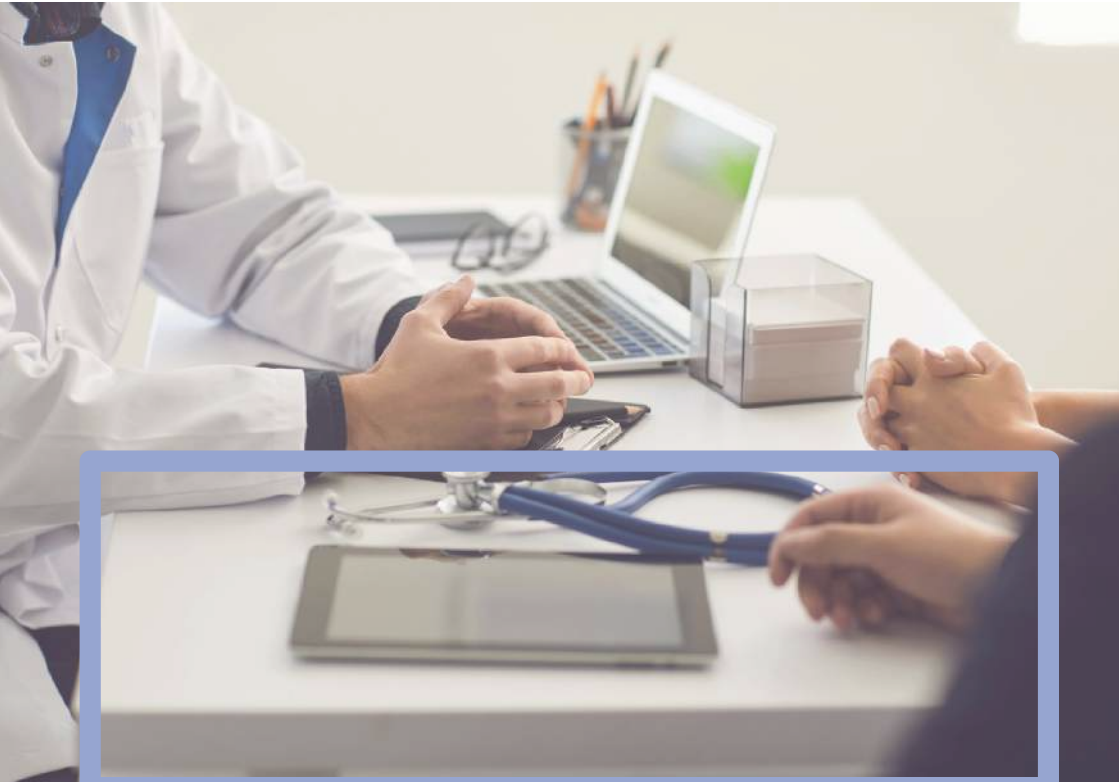




DUODOPA Vol.1

Aiuto per il movimento

**Fresco[®]
Parkinson
Institute**



Materiale prodotto dal team
dei Neurologi
del Centro Fresco di Perugia

*Università degli Studi di Perugia - Azienda Ospedaliera di Perugia
Scuola Interdipartimentale di Medicina e Chirurgia
Clinica Neurologica*

Direttore: Prof. Paolo Calabresi

Gentile signore/a

Il personale medico ed infermieristico del centro regionale umbro di riferimento per la malattia di parkinson, ha pensato di scrivere questo opuscolo per aiutare lei e la sua famiglia a conoscere la terapia con infusione continua di levodopa grazie ad una PEG/PEJ.

Pensiamo che leggendo pagina per pagina possa aiutarvi a porvi interrogativi e curiosità da poter rivolgere al vostro neurologo di fiducia e infermiere di reparto di neurologia così da poter rispondere ad ogni vostra domanda al prossimo incontro.

Ci auguriamo che questo libretto sia fonte di informazioni utili a comprendere il percorso che andrete ad intraprendere, così da essere più sereni nell'affrontarlo.

