

DUODOPA[®]

Pasientveiledning

(levodopa/karbidopa intestinalgel)

Opplæringsmaterieil for risikominimalisering
Sist revidert: Januar 2025

Om denne veiledningen	2
Mulige bivirkninger	3
Hjemmebehandling	4
Etterbehandling	5
Hva bør du gjøre og hva bør du ikke gjøre	5
Rutiner for etterbehandling	6
Langtidsbehandling	13
Rutiner for langtidsbehandling	13
Mulige komplikasjoner ved langtidsbehandling og hvordan du kan forebygge dem	15
Ofte stilte spørsmål	16
Viktige påminnelser	18

Om denne veiledningen

Denne veiledningen er for pasienter som bruker Duodopa for behandling av fremskreden Parkinsons sykdom (PS), og deres omsorgspersoner. Pasienter med PS opplever alvorlige og tilbakevendende bevegelsesproblemer (motoriske fluktuasjoner) og overbevegelighet (hyperkinesi) eller ufrivillige, ukontrollerbare bevegelser (dyskinesi).

Duodopa er en gel som inneholder to virkestoffer kalt levodopa og karbidopa. Som pasient gjennomgikk du en operasjon hvor det ble laget et lite hull (kalt en «stomi») i magesekken for å plassere en sonde (kalt PEG-J-sonde) i et område av tynntarmen som kalles jejunum. Duodopa gis direkte til tynntarmen ved hjelp av en pumpe og en sonde (figur 1).

Denne veiledningen inneholder instruksjoner til hvordan du skal håndtere Duodopa-systemet hjemme for å minimere eventuelle mage- og tarmkomplikasjoner etter operasjonen, eller komplikasjoner med sonden. Enkelte komplikasjoner kan kreve kirurgi og kan få alvorlige utfall hvis de ikke behandles.

Veiledningen inneholder trinn for trinn instruksjoner og bilder. Instruksjonene nedenfor er delt inn i to avsnitt:

1. Etterbehandling (fra dag 1 til dag 10 etter operasjonen)
2. Langtidsbehandling (vanligvis fra dag 10 etter operasjonen)



- A) Pumpe
- B) Duodopa kassett
- C) PEG
- D) Intestinalsonde

Figur 1.

Duodopa pumpesystem

Vennligst les pakningsvedlegget for ytterligere og viktig informasjon om Duodopa. Se også bruksanvisningen som følger med pumpen.

Mulige bivirkninger



Nedenfor nevnes noen av de viktige gastrointestinale komplikasjonene som kan oppstå relatert til operasjonen og sonden. **Snakk med lege eller sykepleier hvis du opplever komplikasjoner eller endringer i måten du føler deg på, selv om de ikke er oppført her.**

Svært vanlige: kan forekomme hos flere enn 1 av 10 personer

- Magesmerter.
- Infeksjon i såret etter operasjonen, der hvor sonden går inn i magen.
- Problemer ved innleggingsstedet, rundt sonden der den går inn i magen – rød eller sår hud, sår, væsning, smerter eller irritasjon.

Vanlige: kan forekomme hos opptil 1 av 10 personer

- Infeksjon på innleggingsstedet, infeksjon etter operasjonen etter plassering av sonden i tarmen.
- Betennelse i veggen av magesekken.
- Infeksjon i tarmkanalen (tarmen) eller ved innleggingsstedet til sonden.
- Bevegelse/forflytting av sonden i tynntarmen eller blokkering av sonden som kan medføre at lavere mengde av legemidlet tas opp (absorberes).
- Smerter i luftveiene, kortpustethet, lungebetennelse (pneumoni, inkludert aspirasjonspneumoni).

