

DUODOPA[®]

Patientguide

(levodopa/karbidopa intestinal gel)

Utbildningsmaterial för riskminimering (Riskhanteringsplan)
Datum för senaste revision: Februari 2024

Information om denna guide	2
Eventuella biverkningar	3
Egenvård i hemmet	4
Postoperativ skötsel	5
Att göra och inte göra	5
Postoperativ skötselrutin	6
Kontinuerlig skötsel	14
Kontinuerlig skötselrutin	14
Eventuella problem som kan uppkomma med tiden och hur man kan förebygga dem	16
Vanliga frågor	17
Viktiga påminnelser	19

Information om denna guide

Den här guiden är för patienter och vårdare av patienter som använder Duodopa för behandling av Parkinsons sjukdom i komplikationsfas. Patienter med Parkinsons sjukdom upplever allvarliga återkommande rörelseproblem (motoriska fluktuationer) och överdrivna rörelser (hyperkinesi) eller ofrivilliga, okontrollerbara rörelser (dyskinesi).

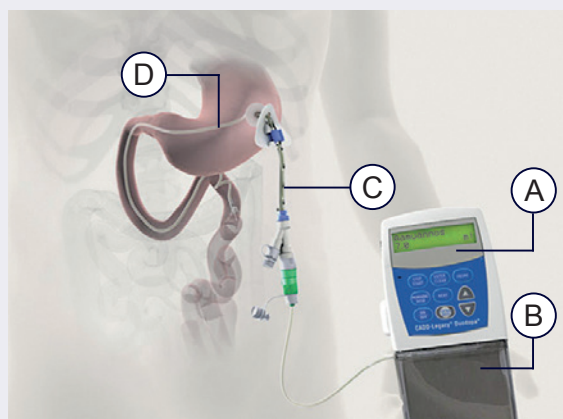
Duodopa är en gel som innehåller två aktiva substanser: levodopa och karbidopa. Som patient har du genomgått ett ingrepp för att göra ett litet hål (stoma) i din magsäcksvägg för att placera en gastrojejunostomison (PEG-J sond) i jejunum, som är ett område av din tunntarm. Duodopa ges direkt in till din tunntarm genom denna sond med hjälp av en pump (Figur 1).

Denna guide ger instruktioner för hur patienter och deras vårdare ska utföra egenvård i hemmet för att minimera eventuella mag- och tarmkomplikationer från ingreppet eller av sonden. Vissa av dessa komplikationer kan kräva operation eller kan till och med leda till döden om de inte behandlas.

Denna guide innehåller steg-för-steg-anvisningar och bilder och är indelad i två avsnitt:

1. Postoperativ skötsel (vad du behöver göra dagarna efter ingreppet)
2. Kontinuerlig skötsel (vad du behöver göra när stomat har helt läkt efter ingreppet)

Duodopa-pumpsystem



Figur 1.

- A. Pump
- B. Duodopa-läkemedelskasset
- C. PEG (magsond)
- D. Intestinalsond

Läs bipacksedeln för ytterligare viktig säkerhetsinformation om Duodopa.
Läs bruksanvisningen som följer med pumpen.

Eventuella biverkningar



Nedan följer några av de viktiga mag- och tarmproblem som du kan uppleva i samband med ingreppet och av sonden. **Berätta för din vårdpersonal om vilka som helst problem eller förändringar i hur du mår, även om de inte finns listade nedan.**

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

- magsmärta
- infektion i såret efter operation
- problem vid stället där sonden går in i magen, rodnad eller skadad hud, sår, utsöndring av vätska, smärta eller irritation.

Vanliga: kan förekomma hos upp till 1 av 10 personer

- infektion vid operationssnittet, infektion efter operation då sonden har placerats i tarmen
- inflammation i magsäcksväggen
- infektion i tarmen eller vid stället där sonden går in i magen
- sonden ändrar läge från tarmen till exempelvis 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

- inflammation i bukspottkörteln (pankreatit)
- sonden går igenom tjocktarmsväggen
- blockering av tarmarna, blödning eller sår på tarmen
- en del av tarmen förs in i en annan, intilliggande del av tarmen (invagination)
- blockering av sonden p.g.a. osmält mat som fastnat runt sonden
- böld efter insättandet av sonden i tarmen.

Har rapporterats: förekommer hos ett okänt antal användare

- sonden som placeras i tarmen går igenom magsäcksväggen eller tunntarmen
- infektion i blodet (sepsis).