Il personale della Clinica Neurologica

*Ilario Moscara
Michela Pelucchini
Simone Simoni
Nicola Tambasco*

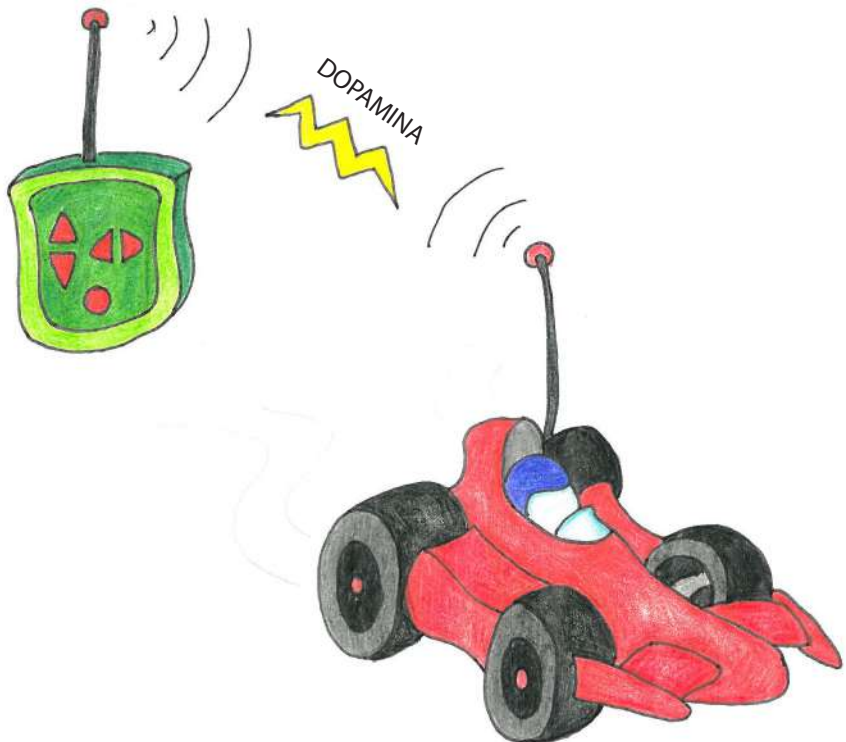
La malattia di PARKINSON

Il Parkinson è una malattia causata dalla distruzione delle cellule cerebrali che producono la **DOPAMINA**.

Che cos'è la dopamina?

È un neurotrasmettitore, un messaggero, che porta i segnali tra neuroni del cervello.

È grazie alla dopamina che i movimenti del corpo sono regolari e coordinati.



I SINTOMI

Come per ogni malattia possono variare da persona a persona.
I sintomi più tipici sono:



Tremore



Instabilità



Lentezza nei movimenti
(Bradicinesia)



