

### 3. IVIG zelftoediening thuis

Deze optie kan niet in elk land worden aangeboden. Check uw lokale richtlijnen om te zien of patiënten getraind kunnen worden om intraveneuze IgG therapie (IVIG) thuis te kunnen krijgen

Landen en instellingen kunnen verschillende regels hebben ten aanzien van toediening van immunoglobuline. Bepaalde onderstaande stappen of maatregelen zijn misschien niet nodig. Wij verzoeken u om de lokale en nationale richtlijnen te volgen.

Voordat een patiënt start met thuisbehandeling moet eerst worden beoordeeld of deze patiënt hier geschikt voor is. De behandelaar, de verpleegkundige en de patiënt moeten het er allemaal mee eens zijn om met de voorlichting en training te beginnen.

IVIG thuisbehandeling wordt meestal alleen aangeboden aan volwassenen.

Maak een schema van voorlichtings- en trainingssessies met de patiënt; geef aan dat het leren van de techniek meerdere sessies vergt.

De patiënt/wettelijke vertegenwoordiger(s) dient:

- Zich bewust te zijn van de mogelijke ongewenste bijwerkingen (inclusief vertraagde en late ongewenste bijwerkingen)
- Te weten wat er moet worden gedaan in geval van ongewenste bijwerkingen
- Een telefoonnummer te hebben dat kan worden gebeld bij vragen

#### Criteria voor inclusie in het thuisbehandelingsprogramma

(Zie ook het competentie beoordelingsdocument in Bijlage 2 en verwijst uw patiënten naar Bijlage 5 voor te nemen acties indien er thuis ongewenste bijwerkingen optreden)

- De motivatie van de patiënt is belangrijk, er zijn patiënten die nooit thuisbehandeling willen ondergaan
- Handigheid, geestelijke vermogens en adequate steun dienen in beschouwing te worden genomen
- Goede aderen zijn essentieel om een patiënt te training voor thuisbehandeling met IVIG
- Tijdens het laatste paar infusies in het ziekenhuis mogen er geen ongewenste bijwerkingen zijn opgetreden
- Op de plaats van de infusie moet een telefoon voorhanden zijn
- Het wordt geadviseerd om de huisarts in te lichten over de thuisbehandeling
- Het wordt sterk aangeraden dat er een infusie buddy bij de infusie aanwezig is; de infusie buddy moet ook worden voorgelicht
- De patiënt en de infusie buddy moeten regelmatig worden beoordeeld op hun kennis over hun conditie, behandeling, potentiële ongewenste bijwerkingen en infusie techniek. Ook moet de therapietrouw van de patiënt regelmatig worden gecheckt.

#### Kennis die essentieel is voor thuisbehandeling

## Europese Verpleegkundige Richtlijnen voor Toediening van Immunoglobulinen

Alle patiënten die zijn getraind voor thuisbehandeling moeten de volgende kennis hebben (1):

- “Weten-dat” kennis, over ziekte-inzicht, zoals diagnose, prognose en behandeling
- “Weten-waarom” kennis, over het begrijpen hoe het gedrag van de patiënt van invloed is op de ziekte, de behandeling en het dagelijks leven
- “Weten-hoe” kennis, over de vaardigheden die nodig zijn om het infuus veilig toe te dienen

### IVIG zelf-toediening – voorlichting en training

Onder de lijst wordt de gedetailleerde rationale gegeven. **Patiënten moeten al met immunoglobulinen behandeld zijn en de dosis moet grondig zijn vastgesteld voordat de training kan worden begonnen. Patiënten moeten voldoen aan de inclusiecriteria voor thuisbehandeling. Een infusie buddy moet zijn voorgelicht omtrent het herkennen van symptomen van ongewenste bijwerkingen gedurende de infusie. Het wordt aangeraden dat patiënt en infusie buddy een geschreven informed consent invullen nadat de voorlichting is afgerond.**

#### Voor de eerste voorlichting en training sessie

- Beoordeel het begripsniveau van de patiënt op gebied van de ziekte, behandeling en techniek
- Beschrijf mogelijke ongewenste bijwerkingen inclusief mogelijke griepachtige verschijnselen na de eerste 2 tot 3 infusies, en check of patiënt dit weet en begrijpt
- Neem het bloed af dat voor start behandeling moet worden afgenomen (volgens lokale richtlijnen en afspraken) (Rationale 1)
- Immunoglobuline dalspiegels moeten regelmatig worden bepaald en patiënt moet weten waarom dit wordt gedaan (Rationale 2)

