



Behandeling idiopathische longfibrose met nintedanib

Informatiebrochure voor patiënten





Beste patiënt

Je hebt idiopathische longfibrose (IPF) of een andere progressieve vorm van longfibrose (PF-ILD) en kreeg nintedanib voorgeschreven. In deze brochure leggen we onder andere uit hoe je dat medicijn moet innemen, waarop je moet letten, in welke situaties je het niet mag nemen en wat je moet doen als je te veel of te weinig nintedanib nam. We sommen ook de mogelijke bijwerkingen op en geven tips hoe je maag-darmproblemen kan behandelen en voorkomen.

Wil je graag meer uitleg over de aandoening, mogelijke oorzaken en de onderzoeken die nodig zijn bij de diagnose en opvolging? Vraag aan je longarts of een van onze verpleegkundigen onze brochure Longfibrose of raadpleeg zas.be/aandoeningen/longfibrose. Heb je nog andere vragen? Stel ze op je volgende consultatie gerust aan je longarts of een van onze verpleegkundigen.

Vriendelijke groeten

Het team Interstitiële longziekten van ZAS

Erkenningsnummer 009: ZAS Cadix, ZAS Elisabeth, ZAS Erasmus, ZAS Hoge Beuken, ZAS Joostens, ZAS Middelheim, ZAS Palfijn, ZAS Paola (Kinderziekenhuis), ZAS UKJA (Universitaire Kinder- en Jeugdpsychiatrie Antwerpen) **Erkenningsnummer 099:** ZAS Augustinus, ZAS Sint-Jozef, ZAS Vincentius **Erkenningsnummer 998:** ZAS PZ Stuivenberg (Psychiatrisch Ziekenhuis) **Erkenningsnummer 039:** ZAS PVT Antwerpen (Psychiatrisch Verzorgingsstehuis) **Zijn ook deel van ZAS:** ZAS Medisch Centrum Kaai 142, ZAS Polikliniek Hof ter Schelde, ZAS Polikliniek Regatta, ZAS Plantin, ZAS Magazijn Luchtbal, ZAS Magazijn Terbeke

Werking nintedanib en aandachtspunten

01

Mogelijke bijwerkingen

02

Behandeling maag-darmproblemen

03

Tips om maag-darmproblemen te voorkomen

04

Voorwaarden voor terugbetaling

05

Team en contactgegevens

06

MILO

Longfibrose is een interstitiële longziekte. Voor de diagnose, opvolging en behandeling van interstitiële longziekten werkt de dienst Longziekten nauw samen met Medische beeldvorming, Pathologische anatomie en Reumatologie. Dat gebeurt via het multidisciplinair interstitieel longlijden overleg (MILO).

Wat doet nintedanib?

Nintedanib remt de aanmaak van nieuw littekenweefsel af. Het is belangrijk om weten dat nintedanib de al bestaande beschadigingen en littekenvorming niet kan verhelpen. De medicatie helpt wel om de symptomen van IPF onder controle te houden en de achteruitgang van de longen af te remmen.

Hoe nintedanib innemen?

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

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

Opgelet:

Neem nooit 2 tabletten tegelijkertijd in!

Waarop letten?

- Er is een **licht gewichtsverlies** mogelijk. Nintedanib kan misselijkheid en verminderde eetlust veroorzaken. Contacteer zeker je (huis)arts daarover, zodat die ondersteunende medicatie zoals Motilium, Primperan ... kan opstarten.
- Zorg ervoor dat je **voldoende water** drinkt. Nintedanib 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 pagina 12).
- Je moet **stoppen met roken** voor je start met nintedanib, omdat roken het effect van de medicatie kan verminderen. Als je dat wenst, stellen we samen met jou een rookstopplan op en begeleiden we je tijdens dat proces. ZAS organiseert regelmatig **rookstopcursussen in groep**. De professionele begeleiding en het contact met anderen die dezelfde uitdaging aangaan, zorgen voor extra motivatie. Meer info: zas.be/rookstopcursus.
- **Bestuur geen voertuig** als je duizelig of moe bent na het innemen van nintedanib.
- Nintedanib kan de waarden van je **leverfunctie** veranderen. Er moet daarom altijd een **bloedonderzoek met levertesten** worden uitgevoerd

voor je start met nintedanib. De eerste zes maanden herhalen we dat 1 X per maand, daarna volgt om de 3 maanden een controle. Je kan die testen via je **huisarts** laten uitvoeren en de resultaten tijdens de controle-raadplegingen aan je longarts laten zien.

In welke situaties mag je nintedanib 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 dat met je longarts.
- Als je **recent geopereerd** bent (nintedanib kan de wondgenezing beïnvloeden). Moet je geopereerd worden? Dan kan de arts de behandeling tijdelijk stopzetten.