Mindre vanlige: kan forekomme hos opptil 1 av 100 personer

- Betennelse i bukspyttkjertelen (pankreatitt).
- Sondens går gjennom veggen i tykktarmen.
- Blokkering (obstruksjon), blødninger eller betennelse i tarmkanalen.
- En del av tarmen glir inn i en tilstøtende del av tarmen (tarminvaginasjon)
- Blokkering av sonden på grunn av at ufordøyd mat setter seg fast rundt sonden.
- Byll (absess) som kan oppstå etter innsetting av sonden i magen.

Ikke kjent: frekvens kan ikke anslås utifra tilgjengelige data

- Sondens går gjennom veggen i magesekken eller tynntarmen.
- Infeksjon i blodet (sepsis).

Les pakningsvedlegget for Duodopa for ytterligere informasjon.

Hjemmebehandling

Hjemmebehandling består av rutiner for etterbehandling og langtidsbehandling som vil bidra til å redusere eventuelle mage- og tarmrelaterte problemer.

- **Etterbehandling** (fra dag 1 til 10 etter operasjonen)
- **Langtidsbehandling** (vanligvis fra dag 10 etter operasjonen)

Hver av de følgende to avsnittene inneholder rutiner som utføres daglig.

Etterbehandling fokuserer på å sikre tilheling av stomien og riktig stell av sonden.

Langtidsbehandling fokuserer på å holde huden rundt stomien frisk og riktig stell av sonden.

Etterbehandling

Etterbehandling er den pleien i hjemmet som du selv utfører eller får av omsorgsperson/helsepersonell mens stomien tilheles. Denne pleien begynner umiddelbart etter operasjonen og fortsetter i 10 dager, eller som avtalt med sykehuset.

I løpet av denne tiden er det mulig du opplever symptomer, som er normale mens stomien tilheles, inkludert:

- litt magesmerter eller sårhet på operasjonsstedet.
- en tynn rød sirkel, opptil 5 mm på huden rundt stomien.
- en liten mengde slim/sekret fra stomien.

Disse symptomene vil gå over etter hvert som stomien tilheles. Hvis symptomene fortsetter, kontakt lege eller sykepleier.

Hva bør du gjøre og hva bør du ikke gjøre



Hva bør du gjøre

- Følg rutinen for etterbehandling i 10 dager etter operasjonen eller som avtalt med sykehuset. Dette vil redusere risikoen for mage- og tarmrelaterte problemer.



Hva bør du ikke gjøre

- Ikke vri eller roter på sonden! Dette for å forhindre at det dannes slynger og forskyvning av sonden.
- Det må ikke brukes noen form for salver på stomien eller sonden, med mindre det er anbefalt av helsepersonell, da det kan føre til at sonden løsner.
- Du må ikke løfte tungt den første måneden, eller inntil helsepersonell sier det er greit.
- Ikke bad før helsepersonell sier det er greit, da det kan øke risikoen for infeksjon.



De første 48 timene etter inngrepet:

- Sårbandasjen skal ikke skiftes de første 48 timene med mindre det er nødvendig. Se etter tegn på komplikasjoner, som smerte eller blødning.
- **Ikke** ha vann på stomien



De første 72 timene etter inngrepet:

- **Ikke** beveg på sonden

Rutiner for etterbehandling

Under første delen av etterbehandlingen (fra 0-48 timer etter operasjonen) skal operasjonsstedet observeres for tegn på komplikasjoner som smerter, hevelse og blødning.

Rutiner for etterbehandling startes 48 timer etter operasjonen (eller som bestemt av helsepersonell), og instruksjonene i trinn 1-5 følges som vist under.

Disse trinnene bør utføres én gang daglig. Dette vil hjelpe stomien med å tilheles ordentlig og redusere mulige mage- og tarmrelaterte problemer som beskrevet i avsnittet «Mulige bivirkninger» på side 3. Snakk med lege eller sykepleier hvis du har spørsmål eller problemer med å følge disse instruksjonene.

Forberedelse

Vask hendene grundig og ta frem utstyret du har fått beskjed om å bruke etter operasjonen.

