



DUODOPA Vol.2

Aiuto per il movimento

**Fresco[®]
Parkinson
Institute**



Stemma dell'Ospedale di S. Maria della Misericordia di Perugia

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

Questo opuscolo formativo che le è stato consegnato alla dimissione dall'ospedale dopo aver impiantato il sistema PEG/J per l'infusione di doudopa contiene:

- *Indicazioni per eseguire la medicazione della stomia.*
- *La corretta conservazione del farmaco.*
- *Le istruzioni principali per l'uso e la manutenzione della pompa a infusione.*
- *Numeri utili da contattare in caso di bisogno.*

Ci auguriamo possa essere utile a lei e alla sua famiglia come supporto informativo a quanto vi è già stato spiegato durante il ricovero, una guida a cui fare riferimento in caso di dubbi e incertezze.

Potrà diventare per lei una sorta di manuale da portare sempre con sé ad esempio anche durante i viaggi, così che possa essere consultato dal personale sanitario che non conosce il doudopa nel caso in cui lei dovesse aver bisogno di afferire ad altre strutture sanitarie.

Ilario Moscara

Michela Pelucchini

Simone Simoni

Nicola Tambasco

Vi ricordiamo che per ogni informazione più dettagliata di consultare il call-center Abbvie tramite n° verde e/o il manuale d'uso in dotazione alla pompa d'infusione.

Durante la permanenza in ospedale avete potuto osservare come utilizzare la PEG/J e in che modo averne cura.

La persona che l'ha accompagnata in questo percorso ha eseguito in prima persona con gli infermieri di reparto la medicazione della stomia.

Avete potuto notare che sono pochi e semplici passaggi e che la gestione corretta della PEG richiede facili accortezze.

C'è solo una parola d'ordine da rispettare affinché non vi siano complicanze nel tempo: **LA PULIZIA!**



LA MEDICAZIONE DELLA STOMIA

Vediamo insieme tutti i passaggi per eseguire una corretta medicazione. La prima cosa da fare è preparare tutto il materiale che vi sarà utile. Di seguito riportiamo tutta la lista di cose che vi serviranno.



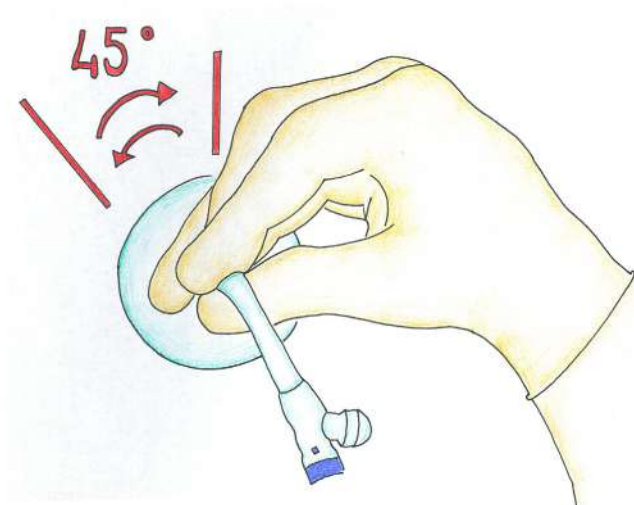
Preparato tutto il materiale si può procedere alle fasi della medicazione.

FASI DELLA MEDICAZIONE

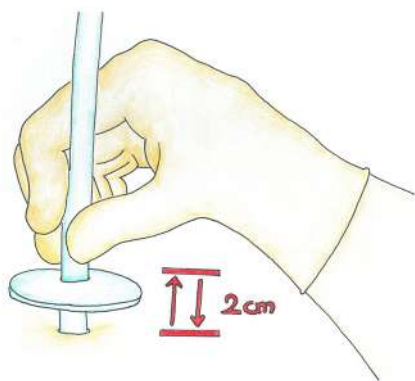
- Lavarsi le mani.
- Posizionare la persona sdraiata supina.
- Indossare guanti.
- Togliere la precedente medicazione.
- Osservare la stomia e verificare che non vi siano perdite di sangue, materiale gastrico (verdastro) e che la cute sia integra e non arrossata.

Se tutto in ordine procedere alla medicazione.

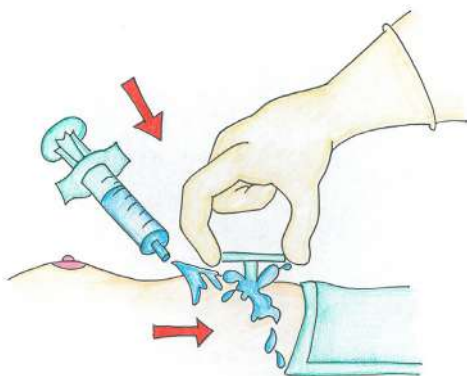
- 1) Posizionare il telino monouso sopra l'addome a ridosso della stomia.
- 2) Ruotare delicatamente la PEG/J di 45° a destra che a sinistra tornando sempre alla posizione di partenza.



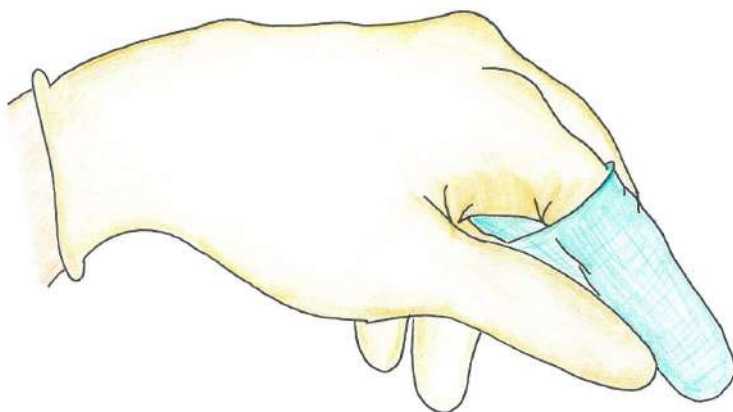
-
- 3) Prendere con due dita il sondino della PEG/J vicino al bumper esterno e muoverlo dall'alto verso il basso come uno stantuffo per circa 2-3 cm (movimento su e giù).



