

DUODOPA[®] patientguide

(levodopa/karbidopa intestinal gel)

Utbildningsmaterial

DUODOPA patientguide	2
Eventuella biverkningar	3
Egenvård i hemmet	4
Postoperativ skötsel	5
Att göra och inte göra	5
Postoperativ skötselrutin	6
Daglig användning	13
Kontinuerlig skötselrutin	13
Problem som kan uppkomma och hur du kan förebygga dem	15
Vanliga frågor	17
Viktiga påminnelser	19

DUODOPA patientguide

Denna guide är till för personer som använder Duodopa för behandling av Parkinsons sjukdom i komplikationsfas, och deras närstående. Parkinsons sjukdom i komplikationsfas innebär återkommande problem med att styra sina rörelser (motoriska fluktuationer) med ömsom stelhet (hypokinesi), överrörlighet (hyperkinesi) eller ofrivilliga okontrollerbara rörelser (dyskinesi).

Duodopa är en gel som innehåller två aktiva ämnen: levodopa och karbidopa. För att få Duodopa behöver du genomgå en operation där du får ett litet hål (stoma) i bukväggen. I detta hål placeras en PEG (magsond). En intestinalsond leds därefter genom PEG:en via magsäcken ner i jejunum, en del av tunntarmen. Duodopa ges sedan direkt i tunntarmen med hjälp av en pump som pumpar gelen genom intestinalsonden (Figur 1).

Denna guide ger dig instruktioner hur du ska hantera Duodopasystemet för att minimera eventuella mag- och tarmkomplikationer efter operationen eller komplikationer av PEG:en och intestinalsonden. Vissa av dessa komplikationer kan kräva åtgärder, i värsta fall en operation eller sjukhusvistelse om de inte behandlas eller åtgärdas i tid, men detta är mycket ovanligt.

Guiden innehåller steg-för-steg-anvisningar samt bilder och är indelade i två avsnitt:

1. Postoperativ skötsel (vad du behöver göra dagarna efter operationen)
2. Daglig användning (vad du behöver göra när stomat helt läkt efter operationen)



- A) Pump
- B) Duodopa läkemedelskassett
- C) PEG (magsond)
- D) Intestinalsond (PEG-J)

Figur 1.

Duodopa pumpsystem

Läs bipacksedeln för mer säkerhetsinformation om Duodopa. Läs även medföljande pumpmanual.

Eventuella biverkningar



Nedan följer de sond- och operationsrelaterade problem som ofta förekommer. **Informera din vårdgivare eller Duodopa Supporten om eventuella problem, komplikationer eller förändringar i hur du mår, även om de inte är listade här.**

Mycket vanliga: kan förekomma hos fler än 1 av 10 personer

- Buksmärta
- Infektion i såret efter operationen
- Problem vid stomat (hålet i magen) - rodnad, sår, utsöndring av vätska, smärta eller irritation

Vanliga: kan förekomma hos upp till 1 av 10 personer

- Infektion vid operationssåret, infektion efter operationen efter att sonden har placerats i tarmen
- Inflammation i magsäcksväggen
- Infektion i tarmen eller vid stomat
- Sonden ändrar läge och lägger sig i magsäcken eller täpps till vilket kan leda till försämrat behandlingssvar
- Smärtsam andning, andnöd, lunginflammation (pneumoni, inklusive aspirationspneumoni)

Mindre vanliga: kan förekomma hos upp till 1 av 100 personer

- Inflammerad bukspottkörtel (pankreatit)
- Sonden går igenom tjocktarmsväggen
- Stopp i tarmarna, blödning eller sår på tarmen
- En del av tarmen hamnar inne i en intilliggande del av tarmen (invagination)
- Stopp i sonden på grund av osmält mat som fastnat runt sonden
- Böld i tarmen efter insättandet av sonden

Ingen känd frekvens: har förekommit och rapporterats hos ett okänt antal användare

- I samband med att sonden placeras i tarmen, så har den gått igenom magsäcksväggen eller tunntarmen
- Infektion i blodet (sepsis)

Läs Duodopas bipacksedel för mer information.