#### Beoordeling voor infusie

- Leer patiënt om zijn/haar gezondheidstoestand te controleren door te leren om geen infuus toe te dienen als ze een infectie, griepachtige verschijnselen of temperatuurverhoging hebben
- Raad patiënt aan om water te drinken voor, gedurende en na de infusie (Rationale 3)
- De patiënt moet controleren of het immunoglobuline product dat is besteld het product is dat is voorgeschreven, controleer de naam van het product, de dosis en de houdbaarheidsdatum
- Laat patiënt zien hoe de helderheid en kleur van het product moeten worden geïnspecteerd (Rationale 4)
- Herinner patiënt eraan om te controleren of het product op kamertemperatuur is voor start infusie (Rationale 5)
- Adviseer patiënt om de medicatie bij de hand te hebben die is voorgeschreven om te gebruiken indien er ongewenste bijwerkingen optreden

#### Benodigheden

- Immunoglobulineproduct voor intraveneuze toediening
- Steriele doek
- Stuwband
- IV infuussysteem

- Infuusnaald: vlindernaald Gauge 21G tot 24G
- Ontsmettingsmiddel
- Hechtpleister
- Bloedafname materiaal indien geïndiceerd
- Adrenaline auto-injector (EpiPen) (dit wordt niet meer gebruikt in het Verenigd Koninkrijk en Zweden omdat een meta-analyse heeft aangetoond dat anafylaxie niet voorkomt bij thuisbehandeling, dat het injectiemateriaal vaak verouderd is en dat het gebruik ervan meer schade dan baat kan opleveren)
- Naaldencontainer

### **Infusie – de patiënt en / of de infusie buddy wordt voorgelicht en getraind om (2):**

- De handen te wassen, een schoon werkoppervlak voor start van het infuus te creëren en aseptisch te werken (Rationale 6)
- Inbrengen van de vlindernaald voor te bereiden
- De eigen gezondheidstoestand te beoordelen en geen infuus te geven als patiënt een infectie, griepachtige verschijnselen of temperatuurverhoging heeft
- Indien nodig bloedtesten en andere testen te doen voor start van het infuus
- Het voorschrift (recept) en het medicijn te controleren
- Het infuussysteem te vullen met immunoglobuline
- De druppelsnelheid te berekenen en de druppelregelaar juist in te stellen (20 druppels = 1 ml, check of dit klopt met de thuisbehandelinfususet)
- De immunoglobuline te infunderen zoals voorgeschreven, te starten op een lage snelheid en deze op te voeren tot de voorgeschreven maximale snelheid zoals aangegeven
- Te beoordelen of de druppelsnelheid kan worden opgehoogd
- De infuusplaats elk half uur te controleren op ontsteking (gevoeligheid, zwelling, roodheid) en lekkage. STOP het infuus als er tekenen zijn van ontsteking, extravasatie of ongewenste bijwerkingen (Rationale 5)
- De hulpdiensten te waarschuwen als er ernstige ongewenste bijwerkingen optreden of de behandelaar bij mildere ongewenste bijwerkingen
- De vlindernaald te verwijderen als het infuus is ingelopen en goed te checken of de insteekplaats niet meer bloedt
- Het gebruikte materiaal veilig te verwijderen en het infusielog in te vullen

(Zie ook Bijlage 6 voor troubleshooting)

### **Zorgvuldige documentatie van elke IVIG infusie moet het volgende bevatten:**

- De huidige gezondheidsstatus en medicijngebruik van de patiënt en elke verandering in deze status tussen de infusies in
- De productnaam, dosis en batchnummers van de gebruikte producten (Rationale 7)
- Alle premedicatie indien gegeven
- Duur van het infuus en elke snelheid titratie die is gemaakt
- Elk probleem dat de patiënt ervaarde gedurende de infusie en wat is gedaan om dit probleem op te lossen
- Patiënt behandel- / infusietevredenheid
- De patiënt dient het infusedagboek mee te nemen bij de volgende afspraak met de voorschrijvende behandelaar

## Europese Verpleegkundige Richtlijnen voor Toediening van Immunoglobulinen

Patiënten moeten worden getest op bekende bloed overgedragen ziekteverwekkers **voor** start van de IVIG behandeling. Zodra de immunoglobuline behandeling is gestart kunnen de serologische testen positief worden doordat antilichamen passief zijn overgedragen en geven dus geen inzicht in de infectiestatus van de patiënt.