Rigidità

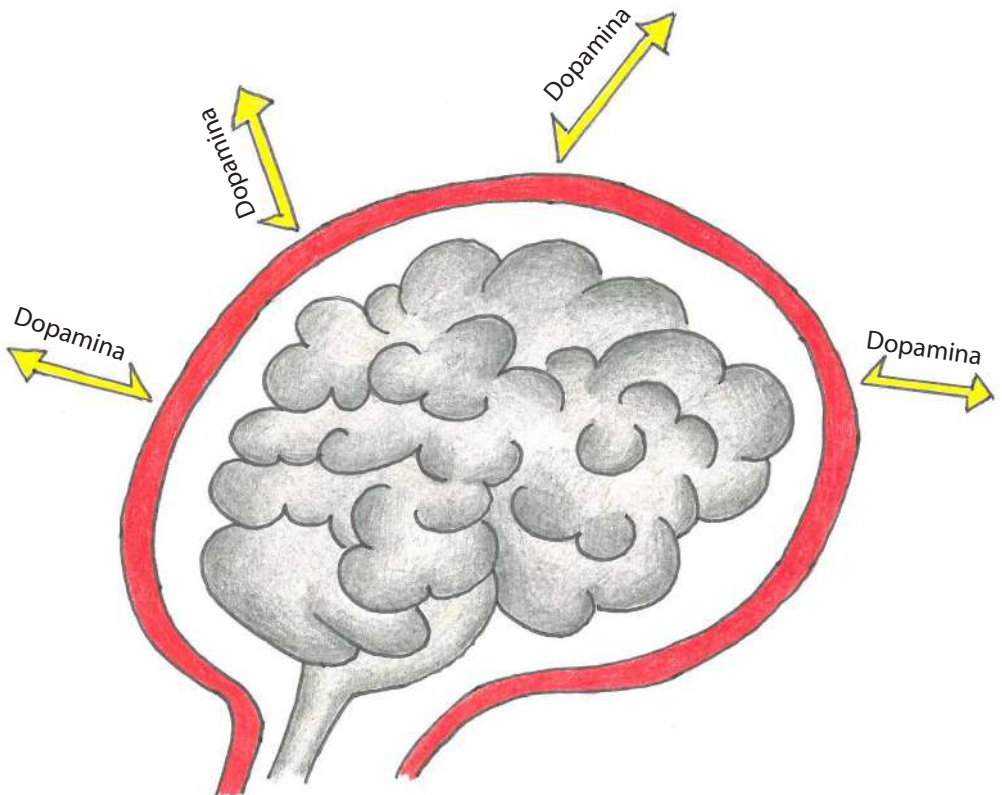
LA CURA

La terapia indicata dal suo neurologo ha l'obiettivo di attenuare i sintomi.

Abbiamo detto che nella malattia di Parkinson si ha una carenza di dopamina.

Si potrebbe pensare che la somministrazione diretta di questo neurotrasmettitore sia la cura della malattia.

Non è così perché la dopamina pura non riesce ad oltrepassare la barriera che ricopre il cervello.



In sostituzione della dopamina è possibile assumere un suo precursore che riesce ad oltrepassare la barriera chiamato

L-DOPA

La L-DOPA una volta raggiunto il cervello si trasforma in dopamina e svolge la sua attività terapeutica.

La L-DOPA può essere associata ad altre sostanze che collaborano per aumentare la concentrazione di dopamina nel cervello.



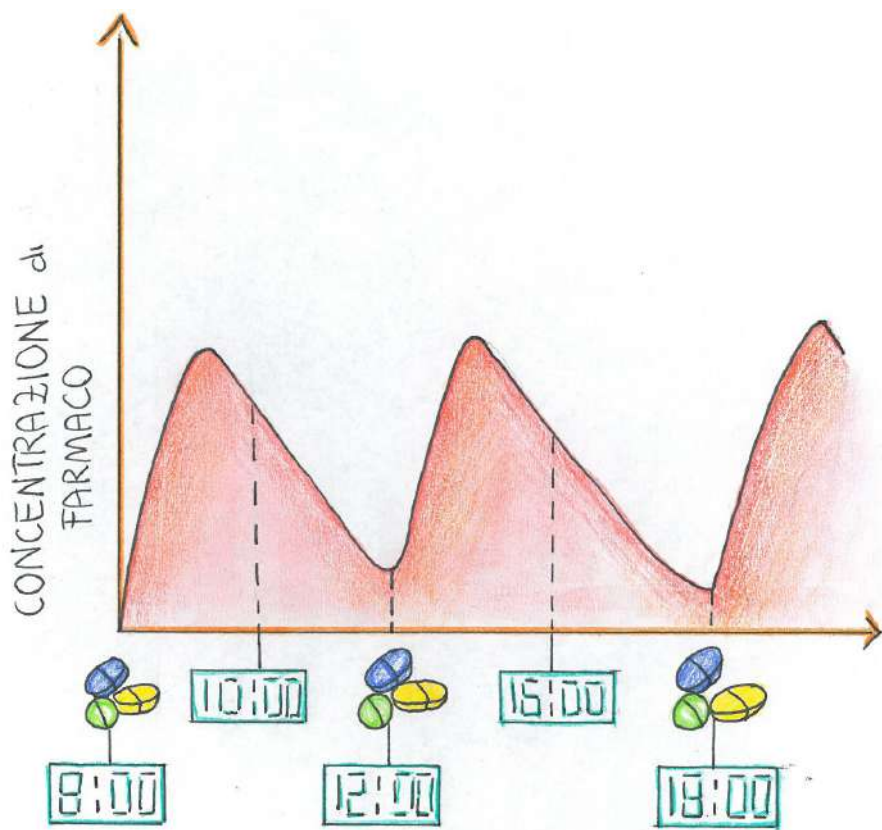
La terapia appena descritta consente un notevole controllo dei sintomi. Il suo limite consiste nella via di somministrazione: questo farmaco può essere assunto infatti solo per via orale.