Egenvård i hemmet

Egenvård i hemmet består av postoperativ skötsel och daglig användning som syftar till att minska eventuella mag- och tarmrelaterade problem.

- **Postoperativ skötsel** (startar efter operationen och sker i samråd med Duodopa Supporten)
- **Daglig användning** (startar cirka 10 dagar efter operation eller när stomat läkt)

Varje del innehåller specifika dagvårdsrutiner.

Postoperativ skötsel fokuserar på att säkerställa sårhäkning och korrekt stomaskötsel.

Daglig användning fokuserar på att bibehålla ett friskt stoma och korrekt skötsel av sondsystemet.

Postoperativ skötsel

Postoperativ skötsel är den egenvård i hemmet som du utför själv eller får av närstående under de dagar som stomat läker. Denna vård börjar efter operation och sker i samråd med Duodopa Supporten tills det att stomat är helt läkt.

Under tiden stomat läker kan du uppleva vissa symtom som är normala, exempelvis:

- viss magsmärta eller ömhet runt stomat
- en tunn röd cirkel, upp till 5 mm på huden runt stomat
- en liten mängd trådigt flytande slem

Dessa symtom bör försvinna när stomat är helt läkt. Om dessa symtom kvarstår, kontakta din vårdgivare eller Duodopa Supporten.

Att göra och inte göra



Gör

- Tills stomat är helt läkt ska den postoperativa skötselrutinen upprepas dagligen eller enligt samråd med Duodopa Supporten. Detta kommer att minska risken för mag- och tarmrelaterade problem
- Täck stomat vid dusch



Gör inte

- Vrid eller rotera inte PEG:en. Detta för att förhindra att intestinalsonden slingrar sig och ändrar läge i tarmen
- Använd inte salvor på stomat eller sonden om inte din vårdgivare rekommenderar det. Det kan leda till att yttre fixeringsplattan glider på PEG:en och dragspänningen försämras
- Lyft inte tunga föremål under första månaden efter operationen eller tills din vårdgivare säger att det är okej
- Bada inte förrän din vårdgivare säger att det är okej eftersom det kan öka risken för infektion



De första 48 timmarna efter operationen:

- Ta **inte** bort eventuell kompress
- Blöt **inte** stomat



Under de första 7-10 dagarna efter operationen eller om stomat ej har läkt:

- Mobilisera **inte** PEG:en

Postoperativ skötselrutin

När du kommer hem efter operationen och i samråd med Duodopa Supporten följ steg 1 till 5. Gör alla dessa steg **en gång per dag**. Det hjälper stomat att läka ordentligt och minska eventuella mag- och tarmrelaterade problem som beskrivs i avsnittet Eventuella biverkningar på sidan 3. Prata med din vårdgivare eller Duodopa Supporten om du har några frågor eller har några svårigheter att följa skötselrutinen.

Förberedelse

Det kan ta lite tid att vänja sig vid stegen för din skötselrutin. Ta därför hjälp av en närstående vid behov. Tvätta händerna mycket noggrant och kom ihåg att det är viktigt att följa instruktionerna nedan i samråd med Duodopa Supporten för att minska riskerna för problem under läkningen.

Steg 1. Lossa fixeringsplattan

Figur 2.



Om kompress används ska det se ut så här innan du utför skötselrutinen (med fixeringsplattan och stoma under). Var uppmärksam på eventuell komplikation under kompressen runt stomat.

Figur 3.



Steg 1.1 Ta bort den eventuella kompressen. Var försiktig när du lossar kompressen från PEG:en så att PEG:en inte rör sig.

Figur 4.



Steg 1.2 Öppna klämman på fixeringsplattan genom att fälla upp den blå sondklämman. I vissa fall kan området runt stomat vara täckt av en Y-kompress.

Figur 5.



Steg 1.3 Lösgör försiktigt PEG:en från fixeringsplattan. För fixeringsplattan ut från stomat.