Husk at det er viktig å følge alle trinnene for å redusere risiko for komplikasjoner mens stomien tilheles.

Trinn 1. Løsne sonden

Figur 2.



Slik kan kompressen se ut (med stoppeplate under) før pleierutinen startes.

Figur 3.



Trinn 1.1 Fjern kompressen eller bandasjen.

Figur 4.



Trinn 1.2 Åpne sondeklipsen ved å løsne den blå delen.

Figur 5.



Trinn 1.3 Løft sonden forsiktig opp for å løsne den fra platen. Skyv stoppeplaten et lite stykke fra stomien.



I løpet av de første 10 dagene etter operasjonen skal sonden være festet til den ytre stoppeplaten dersom man må opp å gå under PEG-stell.

Trinn 2. Inspisere

Hvorfor trenger jeg å inspisere stomien?

Se etter tegn på irritasjon eller infeksjon. Rask behandling av komplikasjoner vil redusere risikoen for at de blir mer alvorlige.

Figur 6.



Figur 7.



Trinn 2.1 Sjekk stomien for tegn på økt rødhet, hevelse eller illeluktende puss (tykk hvitaktig-gul væske) rundt stomien. Hvis du ser noe slikt må du kontakte helsepersonell umiddelbart.

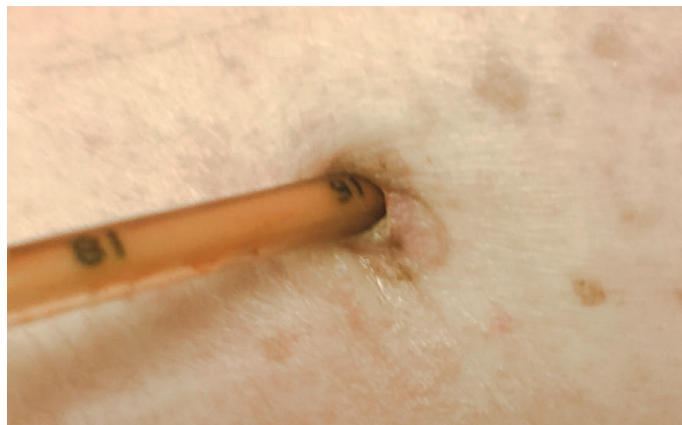
Et eksempel på frisk stomi 3 dager etter operasjonen.

Figur 8.



Et eksempel på frisk stomi etter den første tilhelingsperioden.

Figur 9.



Et eksempel på frisk stomi etter 1 måned.

Trinn 3. Rengjøre

Hvorfor er det viktig å rengjøre stomien?

Riktig vask eller desinfisering av huden rundt stomien vil bidra til å redusere risikoen for infeksjon og alvorlige komplikasjoner som kan oppstå.

Figur 10.



Desinfiser eller vask hendene før håndtering av sonden.

Figur 11.



Trinn 3.1 Finn frem kompresser og saltvann.

Figur 12.



Trinn 3.2 Løft forsiktig på sonden og rengjør rundt stomien.

Figur 13.



Trinn 3.3 La området lufttørke etter rengjøringen.



Sørg for at stomiområdet holdes tørt til enhver tid.



Ikke bruk salve på stomien eller sonden med mindre helsepersonell har anbefalt det.



Ikke bruk hydrogenperoksid eller andre sterke rensedmidler for å rengjøre stomien. Det kan bremse sårtilhelingen.