Wat als je te veel of te weinig nintedanib nam?

- Heb je meer nintedanib 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 nintedanib doen toenemen:**
 - ketoconazol (tegen schimmelinfecties)
 - erytromycine (tegen bacteriële infecties)
 - ciclosporine (beïnvloedt het immuunsysteem)
- **Geneesmiddelen die de werking van nintedanib kunnen verminderen:**
 - rifampicine (antibioticum)
 - carbamazepine of fenytoïne (tegen epilepsie)
 - St.-Janskruid (kruidenmiddel tegen depressie)

Belangrijke info over je medicijnen

Nintedanib is alleen te verkrijgen via de ziekenhuisapothek van ZAS Middelheim.

Dat is je eigen unieke voorraad medicatie. Je moet die dus altijd zelf meebrengen bij een opname in het ziekenhuis.

Gebruik de tabletten altijd zoals voorgeschreven.

Bewaar ze op een veilige, droge plek.

Neem contact op met je arts of de verpleegkundige als je last hebt van belangrijke bijwerkingen of als je overweegt om de medicatie stop te zetten.

Dosis verlagen of stoppen met nintedanib?

Als je te veel last hebt van bijwerkingen (zie pagina 10) 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 de arts, even wordt stopgezet tot de klachten weer beter zijn. Als je toestand weer onder controle is, kan de dosis eventueel weer verhoogd worden.

Stop nooit met het innemen van nintedanib tenzij je arts dat voorschrijft. Verlaag ook nooit zelf de dosis zonder eerst contact op te nemen met je behandelend arts of verpleegkundige.

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. We kunnen die vaak ook online terugvinden mocht dat nodig zijn.

Breng ook een lijst mee van je thuismedicatie.

Noteer zeker ook alle vragen die je tijdens de consultatie wil stellen aan je arts of de verpleegkundige.

Mogelijke bijwerkingen

Zeer vaak voorkomende klachten:

- diarree
- misselijkheid
- buikpijn of maaglast

Vaak voorkomende klachten:

- gewichtsverlies
- verminderde eetlust

Zeldzaam voorkomende klachten:

- leverstoornissen

Wanneer contact opnemen?

Neem contact op met het team interstitiële longziekten (zie pagina 15) of met je huisarts:

- Als je bijwerkingen hebt.
- Bij vermoeidheid, geen eetlust, buikpijn rechtsboven, donkergekleurde urine of gele verkleuring van de huid en/of het oogwit.

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. Je kan dat 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 daarvoor medicatie zoals Motilium, Primperan ... voorschrijven. Vermijd geneesmiddelen en voedingssupplementen die je maag-darmstelsel beïnvloeden, zoals laxermiddelen, vezels of andere middelen die je ontlasting zachter maken.

Heb je last van gastro-oesofagale reflux (oprispend maagzuur)?

Dan kan dat behandeld worden met **pantoprazol**. Neem geen omeprazol, want dat beïnvloedt de werking van nintedanib.

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 tot 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 tot 6 extra stoelgangen bovenop je normaal stoelgangpatroon per dag)

- Volg bovenstaand schema

Blijf je na 2 tot 3 dagen nog altijd last hebben?

Verwittig dan je arts of de verpleegkundige.

Het kan dat er dan enkele dagen gestopt wordt met nintedanib 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.

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** (bijv. pruimensap of sinaasappelsap) omdat die 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 het best ook sinaasappelsap, melkproducten en vezelrijke voeding** (bonen, noten, volle granen, rauwe groenten ...).
- Eet **meerdere kleine porties per dag**
- Zorg dat je je eten **kookt of stoomt**, maar niet te vaak bakt of frituurt.
- **Gebruik geen laxemiddelen of vezelsupplementen.** Tenzij je arts dat voorschrijft en je het gebruik ervan met hem besprak.

Voorwaarden voor terugbetaling

Nintedanib 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 nintedanib 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 nintedanib. 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.

Lees meer over het verloop van een longfunctieonderzoek op zas.be/onderzoeken/longfunctieonderzoek

Jaarlijkse test (in het ziekenhuis)

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

Team en contactgegevens

Longartsen

- dr. Johan Clukers
- dr. Benedicte De Muynck
- dr. Hans Slabbynck

Verpleegkundige

- Sabrina Bouman
03 280 24 23 of 03 280 35 36 (8-16 uur)
sabrina.bouman@zas.be

Secretariaat IPF

- Lucrece Devleeschauwer
03 280 30 09
lucrece.devleeschauwer@zas.be

Secretariaat zuurstoftherapie

- Sandra Van Den Broeck
03 280 31 63
sandra.vandenbroeck@zas.be

ZIEKENHUIS aan de STROOM