De första 3-5 dagarna efter operationen ska PEG:en inte sitta löst. Dragspänningen (avståndet mellan den yttre fixeringsplattan och huden) skall vara 2–5 mm, annars finns det risk för läckage från magsäcken till bukhålan. Observera att det vid för hård dragspänning finns risk för vävnadsskada. Därför är det viktigt att kontrollera avståndet även sittande.

Steg 2. Inspektera

Varför behöver jag kontrollera stomat?

Det är viktigt att dagligen undersöka stomat för tecken på irritation eller infektion. Vid minsta besvär ska dessa behandlas så fort som möjligt för att minska risken att besvären blir allvarliga.

Figur 6.



Figur 7.



Steg 2.1 Om du har Y-kompress, ta försiktigt bort den. Kontrollera stomat för tecken på ökande rodnad, svullnad eller illaluktande var (tjock, vitgul vätska). Om du observerar något av dessa tecken, kontakta din vårdgivare eller Duodopa Supporten.

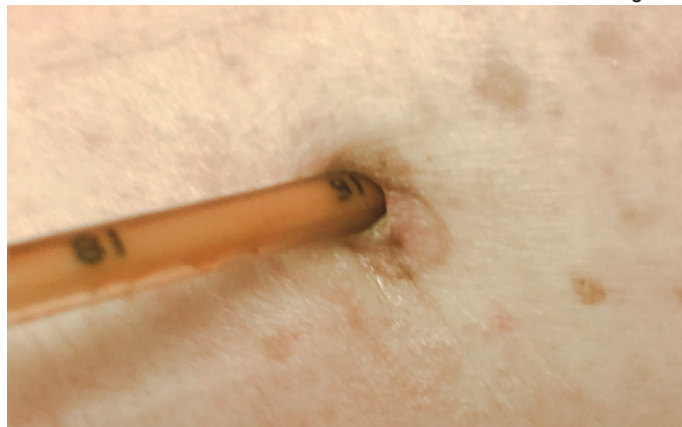
Exempel på friskt stoma 3 dagar efter operationen.

Figur 8.



Exempel på friskt stoma efter läkning.

Figur 9.



Exempel på friskt stoma efter 1 månad.

Steg 3. Rengör

Varför är det viktigt att rengöra stomat?

Noggrann skötsel och desinfektion runt stomat minskar risken för infektion och allvarliga problem som kan uppstå.

Figur 10.



Tvätta händerna innan du hanterar PEG:en.

Figur 11.



Steg 3.1 Tvätta stomat med tvål och vatten. Lyft försiktigt PEG:en och rengör runt stomat.

Figur 12.



Step 3.2 Låt området lufttorka efter rengöringen.



Se till att stomat blir rent och torrt.



Använd inte salvor på stomat eller sonden om inte din vårdgivare rekommenderar det.



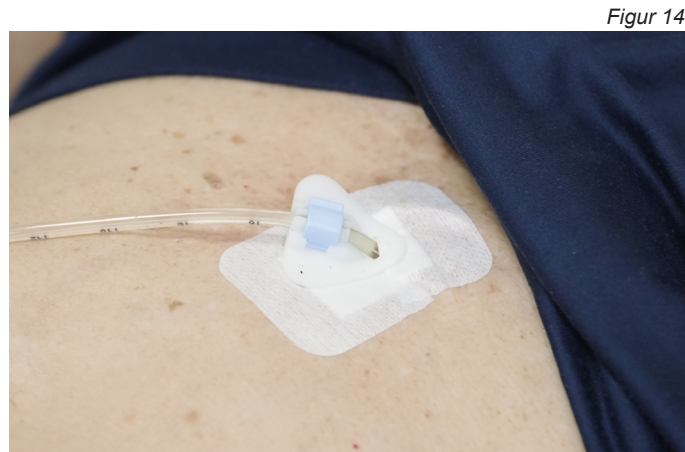
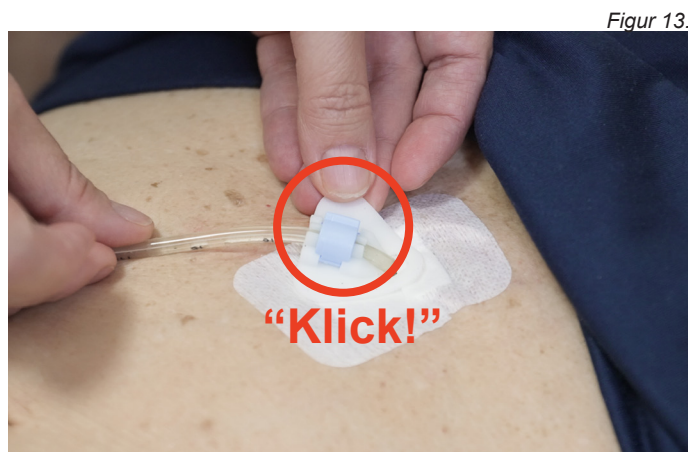
Använd inte väteperoxid eller andra kraftiga rengöringslösningar för att rengöra stomat. Det kan försämra sårhäkningsen.