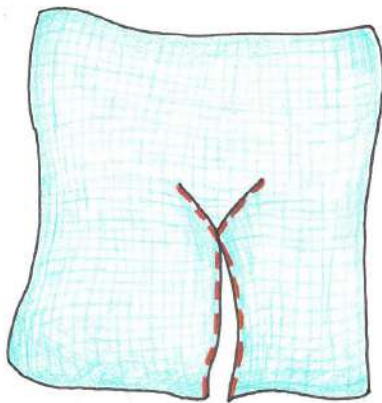
- 4) Aspirare con la siringa la soluzione fisiologica.
- 5) Prendere tra l'indice e il pollice il bumper e tenere sollevata la PEG/J in posizione verticale così da rendere visibile la cute da pulire.
- 6) Con l'altra mano, usando la siringa senza ago, schizzare sotto il bumper dall'alto verso il basso la soluzione fisiologica.



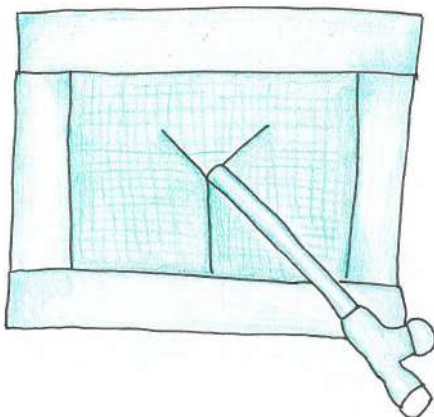
-
- 7) Ripetere l'operazione più volte.
 - 8) Rimuovere eventuale materiale presente con una garza applicando se necessario una certa energia senza paura.
 - 9) Bagnare con l'amukina una garza e avvolgerla intorno al dito indice.
 - 10) Continuando a tenere il tubo verticale, sorreggendo il bumper con una mano, passare il dito con la garza bagnata intorno alla PEG/J in senso orario, avendo l'accortezza di non ripetere l'operazione dove si è già disinfettato. Se necessario ripetere un'altra volta ma cambiando garza e bagnandola nuovamente.



-
- 11) Allo stesso modo con una garza pulita asciugare.
- 12) Fare un taglio a Y sul lato più lungo di una garza pulita.



- 13) Applicare la Garza sopra il bumper esterno inserendo il tubo nel taglio a Y.
- 14) Se necessario fissare con il cerotto.



NEI PRIMI 7 GIORNI

- Eseguire ogni giorno la medicazione.
- Ruotare il bumper esterno di 45° dx e sx.
- Evitare di fare bagno o doccia.

DAL 7° GIORNO IN POI

- Se la stomia è in ordine si può eseguire la medicazione a giorni alterni.
- Ruotare il bumper esterno di 45° dx e sx.
- Muovere il sondino come uno stantuffo (su e giù) di circa 2cm.
- Se non ci sono secrezioni la stomia può essere lasciata senza garze e cerotti.
- È possibile fare doccia e bagno.

DAL 15°GIORNO

- E' consigliabile non utilizzare garze o cerotti a meno che non vi siano secrezioni.
- Lavare la cute attorno alla stomia con acqua e sapone detergente neutro.

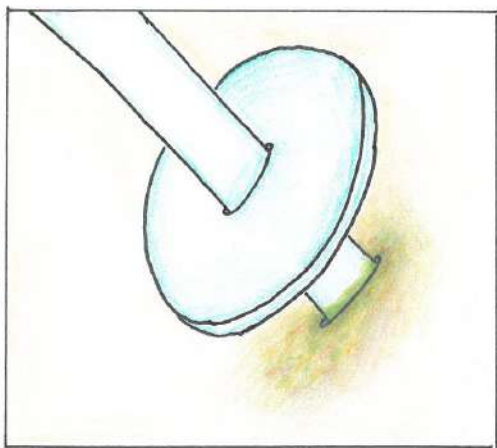
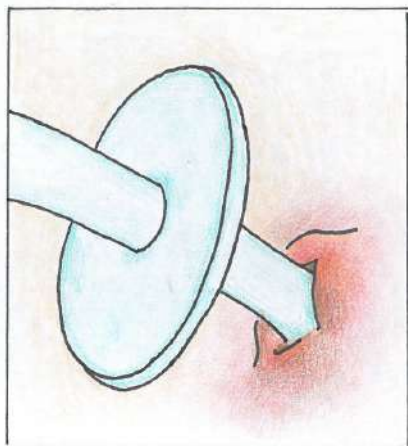
La PEG è una procedura sicura e la percentuale di complicanze è bassa.

Di seguito riportiamo le indicazioni per poter affrontare alcuni problemi che si potrebbero presentare.

Per ogni dubbio rivolgetevi all'assistenza Abbvie chiamando il numero verde, e al vostro neurologo che se necessario potrà mettervi in contatto con il personale infermieristico o l'endoscopista.

COSA FARE SE ...

- Le garze della medicazione si bagnano
 - ~ Asciugare accuratamente la pelle intorno alla stomia.
 - ~ Sostituire la medicazione con garze asciutte.
- Fuori uscita di secrezioni gastriche della stomia
 - ~ Il materiale gastrico è irritante.
 - Per evitare che infiammi la stomia e la cute intorno è importante tenere pulita la zona:
 - Lavare la pelle con l'acqua tiepida e sapone liquido ogni volta che notate le garze sporche.
 - Asciugare bene la pelle.
 - Applicare garze asciutte e pulite.
- Arrossamento della pelle da contatto dei cerotti
 - ~ Valutare la possibilità, se sono passati 15 giorni dall'intervento e non vi sono fuori uscite di secrezioni gastriche di lasciare la stomia scoperta senza garze.
 - ~Se non sono trascorsi 15 giorni e/o vi è fuoriuscita di materiale gastrico cambiate il tipo di cerotto.
 - Utilizzare il Fix o di carta mai quello di tela.
- La pelle intorno alla stomia è arrossata e infiammata.
 - ~ Se la causa è la fuoriuscita di secrezioni gastriche procedere alla pulizia ed al cambio di medicazione in modo frequente.
 - Se il problema persiste contattare il numero Abbvie e il suo neurologo.
 - ~ Un'altra causa può essere una reazione allergica al detergente utilizzato. Cambiare sapone scegliendone uno privo di profumazione e alcol.



