

Veiledning for oppfølging av Duodopa[®]-pasienten

Denne veiledningen for oppfølging av pasienter bidrar med informasjon for å sikre best mulig pasientoppfølging. Hver pasient har ulike behov, og det kan dermed være nødvendig å tilpasse oppfølgingsplan og spørsmål for hver pasient.

Tid etter utskrivning fra sykehus	Telefonkontakt med pasienten hjemme	Poliklinisk avtale
Dag 1	X	
Dag 3	X	
Dag 12	X	
En måned		X
Seks uker	X	
To måneder	X	
Tre måneder		X
Fem måneder	X	
Seks måneder		X

Telefonkontakt

Tema som bør tas opp under hver telefonsamtale med pasienten etter utskrivning:

Effekt av dose

Hvordan er dagene dine?

- Hvordan er effekten av morgendosen?
- Har du en god effekt av legemidlet i løpet av dagen (relatert til kontinuerlig dose)?
- Hvordan er effekten av ekstradosen?
- Hvor mange ekstradoser per dag trenger du?
- Hvordan er natten? Bruker du noen legemidler mot Parkinsons om kvelden eller om natten?

Daglig håndtering av pumpe og sonde

Har du noen problemer med pumpe eller sonden? Spørsmål relatert til pumpe

- Klarer du å starte, stoppe og ta ekstradoser med pumpe?
- Klarer du å koble til systemet, koble pumpe til kassetten og kassetten til PEG/J-sonden?
- Har noen alarmer oppstått?
- Har du passende og komfortabelt bæreutstyr?
- Har du skiftet batteri på pumpe? I så fall, klarte du å gjøre dette uten problemer?

Telefonkontakt med pasienten (fortsettelse)

Spørsmål relatert til sondene

- Klarer du å skylle intestinalsonden om kvelden?
- Ser koblingene til PEG/J-sonden bra ut?
- Er koblingene og sondene rene og tørre? Er det tegn på lekkasje?
- Sondemellomrommet (tilgang gjennom den korte delen av Y-koblingen) skal skylles daglig, har du noen problemer med dette?

Stomi

Sjekk at det ikke er komplikasjoner, eller tegn til komplikasjoner

- Hvordan ser stomien ut?
- Er den ren?
- Er den tørr?
- Er det noe tegn på rødhet?
- Har du magesmerter?
- Minn om stell av stomi og at etter initial sårheling, minimum 72 timer postoperativt PEG-operasjon, skal PEG'en skyves 3-4 cm inn/ut.

Andre aktuelle spørsmål

Vet du hvor du skal ringe dersom du har spørsmål eller problemer med behandlingen?

Gi pasienten kontaktinformasjon til sykehusavdelingen og informer pasient og pårørende om Duodopa Supporttjeneste som kan bistå ved spørsmål om pumpe og utstyr alle hverdager mellom kl. 09-17. Tlf. 407 60 813

Poliklinisk avtale

Pasientene bør om mulig fylle ut et ON/OFF registreringsskjema for 2-5 dager i forkant av poliklinisk avtale.

Effekt av dose

Hvordan er dagene dine?

Vurder **ON/OFF** registreringsskjemaet sammen med pasienten og diskuter:

- Hvordan er effekten av morgendosen?
- Har du god effekt av legemidlet i løpet av dagen (relatert til kontinuerlig dose)?
- Hvordan er effekten av ekstradosen?

Sosial situasjon og humør

- Fortell om dine sosiale aktiviteter.
- Opplever du forbedring relatert til disse aktivitetene? Er det noen aktiviteter du nå kan gjøre som du ikke kunne før?
- Hvordan er den mentale situasjonen (Depresjon? Mer til stede mentalt?)?

- Føler du deg motivert? Har du energi til dine gjøremål? Har dette endret seg over tid?

Nettene

- Hvordan er nettene?
- Bruker du legemidler mot Parkinsons om kvelden, eller i løpet av natten?
- Har du mareritt/voldsomme drømmer?
- Har du søvnvansker?

Dosehåndtering

Her skal du finne ut om pasienten håndterer doseringen riktig

- Har du endret på noen av dosene; morgen-, kontinuerlig- og/eller ekstradose?
- I så fall, hvilken av dosene og hvor ofte har du endret den?
- Hvor mange ekstradoser trenger du per dag?

Bruker du reservelegemidler, foruten L-dopa formuleringen, hjemme?

- Dopaminagonister?
- COMT-hemmere?
- Andre?

Stomi

Sjekk at det ikke er noen komplikasjoner eller tegn på komplikasjoner

- Hvordan ser stomien ut?
- Er den ren?
- Er den tørr?
- Er det tegn på rødhet?
- Har du magesmerter?
- Minn om stell av stomi og at etter initial sårheling må PEG'en skyves 3-4 cm inn/ut.

Spørsmål relatert til sondene

- Klarer du å skylle intestinalsonden om kvelden?
- Ser koblingene til PEG/J-sonden bra ut (kontroller)?
- Er koblingene og sonden rene og tørre (lekkasje?)?
- Sondemellomrommet (tilgang gjennom den korte delen av Y-koblingen) skal skylles daglig, har du noen problemer med dette?

Bærestyr

- Hvordan bærer du pumpa?
- Har du passende og komfortabelt bærestyr?