Le compresse di L-DOPA assunte arrivano nell'intestino poi vengono assorbite e immesse nel circolo sanguigno per raggiungere il cervello.

Il tempo impiegato per fare questo dipende da 2 fattori:

- La velocità di assorbimento intestinale
- L'assunzione delle compresse a digiuno o a stomaco pieno



Inoltre, con la terapia orale inoltre la concentrazione di farmaco nel sangue non è costante: aumenta subito dopo l'assunzione delle compresse e diminuisce con il trascorrere delle ore.

IL SISTEMA DUODOPA

Dopo una “FASE INIZIALE” di malattia in cui i sintomi sono ben controllati, col passare del tempo e la progressione della malattia, possono manifestare blocchi e movimenti involontari chiamati discinesie.

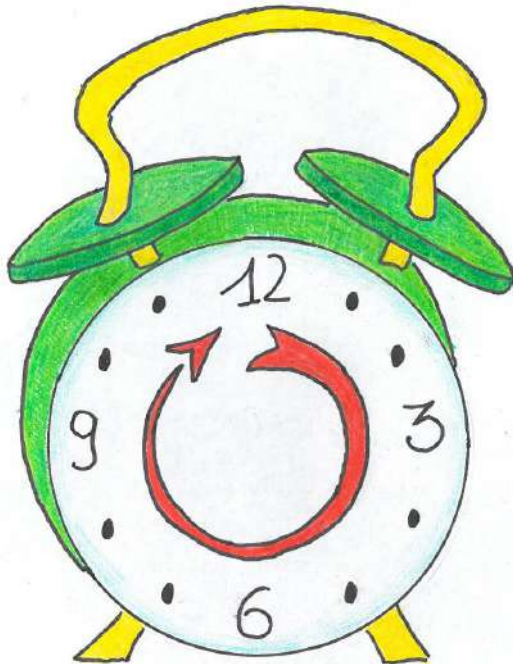
In questa fase detta “COMPLICATA” la terapia tradizionale può essere insufficiente.

In questa fase avanzata della malattia, per ottimizzare l’effetto della levodopa, è nata una nuova formulazione di questa sostanza, sotto forma di gel, da somministrare per infusione direttamente nell’intestino chiamata **DOUDOPA**.



PERCHÈ SCEGLIERE DI INIZIARE UNA TERAPIA CON DOUDOPA?

- Il sistema di infusione permanente permette che il farmaco venga somministrato in modo continuo e regolare direttamente nell'intestino mantenendo la concentrazione di levodopa in modo costante nel sangue.
- La forma del gel permette di avere a disposizione un'elevata quantità di farmaco in un piccolo volume.
- Consente un miglior controllo dei sintomi della malattia dei blocchi motori e delle discinesie.