- Allargamento della stomia

Può avvenire in seguito alle irritazioni da saponi, creme, secrezioni oppure con il passare del tempo.

- ~ Pulire sempre in modo accurato la stomia

- ~ Consultare l'assistenza Abbvie ed il neurologo:

Potrebbe essere necessaria la valutazione del grado di allargamento da parte dell'endoscopista e/o dell'infermiere.

Gli specialisti potranno così decidere se sia sufficiente

l'applicazione di paste o pomate specifiche oppure se si debba sostituire la sonda.

- Rimozione accidentale della PEG

Può capitare, non abbiate paura

- ~ Applicare garza pulita per coprire il foro

- ~ Rimanere digiuno

- ~ Avvisate il medico per poter accedere quanto prima al servizio di endoscopia.

- ~ Se siete fuori casa o comunque distanti dal vostro centro di riferimento recatevi al P.S più vicino.

-
- La PEG si è ostruita

Se la PEG/J ha un ostruzione il farmaco non riesce a progredire.

La pompa indicherà sul display

“ALTA PRESSIONE OSTRUZIONE”.

- ~ Controllare che il tubo non sia piegato
- ~ Controllare che i morsetti siano aperti
- ~ Verificare di aver tolto il tappo rosso

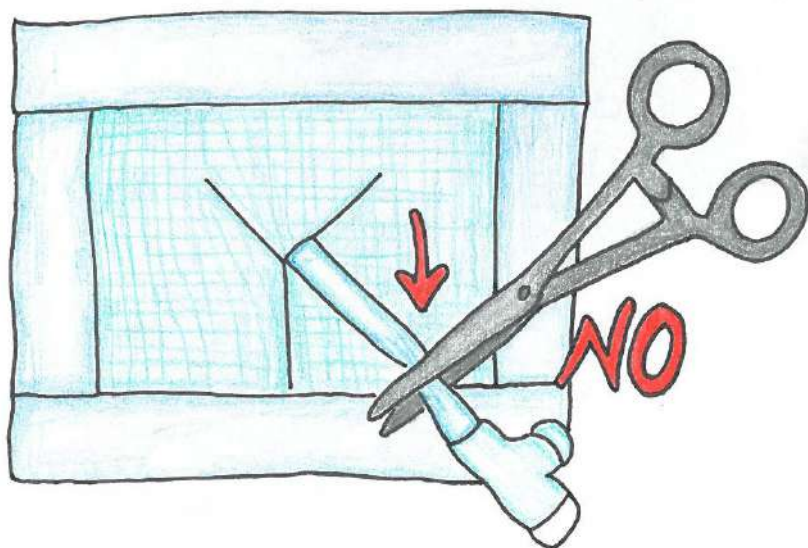
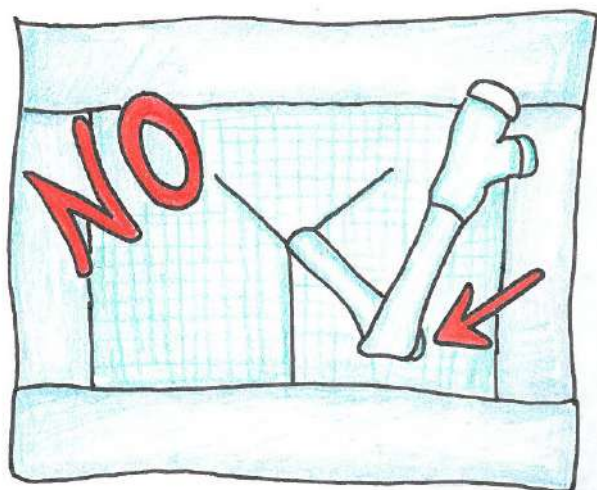
Se sono state fatte queste operazioni ma non si risolve il problema:

- ~ Fare lavaggio con acqua con una siringa di piccolo calibro (10cc) per esercitare più pressione.
- ~ Se il problema si risolve riprendere l'infusione altrimenti chiamare il call-center.

PULIZIA DELLA SONDA E GESTIONE

- La sonda esterna della PEG deve essere tenuta pulita.
È importante non usare sostanze alcoliche ma sapone neutro.
- Non piegare mai il tubicino a gomito.
- Non stringere la sonda con pinze o strumenti simili.

Queste accortezze eviteranno il deterioramento del materiale di cui è fatta la sonda.



L'ALIMENTAZIONE..ULTIME INDICAZIONI

Può essere varia seguendo le sue abitudini e preferenze.

È consigliabile però non seguire una dieta troppo ricca di fibre (asparagi, finocchi...).

Questi alimenti infatti, se mangiati in abbondanza, potrebbero ostruire l'estremità della PEG.

