

10. Rutinmässig uppföljning

enligt Duodopa Best Practice Patient Aftercare

För att kunna uppnå en optimal behandlingseffekt är det viktigt att kontinuerligt följa upp behandlingen efter PEG-operationen, förslagsvis enligt följande rekommendationer. Uppföljningens innehåll och frekvens bör dock individualiseras baserat på patientens behov.

Tid efter hemgång	Telefon	Klinik/hembesök
Dag 1	X	
Dag 12		X
1 månad	X	
6 veckor		X
3 månader	X	
5 månader	X	
6 månader		X

Dosuppföljning:

- Effekt av morgondosen?
Hur snabbt kommer du igång?
- Effekt av extradoser? Hur många gånger per dag?
- Resultat av ev tidigare dosändringar?
- Övrig Parkinsonmedicinering

Handhavande av pump och sonder:

- Pump (start/stop, morgondos, extradoser, kassettbodyte, batteribyte, alarm)
- Bärmaterial
- Sonder (Spolning av intestinalsond och PEG med rumstempererat dricksvatten med 20 ml spruta. Vid svårigheter att spola kan det vara tecken på ocklusion som kan leda till stopp i sonden)

Stomaskötsel och PEG-mobilisering:

- Daglig tillsyn (tecken på infektion som rodnad mer än 5 mm, svullen buk, blödning och smärta)
- Rengöring (god aseptisk hygien, tvätta med tvål och vatten, håll torrt och rent)
- PEG-mobilisering (2 - 3 gånger per vecka efter initial sårsläkning, kontrollera att patienten kan utföra detta)
- Dragspänning (ca 5 mm), om den yttre fixeringsplattan inte sitter fixerad på sonden bör den bytas

Övrigt:

- Aktuell behovsmedicinering vid behandlingsavbrott?
- Läkemedelskassetternas förvaring och hållbarhet
- Kontroll att kontaktuppgifter till vård och Duodopa Support finns
- Är det något annat du vill ta upp?
(t ex humör, sömn, sociala aktiviteter)
- Påminn patienten att kontakta vården vid eventuella biverkningar eller problem med pump och/eller magsond.

Varje halvår bör pump och sonder inspekteras av vårdpersonal, förslagsvis på en Duodopadag. För mer information kontakta Duodopa Support: 020-50 60 50.



Duodopa® intestinal gel. Indikation: Behandling av Parkinsons sjukdom i komplikationsfas, med svårkontrollerade motoriska fluktuationer och hyper-/dyskinesi, när tillgängliga kombinationer av Parkinsonmedicinering inte gett tillfredställande resultat. Medel mot parkinsonism, dopa, inklusive kombinationer med dekarboxylashämmare, Rx, F. Levodopa (L-dopa) 20 mg/ml, Karbidopa 5 mg/ml. Varunummer 095314. För fullständig information och prisuppgift, www.fass.se. Produktresumé uppdaterad 2021-01-12.

Eftervård

Eftervård sker enbart vid behov. Den innefattar medicinska och tekniska problem t ex dosjustering och kopplingsbyte. Alla dosjusteringar sker individuellt utifrån patientens svar på behandlingen. Doseringsbeslut fattas av behandlande läkare. Doseringsangivelser och rutiner i detta kapitel ska ses som ungefärliga riktlinjer utifrån hur man gör på Karolinska Universitetssjukhuset, men det är varje behandlande läkares ansvar att fatta sina doseringsbeslut.

Vid felsökning, fråga patienten om t ex följande:

- Hur länge har detta pågått?
- När på dygnet?
- När kopplas pumpen på och av?
- Dosering: hur mycket i morgondos, kontinuerlig dos respektive extrados?
- Hur ofta tas extrados?
- Hur fungerar behandlingen överlag? Tecken på under- eller övermedicinering? Fluktuationer?
- Andra extra mediciner t ex snabbverkande levodopa eller dopaminagonister?
- Andra sjukdomar eller faktorer som kan påverka medicineffekten?