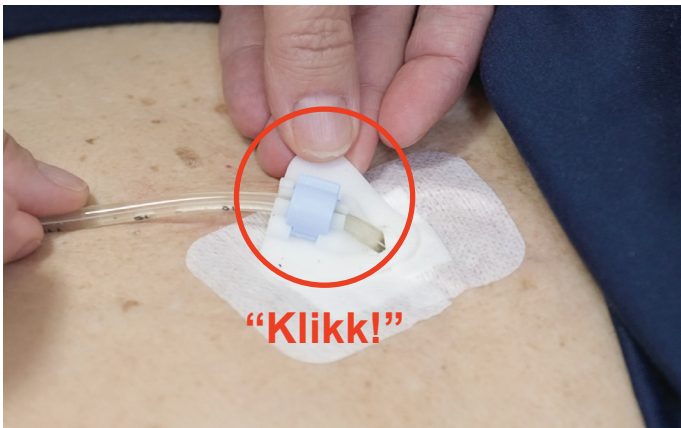
Trinn 4. Feste PEG-sonden

Hvorfor er det viktig å feste sonden?

Å feste PEG-sonden på plass reduserer risikoen for utilsiktet forskyvning av sonden inne i magen. (For å bevege sonden, se Trinn 4. «Beveg og fest PEG-sonden» under kapittel Langtidsbehandling, side 14.)

Følg instruksjonene nedenfor for å sikre at sonden holder seg på plass.

Figur 14.



Sett på bandasje før den ytre stoppeplaten festes.

Trinn 4.1 Fest stoppeplaten ved å lukke den blå sondeklipsen til du hører et klikk.

Figur 15.



Påse at stoppeplaten er festet nære huden (2-5 mm) de første 48 timene etter operasjonen, eller som anvist av helsepersonell. Etter 48 timer (eller som anvist av helsepersonell), la det være 5-10 mm klaring (eller plass til én finger) mellom huden og platen.

Trinn 5. Skylling av sondesystemet

Hvorfor må sondene skylles?

Dette trinnet vil vise hvordan du kan forhindre blokkering i sondene. Hvis det oppstår en blokkering kan det føre til at legemidlet ikke administreres som det skal.

Det er to sondeløp som bør skylles daglig. Skyll først intestinalsonden gjennom den rette, lange og grønne koblingen. Skyll deretter PEG-sonden gjennom den korte sidekoblingen (hvit, blå eller fiolett).

Figur 16.



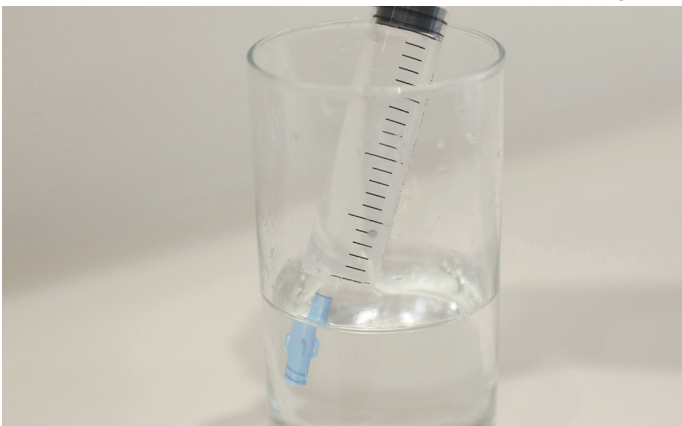
Trinn 5.1 Stopp pumpen og koble fra sonden tilhørende medisinkassetten.

Figur 17.



Trinn 5.2 Fest den blå adapteren til enden på sprøyten for å koble dem sammen.

Figur 18.



Trinn 5.3 Fyll sprøyten med 10 ml romtemperert vann.

Figur 19.



Trinn 5.4 Vri på sprøyten for å koble den til den lange grønne koblingen på PEG-J og skyv inn sprøytetempelet for å dispensere 10 ml vann gjennom adapteren. Gjenta trinn 5.3 og 5.4 for å sikre at et totalt volum på 20 ml vann brukes for å skylle gjennom denne enden av adapteren.

Merk: Du må aldri vri på selve sonden, kun på sprøyten.

Trinn 5. Skylling av sondesystemet

Figur 20.



Trinn 5.5 Etter å ha skylt sonden med vann, fjern sprøyten fra sondekoblingen.

Figur 21.