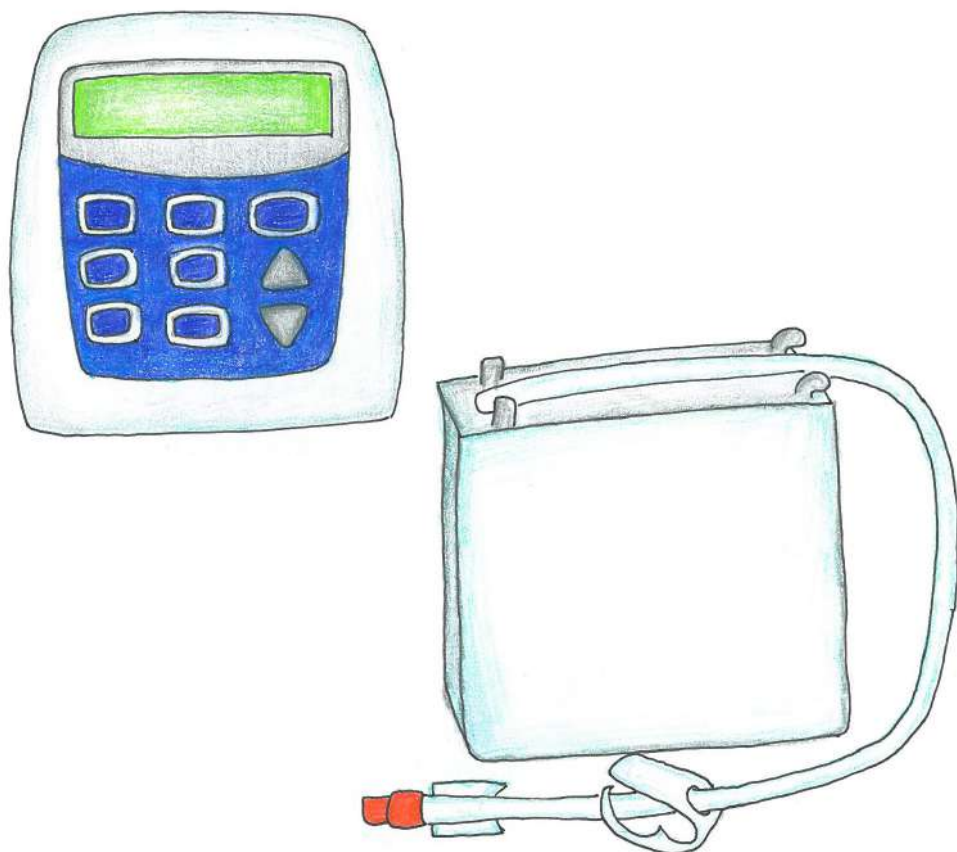


LA POMPA D'INFUSIONE

La somministrazione nell'intestino del duodopa tramite la PEG/J avviene grazie ad una macchinetta, una vera e propria pompa di piccole dimensioni il cui utilizzo è veramente semplice.

Il sistema-dispositivo è costituito da due elementi distinti:

- La cassetta che contiene il duodopa
- La pompa



INDICAZIONI PER LA CORRETTA CONSERVAZIONE DELLE CASSETTE DI DUODOPA

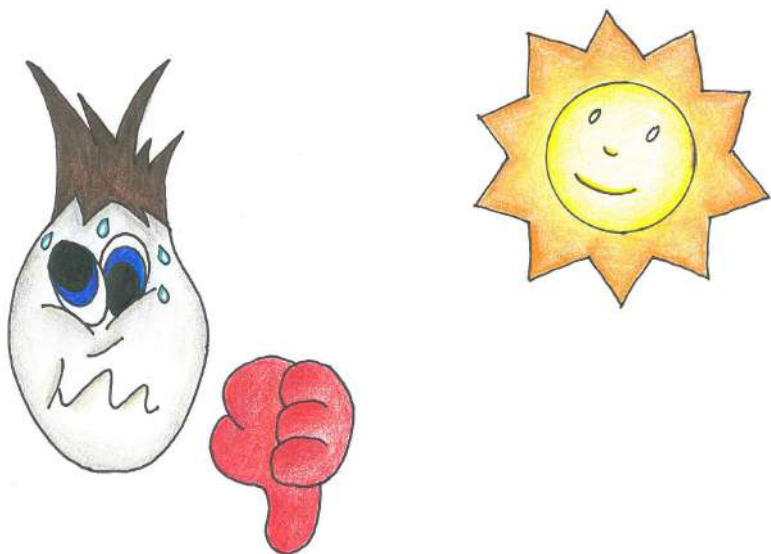
Il gel duodopa è costituito da:

- LEVODOPA
- CARBIDOPA
- AGENTE ADDENSANTE
- ACQUA DEPURATA

Le cassette devono essere conservate in frigorifero ad una temperatura di 2°C- 8°C.

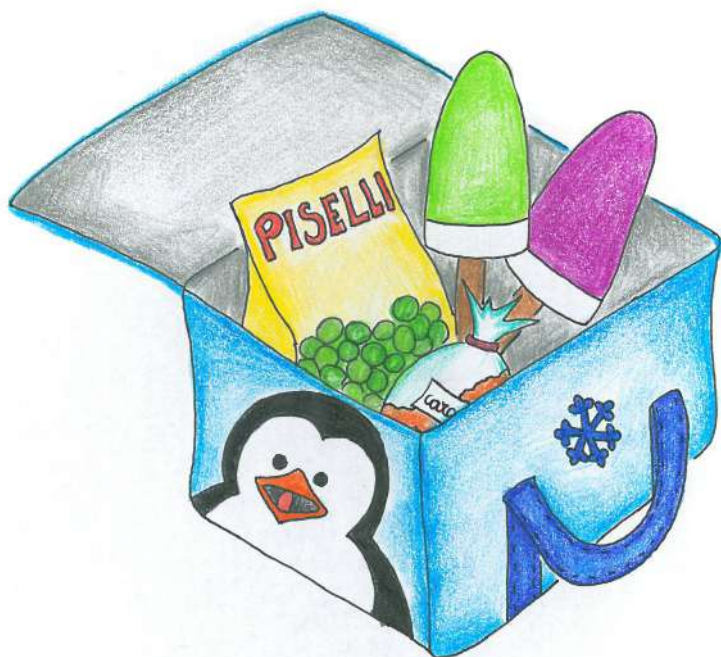
Il farmaco può mantenere le sue capacità terapeutiche fino a 16 ore a 40°C. E' importante però proteggerlo dalla luce e dal calore che ne accelerano la degradazione.