Finjustering av dos efter initial dostritering

Finjusteringar av morgondos, kontinuerlig dos och extrados kan behöva göras ett par veckor efter de initiala dosinställningarna eller vid behov för att förbättra patientens status eller vid oönskade biverkningar.

- Morgondosen kan ökas/minskas med 1 ml varannan morgon.
- Kontinuerliga dosen kan ökas/minskas med 0,1–0,2 ml/tim varannan dag.
- Extradosen kan ökas/minskas med 0,5–1 ml.

Programmering av pumpen görs av vården eller patienten själv (utifrån beslut av vården).

Om vården programmerar pumpen och pumpens tidlös för morgondosen är aktiverat (är aktiverat i 20 timmar efter administrerad morgondos), så måste tidlöset först låsas upp. Patienten måste informeras om detta för att inte ge sig morgondosen av misstag.

Övriga doser kan programmeras utan extra åtgärder. För programmering av pump, se flik 4.

Åtgärdsförslag vid stelhet eller andra

OFF-symtom:

- Vid tecken på undermedicinering dagtid, men fungerande morgondos - justera kontinuerliga dosen uppåt 0,1–0,2 ml/tim.
- Om undermedicineringssymtom efter morgondosen, men resten av dagen bra – öka morgondosen med 0,3–0,5 ml.
- Om medicineffekten successivt har avtagit så finns det misstanke att intestinalsonden har kommit ur läge. Fråga om patienten har bra effekt av sin morgondos, och avvakta i så fall vidare åtgärder då sonden troligtvis ligger rätt. Be patienten att äta fiberrikt t ex gröt så att intestinalsonden eventuellt kan följa med maginnehållet och via tarmmotoriken komma till rätt läge. Avvakta i 2-3 dagar för att se om detta hjälper. Om inte, skriv remiss för lägeskontroll av intestinalsonden.
- Vid behov kontakta Duodopa Support.

Åtgärdsförslag vid överrörlighet eller andra överdoseringssymtom

- Om patienten tar t ex extra levodopatablett för att förstärka Duodopaeffekten, bör detta avbrytas.
- Justera kontinuerliga dosen nedåt 0,2 ml/tim.
- Om övermedicineringssymtom efter morgondosen, men resten av dagen bra – minska morgondosen 0,5 ml.
- Ev minskas extradosen, antalet extradoser eller förläng intervallen mellan extradoserna.
- Vid besvärande överrörlighet eller andra kraftiga överdoseringssymtom, stängs pumpen tillfälligt av, men sällan mer än 30 minuter tills symtomen klingat av. Därefter justeras doserna enligt ordination.

Vid misstänkt teknikfel på pumpen

Pumpen larmar att något är fel. Orsak för larmet står i pumpens fönster. Be patienten läsa upp vad som står i fönstret.

Felkoder och anvisningar återfinns i "Användarmanual for Duodopapump" eller instruktionen "Pumplarm och åtgärdsförslag". Om du inte lyckas lösa felet eller pumpen fortsätter att larma, be patienten kontakta Duodopa Support.

Om pumpen larmar "Kassett ej fastsatt" – stäng av pumpen, ta loss kassetten och putsa avkännaren som finns på undersidan av pumpen. Använd en väl urvriden trasa med vatten, torka torrt, lufta, sätt fast kassetten på nytt och starta pumpen.

Vid behov övergå till "Medicinering vid avbrott i Duodopabehandlingen" tills felet är åtgärdat eller pumpen är utbytt.

Om pumpen måste bytas ut

Om reservpump finns på vårdenheten så programmeras den med aktuella doser och eventuella tidlös, se "Programmera pump" flik 4.

Om vårdenheten saknar reservpump, kontaktas Duodopa Support som ser till att en ny färdigprogrammerad pump skickas till patienten.

Den behandlande enheten ansvarar för doseringen och måste informera Duodopa Support om patientens aktuella doser (morgondos, kontinuerlig dos, extradados samt ev tidlös för extradados).