Steg 4. Fixera PEG:en

Varför är det viktigt att fixera PEG:en?

Att fixera PEG:en minskar risken för oavsiktlig glidning och förskjutning av sonden i magen.

Följ instruktionerna nedan för att hålla PEG:en säkert på plats.



Om du använder Y-kompress, sätt en ny på plats innan du sätter fast fixeringsplattan.

Step 4.1 Torka PEG:en. Sätt fast fixeringsplattan genom att stänga den blå sondklämman. Trycka in den i fästet tills du känner ett klick.

Fäst fixeringsplattan nära huden, 2-5 mm de första 3-5 dagarna efter operationen eller tills stomat är helt läkt eller enligt din vårdgivares instruktion. Efter cirka 3-5 dagar (eller enligt anvisningar från din vårdgivare) följ steg 4 på sidan 14 för att fästa fixeringsplattan med ett avstånd på 5-10 mm från huden.

I vissa fall kan en kompress användas över stomat under tiden som det läker, enligt instruktion av behandlande läkare. Se figur 15 och 16. Var uppmärksam på eventuell komplikation under kompressen. När stomat har läkt ska kompress inte användas och stomat ska hållas rent och torrt.



Steg 5. Spola intestinalsond och PEG

Varför behöver jag spola intestinalsonden och PEG:en?

Detta steg är till för att förhindra stopp i sonderna. Om det blir stopp i sonderna kan det göra att läkemedlet inte levereras som det ska.

Det finns två sonder som ska spolas en gång per dag. Spola först intestinalsonden genom den längre raka gröna kopplingen. Spola sedan PEG:en genom den kortare sidoporten (gastroporten på Y-kopplingen) (vit, blå eller lila).

Figur 17.



Steg 5.1 Stoppa pumpen och koppla bort kassettslangen.

Figur 18.



Steg 5.2 Tryck in den blå adaptern i sprutans ände.

Figur 19.



Steg 5.3 Fyll sprutan med 10 ml rumstempererat vatten.

Figur 20.



Steg 5.4 Vrid sprutan för att ansluta den till den gröna kopplingen och spola igenom intestinalsonden med sprutans innehåll på 10 ml vatten. Upprepa Steg 5.3 och Steg 5.4 för att säkerställa att en total volym på 20 ml vatten används för att spola igenom kopplingen. **Notera!** Du ska aldrig vrida själva PEG:en, bara sprutan.

Steg 5. Spola intestinalsond och PEG

Figur 21.



Steg 5.5 Efter att ha spolat intestinalsonden med vatten, ta bort sprutan och adaptern.

Figur 22.



Steg 5.6 Sätt tillbaka det vita locket på kopplingen.

Figur 23.



Steg 5.7 Fyll sprutan igen med vatten enligt steg 5.3. Vrid av locket på sidoporten (vit, blå eller lila).

Figur 24.



Steg 5.8 Anslut sprutan med den blå sprutadaptorn till sidoporten och spola PEG:en med sprutans innehåll enligt steg 5.4 - 5.6.



Vrid inte PEG:en.



Använd inte varmt vatten eftersom det kan bränna mag- och tarmväggen.