Gezondheidscentra testen over het algemeen op HIV en hepatitis A, B en C, en bepalen het aantal bloedcellen, transaminasen en de nierfunctie voordat de immunoglobuline behandeling, ongeacht via welke route, wordt gestart. Bij hematologische ziekten dient de Coombs test te worden gedaan voor IVIG behandeling

([www.uptodate.com/contents/general-principles-in-the-use-of-immunoglobulin?source=search\\_result&search=intravenous+immunoglobulin&selectedTitle](http://www.uptodate.com/contents/general-principles-in-the-use-of-immunoglobulin?source=search_result&search=intravenous+immunoglobulin&selectedTitle)). In immuundeficiënte patiënten geven serologische testen meestal geen goed beeld omdat patiënten niet in staat zijn om antilichamen te vormen specifiek voor deze ziekteverwekkers. Een negatieve serologische test bij een patiënt met immuundeficiëntie betekent niet dat deze patiënt dus niet heeft blootgestaan aan ziekteverwekkers. PCR testen worden gebruikt om een actieve infectie met het Epstein-Barr virus, CMV en Hepatitis B op te sporen.

### Rationale 2

Om de effectiviteit van de behandeling te controleren.

### Rationale 3

Patiënten die IVIG behandeling krijgen moeten voldoende vocht tot zich genomen hebben voor start infusie. Dit is vooral belangrijk bij patiënten die risicofactoren hebben op het krijgen van trombose en/of nierproblemen van IVIG behandeling zoals reeds bestaande nierinsufficiëntie, diabetes mellitus, leeftijd boven 65 jaar, paraproteïnemie, hartaandoening, en/of gelijktijdig gebruik van nefrotoxische middelen. Bij patiënten die niet in staat zijn om te drinken, en indien hun toestand dit toestaat, kan gedacht worden aan extra IV vochttoediening. Goede vochtinname vermindert het risico op ongewenste bijwerkingen.

### Rationale 4

De vloeistof moet helder en doorzichtig zijn; als het troebel is of er bezinksels zichtbaar zijn mag het product niet worden gebruikt.

### Rationale 5

Systemische ongewenste bijwerkingen komen vaker voor bij koude immunoglobuline oplossingen (koelkasttemperatuur), tijdens de eerste infusie, bij snelle infusie, een grote infusie, een lange periode na de vorige infusie, een switch naar een nieuw product of batchnummer, of de aanwezigheid van een gelijktijdige infectie (4, 5). De meest voorkomende direct optredende reacties zijn hoofdpijn, koud zweet, lichte duizeligheid, rillingen, koorts en spierpijn. Deze zijn meestal mild en verschijnen binnen een uur na start van de infusie en verdwijnen binnen 6 uur. Zowel medicamenteuze als niet-medicamenteuze interventies (dekens, kussens, verwarmingskussens en gebruik van ontspanningstechnieken) kunnen geïndiceerd zijn.

### Rationale 6

Goede hygiëne is een belangrijk aspect in infectiepreventie.

### Rationale 7

## Europese Verpleegkundige Richtlijnen voor Toediening van Immunoglobulinen

Hoewel het risico op het doorgeven van infecties via bloed bij de huidige goedgekeurde IVIG producten minimaal is, kan het nog steeds voorkomen. De dosis, merk, batchnummer, houdbaarheidsdatum en fabrikant van elk immunoglobuline product dat wordt toegediend bij een patiënt moeten zorgvuldig worden genoteerd in het patiëntendossier, zoals voor alle bloedproducten gebruikelijk is. Ook moeten patiënten worden getraind om hun eigen logs met deze informatie bij te houden. Dit is vaak wettelijk vereist in verband met donor – ontvanger traceerbaarheid.

### Referenties

1. Gardulf, A., Hansen, S., Johansson, K. & Linden, M. (2005) Rapid subcutaneous IgG replacement therapy in children and adults-20 years of clinical experience. *Inmunología*, **24**, 50-3.
2. <http://www.gosh.nhs.uk/health-professionals/clinicalguidelines/immunoglobulin-infusions-intravenous-and-subcutaneous>
3. Orbach, H., Katz, U., Sherer, Y. & Shoenfeld, Y. (2005) Intravenous immunoglobulin. *Clinical reviews in allergy & immunology*, **29**(3), 173-184.
4. Stiehm, E.R. (2013) Adverse effects of human immunoglobulin therapy. *Transfus Med Rev*, **27**(3), 171-8.