Trinn 5.6 Sett den hvite hetten på koblingen.

Figur 22.



Trinn 5.7 Skyll den korte sidekoblingen (hvit, blå eller fiolett) ved å vri av den hvite hetten.

Figur 23.



Trinn 5.8 Koble den blå adapteren med sprøyte til den korte sidekoblingen og gjenta trinn 5.3-5.6.



Ikke vri på sonden.



Ikke bruk varmt vann da det kan bli skader på magesekken og tarmen.



Ikke bruk makt for å skylle sondesystemet. Kontakt helsepersonell hvis du har problemer med å skylle sondene.

Langtidsbehandling

Den kontinuerlige pleien starter vanligvis fra dag 10, eller som bestemt av sykehuset, og varer så lenge behandlingen pågår. Rutinene for langtidsbehandling som vises nedenfor er til for at stomiområdet skal holdes friskt og for å bidra til å **redusere mage- og tarm komplikasjoner fra sonden i magen** som kan oppstå underveis. Følg alltid eventuelle ytterligere instruksjoner som du får fra helsepersonell.

Rutiner for langtidsbehandling

Trinnene for Langtidsbehandling ligner rutinene for Etterbehandling. Se detaljert beskrivelse i instruksjonene for Etterbehandling for hvert av disse trinnene.

Trinn 1. Løsne sonden

Figur 24.



Åpne sondeklipsen på stoppeplaten og løsne sonden.

Trinn 2. Inspiser

Figur 25.



Sjekk stomien for tegn på økende rødhet, hevelse eller puss (tykk hvitaktig-gul væske) rundt stomien. Hvis du oppdager noen av disse tegnene kontakt lege eller sykepleier umiddelbart.

Trinn 3. Rengjør

Figur 26.



Rengjør området rundt stomien og la huden lufttørke.

Merk: Du må ikke bruke hydrogenperoksid eller andre sterke rensemidler.

Trinn 4. Beveg og fest PEG-sonden

Figur 27.



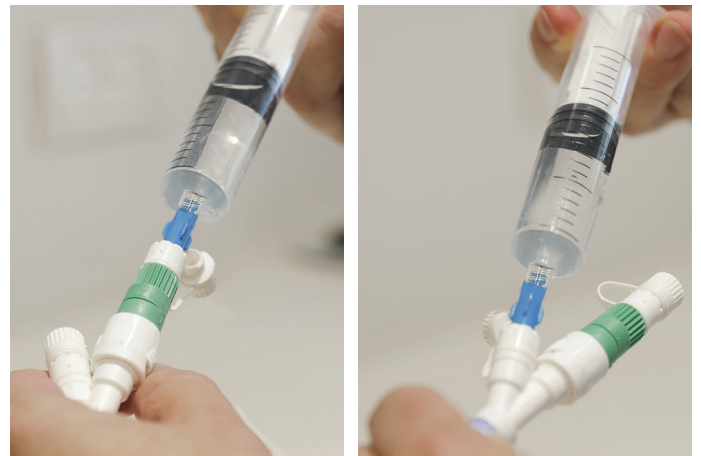
Skyv sonden forsiktig 3-4 cm (ca. halvparten av lengden på tommelen din) inn i magen og trekk den forsiktig tilbake til du kjenner motstand. Fest deretter den ytre stoppeplaten 5-10 mm fra stomien. Dette gjøres daglig.



Hvis sonden ikke kan skyves lett inn i magen kontakt helsepersonell umiddelbart.

Trinn 5. Skyll sondesystemet

Figur 28.



Skyll begge sondeløpene med minst 2 x 10 ml romtemperert vann. Gjør dette hver dag for å forhindre okklusjon.



Ikke vri på sonden.
Det kan føre til knekk eller knute på sonden.

Mulige komplikasjoner ved langtidsbehandling og hvordan du kan forebygge dem

Over tid kan det oppstå noen komplikasjoner med sondesystemet. Nedenfor vises noen av problemene som er rapportert og hvordan du kan forebygge dem. Hvis noen av disse problemene oppstår, kontakt helsepersonell.