Se bipacksedeln för Duodopa för mer information.

Egenvård i hemmet

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

- **Postoperativ skötsel**
- **Kontinuerlig skötsel**

Följande två avsnitt innehåller skötselrutiner som görs en gång per dag.

Postoperativ skötsel fokuserar på att säkerställa stomaläkning och korrekt skötsel av sonden.

Kontinuerlig skötsel fokuserar på att bibehålla ett friskt stoma och korrekt skötsel av sonden.

Postoperativ skötsel

Postoperativ skötsel är den egenvård i hemmet som du utför själv eller får av vårdare medan ditt stoma läker. Denna vård börjar omedelbart efter ingreppet och fortsätter i 14 dagar upp till flera veckor, tills ditt stoma är helt läkt.

Under denna tid kan du uppleva vissa symtom som är normala medan ditt stoma läker, inklusive:

- viss magsmärta eller ömhet vid stället där ingreppet utfördes.
- en tunn röd cirkel, upp till 5 mm på huden runt stomat.
- en liten mängd halt och trådigt flytande slem.

Dessa symtom ska försvinna då ditt stoma läks. Om dessa symtom kvarstår, kontakta din vårdenhet.

Att göra och inte göra



Gör

- Följ den Postoperativa skötselrutinen en gång per dag tills ditt stoma är läkt. Detta kommer att minska risken för mag- och tarmrelaterade problem.



Gör inte

- Vrid eller rotera inte sonden som kommer ut ur magen, för att förhindra att sonden ändrar läge eller bildar öglor.
- Använd inte salvor på ditt stoma eller på sonden om inte din vårdpersonal rekommenderar det. Detta kan leda till att sonden blir lös.
- Lyft inte tunga föremål under första månaden eller tills din vårdpersonal säger att det är okej.
- Bada inte (sätt inte stomat under vatten) förrän din vårdpersonal säger att det är okej eftersom det kan öka risken för infektion.



De första 24 timmarna efter ingreppet:

- Ta **inte** bort förbandet
- Blöt **inte** stomat



De första 14 dagarna efter ingreppet:

- Mobilisera **inte** sonden

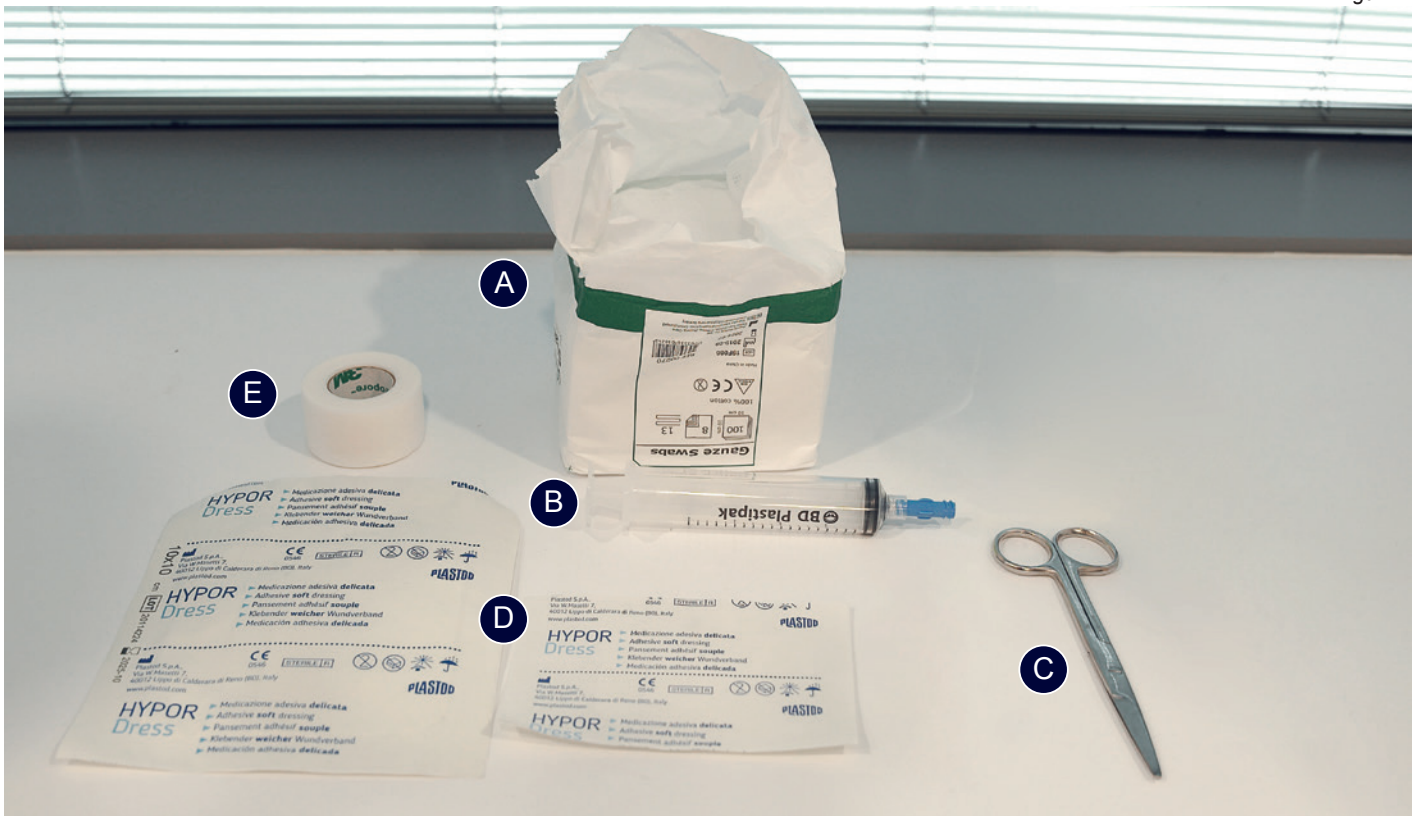
Postoperativ skötselrutin

Med start 24 timmar efter ingreppet, följ instruktionerna nedan för att utföra steg 1 till 6. Gör alla dessa steg **en gång per dag**. Detta hjälper stomat att läka ordentligt och minskar eventuella mag- och tarmrelaterade problem som beskrivs i avsnittet Eventuella biverkningar på sidan 3. Kontakta din vårdenhets om du har några frågor eller har svårigheter att följa skötselrutinen.

Förberedelse

Det kan ta lite tid att vänja sig vid dessa steg, när du kommit hem igen. Hjälpt av en närstående/ person som sköter dig kan vara värdefullt. Tvätta dina händer noggrant och ta fram tillbehören för att byta förband, som du fått med dig hem efter ingreppet. Kom ihåg att det är viktigt att följa alla dessa steg för att minska riskerna under återhämtningen.

Figur 2.



Du kan använda det material som är tillgängligt för dig eller som rekommenderats av din vårdpersonal. Visas på bilden: A) kompresser, B) spruta med koppling, C) ren sax, D) sårförband och E) hudtejp.

Steg 1. Lösgör sonden

Figur 3.



Sårförbandet (med fixeringsplattan under) innan du utför skötselrutinen.

Figur 4.



Steg 1.1 Ta bort sårförbandet.

Figur 5.



Steg 1.2 Öppna den blå klämman på fixeringsplattan.

Figur 6.



Steg 1.3 Lyft försiktigt sonden uppåt för att lösgöra den från plattan. Lösgör fixeringsplattan genom att föra den en bit ut från stomat.



Under första veckan efter ingreppet, undvik att gå medan din sond är lösgjord från plattan.

Steg 2. Inspektera

Varför behöver jag inspektera mitt stoma?

Genom att följa med om det finns tecken på irritation eller infektion kan du få dessa behandlade tidigt. När problemen behandlas snabbt minskar risken för att de blir allvarigare.

Figur 7.



Figur 8.



Steg 2.1 Kontrollera för tecken på ökande rodnad, svullnad eller illaluktande var (tjock vitgul vätska) runt stomat. Om du observerar något av dessa tecken, kontakta omedelbart din vårdenhet.

Exempel på friskt stoma 3 dagar efter ingreppet.

Figur 9.



Exempel på friskt stoma efter den första läkningsperioden.

Figur 10.



Exempel på friskt stoma efter 1 månad.

Steg 3. Rengör

Varför är det viktigt att rengöra mitt stoma?

Noggrann rengöring runt stomat hjälper till att minska risken för infektion och minska allvarlighetsgraden av de problem som kan uppstå.

Figur 11.