Om det går trögt, **tvinga inte** vattnet i sprutan genom sonden. Kontakta din vårdgivare eller Duodopa Supporten om du inte kan eller har svårt att spola någon av sondaerna.

Daglig användning

Den kontinuerliga stomaskötseln börjar efter att stomat är helt läkt. Det sker vanligtvis 10 dagar till flera veckor efter operationen. Din vårdgivare avgör när läkningen är klar. Den kontinuerliga skötselrutinen som visas nedan är till för att bibehålla ett friskt stoma och **minska sondrelaterade komplikationer i magen och tarmen, vilka kan uppstå under behandlingens gång**. Om du får några ytterligare instruktioner från din vårdgivare, följ alltid dem.

Kontinuerlig skötselrutin

Den kontinuerliga skötselrutinen är lik den skötselrutin du har precis efter operationen. När stomat har läkt behöver det vanligtvis skötas (tvättas och mobiliseras) 1 gång dagligen om möjligt, men minst 2-3 gånger i veckan. Följ då stegen nedan (Steg 1-6).

Steg 1. Lossa fixeringsplattan

Figur 25.



Öppna den blå sondklämman och lösgör PEG:en.

Steg 2. Inspektera

Figur 26.



Kontrollera stomat för tecken på ökande rodnad, svullnad eller var (tjock, vitgul vätska). Om du observerar något av dessa tecken, kontakta din vårdgivare eller Duodopa Supporten.

Steg 3. Rengör



Figur 27.

Rengör området runt PEG:en och låt det lufttorka.
Notera: Använd inte väteperoxid eller andra kraftiga rengöringslösningar.



Figur 28.

Notera markeringen på PEG:en innan du trycker in den i magen.

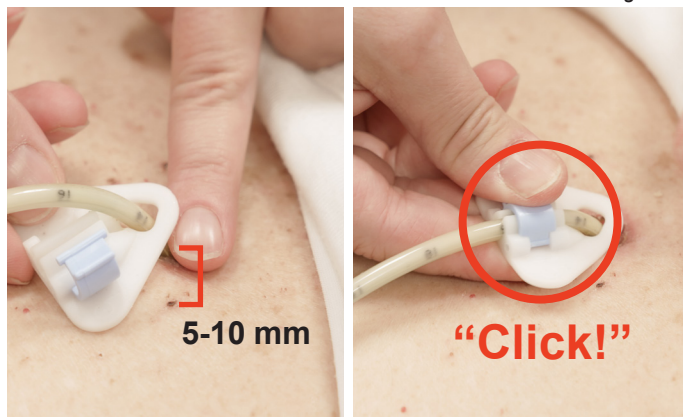
Steg 4. Mobilisera PEG:en



Figur 29.

Tryck försiktigt PEG:en 3-4 cm rakt in i stomat.
Dra försiktigt tillbaka PEG:en tills du känner motstånd.

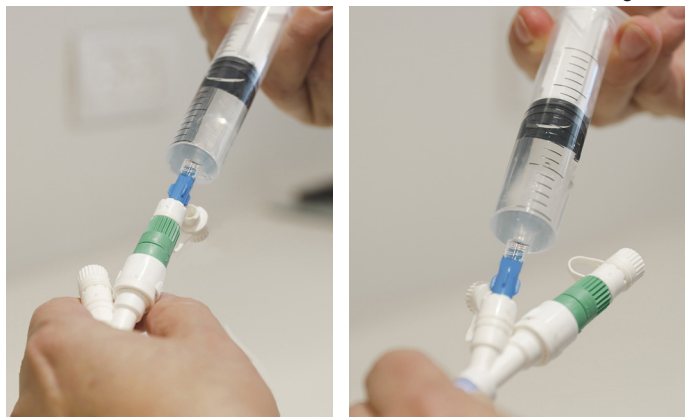
Steg 5. Fixera PEG:en



Figur 30.

Torka PEG:en och fäst fixeringsplattan igen med ett avstånd på 5-10 mm från huden, nära samma markering som innan du började mobilisera.

Steg 6. Spola sonderna



Figur 31.