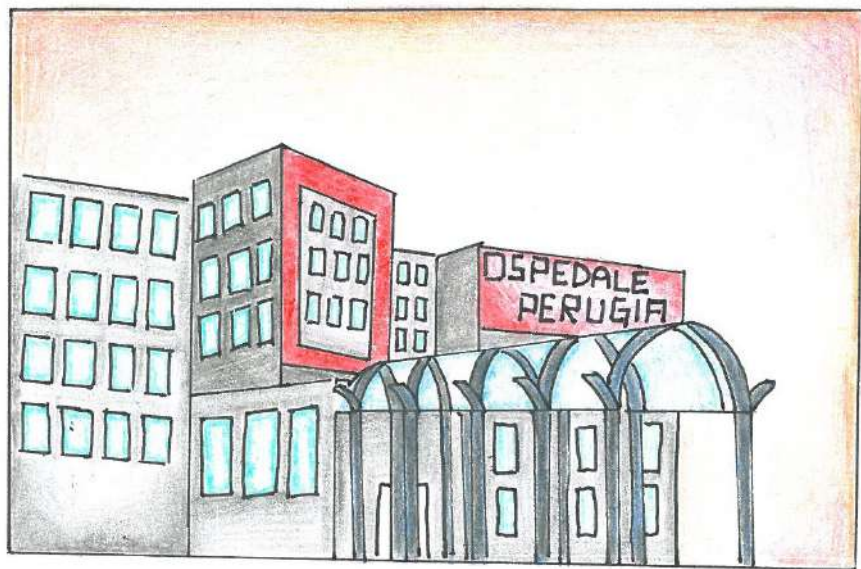
Per iniziare la terapia con Duodopa intraprenderà un percorso insieme alle persone a lei vicine, durante il quale incontrerà diverse figure professionali.

Accanto al suo neurologo di fiducia, infatti, saranno presenti gastroenterologo endoscopista, il personale infermieristico e l'assistenza. Abbvie che non vi lasceranno soli.



I primi passi di questo cammino prevedono un ricovero in ospedale di circa 5 giorni utili per verificare l'efficacia del farmaco rispetto ai suoi sintomi ed impiantare il sistema di infusione di levodopa (Duodopa).

OSPEDALE

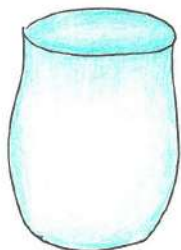


COSA METTERE IN VALIGIA...

Per i giorni di degenza è utile che portiate con voi:

- Effetti personali (posate, bicchiere, tazza, acqua..)
- Documentazione clinica
- Tutti i farmaci che ha in terapia
- Quello che può rendere più confortevole la permanenza in reparto di chi l'assisterà (per esempio una sedia sdraio per la notte)
- Tessera sanitaria e documento di identità

L'ospedale è fornito di servizio bar, ma per le persone che assistono i degenti è prevista la possibilità di ricevere direttamente in reparto i pasti previo pagamento al CUP di un ticket.



Accanto agli infermieri sarà presente il personale specializzato Abbvie che vi aiuterà a comprendere, passo dopo passo, l'utilizzo della pompa che infonde il farmaco e come gestire la PEG/J (il sistema che ne permette la somministrazione).

Il primo giorno di ricovero, al suo arrivo in reparto, verranno effettuati esami del sangue di routine ed un elettrocardiogramma.

Nei giorni successivi potranno essere utili altri esami preliminari e successivi alla procedura.

Vediamo ora insieme in modo dettagliato le diverse fasi della degenza in ospedale.

FASE 1: LA FASE TEST

Il primo passo di questo percorso viene chiamato “FASE TEST”.

Come suggerisce il nome è una fase di prova durante la quale le verrà somministrato il farmaco per 12h circa.

Servirà a valutare la risposta al trattamento.

Solo se risulterà efficace si procederà alla fase successiva.

Questa fase avviene generalmente il giorno successivo al suo arrivo in reparto.

In cosa consiste la fase test?

Per poter somministrare il farmaco Duodopa direttamente nell'intestino è necessario introdurre un sondino naso-duodenale attraverso il quale inizierà l'infusione duodopa.