Rengör eller tvätta dina händer igen innan du hanterar PEG-sonden.

Figur 12.



Steg 3.1 Lyft försiktigt sonden och rengör runt stomat antingen genom att duscha stomat eller genom att använda en kompress fuktad med kranvatten.

Figur 13.



Steg 3.2 Låt området lufttorka efter rengöringen. Under de första 14 dagarna eller enligt anvisningar av din vårdpersonal, hoppa över steg 4 och fortsätt direkt till steg 5.1. Du kan fortsätta till steg 4 först då ditt stoma har läkt eller enligt anvisningar av din vårdpersonal.



Se till att området alltid är så rent och torrt som möjligt.



Använd inte salvor på ditt stoma eller på sonden om inte din vårdpersonal rekommenderar det.



Använd inte väteperoxid eller andra starka rengöringslösningar för att rengöra stomat. Dessa kan fördröja sår läkningen.

Steg 4. Mobilisering av sonden

Varför är det viktigt att röra på min sond?

Genom att försiktigt röra sonden ut och in i stomat minskar du risken för en sällsynt komplikation som kallas Buried Bumper Syndrome (BBS). BBS uppstår när den inre plattan på PEG-sonden begravs in i magsäcksväggen. Detta kan leda till en infektion i såret, inre infektion i magområdet, läckage från sonden eller stopp i sonden.

Rör inte på din sond under de första 14 dagarna efter ingreppet. Du ska fortsätta att hoppa över detta steg och gå direkt till steg 5.1 tills ditt stoma har läkt och din vårdpersonal säger att du kan börja röra på sonden. **Efter att din vårdpersonal säger att det är okej, gör detta steg varje dag.**

Figur 14.



Notera startmärket innan du trycker in sonden i magen.

Figur 15.



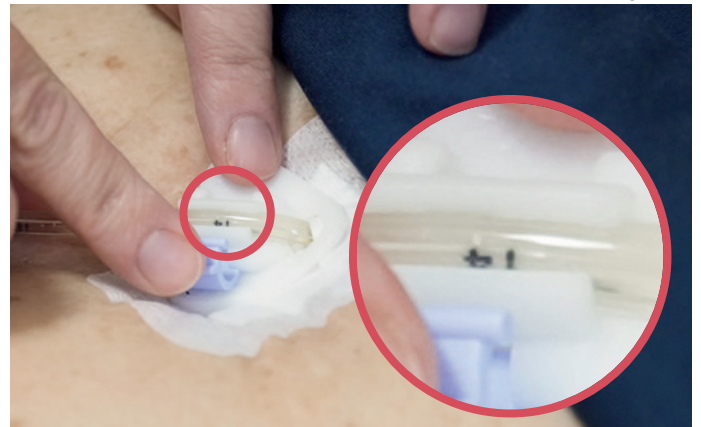
Steg 4.1 Tryck försiktigt in sonden 3–4 cm (ungefär hälften av en tummes längd) i magen.

Figur 16.



Steg 4.2 Sätt på det delade sårförbandet och dra försiktigt tillbaka sonden tills du känner motstånd.

Figur 17.



Sonden ska nu vara nära där startmärket var innan du påbörjade detta steg.



Vrid inte sonden. Detta kan orsaka veck eller knutar i sonden.



Om sonden inte lätt kan tryckas in i magen, kontakta omedelbart din vårdenhets.

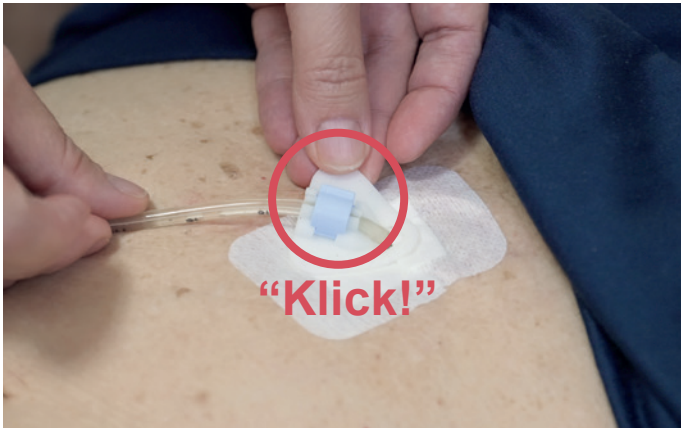
Steg 5. Fixera sonden

Varför är det viktigt att fixera sonden?