Se notate che il duodopa all'interno della cassetta ha cambiato colore diventando giallo o nerastro sostituire la cassetta con una nuova.



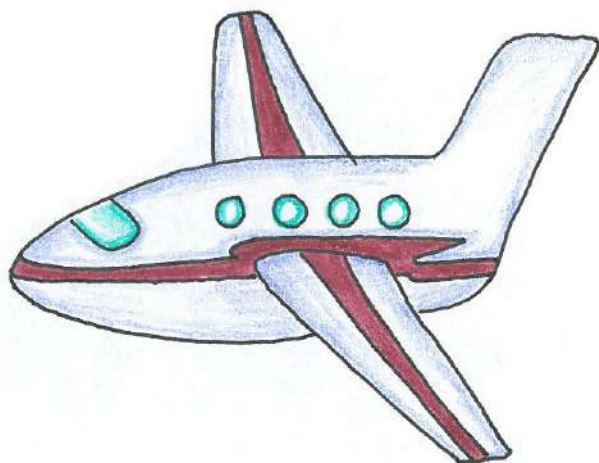
VIAGGIARE CON DUODOPA...SI PUÒ!

La conservazione delle cassette in ambiente a basse temperature non deve essere un limite per le vostre attività quotidiane e progetti. Potrete infatti spostarvi e fare viaggi con qualsiasi mezzo di trasporto.



- In aereo potrete portare una borsa frigo nel bagaglio a mano e le cassette, utili per i giorni del soggiorno fuori casa, dentro la valigia da imbarcare. La bassa temperatura della stiva permette la corretta conservazione del farmaco.

Ricordatevi di portare sempre dietro il materiale informativo ed il manuale d'istruzioni della pompa. Per qualsiasi necessità, infine, portate sempre con voi le compresse della terapia tradizionale.



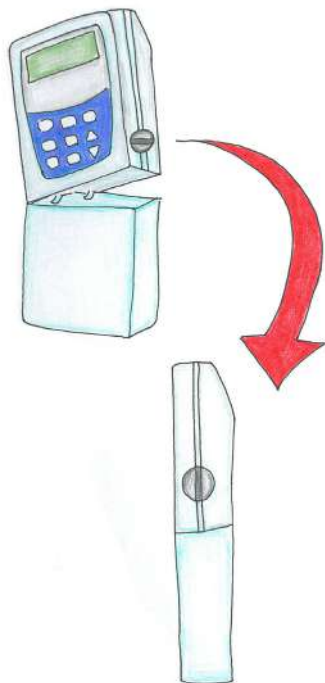
L'AVVIO DELL' INFUSIONE DI DUODOPA

L'infusione di duodopa, salvo indicazioni diverse da parte del suo neurologo, inizia al mattino e si sospende la sera.

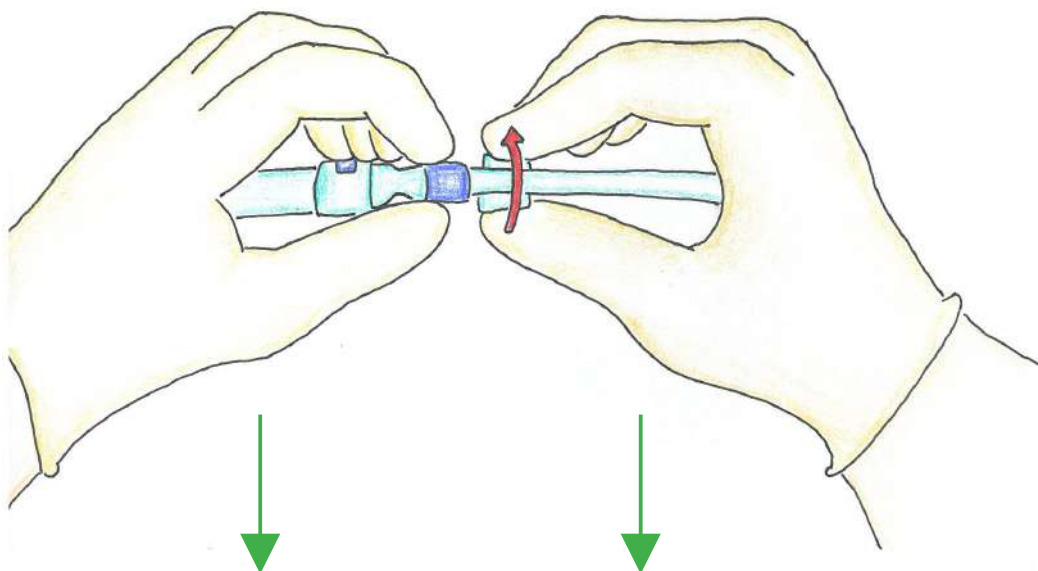
Ciascuna cassetta può essere utilizzata una volta solamente anche se il farmaco al suo interno non è terminato a fine giornata.

Vediamo ora insieme come procedere alla somministrazione:

- 1) Per prima cosa togliere la cassetta dal frigo mezz'ora prima dell'inizio dell'infusione.
- 2) Collegare la cassetta alla pompa in questo modo:
 - Incastrare i ganci della cassetta nelle corrispondenti guide della pompa.