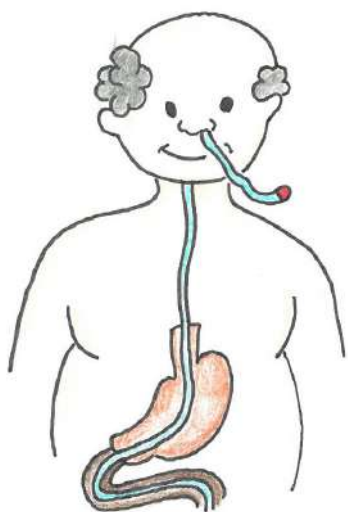
Il sondino è un tubicino di piccolo calibro flessibile che verrà introdotto dal personale infermieristico attraverso una narice fino a raggiungere lo stomaco.

La procedura potrebbe essere leggermente fastidiosa ma è sicuramente indolore.



Una volta posizionato il sondino lei potrà mangiare e bere come d'abitudine, anzi queste attività aiutano lo stomaco a spingere il tubicino ancora più in basso fino a raggiungere l'intestino.

Per verificare che sia arrivato in sede potrebbe essere necessario eseguire delle radiografie.

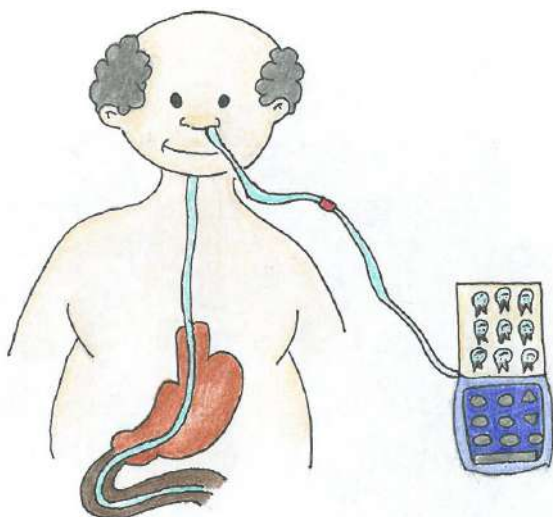


Posizionato il sondino verrà collegato ad una piccola pompa portatile contenente il farmaco da infondere.

Adesso è importante sapere che il neurologo a partire dai dosaggi delle compresse che assumeva a casa calcolerà la dose di duodopa da infondere al mattino, durante il giorno o in caso di ricomparsa dei sintomi.

Fondamentale sarà in questa fase la sua collaborazione e quella della persona che l'accompagna al fine di individuare il dosaggio più efficace per lei.

Per questa ragione verrà visitato frequentemente durante la giornata e vi verrà chiesto se si sono verificati cambiamenti circa lo stato di benessere o la ricomparsa dei sintomi.



FASE 2: L'IMPIANTO DELLO PEG/J

Il sondino naso-duodenale è un dispositivo provvisorio per somministrare il farmaco.

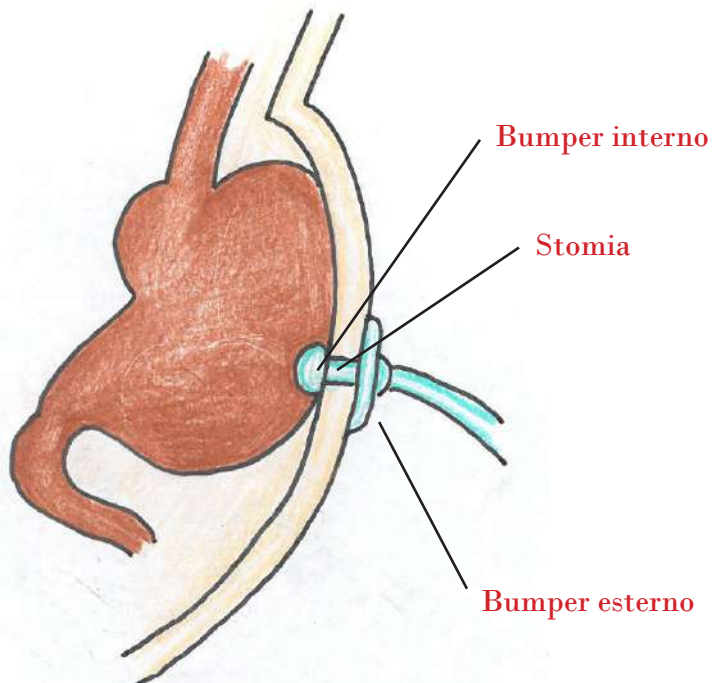
Il trattamento terapeutico nel tempo è possibile grazie al sistema PEG/J.

