

Longfibrose - IPF

Gebruik Ofev® (nintedanib)
Informatie voor patiënten



Beste patiënt

Je hebt recent de diagnose (idiopathische) longfibrose gekregen en de longarts heeft je Ofev® (nintedanib) 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?

Ofev®: informatie en gebruik

Wat zijn de mogelijke bijwerkingen?

Wat zijn de voorwaarden voor terugbetaling?

Medicatieschema bij diarree

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 er 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 3 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.

Ofev®: informatie en gebruik

Ofev® is een fibroseremmer die wordt gebruikt voor de behandeling van idiopathische of progressieve longfibrose bij volwassenen. Ofev® bevat de werkzame stof nintedanib. Het remt de vorming van het littekenweefsel af.

Het is belangrijk om weten dat Ofev® de reeds bestaande beschadigen en littekenvorming niet kan verhelpen. De behandeling is bedoeld om de symptomen van de ziekte onder controle te houden en de achteruitgang van je longen af te remmen.



Hoe neem je Ofev®?:

Het is aanbevolen om de capsule met **voldoende water** in te nemen, **tijdens de maaltijd**, om misselijkheid en duizeligheid te voorkomen.

- Neem 2x per dag 1 capsule van 150 mg (2x1/dag).
- Zorg dat er ongeveer 12 uur tussen beide innames zit.
- Slik de capsule in zijn geheel door (niet op kauwen of kapot bijten).

Opgelet:

neem nooit 2 capsules tegelijkertijd in!

Waarop moet je letten bij het gebruik van Ofev®?

- Er is een **licht gewichtsverlies** mogelijk.
Ofev® kan misselijkheid en verminderde eetlust veroorzaken.
Contacteer zeker je (huis)arts hierover, zodat ondersteunende medicatie zoals Motilium®, Primperan® ... kan worden opgestart.
- Zorg ervoor dat je **voldoende water** drinkt.
Ofev® kan diarree veroorzaken, wat voor vochtverlies zorgt.
We bezorgen je ook een voorschrift voor **loperamide** (Imodium®, ...) en een schema dat toont hoeveel je wanneer mag innemen (zie verder in deze brochure).
- Je moet **stoppen met roken** voordat je Ofev® begint te nemen, 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 Ofev®.
- Ofev® kan de waarden van je **leverfunctie** veranderen.
Er moet daarom altijd een **bloedonderzoek met levertesten** worden uitgevoerd voordat je start met Ofev®. De eerste 6 maanden herhalen we dit nog 1x per maand, daarna volgt om de 3 maanden een controle. Je kan deze testen via je **huisarts** laten uitvoeren en de resultaten tijdens de controle-raadplegingen aan je longarts laten zien.

Wanneer mag je Ofev® niet nemen?

- Als je **allergisch voor pinda's of soja** bent.
- Als je een **ernstige leverziekte** of een **ernstige nierziekte** hebt. Vraag dan raad aan je arts.
- Als je **problemen met je bloedstolling** hebt of bepaalde **bloedverdunners** neemt. Bespreek dit dan met je longarts.
- Als je **recent geopereerd** bent (Ofev® kan de wondgenezing beïnvloeden). Moet je geopereerd worden? Dan kan de arts de behandeling tijdelijk stopzetten.

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

- Heb je meer Ofev® 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 dan **nooit 2 capsules tegelijk** in. Neem je volgende dosis gewoon in op het volgende geplande tijdstip.

Gebruik je nog andere geneesmiddelen?

- **Geneesmiddelen die de bijwerkingen van Ofev® doen toenemen:**
 - Ketoconazol, (tegen schimmelinfecties)
 - Erytromycine, (tegen bacteriële infecties)
 - Ciclosporine (beïnvloedt het immuunsysteem)
- **Geneesmiddelen die de werking van Ofev® kunnen verminderen:**
 - Rifampicine (antibioticum)
 - Carbamazepine of fenytoïne (tegen epilepsie)
 - St.Janskruid (kruidenmiddel tegen depressie)

Belangrijke info

- Deze medicatie is enkel te verkrijgen via de **ziekenhuisapothek van ZNA Middelheim. Gelijkvloers, route 59**
- Dit is je eigen unieke voorraad medicatie. Je moet deze dus altijd zelf meebrengen bij een opname in het ziekenhuis.
- Gebruik de medicatie steeds zoals voorgeschreven.
- Bewaar ze op een veilige, droge plek.
- 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:**
 - diarree
 - misselijkheid
 - buikpijn of maaglast
- **Vaak voorkomende klachten:**
 - gewichtsverlies
 - verminderde eetlust
- **Zeldzaam voorkomende klachten:**
 - leverstoornissen

Indien je last hebt van bijwerkingen neem dan steeds contact op met ons of met je huisarts. Krijg je hevige diarree, een ernstige allergische reactie (zwellings van je gezicht, lippen en/of tong) of ademhalingsproblemen of piepende ademhaling? Contacteer dan meteen je arts.