-
- Tenere pompa e cassetta incastrate tra loro.
 - Fissare la cassetta alla pompa inserendo una moneta nella feritoia del sistema di bloccaggio (a lato della pompa) e ruotarla in senso antiorario di 90° .
 - Svitare il tappo all'estremità della PEG/J.
 - Collegare la PEG/J alla cassetta avendo cura di ruotare il tubo della cassetta e non la sonda del PEG/J



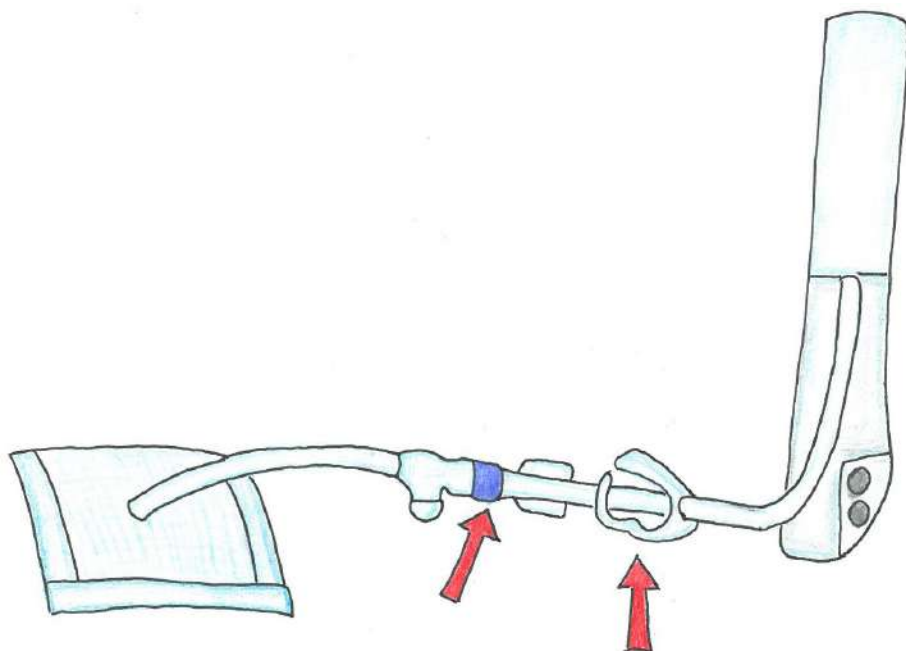
Mano che tiene
ferma la PEG

Mano che ruota
la cassetta

Quando avrete collegato la pompa alla PEG/J prima di avviare l'infusione accertatevi:

- 1) Di aver rimosso i tappi
- 2) Che il morsetto bianco sia aperto
- 3) Che il tubo non abbia piegature a gomito

Il sistema di infusione che dovrete trovarvi di fronte è come l'immagine riportata di seguito.



Se il sistema di infusione è stato montato correttamente si può avviare la somministrazione.

La dose di farmaco che verrà infusa da questo momento in poi è già stata impostata dal neurologo, voi dovrete dare solo il via all'infusione. Vediamo come.

Per comprendere il funzionamento della pompa e riuscire facilmente a ricordarvi i passaggi vi spieghiamo ora una semplice regola del dispositivo:

La regola di 3 stati

La pompa può trovarsi in 3 stati diversi

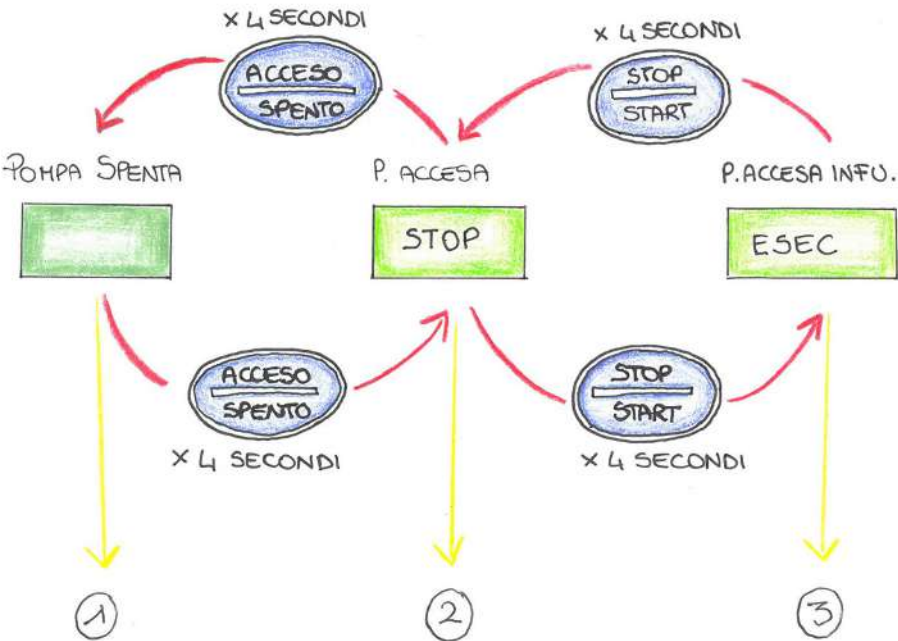
- 1) POMPA SPENTA – Display scuro
- 2) POMPA SPENTA - Display illuminato con scritta “stop”
- 3) POMPA ACCESA IN FASE DI INFUSIONE – Display illuminato con scritta “esec”

La frequenza degli stati segue questo ordine

1 – 2 – 3 e viceversa 3 – 2 – 1

Non è possibile passare direttamente dallo stato 1 allo stato 3 né tornare dal 3 all' 1 senza passare per il due.

Lo schema seguente indica i tasti della pompa da premere per passare da uno stato all'altro.



INFUSIONE DOSE MATTUTINA

L'infusione della dose mattutina di farmaco chiamata "DOSE DEL MATTINO" questa serve a raggiungere in modo rapido un livello di concentrazione di L-DOPA nel sangue adeguato.

L'effetto avviene massimo dopo 30 minuti.

Contattare il neurologo di fiducia se osservate:

- Rigidità durante la mattina: la dose impostata potrebbe essere bassa.
- Comparsa di numerose discinesie: la dose impostata potrebbe essere alta.
- Non è efficace.

Nello schema seguente riportiamo i passaggi per l'avvio dell'infusione mattutina, specificando i tasti che dovrete premere e il display che osserverete ad ogni passaggio.

