# ZÁKLADNÍ INFORMACE O LÉČBĚ PARKINSONOVY NEMOCI POMOCÍ DUODOPY

Následující text by Vám měl poskytnout základní informace a odpovědi na nejčastější otázky, které se týkají léčby pokročilých stadií Parkinsonovy nemoci pomocí Duodopy.

**Jaká kritéria by měl splňovat kandidát na léčbu Duodopou?**

1. Jedná se o pacienta s Parkinsonovou nemocí v pokročilém stádiu nemoci, u kterého byly vyčerpány běžné farmakologické možnosti léčby. Hlavním problémem pacienta je kolísání mezi stavy výrazné ztuhlosti a neschopnosti pohybu až po výrazné mimovolní pohyby.

2. Pacient je v uspokojivém psychickém stavu, tj. je základně orientován, je schopen pochopit smysl i okolnosti léčby a nepředpokládáme, že by svým chováním léčbu narušoval.

3. Pacient by měl mít k dispozici ošetřovatele nebo pečovatele (rodinný příslušník, optimálně žijící ve společné domácnosti), který bude schopen v případě potřeby pomoci.

4. Pacient by měl být schopen absolvovat časté ambulantní kontroly v iTEMPO ambulanci, které bývají nutné hlavně v prvních týdnech nebo měsících po zavedení léčby Duodopou.

**Co je to Duodopa?**

Je to firemní název speciálního gelu s účinnou látkou levodopou (v tabletové formě existuje jako např. Isicom, Madopar či Nakom). Tento gel se podává přímo do tenkého střeva, odkud se vstřebává do krve a krví je transportován do mozku. Lék neprochází přes žaludek, nemůže se v něm hromadit ani rozkládat, tím pádem je zajištěno jeho okamžité a plynulé vstřebávání.

**Za jakých podmínek se vyzvedává a skladuje Duodopa?**

Vzhledem k chemickým vlastnostem gelu Duodopa je nutné, aby si pacient nebo někdo z jeho blízkých jednou za měsíc vyzvednul balení Duodopy v lékárně Všeobecné Fakultní nemocnice v Praze. Duodopa se musí transportovat v přenosném chladícím boxu, a doma skladovat při teplotě 2 – 8 °C ( t. j. v chladničce).

**Jak se Duodopa dostane do tenkého střeva?**

Duodopa se do tenkého střeva dostane hadičkou, která je zavedena přes břišní stěnu a žaludek. Zavedení hadičky zajišťuje drobný chirurgický zákrok prováděný v místním znecitlivění, tzv. perkutánní endoskopická gastrostomie (zkratka PEG – viz níže).

**Jak docílíme toho, aby Duodopa byla podávána do tenkého střeva plynule?**

Plynulého podávání gelu s Duodopou dosáhneme díky přenosné pumpě, která je připojena na hadičku vedoucí do tenkého střeva.

# ZÁKLADNÍ INFORMACE O LÉČBĚ PARKINSONOVY NEMOCI POMOCÍ DUODOPY

**Jak vypadá a pracuje pumpa?**

Pumpa má rozměry asi 10x20 cm, váží asi 500 g (včetně kazety) a skládá se ze dvou částí: z vlastní pumpy a z kazety s gelem, ze které se Duodopa plynule dostává do tenkého střeva. Každý den je nutné k pumpě připojit novou kazetu. Pumpu napájí dvě tužkové baterie, které se musí zhruba po týdnu měnit. Ráno po připojení pumpy k tělu pacienta se začíná podáním ranní dávky, která slouží k nastartování hybnosti pacienta, poté pumpa podává celý den kontinuální dávku, která zajišťuje udržování dobré hybnosti. Při neočekávaném zhoršení hybnosti si pacient může podat velmi jednoduše extra dávku, která vede k rychlému zlepšení hybnosti.

**Kdy a jak se pumpa připojuje a odpojuje?**

Každé ráno pacient či jeho pečovatel připojí k pumpě novou kazetu s Duodopou, napojí obsah kazety na hadičku vedoucí do tenkého střeva přes žaludeční vývod (PEG) a pumpu zapne. Poté obvykle následuje podání ranní dávky, a pak pumpa podává kontinuální dávku až do večera. V případě potřeby si aplikuje extra dávku. Večer před ulehnutím je nutné nejprve pumpu vypnout a poté ji odpojit od těla pacienta. Dále pacient či pečovatel provede běžnou údržbu systému (proplach hadičky pitnou vodou, uzavření koncovek apod.).

Přes den tedy pacient zpravidla neužívá žádné jiné léky obsahující levodopu nebo agonisty dopaminu.

V noci pacient běžně nemá pumpu zapnutou a užívá svou obvyklou léčbu na noc (např. dlouhodobě působící preparáty s levodopou: Madopar HBS). Pokud však léčba dlouhodobě působícími preparáty není úspěšná, je možné podávat Duodopu v nižší dávce i přes noc.

**Kde pacient nosí pumpu?**

Pumpu může pacient nosit různými způsoby: v pouzdru jako ledvinku nebo přes rameno jako kabelku nebo ve speciální vestě či nátělníku na těle. Každý pacient si zvolí, co mu nejvíce vyhovuje.