Maag- en darmproblemen

- Moet je (zeer) vaak naar het toilet en heb je vaak waterige ontlasting? Zorg dan dat je **voldoende water** drinkt om uitdroging tegen te gaan. Tegen diarree krijg je van ons ook een voorschrift voor **loperamide** (Imodium®, ...) mee en een schema dat toont hoeveel je wanneer mag innemen (zie verder in deze brochure). Je kan dit best 's morgens voor het eten innemen en indien nodig na elke losse stoelgang. Als de klachten aanhouden mag je de dosis verhogen van 2 mg naar 4 mg.
- Ben je misselijk en heb je het gevoel dat je moet overgeven?
- Dan kan je arts hiervoor medicatie zoals **Motilium®**, **Primperan®** ... voorschrijven. Vermijd geneesmiddelen en voedingssupplementen die je maag-darmstelsel beïnvloeden, zoals laxeremiddelen, vezels of andere middelen die uw ontlasting zachter maken.
- Heb je last van gastro-oesofagale reflux (oprispend maagzuur)?
- Dan kan dit behandeld worden met **Pantoprazole**. Neem geen Omeprazole, omdat dit werking van Ofev® beïnvloedt.

Tips om maag-darmproblemen te voorkomen:

- **Neem je medicatie volgens schema en tijdens de maaltijden.**

- **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. Vermijd zoveel mogelijk cafeïne en alcoholhoudende dranken. Wees ook voorzichtig met sommige fruitsappen (bv. pruimensap, sinaasappelsap,..) omdat deze laxerend kunnen werken.

- **Eet licht verteerbaar voedsel.**

Goede voedingsmiddelen zijn: olijfolie (extra vierge), aardappelwortelsoep (zonder te veel andere groenten), maximaal 2 stukken fruit per dag (liefst gepeld of geschild), producten met een laag vezelgehalte zoals wit brood, witte rijst, noedels, rijpe bananen, vis, kip, kalkoen, eieren, ... Vermijd vet of sterk gekruid voedsel. Bij diarree of maagklachten vermijd je best ook sinaasappelsap, melkproducten en vezelrijke voeding (bonen, noten, volle granen, rauwe groenten, ...). Eet meerdere kleine porties per dag en zorg dat je je eten kookt of stoomt, maar niet te vaak bakt of te frituurt.

- **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 tot 2 x 100 mg per dag (in plaats van 2 x 150 mg per dag). Het kan ook zijn dat de medicatie, in overleg met je arts, even wordt stopgezet tot de klachten weer beter zijn. Wanneer de toestand weer onder controle is, kan de dosis eventueel weer verhoogd worden.

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

Wat zijn de voorwaarden voor terugbetaling?

Ofev® 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 Ofev® 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 Ofev®. 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 moet 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.

Medicatieschema bij diarree

Dit schema toont hoeveel loperamide (Imodium®, ...) je wanneer mag innemen.

- Neem max. 16 mg loperamide per dag.
 - Optie 1: start met 4 mg, gevolgd door 2 mg na elke losse stoelgang.
of
 - Optie 2: neem om de 2 à 4 uur telkens 2 mg tot de klachten weer 12 uur onder controle zijn.

Bij milde klachten:

(= 3 extra stoelgangen bovenop je normaal stoelgangpatroon per dag)

- Volg bovenstaand schema

Bij matige klachten:

(= 4 à 6 extra stoelgangen bovenop je normaal stoelgangpatroon per dag)

- Volg bovenstaand schema
- Blijf je na 2 tot 3 dagen nog steeds last hebben? Verwittig dan je arts of de verpleegkundige.
- Het kan dat er dan enkele dagen gestopt wordt met Ofev® en dat er nadien herstart wordt aan een lagere dosis: 2 x 100 mg/dag.

Ernstige diarree

(= 7 of meer extra stoelgangen bovenop je normaal stoelgangpatroon per dag)

- Neem altijd contact op met 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