ZÁKLADNÍ INFORMACE O LÉČBĚ PARKINSONOVY NEMOCI POMOCÍ LECIGIMONU

Následující text by Vám měl poskytnout základní informace a odpovědi na nejčastější otázky, které se týkají léčby pokročilých stadií Parkinsonovy nemoci pomocí Lecigimonu.

Jaká kritéria by měl splňovat kandidát na léčbu Lecigimonem?

1. Jedná se o pacienta s Parkinsonovou nemocí v pokročilém stádiu nemoci, u kterého byly vyčerpány běžné farmakologické možnosti léčby. Hlavním problémem pacienta je kolísání mezi stavy výrazné ztuhlosti a neschopnosti pohybu až po výrazné mimovolní pohyby.
2. Pacient je v uspokojivém psychickém stavu, tj. je základně orientován, je schopen pochopit smysl i okolnosti léčby, netrpí halucinacemi a není předpoklad, že by svým chováním léčbu narušoval.
3. Pacient by měl mít k dispozici ošetřovatele nebo pečovatele (rodinný příslušník, optimálně žijící ve společné domácnosti), který bude schopen v případě potřeby pomoci s ovládáním nebo údržbou pumpy.
4. Pacient by měl být schopen absolvovat i časté ambulantní kontroly v iTempo ambulanci, které bývají nutné hlavně v prvních týdnech nebo měsících po zavedení léčby.
5. U pacienta není známá intolerance léků obsahujících entacapon.

Co je to Lecigimon?

Je to firemní název speciálního gelu obsahujícího levodopu, karbidopu a entacapon - v tabletové formě existuje pod názvem Stalevo, Stacapolo, Trigelan apod. Tento gel se podává přímo do tenkého střeva, odkud se vstřebává do krve a krví je transportován do mozku. Lék neprochází přes žaludek, nemůže se v něm hromadit ani rozkládat, tím pádem je zajištěno jeho okamžité a plynulé vstřebávání.

Za jakých podmínek se vyzvedává a skladuje Lecigimon?

Vzhledem k chemickým vlastnostem gelu je nutné, aby si pacient nebo někdo z jeho blízkých jednou za měsíc vyzvednul nová balení v lékárně Všeobecné Fakultní nemocnice v Praze. Lecigimon se musí transportovat v přenosném chladícím boxu, a doma skladovat při teplotě 2 – 8 °C (t. j. v chladničce). Při pokojové teplotě je stabilní 24 hodin.

Jak se Lecigimon dostane do tenkého střeva?

Lecigimon se do tenkého střeva dostane sondou, která je zavedena přes břišní stěnu a žaludek. Zavedení sondy zajišťuje drobný chirurgický zákrok prováděný v místním znecitlivění, tzv. perkutánní endoskopická gastrostomie (zkratka PEG – viz níže).

Jak docílíme toho, aby Lecigimon byl podáván do tenkého střeva plynule?

Plynulého podávání gelu dosáhneme díky přenosné pumpě, která je připojena na sondu vedoucí do tenkého střeva.

ZÁKLADNÍ INFORMACE O LÉČBĚ PARKINSONOVY NEMOCI POMOCÍ LECIGIMONU

Jak vypadá a pracuje pumpa?

Pumpa má rozměry asi 8x15 cm, váží asi 300 g (včetně kazety) a skládá se ze dvou částí: z vlastní pumpy a z nádržky s gelem, ze které se Lecigimon plynule dostává do tenkého střeva. Ráno po připojení pumpy k tělu pacienta se začíná podáním ranní dávky, která slouží k nastartování hybnosti pacienta, poté pumpa podává celý den kontinuální dávku, která zajišťuje udržování dobré hybnosti. Při neočekávaném zhoršení hybnosti si pacient může podat velmi jednoduše mimořádnou dávku, která vede k rychlému zlepšení hybnosti.

Kdy a jak se pumpa připojuje a odpojuje?

Každé ráno pacient či jeho pečovatel připojí sondu vedoucí do tenkého střeva přes žaludeční vývod (PEG) a pumpu zapne. Poté obvykle následuje podání ranní dávky, a pak pumpa podává kontinuální dávku až do večera. V případě potřeby si aplikuje mimořádnou dávku. Večer před ulehnutím je nutné nejprve pumpu vypnout a poté ji odpojit od těla pacienta. Dále pacient či pečovatel provede běžnou údržbu systému (proplach hadičky pitnou vodou, uzavření koncovek apod.).

Přes den tedy pacient zpravidla neužívá žádné jiné léky na Parkinsonovu nemoc, ty jsou nahrazeny pumpou.

V noci pacient běžně nemá pumpu zapnutou a užívá svou obvyklou léčbu na noc (např. dlouhodobě působící preparáty s levodopou: Sinepar, Madopar Depot).

Je pumpa u pacienta viditelná?

Pumpu vzhledem k malé velikosti lze jednoduše schovat pod oblečení, k tělu může být připevněna popruhem či pouzdrem na opasek.

Čím vším bude muset projít pacient, který je navržen jako kandidát k léčbě Lecigimonem?

