

# Lecigon therapie bij de ziekte van Parkinson

## Waarom Lecigon therapie?

Er is door uw neuroloog en/of Parkinson verpleegkundige met u besproken dat u mogelijk in aanmerking komt voor Lecigon therapie. Lecigon 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 Lecigon therapie word er continu en gelijkmatig vloeibare Parkinson medicatie (levodopa) in de dunne darm toegediend.

Lecigon 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 Lecigon therapie

Lecigon 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 word 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. Lecigon is een gel bestaande uit de werkzame stoffen levodopa, carbidopa en entacapone. 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. De entacapone versterkt de werking van de levodopa en zorg ervoor dat deze langer werkt.

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 Lecigon 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 Lecigon. Dit wordt dan door middel verschillende pompstanden op de pomp gedaan. In de nacht is namelijk vaak minder levodopa nodig dan overdag. Uw neuroloog en/of parkinsonverpleegkundige zal met u kijken wat voor u het meest geschikt is.



## Toediening

De Lecigonpomp (Crono LECIG) 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 Lecigon 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 Lecigon therapie. U krijgt een afspraak bij de Parkinson verpleegkundige die gespecialiseerd is in de Lecigon therapie. Zij geeft tijdens deze afspraak alle nodige uitleg/informatie en spreekt het traject met u door. Eventuele vragen worden beantwoord en de parkinsonverpleegkundige neemt ook een demonstratie pomp mee zodat u de pomp alvast kan zien en vasthouden. De parkinsonverpleegkundige neemt ook met u uw huidige medicijn gebruik en klachten door om de situatie goed in kaart te brengen.

Als u kiest voor Lecigon en nog geen entacapone gebruikt of gebruikt hebt, zal er indien nodig en in overleg met uw neuroloog, een proefbehandeling met orale entacapone gestart worden om te kijken of u dit medicijn goed kan verdragen. Dit wordt met u besproken door uw neuroloog of parkinsonverpleegkundige.

Als u zelf en uw neuroloog akkoord gaan met het starten van Lecigon therapie, wordt er een verwijzing voor de afdeling 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 krijgt tijdens de afspraak informatie 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 bent, krijgt u een oproep 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). Als 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 Lecigon pomp geplaatst.

Als de datum van de PEG-J plaatsing bekend is, wordt de instellingsweek voor de Lecigon therapie gepland. Dit is de week waarin de pomp aangesloten en ingesteld wordt. Tijdens deze week gaat u samen met een Eurocept Lecigon 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 parkinsonverpleegkundige kijkt met u wat het meest geschikt is. De Eurocept Lecigon verpleegkundige komt voor de instellingsweek een keer op huisbezoek komen om kennis te maken.

Als het instellen in het ziekenhuis gebeurt wordt u maandag in de middag op afdeling Neurologie verwacht. De Eurocept Lecigon verpleegkundige sluit en zet dan de Lecigon pomp aan. De dagen erna is de Eurocept Lecigon 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 krijgt u ondersteuning van de algemeen verpleegkundigen van de verpleegafdeling Neurologie. De verwachting is dat u 4 tot 5 dagen in het ziekenhuis blijft. Alle praktische informatie over de instellingsweek krijgt u via uw parkinsonverpleegkundige.

Als de instellingsweek thuis of in het verpleeghuis plaatsvindt, komt de Eurocept Lecigon verpleegkundige u daar bezoeken. Zij stemt dit dan met u en uw parkinsonverpleegkundige af.

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

## **Eurocept homecare (uitleg zorgprogramma)**

Levering van de Lecigon cassettes en benodigdheden met betrekking tot de pomp, gaat via Eurocept home care. Er wordt met u afgestemd wanneer en hoe vaak de leveringen van de cassettes plaatsvinden. Eurocept home care verzorgt ook uw herhaalrecepten.

De Eurocept Lecigon 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 parkinsonverpleegkundige (over bijvoorbeeld het aanpassen van de Lecigon dosering). Ook is een Eurocept Lecigon verpleegkundige aanwezig bij een eventuele (her)plaatsing van de PEG-J sonde. De Eurocept Lecigon 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 Lecigon 24uurs service (0800-0200 300). Zodoende heeft u toegang tot telefonische ondersteuning bij bijvoorbeeld vragen omtrent Lecigon medicatie, de pomp of de PEG-J sonde.

## **Vergoeding zorgverzekeraar**

De behandeling met Lecigon 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 parkinsonverpleegkundige.

## **Belangrijke telefoonnummers**

<b>ETZ (Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis):</b>	<b>(013) 221 00 00</b>
<b>Neurocentrum, polikliniek Neurologie: Route 42, locatie ETZ Elisabeth</b>	<b>(013) 221 01 40</b>
<b>Polikliniek Maag-, Darm- en Leverziekten: Route 23, locatie ETZ Elisabeth</b>	<b>(013) 221 02 00</b>
<b>Parkinsonverpleegkundige:</b>	<b>(013) 221 01 40</b>
<b>Lecigon 24uurs service:</b>	<b>0800-0200 300</b>