NB. Ricordatevi che una volta somministrata la dose mattutina non può essere riattivata una seconda volta fino che non sono trascorse 20 ore.



X 4 SEC.



X 4 SEC.



X
2 VOLTE

COMPARSA di UN VALORE NUMERICO
CORRISPONDENTE ALLA DOSE MATTUTINA DA
INFONDERE. TALE VALORE ANDRA' DIMINUENDO
FINO AL TERMINE DELLA DOSE INFUSA.

INFUSIONE DOSE CONTINUA

L'infusione continua è la somministrazione del farmaco durante la giornata utile a mantenere la concentrazione di L-DOPA nel sangue ad un livello ottimale.

Non è necessario attivarla con i tasti della pompa:

Questa comincia infatti al termine della dose mattutina automaticamente.

Nel display osserverete la comparsa della scritta “esec”.

INFUSIONE DOSE EXTRA

Se durante la giornata avverte rigidità può somministrarsi una dose extra che avrà effetto entro 40 minuti.

Una volta infusa una dose extra non può essere attivata nuovamente per un'ora (la pompa ha un sistema di bloccaggio).

Se dovesse accorgersi di aver bisogno di 4-5 dosi extra al giorno contattare il neurologo che potrebbe dover variare le impostazioni della dose continua.

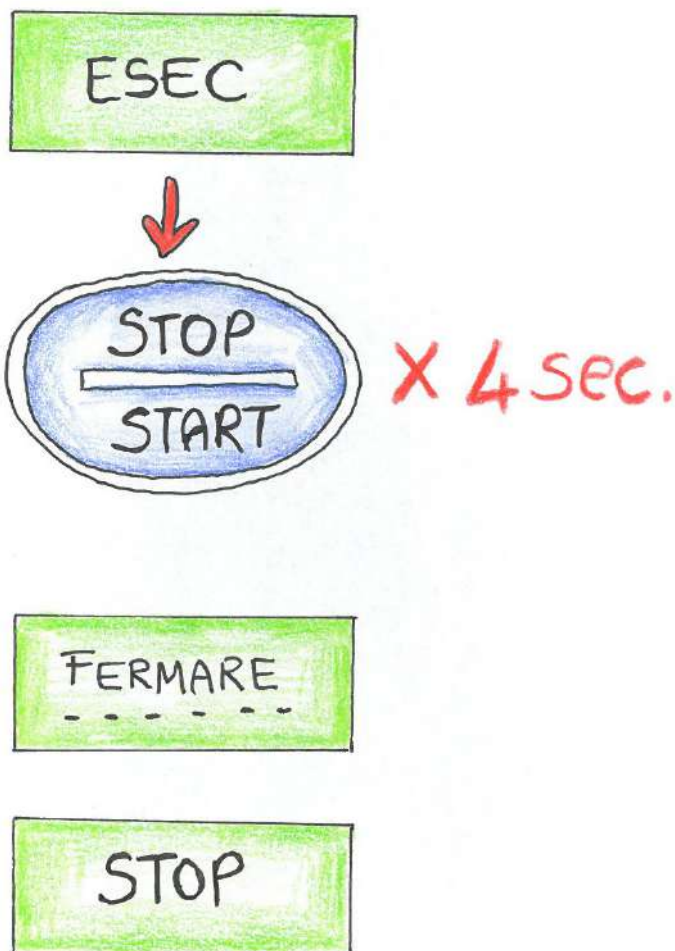
Di seguito riportiamo il passaggio per attivare la dose extra.

Al termine della somministrazione l'infusione continua riprenderà automaticamente senza premere alcun tasto.



L'ARRESTO DELLA POMPA

È possibile arrestare in modo provvisorio l'infusione continua in modo da permettervi di svolgere quelle attività che non potete fare con la pompa in funzione attaccata alla PEG/J come ad esempio la doccia o bagno in mare.



ESEC



X 4 sec

"FERMARE"

STOP



X 4 sec.

SPEGNIMENTO



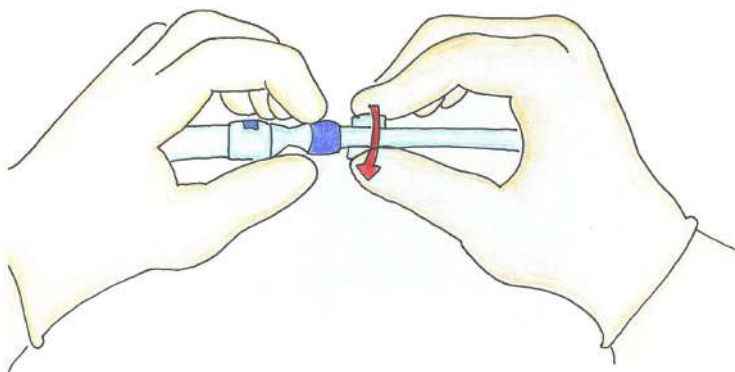
LO SPEGNIMENTO DELLA POMPA

Salvo diverse indicazioni del suo neurologo la pompa deve essere spenta e scollegata dalla PEG/J prima di caricarsi a letto.

Ecco di seguito le fasi per spegnere la macchinetta.