Fixering av sonden minskar risken för oavsiktlig glidning och förskjutning av sonden inne i din mage.

Följ instruktionerna nedan för att hålla sonden säkert på plats.

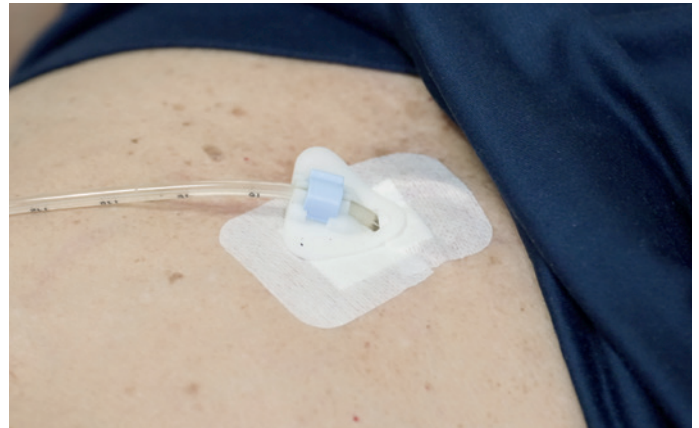
Figur 18.



(Om steg 4 har hoppats över, sätt på det delade sårförbandet innan du sätter fast fixeringsplattan.)

Steg 5.1 Sätt fast fixeringsplattan genom att svänga den blå klämman vid dess gångjärn och trycka in den i plattan tills du känner ett klick.

Figur 19.



Fäst fixeringsplattan nära huden under de första 72 timmarna efter ingreppet eller enligt anvisningar av din vårdpersonal. Efter 72 timmar (eller enligt anvisningar av din vårdpersonal) följ steg 5 på sidan 15 för att fästa fixeringsplattan med ett avstånd på 5–10 mm, eller utrymme för ett finger, mellan huden och plattan.

Tills stomat har läkt, följ steg 5.2 och steg 5.3 för instruktioner om hur man fäster sårförbandet. Efter att stomat har läkt behövs inte sårförbandet längre och ingreppsstället kan då lämnas rent och torrt utan förband.

Figur 20.



Steg 5.2 Sätt ett sårförband över fixeringsplattan om det behövs.

Figur 21.



Steg 5.3 Fäst sårförbandet och sonden med ett förband eller hudtejp.

Steg 6. Spola sonderna

Varför behöver jag spola mina sonder?

Detta steg kommer att hjälpa till att förebygga stopp i sonderna. Om det blir stopp i din sond kommer den inte att leverera läkemedlet på rätt sätt.

Det finns två sonder som ska spolas en gång per dag. Spola först AbbVie® J-sonden (intestinal-sonden) genom den längre raka gröna kopplingen. Spola sedan AbbVie® PEG-sonden genom den kortare vinklade (vit, blå eller lila) kopplingen. *Sprutkopplingen och sprutan du använder kan se annorlunda ut än de på bilden.*

Figur 22.



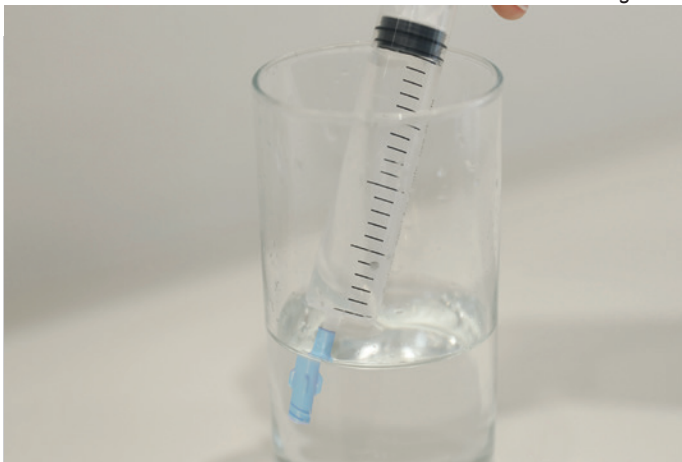
Steg 6.1 Stoppa pumpen och koppla bort läkemedelskassettslangen.

Figur 23.



Steg 6.2 Tryck fast sprutkopplingen på sprutans ände för att koppla ihop dem.

Figur 24.