Pacienta, který byl doporučen pro léčbu Lecigimonem, objednáváme k vstupnímu vyšetření do naší specializované ambulance, kde zhodnotíme, zda je vhodným kandidátem a je o léčbě dostatečně informován. Pokud ano, zažádáme vedení nemocnice o schválení léčby. Schválení je nutné, protože se jedná o léčbu velmi drahou a spadá do tzv. Evidence centrové léčby.

Po obdržíme schválení a s ohledem na personální a lůžkovou kapacitu, přijímáme pacienta v nejbližším možném termínu k hospitalizaci na naši kliniku k zahájení léčby. Po přijetí nejprve otestujeme, zda je léčba pomocí Lecigimonu u pacienta účinná, a to dříve než budeme u pacienta uvažovat o PEG.

Proto pacientovi nejdříve zavádíme sondu nosní dírkou postupně až do tenkého střeva přes jícen a žaludek (tzv. nasojejunální sonda) a zahajujeme testování účinku Lecigimonu. V následujících dnech sledujeme hybný stav pacienta a snažíme se najít optimální dávkování, aby se pacient necítil ztuhlý a neměl mimovolní pohyby.

Pokud pacient i lékař jsou spokojeni s hybným stavem a dávkováním, je naplánován termín provedení PEG ve spolupráci s gastroenterology.

Dokument zobrazený na intranetu VFN je řízen správcem dokumentace pracoviště.
Po vytištění slouží pouze pro informativní účely – nepodléhá pravidlům řízení dokumentace.

ZÁKLADNÍ INFORMACE O LÉČBĚ PARKIN-SONOVY NEMOCI POMOCÍ LECIGIMONU

Jak se PEG provádí?

PEG je drobný chirurgický zákrok, při kterém je v místním znecitlivění proveden vstup do žaludku. Při vlastním výkonu je ústy pacienta až do žaludku zaveden ohebný endoskop (kabel, který obsahuje světelný zdroj a optiku, kterou lékař sleduje trávicí ústrojí zevnitř). Zvenku přes kůži a břišní stěnu je pak zavedena spolu se zavaděčem sonda do žaludku. V kůži vznikne jen jeden drobný otvor o průměru asi 5 – 10 mm. Po provedení PEG se okamžitě připojí zpět pumpa a léčba pokračuje. Celý výkon trvá cca 20 minut. Zpravidla druhý den je zavedena srkz PEG sonda do tenkého střeva.

Po provedení PEG je pacient ještě cca 3 dny sledován na lůžku, pokud se nevyskytnou žádné komplikace, je propuštěn do domácí péče.

Kdy se pacient a pečovatel naučí s pumpou zacházet a pečovat o PEG?

Pacient a pečovatel jsou podrobně proškoleni před propuštěním z nemocnice. Mají dostatek času zeptat se na vše, co je zajímá.

Které příznaky Parkinsonovy nemoci má Lecigimon zlepšit?

Měl by zmírnit stavy ztuhlosti, nehybnosti, třes, ale i mimovolní pohyby. Stabilizace hybného stavu by měla následně vést ke zlepšení kvality života.

Je možné s pumpou cestovat a provozovat nějakou sportovní činnost?

Ano, naši pacienti cestují po celém světě, před každou cestou pacienta vybavíme dokumenty a materiálem podle jeho individuálních potřeb.

Pumpa nepředstavuje pro pacienta žádné zásadní omezení v pohybu, může provozovat sportovní činnost, jakou fyzicky zvládne. Pumpa však není vodotěsná, proto je nutné ji odpojit při sprchování nebo koupání. Po odpojení pumpy se pacient může osprchovat, možné je i koupání v moři nebo v soukromých bazénech. Pro riziko infekce nedoporučujeme koupání na koupalištích, v rybnících, jezerech, řekách a ve veřejných bazénech.

Jaké komplikace může léčba Lecigimonem přinést?

Komplikace dělíme na komplikace související s provedením PEG-může dojít ke krvácení z rány, vniknutí vzduchu do dutiny břišní, zánětu. Ve výjimečných případech je nutná chirurgická revize.

Dále jsou to komplikace přítomnosti PEG – nejčastěji zánět kůže nebo novotvoření tkáně v okolí vstupu PEG.

Další komplikací může být intolerance vlastního gelu, která se může projevit zažívacími obtížemi, průjmy.

Další komplikace souvisí již s vlastní pumpou. Může dojít k poruše pumpy, k ucpání nebo vytažení hadičky z tenkého střeva. Všechny tyto komplikace se dají řešit ve spolupráci s naší ambulancí. Někdy stačí jen telefonický kontakt, jindy je nutná akutní návštěva v ambulanci.

ZÁKLADNÍ INFORMACE O LÉČBĚ PARKINSONOVY NEMOCI POMOCÍ LECIGIMONU

Je možné léčbu Lecigimonem zrušit?

V odůvodněných případech je možné PEG zrušit a otvor se sám po odstranění hadičky během několika dnů uzavře. Pacient se následně vrací k léčbě, jakou užíval před zavedením pumpy

Jakékoliv otázky či nejasnosti, které vznikly během četby tohoto textu, Vám rád zodpoví Váš ošetřující lékař nebo lékařka iTempo ambulance.

iTempo ambulance - Neurologická klinika VFN a I. LF UK

Kateřinská 30, 128 08 Praha 2

e-mail: itempo@vfn.cz

tel. 224 965 556