Mulig problem	Hva kan jeg gjøre for å forebygge problemet
Problemer med sonden (blokkering, knekk, knute).	Skyll sondene én gang daglig som beskrevet i trinn 5 for å redusere denne risikoen.
Koblinger løsner eller kobles fra, og den indre sonden glir ut av den ytre PEG-sonden ved uhell.	Følg de anbefalte rutinene for daglig stell av sonden for å forebygge dette problemet. Hvis sonden kommer ut, kontakt helsepersonell umiddelbart.
Væsking fra stomien.	Væsking kan skyldes infeksjon eller betennelse i hudvev. Hold stomien ren og tørr. Når det har gått 48 timer etter operasjonen (eller som avtalt med helsepersonell), skal det være 5-10 mm klaring, eller plass til en finger, mellom huden og stoppeplaten, som beskrevet i rutinene under Etterbehandling trinn 4.
Bezoar kan oppstå dersom mat setter seg fast ved sondeåpningen slik at den blokkeres. Symptomer kan være kvalme, oppkast og magesmerter.	Unngå mat som har høyt innhold av fiber (som selleri, asparges, solsikkefrø) for å redusere risikoen for at dette skjer.
«Buried bumper syndrome» (BBS) er når den indre stoppeplaten til PEG-sonden vokser inn i magesekken. Dette kan føre til infeksjon i mageområdet, lekkasje fra sonden eller blokkering av sonden.	Beveg PEG-sonden: Med oppstart fra tidligst 72 timer til 10 dager etter operasjonen. Følg sykehusets lokale retningslinjer og anbefalinger for når denne prosedyren skal igangsettes. Skyv sonden forsiktig 3-4 cm inn i magen og trekk tilbake til du kjenner motstand. Gjør dette daglig. La det være 5-10 mm klaring, eller plass til én finger, mellom huden og den ytre stoppeplaten. Se trinn 4 «Beveg og fest PEG-sonden» under Langtidsbehandling, for ytterligere informasjon.

Ofte stilte spørsmål

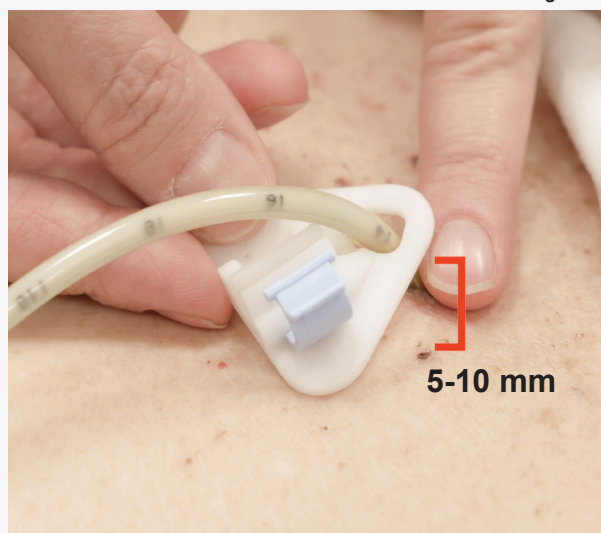
Spørsmål: Det lekker noen ganger vann, væske eller legemiddel ut av sonden, spesielt der hvor den går inn i magen eller stomiområdet. Hvordan kan jeg forhindre dette?

Svar: Hvis lekkasjen er mellom sonden og stomien, sjekk at PEG-sonden er festet i riktig posisjon. Etter 48 timer (eller som anvist av helsepersonell) bør det være 5-10 mm klaring, eller plass til én finger, mellom huden og den ytre stoppeplaten.

Hvis det ikke hjelper å justere plassering av sonden, kontakt lege eller sykepleier.