Steg 6.3 Fyll sprutan med minst 20 ml rumstempererat kran- eller dricksvatten.

Figur 25.



Steg 6.4 Vrid sprutan för att ansluta den till den längre raka gröna kopplingen på PEG-J och tryck på sprutans kolv för att dosera hela volymen på 20 ml vatten genom kopplingen. Se till att en total volym på minst 20 ml vatten används för spolningen.

Obs: Du ska aldrig vrida själva sonden, endast sprutan.

Steg 6. Spola sonderna

Figur 26.



Steg 6.5 Efter att ha spolat sonden med vatten, ta bort sprutan och sprutkopplingen.

Figur 27.



Steg 6.6 Sätt på den vita korken på kopplingen.

Figur 28.



Steg 6.7 Spola PEG-sonden genom den kortare vinklade kopplingen (vit, blå eller lila) genom att först vrida av den vita korken på den kortare vinklade kopplingen.

Figur 29.



Steg 6.8 Anslut sprutkopplingen till den kortare vinklade kopplingen och upprepa steg 6.3–6.6.



Vrid inte magsonden.



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



Tvinga inte sprutan om det går trögt att spola sonden. Kontakta din vårdenhet om du inte kan eller har svårigheter att spola din sond.

Kontinuerlig skötsel

Den kontinuerliga skötseln börjar efter att ditt stoma har läkt. Detta kan ske mellan 14 dagar och flera veckor efter att sonden har placerats i din mage. Din vårdpersonal kan hjälpa dig att avgöra när stomat har läkt. De kontinuerliga skötselrutininstruktionerna som visas nedan är till för att bibehålla ett friskt stomaområde och **minska mag- och tarmrelaterade komplikationer från sonden i din mage, vilka kan uppstå under behandlingens gång**. Ifall du får ytterligare instruktioner från din vårdenhet, följ alltid dem.

Kontinuerlig skötselrutin

Stegen i den kontinuerliga skötselrutinen liknar den postoperativa skötselrutinen. Se avsnittet Postoperativ skötsel för mer ingående instruktioner på vart och ett av dessa steg.



Du behöver nu inte längre sätta på ett förband på ditt stoma efter varje rengöring.

Steg 1. Lösgör sonden

Figur 30.



Öppna den blå klämman på fixeringsplattan och lösgör sonden.

Steg 2. Inspektera

Figur 31.



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

Steg 3. Rengör

Figur 32.

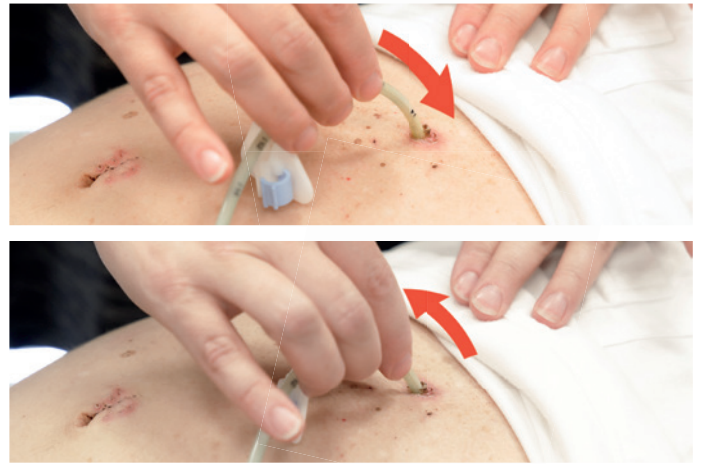


Rengör området runt sonden och låt det lufttorka.

Obs: Använd inte väteperoxid eller andra starka rengöringslösningar.

Steg 4. Rör på sonden

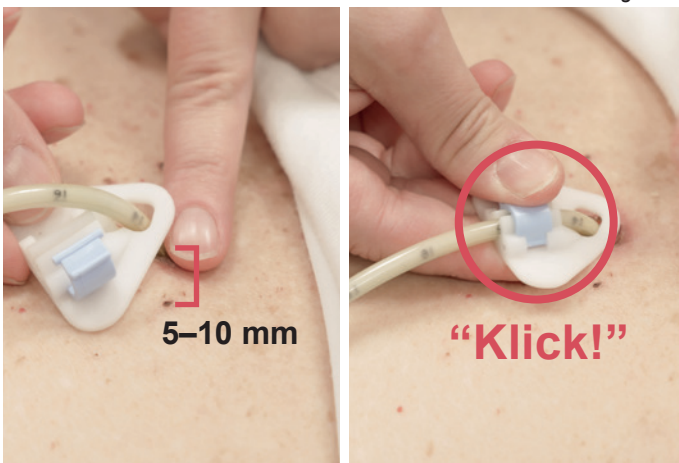
Figur 33.