Superata la fase test e valuta l'efficacia del trattamento con duodopa si può procedere alla 2° fase: l'impianto della PEG/J.

Che cos'è?

La PEG è una sonda plastica che attraversando la parete dell'addome arriva direttamente nello stomaco.

Generalmente è usata per alimentare e dare medicine alle persone che per diverse ragioni non riescono a farlo per bocca.



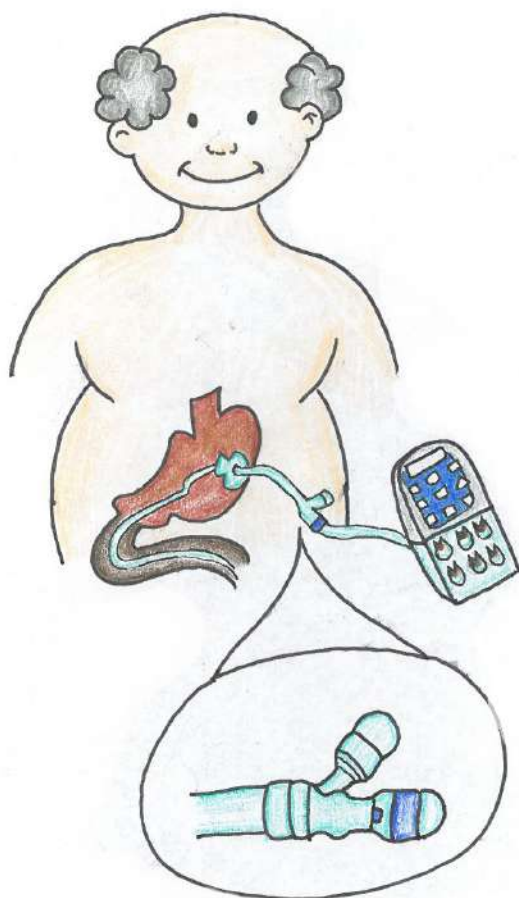
Per prima cosa prendiamo confidenza con i termini che sentirà nominare:

- STOMIA: Il foro da cui entra il tubo della PEG nella pancia.
- BUMPER INTERNO: Placca che ancora la PEG all'interno dell'addome ed impedisce la fuoriuscita di materiale alimentare
- BUMPER ESTERNO: Placca che ancora la PEG all'esterno della parete addominale.

La PEG che verrà impiantata a lei è come quella descritta e in più possiede al suo interno un cateterino che arriva fino all' intestino come una sorta di prolunga.

In questo modo sarà utile per due funzioni:

- Somministrazione di alimenti e compresse nello stomaco (PEG)
- Infusione di duodopa nell' intestino (prolunga PEJ)

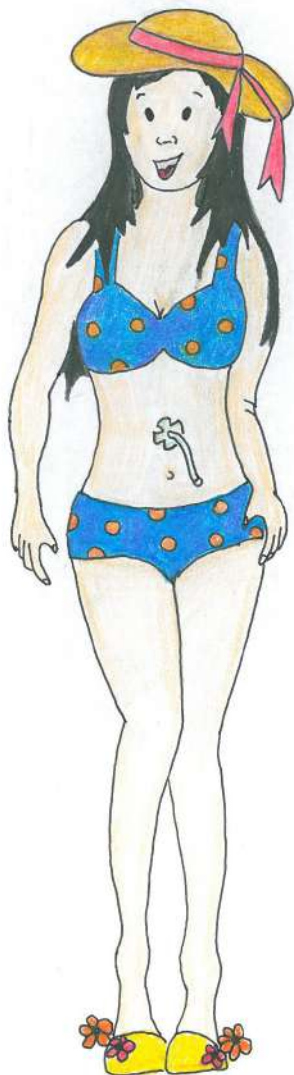


Questa sonda a due vie, una per ciascuna funzione, è chiamata PEG/J ed è un sistema permanente ma non definitivo.