Hvis lekkasjen kommer fra koblingene, kontakt lege eller sykepleier.

Figur 29.



Spørsmål: Hva skal jeg gjøre hvis sonden blir misfarget?

Svar: Misfarging av PEG-sonden er forventet og skal ikke ha noen betydning. Bli du bekymret kan du ta det opp med helsepersonell.

Figur 30.



Spørsmål: Jeg har problemer med å skylle sondesystemet. Hva kan jeg gjøre?

Svar: Problemer med å skylle sonden kan være fordi sonden har fått en knekk eller knute. Av og til vil det også høres en kraftig alarm fra pumpen som kan tyde på en knekk eller knute.

Hvis sonden vrir kan det føre til at den får en knekk eller knute. Unngå å vri på sonden når du skyver den inn og ut som beskrevet under Langtidsbehandling Trinn 4 «Beveg og fest PEG-sonden». Kontakt helsepersonell hvis du hører en slik alarm eller har problemer med å skylle slangen.

Spørsmål: Jeg har problemer med å skyve sonden inn eller ut av stomien. Hva kan jeg gjøre?

Svar: Dette kan være relatert til en alvorlig komplikasjon som kalles «buried bumper syndrome» (BBS). Kontakt helsepersonell umiddelbart. For å forebygge BBS, følg instruksjonene for hvordan du skal bevege sonden som beskrevet under Langtidsbehandling Trinn 4, «Beveg og fest PEG-sonden».

Spørsmål: Hva skal jeg gjøre for å unngå problemer med sonden eller stomien når jeg har planer om en svømmetur eller bad?

Svar: Husk å koble fra pumpen og skru på hettene på sondekoblingen. Sørg for at stomien er tilhelet før du vurderer svømming eller bading. Ta kontakt med helsepersonell for mer informasjon.

Figur 31.



Figur 32.



Viktige påminnelser

For å redusere mage- og tarmrelaterte problemer etter inngrepet, eller problemer og komplikasjoner med sondene, følg sjekklisten under.

Sjekkliste for stell av stomi og sondesystem

- Sårbandasjen skal ikke skiftes de første 48 timene med mindre det er nødvendig. Se etter tegn på komplikasjoner, som smerte eller blødning. Ikke få vann på stomien.
- Påse at stoppeplaten er festet nære huden (2-5 mm) de første 48 timene etter operasjonen, eller som anvist av helsepersonell.
- Rutiner for PEG-stell startes 48 timer etter operasjonen (eller som bestemt av helsepersonell). Følg trinnene 1-5 under avsnittet Etterbehandling. Disse trinnene bør utføres **én gang daglig**.
- Skyll begge sondekoblingene med minst 2 x 10 ml romtemperert vann én gang daglig.
- Etter 48 timer (eller som anvist av helsepersonell), la det være 5-10 mm klaring, eller plass til én finger mellom huden og stoppeplaten til enhver tid.
- Beveg PEG-sonden: Med oppstart fra tidligst 72 timer til 10 dager etter operasjonen. Følg sykehusets lokale retningslinjer og anbefalinger for når denne prosedyren skal igangsettes. Bevegelse av sonden skal gjøres daglig. Skyv sonden forsiktig 3-4 cm inn i magen og trekk den forsiktig tilbake til du kjenner motstand fra den indre stoppeplaten. Fest deretter den ytre stoppeplaten 5-10 mm fra stomien.

Les pakningsvedlegget for mer informasjon.
Bivirkninger kan meldes på elektronisk skjema til Direktoratet for medisinske produkter: <https://www.dmp.no/pasientmelding>.

Teknisk telefonsupport for pasient/pårørende:
Ring 40760813, hverdager fra 10.00 til 14.00.

Dette materialet ble utviklet av AbbVie som en del av Duodopa risikominimeringsplan.

AbbVie AS

NO-DUOD-240001 v.2.0 Januar 2025

Versjon 2.0 datert JAN2025