När stomat har läkt, tryck försiktigt in sonden 3–4 cm i magen och dra den sedan tillbaka tills du känner motstånd. Gör detta varje dag eller enligt anvisningar av din vårdpersonal.

Steg 5. Fixera sonden

Figur 34.



Fäst fixeringsplattan med ett avstånd på 5–10 mm, eller utrymme för ett finger, mellan huden och plattan.

Steg 6. Spola sonderna

Figur 35.



Spola sonderna genom både den längre raka kopplingen och den kortare vinklade kopplingen med minst 20 ml rumstempererat kran- eller dricksvatten. Gör detta varje dag för att förhindra stopp i sonderna.

Eventuella problem som kan uppkomma med tiden och hur man kan förebygga dem

Under den kontinuerliga skötselperioden kan sonden förorsaka vissa problem för dig. Nedan finns en lista på några av de problem som har rapporterats och hur du kan hjälpa till att förebygga dem. Om något av dessa problem uppstår för dig, kontakta din vårdenhets.

Eventuellt problem	Hur kan jag förebygga problemet
Sondproblem (stopp, veck, knutar).	Spola dina sonder en gång per dag enligt anvisningar i Steg 6 i skötselrutinen för att minska risken.
Kopplingarna blir lösa eller lossnar, och din intestinalsond glider ut ur yttre PEG-sonden i misstag.	Följ den rekommenderade sondskötselrutinen en gång per dag för att förebygga detta problem. Om sonden kommer ut, ring omedelbart din vårdenhets.
Utsöndring från stomat (märkbar utsöndring såsom vätska från stomat eller rodnad runt stomat).	Utsöndringen beror ofta på en infektion eller inflammerad hudvävnad. Håll stomat rent och torrt. Med start 72 timmar efter ingreppet, lämna ett 5–10 mm avstånd, eller utrymme för ett finger, mellan huden och fixeringsplattan enligt anvisningar i Steg 5 i Kontinuerlig skötsel.
Besoar, när mat fastnar runt sonden och blockerar den. Symtom kan inkludera illamående, kräkningar och buksmärta.	Undvik mat som innehåller mycket fiber (såsom selleri, sparris, solrosfrön) för att minska risken för detta problem.
Buried bumper syndrom är när den inre plattan på PEG-sonden begravs in i magsäcksväggen. Detta kan leda till en infektion i såret, inre infektion i magområdet, läckage från sonden eller stopp i sonden.	När stomat läkt, rör sonden 3–4 cm in och ut i stomat en gång per dag. Lämna 5–10 mm, eller utrymme för ett finger, mellan huden och fixeringsplattan. Se Steg 4 och 5, Kontinuerlig skötsel, för mer information.

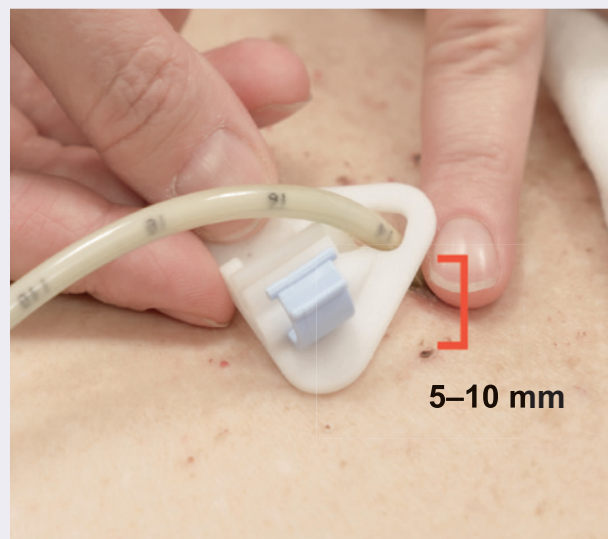
Vanliga frågor

F: Vatten, vätska eller medicin läcker ibland ut från min sond, särskilt där den går in i min mage eller vid stomaområdet. Hur kan jag förhindra läckaget?