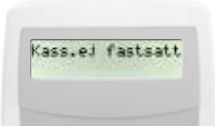


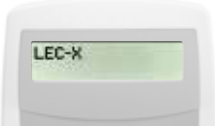
Åtgärdsförslag vid misstanke om stopp i intestinalsonden

Pumpen larmar för högt tryck

- Kontrollera att inga slangklämmor är stängda och att den "röda proppen" inte sitter kvar på medicinkassetten.
- Kontrollera att det inte är någon "knick" på sond eller kassettslang.
- Försök att spola igenom sonden med dricks-vatten. Använd 5 eller 10 ml spruta för att få ett högre tryck.
- Prova att koppla loss intestinalsonden och dra ut den några cm samtidigt som du spolar igenom sonden. Det kan lösa upp en eventuell knick. Återför kopplingen tills det klickar.
- Om fortsatt stopp trots flera spolningsförsök, måste intestinalsonden bytas eller justeras. Behandlande klinik skriver remiss till röntgen/gastro.
- I väntan på åtgärd av intestinalsond, kan patienten tillfälligt övergå till tablettbehandling enligt "Medicinering vid avbrott i Duodopabehandlingen" och fortsätta spola igenom sondsystemet lite då och då. Ibland kan intestinalsonden återgå i bruk.
- Vid behov kontakta Duodopa Support.

Larm och åtgärdsförslag

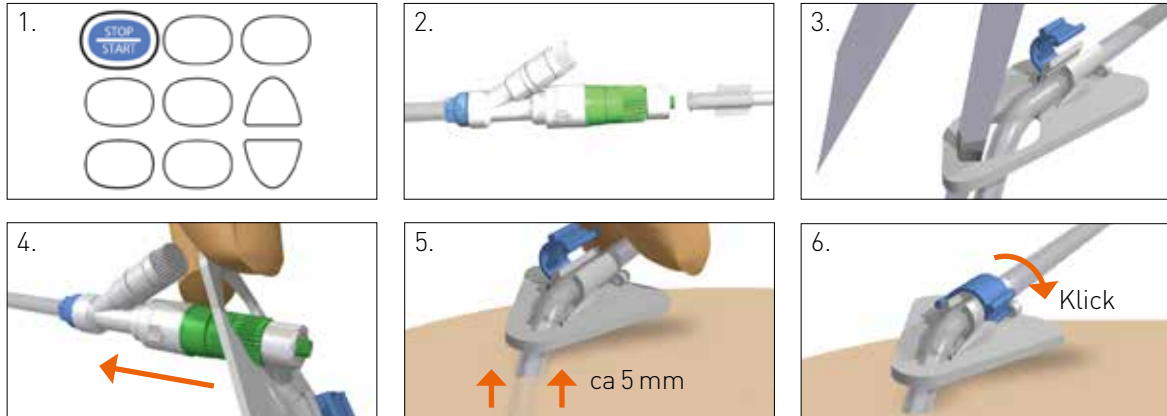
Nedan följer några exempel på de vanligaste pumplarmen. Vid felsökning på pumpen är det viktigt att läsa vad som står i fönstret. För fullständig information om samtliga larm, se "Användarhandledning för CADD-Legacy Duodopa".

Fönstret	Larm	Orsak	Åtgärd
	Tre tvåtonssignaler var 5:e minut	Batterierna är svaga, men pumpen kan fortfarande köras.	Byt snarast ut batterierna.
	Tvåtonslarm	Pumpen har upptäckt högt tryck, pga flödesstopp i sonden, knickad kassettslang eller sond, en tillsluten slangklämma eller att den röda skyddskorken sitter kvar på kassettslangen.	Avlägsna hindret så att du kan sätta igång pumpen igen. Du kan också trycka på STOP/START eller NÄSTA för att stoppa pumpen och tysta larmet i 2 minuter. Avlägsna sedan hindret och starta pumpen igen. Kontakta behandlande klinik om problemet kvarstår.
	Tvåtonslarm	Du försökte starta pumpen utan att kassetten var korrekt ansluten. En kassetten måste vara ansluten för att pumpen ska kunna köras.	Tryck på STOP/START eller NÄSTA för att tysta larmet. Sätt fast kassetten ordentligt.
	Tre enstaka pip	Reservoarvolymen är låg.	Byt snarast ut kassetten och återställ reservoarvolymen.
	Tvåtonslarm	Reservoarvolymen har nått 0,0 ml.	Tryck på STOP/START eller NÄSTA för att tysta larmet. Anslut en ny kassetten och återställ reservoarvolymen.
	Inget larm	Ett värde sparades inte då tryckning på ENTER/RADERA ej utfördes..	Tryck på NÄSTA för att återuppta programmeringen. Bekräfta alla programmeringar innan du går vidare till nästa fönster eller startar pumpen.
	Inget larm	LEC-Last Event Code dvs senaste larmet och en siffra som upplyser om vilken typ av larm.	Om detta syns vid uppstart av pumpen, ska Duodopa Support kontaktas.
	Tvåtonslarm	Pumpen var igång när batterierna togs ut. Pumpen har nu stoppats och får ingen ström. Eller så togs batterierna ut inom ca 15 sekunder efter att pumpen stoppats.	Sätt tillbaka batterierna så tystnar larmet.

