

Richtlijn medicatie gebruik (valganciclovir)

CONCERT studie



Geachte ouders,

In deze richtlijn kunt u algemene informatie over de behandeling met valganciclovir vinden.

Dit is ook met u doorgenomen tijdens het huisbezoek, hier kunt u het rustig even nalezen.

Wat is valganciclovir?

Valganciclovir is een medicijn dat bepaalde virussen bestrijdt, waaronder ook het cytomegalovirus. Het zorgt ervoor dat het virus zich niet kan vermenigvuldigen in zieke cellen. Valganciclovir is een poeder dat met water tot een vloeistof wordt gemaakt. Het is 49 dagen houdbaar. Het wordt in de koelkast bewaard (2-8 °C).

Bijwerkingen

De meest bekende bijwerking is een te laag aantal witte bloedcellen. De cellen zijn belangrijk in de afweer (het immuunsysteem). Om deze reden wordt uw kind wekelijks geprikt, het bloed wordt dan nagekeken op witte bloedcellen. Indien nodig wordt uw huisarts van de uitslagen op de hoogte gehouden.

Het geven van de medicatie vlak voor de voeding vermindert het eventueel optreden van misselijkheid of buikpijn.

Indien u medicatie op de huid krijgt dit afspoelen met water.

Vergeeten medicatie te geven / medicatie uitgespuugd?

Bij het vergeten van de medicatie binnen 4 uur na de gebruikelijke tijd, kunt u de medicatie alsnog geven, gevolgd door wat borst- of flesvoeding. Als het meer dan 4 uur na de gebruikelijke tijd is slaat u de vergeten medicatie over.

Bij het eerst volgende gebruikelijke moment (ochtend of avond voeding) geeft u de normale hoeveelheid medicatie.

Geef dus nooit een dubbele dosis. Bij twijfel kunt u contact opnemen met de arts-onderzoeker.

Als uw kind wat van de medicatie heeft uitgespuugd bij de volgende ochtend- of avondvoeding de gebruikelijke hoeveelheid medicatie geven. U hoeft dus niet extra te geven.

Als u vragen heeft of u maakt zich zorgen, kunt u altijd contact opnemen met de arts-onderzoeker op telefoonnummer 071-526 5383 of voor het secretariaat: 071-526 3931 of op het e-mailadres f.a.j.schornagel@lumc.nl. In geval van nood (uit buiten kantooruren) kunt u contact opnemen met het LUMC (071-526 9111) en vragen naar de dienstdoende viroloog.

Vertel de huisarts of andere medisch specialist dat uw kind aan de CONCERT studie meedoet en dat uw kind valganciclovir gebruikt. Zo kunt u voorkómen dat uw kind medicijnen krijgt voorgeschreven, die niet mogen worden gecombineerd met valganciclovir.

Bloed prikken

Huisbezoek

De arts-onderzoeker zal bij het huisbezoek uw kind voor het eerst prikken. In het bloed wordt dan gekeken naar de witte bloedcellen. Deze uitslag krijgt u telefonisch door. Als het bloed niet goed is dan wordt, nadat met u is overlegd, uw huisarts hiervan op de hoogte gebracht en zal uw huisarts zo nodig contact met u opnemen. Uw kind kan dan niet starten met de behandeling.

Wekelijks na start medicatie

Als uw kind begonnen is met de medicatie zal iedere week rond dezelfde dag een doktersassistent bij u thuis langskomen om bij uw kind bloed te prikken met een hiel- of vingerprikje. In dit bloed wordt dan weer naar de witte bloedcellen gekeken. Bij afwijkende witte bloedcellen wordt u gebeld en zal aan u worden uitgelegd wat er zal veranderen voor de behandeling.

Aan de achterzijde vindt u de instructie waarin stap voor stap staat uitgelegd hoe en wanneer u het medicijn valganciclovir zult toedienen aan uw kind.