Spola intestinalsonden (raka gröna kopplingen) och PEG:en via sidporten med minst 2 x 10 ml rumstempererat vatten. Spola sonderna dagligen, på kvällen för att förhindra stopp.

Varför är det viktigt att mobilisera PEG:en?

Genom att försiktigt mobilisera PEG:en minskar risken för en ovanlig komplikation som kallas Buried bumper syndrom (BBS). BBS uppstår när den inre fixeringsplattan på PEG:en vandrar ut genom magsäckens vägg. Detta kan leda till infektion i såret, inre infektion i magområdet, läckage från PEG:en eller stopp i PEG:en.



Vrid inte PEG:en. Det kan göra att sonden blir knickad.



Om PEG:en inte lätt trycks in i magen, kontakta din vårdgivare eller Duodopa Supporten.

Problem som kan uppkomma och hur du kan förebygga dem

Över tid kan problem uppstå med stomat och sondsystemet. Nedan listas några av de problem som har rapporterats och hur du kan förebygga dem. Om något av dessa problem uppstår, kontakta din vårdgivare eller Duodopa Supporten.

Möjligt problem	Vad kan jag göra för att förebygga problemet
Sondproblem (stopp, knickar, knutor).	Spola båda sänderna en gång dagligen enligt Steg 6 i den postoperativa skötselrutinen.
Kopplingen lossnar eller går isär och din intestinalsond åker ut helt eller delvis ur PEG:en.	Följ den rekommenderade skötselrutinen och kontrollera med jämna mellanrum att kopplingar är i gott skick och att PEG:en inte är exponerad så att de lätt fastnar i möbler eller i annat. Se också till att pumpen är placerad säkert i ett bärmaterial eller på en plan yta (t ex vid kassettbyte) så den inte faller i marken. Om sonden åker ut, följ vårdgivarens eller Duodopa Supportens instruktioner.

Möjligt problem	Vad kan jag göra för att förebygga problemet
Vätskande stoma.	Utsöndringen av vätska beror ofta på en infektion eller inflammerad hud. Håll stomat rent och torrt. Lufttorka gärna. Med start cirka 3-5 dagar efter operationen eller när stomat är helt läkt, fäst fixeringsplattan 5-10 mm från huden enligt Steg 4 i den kontinuerliga skötselrutinen.
När mat fastnar runt änden på intestinalsonden kan det bli stopp. Symtom kan inkludera illamående, kräkningar och buksmärta.	Undvik mat som innehåller mycket fibrer (som selleri, sparris, solrosfrön).
Buried bumper syndrom (BBS) är när den inre fixeringsplattan på PEG:en vandrar ut genom magsäckens vägg. Detta kan leda till en infektion i såret, inre infektion i magområdet, läckage från PEG:en eller stopp i PEG:en.	När stomat är helt läkt, mobilisera PEG:en 3-4 cm in och ut en gång dagligen om möjligt, men minst 2-3 gånger i veckan. Fäst fixeringsplattan 5-10 mm från huden. Se Steg 4 och 5 i den kontinuerliga skötselrutinen för mer information.

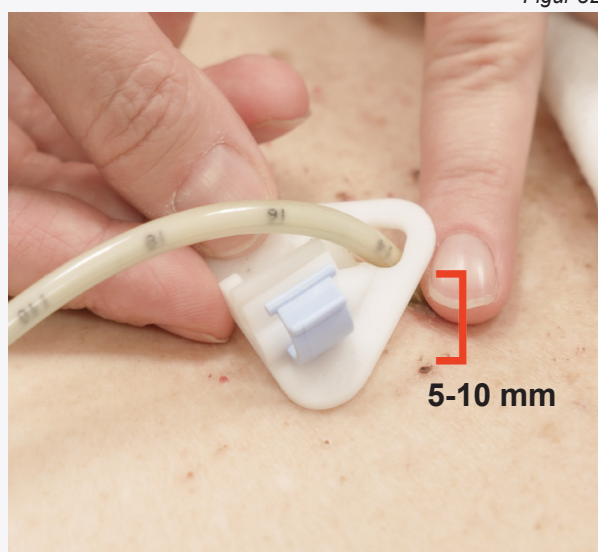
Vanliga frågor

Fråga: Vatten, vätska eller läkemedel läcker ibland ut från sondernas kopplingar eller vid stomat. Hur kan jag förhindra läckaget?

