

Longfibrose - IPF

Gebruik Esbriet® (pirfenidone)
Informatie voor patiënten



Beste patiënt

Je hebt recent de diagnose idiopathische longfibrose gekregen en de longarts heeft je Esbriet® (pirfenidone) voorgeschreven.

Deze brochure geeft je meer informatie over het doel van de medicatie, de nevenwerkingen en de aandachtspunten bij het gebruik ervan. Je krijgt ook antwoord op een aantal veelgestelde vragen.

Heb je nog vragen of opmerkingen?

Schrijf ze op en breng ze mee op de dag van je volgende raadpleging. Je arts en/of de verpleegkundige beantwoordt dan graag je vragen.

Vriendelijke groeten

Het team interstitiële longziekten van ZNA.

Wat is longfibrose / IPF?

Wat zijn de symptomen van longfibrose?

Welke controles moeten er gebeuren?

Esbriet®: informatie en gebruik

Wat zijn de mogelijke bijwerkingen?

Wat zijn de voorwaarden voor terugbetaling?

Contactgegevens

Compliment, suggestie of klacht?

Wat is longfibrose / IPF?

Longfibrose is een chronische, ernstige en zeldzame longziekte die optreedt ter hoogte van de longblaasjes en de bloedvaten errond. Er vormt zich littekenweefsel (fibrose), waardoor de wand van de longblaasjes verdikt en het longweefsel stugger wordt. Het wordt steeds moeilijker om zuurstof op te nemen, waardoor je kortademig wordt en een droge hoest krijgt.

Er zijn verschillende vormen van longfibrose, waarvan de oorzaak soms bekend is, maar soms ook niet. **Idiopatische Pulmonale Fibrose**, of IPF, is één van die vormen. Deze vorm ontstaat van zichzelf: 'idiopathisch' = idios (op zichzelf staand) + pathos (ziekte).

Longfibrose is een ernstige ziekte waarbij steeds meer gezond weefsel wordt aangetast. Het is dan ook belangrijk om tijdig te starten met medicatie die verdere littekenvorming afremt en zo de ziekte vertraagt.

Wat zijn de symptomen bij longfibrose?

De mogelijke klachten bij longfibrose zijn:

- kortademigheid: eerst bij inspanning, later ook in rust;
- snel en oppervlakkig ademen;
- droge kriebelhoest;
- soms wat spierpijn of pijn in de gewrichten;
- vermoeidheid en energieverlies;
- geleidelijk gewichtsverlies (omdat eten te veel inspanning vraagt);
- algemene achteruitgang van de conditie.

Naarmate de ziekte vordert, nemen deze klachten geleidelijk aan toe en worden dagelijkse activiteiten zoals traplopen, wandelen, aankleden ... steeds zwaarder

Uiterlijk merk je weinig van longfibrose. Sommige patiënten krijgen **trommelstokvingers** en/of horlogeglasnagels: verdikkingen van de vingertoppen en opgebolde nagels. Wanneer de arts met de stethoscoop naar de longen luistert, zal hij of zij een **velcro- of klittenbandgeluid** horen.



Welke controles moeten er gebeuren?

Om de evolutie van de ziekte goed te kunnen opvolgen word je om de drie maanden bij de longarts verwacht. Er gebeurt dan een **longfunctietest en een bloedafname**.

Jaarlijks is er ook een uitgebreidere controle (bilan) met o.a.:

- longfunctietest
- CT-scan van de longen
- echografie van het hart
- bloed- en urineonderzoek
- een 6 minuten-wandeltest
- urinetest om je rookstatus te bepalen
(nagaan of iemand gestopt is met roken)

Deze onderzoeken zijn ook nodig om te voldoen aan de wettelijke terugbetalingsvoorwaarden van uw medicatie.

ESBRIET®: informatie en gebruik

Esbriet® is een fibroseremmer die wordt gebruikt voor de behandeling van idiopathische longfibrose bij volwassenen. Esbriet® bevat de werkzame stof pirfenidone. Het remt de aanmaak van nieuw littekenweefsel af.

