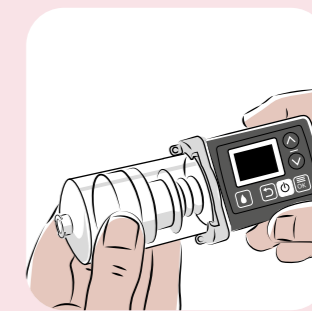
9. Zet nu de adapter voor de gastrale poort (maagtoegang) op de andere spuit (afb 10).



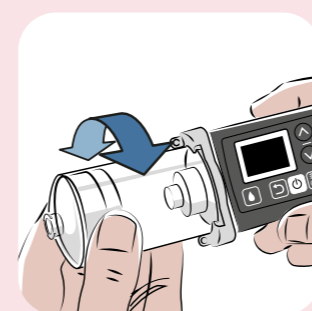
10. Open de gastrale poort van de PEG sonde, plaats de (ENFIT)-spuit en druk de zuiger rustig en niet te snel naar beneden om de PEG sonde door te spoelen. Sluit daarna de Y-connector weer af met het afsluitdopje.



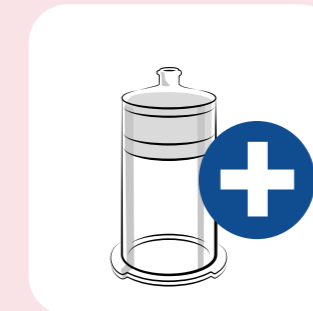
11. Wanneer de stamper volledig is ingetrokken, verschijnt op het scherm **OFF**.



12. **VERWIJDER DE CASSETTE PAS WANNEER DE STAMPER VOLLEDIG INGETROKKEN IS EN OP HET SCHERM 'OFF' TE ZIEN IS.**
13. De pomp schakelt zichzelf automatisch uit.



14. Verwijder nu de cassette door deze los te draaien.



15. Geef oude cassettes mee aan de koerier als de nieuwe cassettes worden geleverd.

Tussendoor stoppen en weer starten van de pomp

Als u de pomp tijdelijk wilt uitzetten, bijvoorbeeld omdat u wilt douchen, voer dan de stappen hieronder uit:

Tijdelijk onderbreken (bijv. voor het douchen) en opnieuw opstarten van de pomp



1. Druk op een toets (maakt niet uit welke) om het scherm in te schakelen. Druk op de **AAN/UIT**-toets en houd deze ingedrukt. Op het scherm verschijnt de melding "STOP".
2. Druk op **OK** om de pomp te stoppen.



3. Op het scherm verschijnt de melding "STOP" en de pomp wordt gestopt.



4. Druk op een toets om het scherm in te schakelen. Druk op de **AAN/UIT**-toets en houd deze ingedrukt om de pomp te starten.
5. Op het scherm verschijnt de melding "ON".



6. Het **DRUPPEL**-icoon op het scherm knippert om aan te geven dat de pomp loopt.
7. Het **ZANDLOPER**-icoon geeft de rest van de doorstroomtijd aan.

Einde van de toediening en uitschakelen van de pomp om een nieuwe cassette te plaatsen



1. Druk op een toets (maakt niet uit welke) om het scherm in te schakelen. Druk op de **AAN/UIT**-toets en houd deze ingedrukt. Op het scherm verschijnt de melding "STOP".
2. Druk op **OK** om de pomp te stoppen.



3. Druk op een toets om het scherm in te schakelen. Druk op de **OK**-toets en houd hem ingedrukt. Op het scherm verschijnt het hoofdmenu.
4. Druk op de onderste pijltoets om "END" te selecteren. Druk op **OK** om te bevestigen.



5. Na 10 seconden wordt de stamper ingetrokken. Dit proces duurt ongeveer 6 minuten.
6. Volg nu stap 1 en 2 van de werkwijze in de ochtend.
7. Ga nu naar punt 4 en 5 van "Tussentijds stoppen en starten van de pomp" hierboven.

Problemen en oplossingen

1. De pomp werkt niet meer

Controleer eerst of de pomp aan staat. Controleer ook of de batterij nog werkt. Als het hier niet aan ligt, neem dan zo snel mogelijk contact op met de 24-uursdienst van het Supportprogramma via telefoonnummer 0800-0200300. Als het probleem niet opgelost kan worden, wordt er zo snel mogelijk een nieuwe pomp geleverd.

2. De pomp geeft een foutmelding

Als de pomp een foutmelding geeft, ziet u een foutcode op het scherm en gaat het LED-lampje branden. Neem bij foutcode ER 2 t/m ER 11 meteen contact op met het Supportprogramma via telefoonnummer 0800-0200300. Hieronder ziet u de andere foutmeldingen die kunnen verschijnen en wat u het beste kunt doen om het probleem op te lossen.

Foutmelding 'OCCL'

De foutmelding 'OCCL' verschijnt bij een afsluiting van de sonde (slang). Controleer daarom of de PEG-J sonde geknikt is. Haal de knik uit de slang en spoel de slang daarna door. Als de foutmelding niet weggaat, neem dan direct contact op met het Supportprogramma via telefoonnummer 0800-0200300.