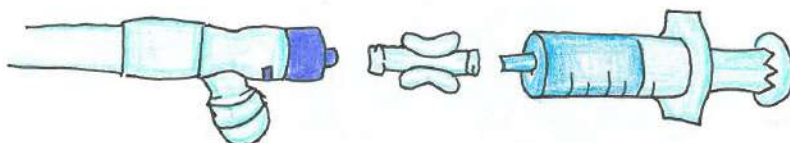
Una volta spenta spento la pompa è possibile scollegarla dalla PEG/J:

- 1) Svitare il raccordo che collega la PEG/J al tubicino della cassetta avendo sempre cura di ruotare il tubicino e non la sonda della PEG/J

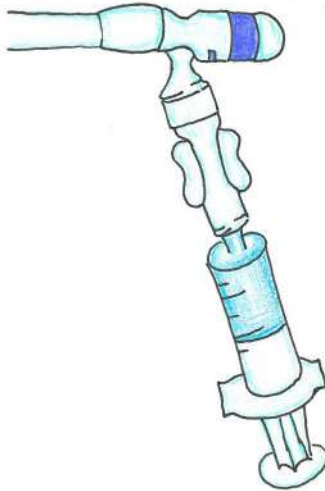


- 2) Procedere al lavaggio della via PEJ dove era inserita la pompa nel modo seguente:

- Prendere il raccordo femmina femmina dato in dotazione con la pompa



-
- Aspirare acqua con una siringa da 10 ml senza ago
 - Collegare il raccordo alla PEJ
 - Collegare la siringa riempita al raccordo
 - Lavare



- Ripetere per 4 volte
- Chiudere la PEJ con il tappo rosso

3) Allo stesso modo procedere al lavaggio della PEG anche se non è stato utilizzato per la somministrazione di farmaci o alimenti.

4) Scollegare la cassetta in questo modo:

- Inserire la moneta nella feritoia posta a lato della pompa
- Ruotarla in senso orario di 90°
- Una volta sbloccata rimuovere i ganci della cassetta dalle guide
- Eliminare la cassetta

MANUTENZIONE DELLA POMPA

Il dispositivo per poter funzionare correttamente richiede piccoli accorgimenti da parte vostra.

- 1) Durante l'utilizzo, affinché il farmaco possa essere infuso senza impedimenti, posizionare la macchinetta capovolta (cassetta contenente il gel sopra- pompa sotto) con il tubicino rivolto verso l'alto.
- 2) Non bagnare mai la macchinetta: se dovesse capitare accidentalmente asciugatela subito e contattate il n° verde e/o il medico.
- 3) Attenzione a non urtarla o farla cadere: può capitare, se succede seguite le indicazioni seguenti:
 - Controllare che la serratura di bloccaggio a lato della macchinetta sia allineata in posizione verticale.
 - Verificare che la cassetta collegata sia inserita in modo saldo senza fare "gioco".
 - Verificare che anche l'alloggio delle batterie non abbia subito danni ma resti chiuso correttamente.

Se tutto è a posto continuate con l'infusione se invece notate che qualcosa dei 3 punti descritti ha subito danni arrestate subito l'infusione, chiudete il morsetto bianco e contattate il n° verde ed il medico.

Il danno provocato potrebbe compromettere la terapia.

Alta Pressione

Motore non funz.
Staccare corrent

Batt Debole

Occlusione
a monte

Batteria Scarsa

Revisione
vedere il manuale

Breve inter alim
durante funzion

Tasto inceppato
Rilasciare tasto

Cass. staccata
Clampare tubo

Volume Serbatoio
Vuoto

Cass. staccata
Pompa non funz.

Errore

ESEC.

Volser

Basso

GLI ALLARMI

Se si presentano alcune condizioni la pompa emette un segnale acustico ed un messaggio sul display.

Riportiamo ora i messaggi che potrete visualizzare con le rispettive indicazioni da compiere per risolvere il problema.

1) ALTA PRESSIONE

- Verificare che il morsetto bianco sia aperto
- Verificare che il tubicino non sia piegato a gomito
- Premere (segue) per interrompere l'allarme
- Se volete arrestare temporaneamente l'infusione premere (start/stop)
- Se il problema si risolve riprendere l'infusione altrimenti contattare il **n° verde**

2) BATTERIA DEBOLE

- Le batterie AA si stanno esaurendo
 - Sostituire le batterie

3) BATTERIE ESAURITE

- Le batterie sono esaurite
 - Sostituire le batterie
 - Riavviare l'infusione

4) BREVE ITER ALIM durante funzione

- È stata interrotta l'alimentazione o quando la pompa era accesa
 - Sostituire le batterie a pompa spenta

5) CASS.STACCATA clampare tubo

- La cassetta è stata rimossa o la cassetta non è ben fissata.
 - Verificare il corretto montaggio della cassetta
 - Sostituire clampare il tubo o scollegare la pompa alla PEG/J
 - Inserire una nuova cassetta

6) CASS.STACCATA pompa non funzionante

- Si è dato l'avvio alla pompa senza cassetta.

7) ERRORE

- La pompa non funziona
 - Chiudere il tubo con il morsetto
 - Sospendere l'infusione
 - Contattare il medico

8) ESEC volser basso

- Comparire quando nel serbatoio rimangono solo 5ml di duodopa
 - Sostituire la cassetta

9) MOTORE NON FUNZ.staccare corrente

- Le batterie si sono esaurite mentre la pompa era alimentata da un adattatore per cor. Alt.
 - Sostituire batterie

10) OCCLUSIONE A MONTE

- Duodopa non scorre nel tratto che va dalla cassetta alla pompa:
 - Verificare il corretto montaggio della cassetta
 - Se persiste l'allarme rimuovere la cassetta e riposizionarla collegandola di nuovo
 - Se il problema persiste contattare il **n° verde**.

11) PULSANTE COMANDO a dist.rimosso

- È stato rimosso il cavo del pulsante a distanza.
 - Reinserire il cavo

12) REVISIONE il manuale verde

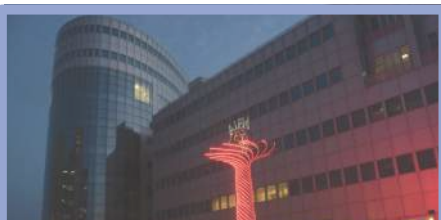
- La pompa funziona ma deve eseguire il controllo periodico
 - Contattare il n° verde

13) TASTO INCEPPATO rilasciare tasto

- Accade se si sta premendo il tasto
 - Rilasciare il tasto
 - Se l'allarme persiste chiudere il morsetto bianco e interrompere l'infusione
 - Contattare n° verde

14) VOLUME SERBATOIO VUOTO

- La quantità di duodopa è terminata



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