Het is belangrijk om weten dat Esbriet® de al bestaande beschadigingen en littekenvorming niet kan verhelpen. De medicatie helpt wel om de symptomen van de ziekte onder controle te houden en de achteruitgang van de longen af te remmen.



Hoe neem je Esbriet®?

Het is aanbevolen om de tablet(ten) **met water** in te nemen, **tijdens de maaltijd**, om misselijkheid en duizeligheid te voorkomen.

➤ **Dag 1 tot en met 7:**

1 tablet van 267 mg, 3x per dag (3x1/dag)

➤ **Dag 8 tot en met 14:**

2 tabletten van 267 mg, 3x per dag (3x2/dag)

➤ **Vanaf dag 15:**

3 tabletten van 267 mg 3x per dag (3x3/dag)

OpgeLet

neem nooit 3 tabletten tegelijkertijd in!
Verdeel ze over de maaltijd.

Als je de tabletten goed verdraagt kunnen we eventueel overstappen naar 3x 1 tablet van 801 mg per dag, waarbij de dosis gelijk blijft. Deze tabletten zijn iets groter.



Waarop moet je letten bij het gebruik van Esbriet®?

- Je kan **gevoeliger voor zonlicht** worden (fotosensitiviteitsreactie).
 - Blijf dus uit de zon (ook zonnelampen) en bedek je armen, benen en hoofd wanneer je buiten gaat.
 - Gebruik een zonnecrème met zeer hoge beschermingsfactor (factor 50 sunblock) wanneer je naar buiten gaat. Ook als de zon niet schijnt.
 - Let ook op in de buurt van sneeuw en water. Zonnestralen kunnen dan gereflecteerd en versterkt worden.
 - Gebruik geen andere geneesmiddelen die de gevoeligheid voor zonlicht beïnvloeden.

- Er is een **licht gewichtsverlies** mogelijk. Esbriet® kan een zwaar gevoel op de maag en verminderde eetlust veroorzaken.

- Je moet **stoppen met roken** voor je start met Esbriet®, omdat dit het effect van de medicatie kan verminderen. Als je dat wenst stellen we samen met jou een rookstopplan op en begeleiden we je tijdens dit proces.

- **Bestuur geen voertuig** als je duizelig of moe bent na het innemen van Esbriet®.

- Vrouwen die zwanger kunnen worden en Esbriet® gebruiken moeten een effectieve combinatie van **anticonceptie** gebruiken, inclusief barrièremethoden (condoom, pessarium,..) als tweede vorm van anticonceptie tot minstens drie maanden na de laatste inname van Esbriet®.
- In zeldzame gevallen geeft Esbriet® lichte tot matige **leverproblemen**. Er moet daarom altijd een bloedonderzoek met levertesten worden uitgevoerd voor je start met Esbriet®. De eerste zes maanden herhalen we dit 1x per maand, daarna volgt om de 3 maanden een controle.

Wanneer mag je Esbriet® niet nemen?

- Als je het geneesmiddel **fluvoxamine** gebruikt (voor de behandeling van depressie en obsessieve-compulsieve stoornis)
- Als je een **ernstige leverziekte** of een **ernstige nierziekte** hebt. Vraag dan raad aan je arts.
- Als je zwanger bent, borstvoeding geeft of van plan bent om zwanger te worden.

Wat als je te veel of te weinig Esbriet® nam?

- Heb je meer Esbriet® ingenomen dan je mag nemen? Contacteer dan onmiddellijk je arts of de afdeling spoedgevallen van ons ziekenhuis.
- Vergat je een dosis in te nemen? Neem die dan in zodra je eraan denkt. Zorg er wel voor dat er minstens 3 uur tussen 2 dosissen zit en dat je de medicatie altijd inneemt bij een maaltijd. Neem geen dubbele dosis om een vergeten dosis in te halen.