- Vid rengöring av pump använd tvållösning och en väl urvriden trasa med ljummet vatten.
- Sänk aldrig ner pumpen i rengöringsvätska och låt aldrig någon vätska tränga in i pumpen, knappsatsen eller i batterifacket.
- Använd inte aceton, andra plastlösningsmedel eller slipande rengöringsmedel.
- Lufttorka innan pump används.
- Pumpen är inte vattentät och måste kopplas bort.
- Använd inte pumpen vid temperaturer under +2° C eller över +40° C. Förvara inte pumpen vid temperaturer under -20° C eller över +60° C.
- Om du upplever biverkningar eller får problem med pump och/eller magsond kontakta din läkare eller sjuksköterska.

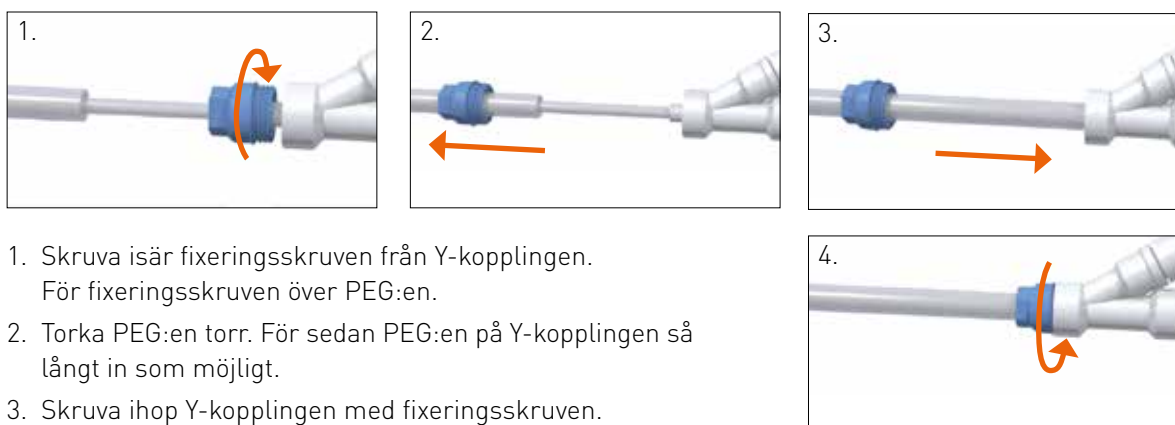
Problemlösningar

Byte av yttre fixeringsplatta



1. Tryck på **STOP/START** i 3 sek. **STOPPAD** visas i fönstret.
2. Skruva av kassetts slang från intestinalporten.
3. Öppna klämman på fixeringsplattan och lösgör sonden. Klipp av fixeringsplattan och kassera den.
4. Ta en ny fixeringsplatta och trä den över kopplingen, en port i taget. Fixeringsplattan är väldigt töjbar.
5. För fixeringsplattan mot magen så det blir en lätt dragspänning och avståndet mellan huden och den yttre fixeringsplattan är ca 5 mm.
6. Fixera sonden på fixeringsplattan och stäng klämman.