Foutmelding 'BATT'

De foutmelding 'BATT' verschijnt als de batterij bijna leeg is. Vervang de batterij (dit kan ook tijdens de eerstvolgende keer dat u een nieuwe cassette plaatst).

Reizen

U kunt gewoon met levodopa/carbidopa/entacapon intestinale gel reizen, maar in de eerste drie weken na de test- en instelperiode kunt u beter niet naar het buitenland gaan. In de meeste gevallen kunt u na drie weken gewoon op vakantie. Bespreek dit wel met uw behandelend arts.

Gekoeld bewaren

Levodopa/carbidopa/entacapon intestinale gel is een medicijn dat koel bewaard moet worden bij een temperatuur tussen 2-8 °C. Bespreek met uw apotheker hoe u de cassettes met het medicijn koud kunt houden tijdens uw reis. Neem de cassettes daarom in ieder geval als handbagage mee in een koeltas of koelbox met genoeg koelelementen.

Gaat u met de auto op reis, dan kunt u het best een koelbox meenemen die u kunt aansluiten op een 12V-aansluiting in de auto.

Gaat u met het vliegtuig op reis, spreek dan voordat u vertrekt met de vliegmaatschappij af dat u cassettes met het medicijn meeneemt als handbagage. Doe dit al bij het boeken om ervoor te zorgen dat u geen problemen krijgt.

Neem tot slot ook vóór de reis contact op met het hotel/de accommodatie om er zeker van te zijn dat er daar een koeling is.

Voorraad levodopa/carbidopa/entacapon intestinale gel

Zorg ervoor dat u genoeg cassettes en ander materiaal bij u heeft voor uw hele vakantie en de eerste week nadat u weer thuis bent. De levering van deze voorraad kunt u afspreken met het Supportprogramma via telefoonnummer 0800-0200300.

Het Supportprogramma kan de voorraad cassettes op uw vakantieadres in Nederland laten bezorgen. Voor het buitenland is dit niet mogelijk. Als u naar het buitenland reist, neem dan ook in overleg met uw arts Parkinsonmedicijnen mee die u kunt slikken, voor het geval er iets gebeurt waardoor u uw pomp niet kunt gebruiken. Neem ook extra spuiten, koppelstukjes en draagmaterialen mee.

Vragen en antwoorden

PEG-J sonde

Kan ik onder de douche of in bad met de PEG-J sonde?

7 tot 10 dagen (afhankelijk van het protocol van uw ziekenhuis) na plaatsing van de PEG-J sonde kunt u weer douchen, in bad gaan of zwemmen.

De PEG-J sonde mag gewoon nat worden. U kunt hem ook met water en zeep schoonmaken. Zorg wel dat u na het schoonmaken alle zeepresten goed verwijdert om irritatie van de huid te voorkomen. Als u onder de douche of in bad wilt, moet u de pomp loskoppelen van de PEG-J sonde. De pomp is namelijk niet waterdicht. Het is goed om na te gaan hoe lang het bij u duurt voordat u weer Parkinson-klachten krijgt (zoals stijfheid) als de pomp niet is aangesloten. Zo weet u hoe lang u de tijd heeft om te douchen, baden of zwemmen.

Cassette

Hoe kan ik de cassettes met levodopa/carbidopa/entacapon intestinale gel krijgen?

De cassettes worden bij u thuisbezorgd op een dag en tijd die in overleg met u worden bepaald. De cassettes zijn per 7 stuks verpakt in een doos.

Hoe moet ik de cassettes bewaren?

Bewaar de cassettes in de koelkast (2–8 °C) en gebruik de cassettes niet meer na de uiterste houdbaarheidsdatum. De houdbaarheidsdatum vindt u op het etiket van de doos. Het is belangrijk de cassettes buiten het zicht en bereik van kinderen te houden. Bewaar ongebruikte cassettes in de doos om ze te beschermen tegen licht.

Hoe lang kan een cassette buiten de koelkast bewaard worden?

Een cassette met gel kan maximaal 24 uur nadat hij uit de koelkast is gehaald, worden gebruikt. De cassettes zijn uitsluitend bestemd voor éénmalig gebruik.

De gel in de cassette verandert van kleur. Is dit normaal?

De gel kan een beetje geel of rood worden als de uiterste houdbaarheidsdatum dichterbij komt. Dit heeft geen invloed op de kwaliteit van de levodopa/carbidopa/entacapon intestinale gel.

Meld bijwerkingen bij het Nederlands Bijwerkingencentrum Lareb

Neem contact op met uw arts als u last krijgt van bijwerkingen. Doe dit ook bij bijwerkingen die niet in de bijsluiter staan. U kunt bijwerkingen melden via het Nederlands Bijwerkingencentrum Lareb, website: www.lareb.nl. Door bijwerkingen te melden helpt u ons aan meer informatie over de veiligheid van dit medicijn.

Meer informatie

Deze informatie is ook terug te vinden op www.centrafarm.nl/voorlichting. Lees de bijsluiter voor meer informatie over uw medicijn op www.geneesmiddeleninformatiebank.nl. Ga met vragen over uw medicijn naar uw arts of apotheker.

Deze informatie is goedgekeurd door het Nederlandse College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (www.cbg-meb.nl).

Deze brochure is gemaakt door:

Centrafarm B.V.

Van de Reijtstraat 31-E
4814 NE Breda