Gebruik je nog andere geneesmiddelen?

- **Geneesmiddelen die de bijwerkingen van Esbriet® doen toenemen:**
 - Ciprofloxacin (antibioticum)
 - Amiodarone (behandeling hartziekte)
 - Propafenon (behandeling hartziekte)
 - Fluvoxamine (behandeling depressie en obsessief-compulsieve stoornis)
- **Geneesmiddelen die de werking van Esbriet® kunnen verminderen:**
 - Omeprazole (tegen gastro-oesofagale reflux)
 - Rifampicine (antibioticum)

Belangrijke info

- Deze medicatie is enkel te verkrijgen via de **ziekenhuisapothek van ZNA Middelheim. Gelijkvloers, route 59**
- Gebruik de tabletten steeds zoals voorgeschreven.
- Bewaar ze op een veilige, droge plek.
- Dit is je eigen unieke voorraad medicatie. Je moet deze dus altijd zelf meebrengen bij een opname in het ziekenhuis.
- Neem steeds contact op met je arts of de verpleegkundige als je last hebt van belangrijke nevenwerkingen of wanneer je overweegt om de medicatie stop te zetten.

Wat zijn de mogelijke bijwerkingen?

Mogelijke klachten:

- **Zeer vaak voorkomende klachten:**
 - huidreacties na blootstelling aan zonlicht of zonnelamp
 - misselijkheid
 - maag- en darmproblemen
- **Vaak voorkomende klachten:**
 - gewichtsverlies
 - verminderde eetlust
 - diarree
 - huidproblemen (jeuk, roodheid, droge huid, huiduitslag)
- **Zeldzaam voorkomende klachten:**
 - leverstoornissen
 - duizeligheid en/of hoofdpijn (vooral tijdens de eerste weken)

Indien je last hebt van bijwerkingen neem dan steeds contact op met ons of met je huisarts. Ervaar je klachten zoals vermoeidheid, geen eetlust, buikpijn rechtsboven, donkergekleurde urine of gele verkleuring van de huid en/of het oogwit? Neem dan direct contact op.

Maag- en darmproblemen

IPF en gastro-oesofagale reflux (oprispend maagzuur) komen vaak samen voor. Deze klacht kan behandeld worden met **Pantoprazole**. Neem géén Omeprazole, omdat dit de werking van Esbriet® beïnvloedt.

Tips om maag-darmproblemen te voorkomen:

- **Neem je medicatie volgens schema en tijdens de maaltijden.** Neem nooit alle tabletten tegelijk in, maar verdeel ze over de maaltijd.
- Ben je misselijk en heb je het gevoel dat je moet overgeven? Dan kan je arts hiervoor medicatie zoals Motilium, Primperan,... voorschrijven.
- **Drink veel water.** Door diarree of braken kan je een tekort aan vocht krijgen, het is dus belangrijk om voldoende water te drinken of andere licht verteerbare vloeistoffen zoals bouillon en thee. Let op: drink **geen pompelmoessap**. Dit kan de werking van Esbriet® beïnvloeden. Vermijd ook zoveel mogelijk cafeïne- en alcoholhoudende dranken.
- **Eet licht verteerbaar voedsel.** Voedingsmiddelen zoals rijst, brood, noedels, banaan, kip en kalkoen zijn makkelijk te verteren en veroorzaken niet snel buikpijn. Vermijd vet of sterk gekruid voedsel. Bij diarree of maagklachten vermijd je best ook sinaasappelsap, melkproducten en vezelrijke voeding.
- **Gebruik geen laxermiddelen of vezelsupplementen.** Tenzij je arts dit voorschrijft en je het gebruik ervan met hem besprak.

Dosisverlaging

Als je te veel last hebt van bijwerkingen kan het zijn dat je arts de dosis van de medicatie verlaagt. Het kan ook zijn dat de medicatie, in overleg met de arts, even wordt stopgezet tot de klachten weer beter zijn. Wanneer je toestand weer onder controle is, kan de dosis eventueel weer verhoogd worden.