Ciò significa che l'impianto può durare fino ad un massimo di due anni ma può essere rimosso in qualsiasi momento se, in accordo con il suo neurologo, decide di interrompere la terapia senza che rimangano cicatrici evidenti.

In ogni caso poiché il materiale potrebbe deteriorarsi con il tempo deve essere sostituita ogni 8-12 mesi.

La PEG/PEJ è un sistema di infusione discreto, il bumper esterno è semitrasparente e il tubo di piccole dimensioni: ciò vuol dire che potrà indossare qualsiasi indumento e svolgere le attività che più desidera, anche un bagno al mare.



L'impianto è fatto grazie ad un piccolo intervento della durata di circa un'ora in sedazione e anestesia locale.

Subito dopo la PEG/J viene collegata alla pompa d'infusione: in questo modo continuerà il trattamento terapeutico con Duodopa utilizzando il nuovo dispositivo.

Trascorse 24 ore potrà alimentarsi.

Nel primo giorno è normale avvertire un pò di tensione addominale.

Se sentirà dolore potranno esserle somministrati analgesici.

FASE 3: OSSERVARE, IMPARARE ..FARE

Pulire la stomia correttamente e tenerla asciutta è fondamentale perché la PEG/J duri nel tempo e lei non abbia fastidi.

Per questa ragione sin dal primo giorno dopo l'intervento farà una semplice medicazione che dovrà essere ripetuta nei giorni a seguire.

Sarete coinvolti sin da subito ad imparare come si fa così una volta a casa lei o la persona che le sta vicino potrete farla in completa autonomia.

Niente paura. Vedrete, sono pochi e semplici passaggi che richiedono pochi minuti di tempo e nessuna particolare abilità.



Uscito dall' ospedale non sarà comunque lasciato solo: potrà contare infatti sul servizio di assistenza Abbvie che potrà contattare chiamando un numero verde.

A questo numero risponde personale specializzato in grado di chiarire ogni vostro dubbio.

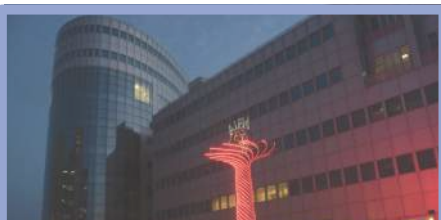
Il primo controllo con il suo neurologo di riferimento ed il personale infermieristico che l'ha assistita durante il ricovero verrà programmato al momento della dimissione e generalmente viene fatto dopo 10-15gg.

I successivi incontri solitamente hanno una cadenza mensile e sono importanti per valutare il controllo della terapia sui sintomi, modificare se necessario la velocità d'infusione del farmaco e verificare lo stato della stomia attorno alla PEG/J.

Per aiutarvi a domicilio una volta dimessi, il personale del reparto vi consentirà un secondo opuscolo informativo in cui sono illustrate e descritte tutte le indicazioni che possono essere di aiuto per una corretta gestione della PEG/J ed un facile utilizzo della pompa d'infusione.

Confidiamo che nel leggere questo libretto lei e la sua famiglia abbiate trovato le informazioni necessarie per una scelta consapevole all'inizio del trattamento con Duodopa rimaniamo a vostra disposizione per eventuali chiarimenti.

*Il personale infermieristico e medico
U.O Neurologia*



CENTRO PER LA MALATTIA DI PARKINSON
E I DISTURBI DEL MOVIMENTO
Loc. S.Andrea delle Fratte 06156 PERUGIA
Front-office Ambulatori Neurologia +39-075-5784344

Materiale prodotto dal team
dei Neurologi
del Centro Fresco di Perugia