S: Om läckaget är mellan sonden och stomat, kontrollera att sonden är fastsatt i rätt position. Under den kontinuerliga skötselrutinen ska avståndet vara 5–10 mm, eller utrymme för ett finger, mellan huden och plattan. Om justering av sondens position inte stoppar läckaget, kontakta din vårdenhet.

Om läckan kommer från kopplingarna, ring omedelbart din vårdenhet.

Figur 36.



F: Vad ska jag göra om sonden blir missfärgad?

S: Missfärgning av sonden är förväntat och betyder inte att något är fel. Följ upp med din vårdenhet om du är orolig.

Figur 37.



F: Jag har svårigheter att spola min sond. Hur kan jag lösa problemet?

S: Svårigheter att spola din sond kan vara orsakat av veck eller knutar i sonden. Ibland tyder högtryckslarmet från din pump också på att det finns veck eller knutar.

Att vrida sonden kan orsaka veck eller knutar av själva sonden. Du ska undvika att vrida sonden när du rör sonden in och ut i stomat en gång per dag enligt anvisningar i steg 4 Mobilisering av sonden i avsnittet Postoperativ skötsel. Ring din vårdenhet om du får ett högtryckslarm eller har svårigheter att spola din sond.

F: Jag har svårigheter att röra sonden in och ut ur stomat. Vad kan jag göra?

S: Denna svårighet kan vara relaterad till en betydande säkerhetsrisk som kallas Buried Bumper Syndrome (BBS). Ring omedelbart din vårdenhet för att lösa detta problem. För att förebygga BBS, följ instruktionerna om hur du ska röra på sonden enligt anvisningar i Steg 4 Mobilisering av sonden.

F: När jag ska simma eller bada, vad kan jag göra för att undvika problem med sonden eller stomaområdet?

S: Kom ihåg att koppla bort pumpen och att sätta på korken på Y-kopplingens tarmport (den längre raka kopplingen). Försäkra dig om att också Y-kopplingens magport (sidoport, den kortare vinklade kopplingen) är stängd (korken är på). Se till att stomat är läkt innan du överväger att simma eller bada. Kontakta din vårdenhet för ytterligare instruktioner.

Figur 38.



Figur 39.



Viktiga påminnelser

För att minimera mag- och tarmproblem från PEG-J ingreppet eller sonderna, vänligen följ dessa viktiga påminnelser.

Checklista för stoma- och sondskötsel

- Ta inte bort förbandet och blöt inte stomat under de första 24 timmarna.
- Med start 24 timmar efter ingreppet, inspektera och rengör ditt stoma en gång per dag.
- Fäst fixeringsplattan nära huden de första 72 timmarna efter ingreppet.
- Minst 14 dagar efter ingreppet och när ditt stoma har läkt, mobilisera sonden en gång per dag.
- Med start 72 timmar efter ingreppet, lämna 5–10 mm avstånd, eller utrymme för ett finger, mellan huden och fixeringsplattan.
- Spola båda sonderna med minst 20 ml rumstempererat vatten en gång per dag.
- Utför skötselrutinens steg en gång per dag enligt anvisningar av din vårdenhet.

Kontaktinformation

Om du får biverkningar i samband med användningen av Duodopa-läkemedlet, tala med läkare, apotekspersonal eller sjuksköterska. Du kan också rapportera biverkningar direkt till Fimea.

Säkerhets- och utvecklingscentret för läkemedelsområdet Fimea
Registret över läkemedelsbiverkningar
PB 55, 00034 FIMEA
www.fimea.fi

Ifall du vill ha fler kopior av denna patientguide, vänligen kontakta:
info@abbvie.fi eller tel. 010 2411 200.

En elektronisk version av patientguiden finns på webbplatsen: pharmacafennica.fi.

Ytterligare information om Cadd Legacy Duodopa-pumpen finns i den medföljande bruksanvisningen.

För ytterligare information om ditt läkemedel se bipacksedeln, som också finns på webbplatsen [lääkeinfo.fi](http://laakeinfo.fi).

Detta läkemedel har försäljningstillstånd i EES-länderna under försäljningsnamnet Duodopa® (levodopa/karbidopa, intestinal gel).

AbbVie har utvecklat detta material, som en del av Duodopa-läkemedlets riskhanteringsplan.