In de 'Bijsluiter: informatie voor gebruikers' kunt u aanvullende informatie vinden over het gebruik van de medicatie valganciclovir.

Instructie

Mengen van poeder met water

De arts-onderzoeker zal aanwezig zijn bij het klaarmaken van de medicatie bij u thuis. U hoeft dit niet zelf te doen. Indien er twee flesjes nodig zijn zal de doktersassistent een tweede flesje gebruiksklaar meenemen halverwege de 6 weken behandeling.

1. Mengen van het poeder met water.
 - a. Meet 91 ml water in de bijgeleverde maatbeker.
 - b. Verwijder het kind beveiligingsdopje van het flesje met het poeder.
 - c. Voeg de 91 ml water toe in het flesje met het poeder.
 - d. Maak het flesje dicht met het kind beveiligingsdopje.
 - e. Schudt het flesje totdat het poeder geheel in het water is opgelost. Het wordt een heldere, kleurloze tot iets bruine vloeistof.
2. Giet de oplossing in het lege flesje met etiket. De arts-onderzoeker heeft het etiket al op dit flesje geplakt.
3. De medicatie wordt gedurende de 6 weken van behandeling bewaard in de koelkast. Bewaar buiten bereik van andere kinderen binnen uw gezin.

Toedienen van medicatie aan uw kind

1. Voordat u de eerste keer de medicatie aan uw kind geeft eerst het telefoontje afwachten van de arts-onderzoeker dat de bloeduitslagen goed waren.
2. Onderstaande stappen herhaalt u iedere dag vlak voor de ochtend en avond voeding twee keer per 24 uur).
3. Opzuigen van medicatie (zie figuur in de bijsluiter)
Tijdens het huisbezoek is uw kind gewogen door de arts-onderzoeker. Aan de hand van dit gewicht is de dosering berekend. Bij iedere keer dat u de medicatie aan uw kind geeft zuigt u ml op van de vloeistof (tot aan het streepje op de spuit).
 - a. Plaats het spuitje op de fles met de medicatie.
 - b. Houdt de fles op zijn kop en zuig vloeistof op tot het streepje.
 - c. Zet de fles weer neer en verwijder de spuit zonder deze leeg te spuiten (dus niet aan de achterkant van de spuit duwen).
4. Leegspuiten
Nadat het spuitje tot aan het streepje is gevuld met de medicatie vloeistof kunt u het spuitje leegspuiten in de mond van uw kind:
 - a. Houdt uw kind met het hoofd iets omhoog (net als bij een voeding).
 - b. Vlak voor de borst- of flesvoeding plaatst u het puntje van het spuitje in de rechter of linker mondhoek van uw kind. Het handigst is 1-2 cm ver in de mond naar de wang gericht (dit om te voorkomen dat de vloeistof achterin het keeltje loopt).
 - c. Door zachte druk te geven op het spuitje aan de achterkant loopt de vloeistof uit het spuitje de mond van uw kind in.
 - d. Nadat het spuitje leeg is kunt u direct de borst- of flesvoeding geven.
 - e. Na toediening van de medicatie het spuitje omspoelen met water. Een spuitje kan gedurende 1 week gebruikt worden.
5. Indien u borstvoeding geeft de borst (vooral de tepel en tepelhof) met een nat doekje afnemen om huidirritatie te voorkomen.
6. Medicatie bewaren in de koelkast buiten bereik van andere kinderen.
7. Dagboek
Graag iedere keer nadat u de medicatie aan uw kind heeft gegeven het dagboek invullen. In het dagboek kunt u terugvinden wat er precies ingevuld moet worden.
8. Nadat u 6 weken (42 dagen) twee keer per dag de medicatie aan uw kind heeft gegeven graag het flesje aan de doktersassistent meegeven. Indien meerdere flesjes zijn gebruikt deze bewaren en allen aan de doktersassistent meegeven (ook indien deze leeg zijn).