Stop nooit met het innemen van Esbriet® tenzij je arts dit voorschrijft. Verlaag ook nooit zelf de dosis zonder eerst contact op te nemen met je behandelende arts of verpleegkundige.

Als je, om welke reden dan ook, langer dan 14 dagen moet stoppen met de medicatie, zal je arts de behandeling opnieuw opstarten met 1 tablet 3x per dag en dat geleidelijk verhogen naar 3 tabletten 3x per dag.

Wat zijn de voorwaarden voor terugbetaling?

Esbriet® wordt volledig terugbetaald door je ziekenfonds als de volgende voorwaarden worden nageleefd:

› Bloedafname (bij de huisarts)

Tijdens de eerste 6 maanden van de behandeling met Esbriet® moet er **elke maand** een leverfunctietest uitgevoerd worden. Daarna wordt dat elke 3 maanden tijdens de volledige duur van de behandeling.

› Longfunctietest (in het ziekenhuis)

Om de 3 maanden moet je op raadpleging komen bij de longarts die jou opvolgt voor jouw behandeling met Esbriet®. Tijdens die raadpleging gebeurt er een longfunctietest. Jaarlijks moeten er 4 longfunctietesten gedaan worden: bij de start van de behandeling en daarna elke 3 maanden.

› Jaarlijkse test (in het ziekenhuis)

Jaarlijks moet er een CT-scan van de longen, een echo van het hart en een urine-onderzoek (Cotinine-onderzoek) gebeuren. Deze onderzoeken moeten ongeveer **1 maand voor het verstrijken van de terugbetalingstermijn** uitgevoerd worden en gebeuren altijd in ZNA.

Wat breng je mee naar de consultatie?

Bezorg ons de **bloedresultaten** en **resultaten van onderzoeken** die in een ander ziekenhuis of via de huisarts zijn uitgevoerd. Al kunnen we die vaak ook online terugvinden moest dat nodig zijn. Breng ook een lijst mee van de **thuismedicatie**. Noteer zeker ook alle vragen die je tijdens de consultatie wil stellen aan je arts of de verpleegkundige.

Contactgegevens

Longartsen interstitiële longziekten:

dr. Hans Slabbynck

dr. Johan Clukers

dr. Tom De Beukelaar

dr. Benedicte De Muynck

Verpleegkundigen interstitiële longziekten:

Marie-Louise Vissers

03 280 35 36

08:00 u. – 16:00 u.

Marie-louise.vissers@zna.be

Sabrina Bouman

03 280 24 23

08:00 u. – 16:00 u.

Sabrina.bouman@zna.be

Wat te doen bij problemen?

Bij dringende medische problemen: wend je tot je huisarts of de dichtstbijzijnde spoedgevallendienst.

Bij praktische vragen over je ziekte, medicatie en afspraken kan je ons contacteren via telefoon of via e-mail.

ZNA Middelheim

03 280 31 11 of **03 280 30 03**

Secretariaat IPF

Lucrece Devleeschauwer

03 280 30 09

lucrece.devleeschauwer@zna.be

Secretariaat zuurstoftherapie

Sandra Van Den Broeck

03 280 31 63

sandra.vandenbroeck@zna.be

Compliment, suggestie of klacht?

De artsen en verpleegkundigen van het team interstitiële longziekten – longfibrose willen je zo goed mogelijk begeleiden bij je ziekte.

Heb je vragen, opmerkingen of suggesties? Dan horen wij dit graag van jou. Meld ze aan jouw arts of verpleegkundige.

Wij zijn er om jou te helpen.

Of contacteer de ZNA Ombudsdienst via **03 280 80 82**
of ombudsdienst@zna.be.



ZNA Middelheim

Lindendreef 1
2020 Antwerpen

03 280 31 11 algemeen
03 280 30 03 raadplegingen