Svar: Om läckaget är mellan PEG:en och stomat, kontrollera dragspänningen. När stomat har läkt ska avståndet vara 5-10 mm mellan huden och fixeringsplattan. Om justering av dragspänningen inte stoppar läckaget, kontakta din vårdgivare eller Duodopa Supporten.

Om läckaget kommer från kopplingarna, kontakta din vårdgivare eller Duodopa Supporten.

Figur 32.



Fråga: Vad ska jag göra om sonden blir missfärgad?

Svar: Missfärgning av sonden är förväntat och betyder inte att något är fel. Om du är orolig, följ upp med din vårdgivare eller Duodopa Supporten.

Figur 33.



Fråga: Jag har svårt att spola intestinalsonden. Hur kan jag lösa problemet?

Svar: Svårigheter att spola intestinalsonden kan orsakas av knickar eller knutor. Även pumpen kan larma om detta. Svårigheter att spola intestinalsonden kan bero på flera orsaker.

Det är viktigt att alltid följa skötselrutinen och spola sonderna varje dag. Att vrida PEG:en kan orsaka knickar eller knutor. Undvik därför att vrida PEG:en när du mobiliserar den, se Steg 4 och 5 Mobilisera och fixera PEG:en i den kontinuerliga skötselrutinen. Kontakta din vårdgivare eller Duodopa Supporten om du får larm om högt tryck eller har svårt att spola sonderna.

Fråga: Jag har svårt att mobilisera PEG:en in och ut ur stomat. Vad kan jag göra?

Svar: Detta kan bero på att du utvecklat Burried bumper syndrom (BBS) som är en allvarlig komplikation. Om detta inträffar, kontakta din vårdgivare eller Duodopa Supporten. För att förebygga BBS, följ instruktionerna i Steg 4 och 5 i den kontinuerliga skötselrutinen.

Fråga: Hur undviker jag problem vid PEG:en och stomat när jag ska simma eller ta ett bad?

Svar: Kom ihåg att koppla bort pumpen och skruva på lock på både den gröna kopplingen och sidoporten. Se till att stomat är läkt innan du simmar eller tar ett bad. Kontakta din vårdgivare eller Duodopa Supporten för mer information.

Figur 34.



Figur 35.



Viktiga påminnelser

För att minimera mag- och tarmrelaterade problem efter operationen eller problem och komplikationer med sonderna, följ checklistan nedan:

Checklista för stoma- och sondvård

- ☐ Ta inte bort eventuell kompress eller låt stomat bli vått under de första 48 timmarna.
- ☐ Med start efter operationen, inspektera stomat dagligen och rengör vid behov.
- ☐ Fäst fixeringsplattan nära huden de första 3-5 dagarna efter operationen eller tills stomat är helt läkt.
- ☐ Cirka 3-5 dagar efter operationen eller när stomat är läkt, fäst fixeringsplattan 5-10 mm från huden.
- ☐ Cirka 7-10 dagar efter operationen eller när stomat är läkt, börja mobilisera sonden 1 gång dagligen om möjligt, men minst 2-3 gånger i veckan.
- ☐ Spola båda sonderna med minst 2 x10 ml rumstempererat vatten dagligen, på kvällen.
- ☐ Utför stegen dagligen, enligt instruktioner från din vårdgivare.

Kontakt

Om du vill rapportera någon biverkning med Duodopa eller behöver ytterligare information, vill ha fler kopior av denna patientguide eller en kopia av pumpmanualen, vänligen kontakta Duodopa Supporten, 020-50 60 50, info@duodopa.se.

Detta läkemedel är godkänt i EES-medlemsstaterna under följande namn:
Duodopa® (levodopa/karbidopa Intestinal gel).

Detta material har utvecklats av AbbVie som en del av Duodopa utbildningsmaterial.