**Čím vším bude muset projít pacient, který je navržen jako kandidát k léčbě Duodopou?**

Pacienta, který byl doporučen pro léčbu Duodopou, objednáváme do specializované ambulance k rozhovoru a vyšetření, při kterém zhodnotíme, zda je vhodným kandidátem pro Duodopu. Pokud ano, zažádáme vedení nemocnice o schválení léčby. Schválení je nutné, protože se jedná o léčbu velmi drahou.

Až obdržíme schválení (to může trvat i několik měsíců), přijímáme pacienta v nejbližším možném termínu k hospitalizaci na naši kliniku k zahájení léčby. Po přijetí nejprve otestujeme, zda je léčba pomocí Duodopy u pacienta účinná, a to dříve než budeme u pacienta uvažovat o PEG.

Proto pacientovi nejdříve zavádíme hadičku do tenkého střeva nosní dírkou přes jícen a žaludek (zavádíme tzv. nasojejunální sondu) a zahajujeme testování Duodopy. V následujících dnech sledujeme hybný stav pacienta a snažíme se najít optimální dávkování Duodopy, aby se pacient necítil ztuhlý a neměl mimovolní pohyby.

Pokud pacient i lékař jsou spokojeni s hybným stavem a dávkováním Duodopy, je naplánován termín provedení PEG ve spolupráci s gastroenterology.

**Dokument zobrazený na intranetu VFN je řízen správcem dokumentace pracoviště.**
Po vytištění slouží pouze pro informativní účely – nepodléhá pravidlům řízení dokumentace.

# ZÁKLADNÍ INFORMACE O LÉČBĚ PARKINSONOVY NEMOCI POMOCÍ DUODOPY

**Jak se PEG provádí?**

PEG je drobný chirurgický zákrok, při kterém je v místním znecitlivění proveden vývod z žaludku. Pumpa s Duodopou je připojena až do provedení PEGu, po jeho provedení je opět připojena, tentokrát již k žaludečnímu vývodu, který obsahuje novou hadičku vedoucí do tenkého střeva. Při vlastním výkonu je ústy pacienta až do žaludku zaveden ohebný endoskop (kabel, který obsahuje světelný zdroj a optiku, kterou lékař sleduje trávicí ústrojí zevnitř). Zvenku přes kůži a břišní stěnu je pak zavedena spolu se zavaděčem hadička do žaludku. Skrz tuto hadičku se zavede ještě jedna tenčí, která končí až v tenkém střevě. V kůži vznikne jen jeden drobný otvor o průměru asi 5 – 10 mm. Po provedení PEG se okamžitě připojí zpět pumpa a léčba pokračuje. Celý výkon trvá cca 40 minut.

Po provedení PEG je pacient ještě 2-3 dny sledován na lůžku, pokud se nevyskytnou žádné komplikace, je propuštěn do domácího ošetřování.

**Kdy se pacient a pečovatel naučí s pumpou zacházet a pečovat o PEG?**

Pacient a pečovatel jsou podrobně proškoleni před propuštěním z nemocnice. Mají dostatek času zeptat se na vše, co je zajímá.

**Které příznaky Parkinsonovy nemoci Duodopa zlepší?**

Duodopa je schopna zmírnit stavy ztuhlosti, nehybnosti, třes, ale i mimovolní pohyby. Stabilizace hybného stavu by měla následně vést ke zlepšení kvality života.

**Je možné s Duodopou cestovat a provozovat nějakou sportovní činnost?**

Ano, naši pacienti s Duodopou cestují po celém světě, před každou cestou pacienta vybavíme dokumenty a materiálem podle jeho individuálních potřeb.

Pumpa nepředstavuje pro pacienta žádné zásadní omezení v pohybu, může provozovat sportovní činnost, jakou fyzicky zvládne. Pumpa však není vodotěsná, proto je nutné ji odpojit při sprchování nebo koupání. Po odpojení pumpy se pacient může osprchovat, možné je i koupání v moři. Pro riziko infekce nedoporučujeme koupání v koupalištích, rybnících, jezerech, řekách a sladkovodních bazénech.

**Jaké komplikace může léčba Duodopou přinést?**

Komplikace dělíme na komplikace související s PEG - může dojít ke krvácení z rány, k jejímu zanícení apod. Dále jsou to komplikace přítomnosti PEG – nejčastěji zánět kůže v okolí vývodu. Další komplikace souvisí již s vlastní pumpou. Může dojít k poruše pumpy, k ucpání nebo vytažení hadičky z tenkého střeva. Všechny tyto komplikace se dají řešit ve spolupráci s naší specializovanou ambulancí. Někdy stačí jen telefonický kontakt, jindy je nutná akutní návštěva v ambulanci.

**Je možné léčbu Duodopou v případě potřeby zrušit?**

V odůvodněných případech je možné PEG zrušit a otvor se sám po odstranění hadičky během několika dnů uzavře. Pacient se následně vrací k léčbě, jakou užíval před nasazením Duodopy.

**Dokument zobrazený na intranetu VFN je řízen správcem dokumentace pracoviště.**
Po vytištění slouží pouze pro informativní účely – nepodléhá pravidlům řízení dokumentace.