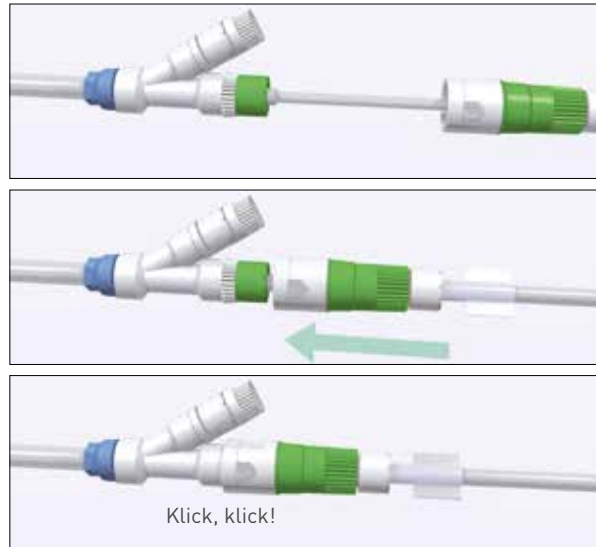
Om PEG:en släpper från kopplingen (fixeringsskruven 15FR –blå, 20FR –lila)



1. Skruva isär fixeringsskruven från Y-kopplingen.
För fixeringsskruven över PEG:en.
2. Torka PEG:en torr. För sedan PEG:en på Y-kopplingen så långt in som möjligt.
3. Skruva ihop Y-kopplingen med fixeringsskruven.
Kontrollera att PEG:en sitter fast i kopplingen.
4. Om problem med sämre effekt förekommer efter ca 3 dagar,
bör intestinalsondens läge kontrolleras. är ca 5 mm.

Intestinalsond har åkt ut en bit

1. För in intestinalsonden i PEG:en tills kopplingen klickar.
Det kan vara svårt att föra tillbaka intestinalsonden eftersom den kan svälla. I så fall fuktas sonden med vanligt vatten eller lite olja för att lättare kunna matas in. Om ni är 2 personer, så kan intestinalsonden spolas igenom samtidigt som den matas in. Detta gör sonden lite styvare och därmed lättare att arbeta med.
2. Vid eventuell behandlingssvikt, kontrollera intestinalsondens läge med hjälp av röntgen/gastro.



Intestinalsond har åkt ut helt

1. I väntan på ny intestinalsond, kan patienten tillfälligt övergå till tablettbehandling enligt "Medicinering vid avbrott i Duodopabehandlingen".
2. Behandlande klinik skriver akutremiss till röntgen/gastro för ny intestinalsond, men åtgärd behövs ej utföras i akuttid!
3. Vid behov kontakta Duodopa Support.

PEG och intestinalsond åker ut

1. Avbryt Duodopainfusionen.
2. Rädsla stomat genom att omgående föra in någon typ av mjuk sond eller använd PEG som åkt ut, skölj av och stoppa in den ca 5 cm in i stomat.
3. Fixera sonden intill huden.
4. Behandlande klinik skriver akutremiss för ny PEG och intestinalsond.
5. Patienten övergår till tablettbehandling enligt "Medicinering vid avbrott i Duodopabehandlingen" i väntan på ny PEG och intestinalsond.

Att tänka på inför intestinalsondsbyte

- Behandlande klinik skriver remiss till röntgen eller gastro.
- Remissen ska innehålla materialfabrikat av PEG och intestinalsond
- Undersökningen kan utföras på de sjukhus, där möjlighet till röntgengenomlysning samt erfarenhet av Duodopasystemet finns
- Informera patienten om vad som ska ske
- Patienten kan uttrycka oro för undersökningen
- Patienten kan vara stel, ha ofrivilliga rörelser och/eller kramper
- Stäng av pumpen om den är igång

Att tänka på efter intestinalsondsbyte

- Vid kontrollröntgen med kontrastvätska, spolas sonden med dricksvatten.
- Efter genomspolning behöver sonden åter fyllas med Duodopa. Använd extradosfunktionen (intestinalsonden rymmer 3 ml), se flik 4 "Programmera pump". Återställ extradosen efter att sonden har fyllts.