

BIVIRKNINGER AV ANTIFIBROTISK BEHANDLING OG PRAKTISK OPPFØLGING



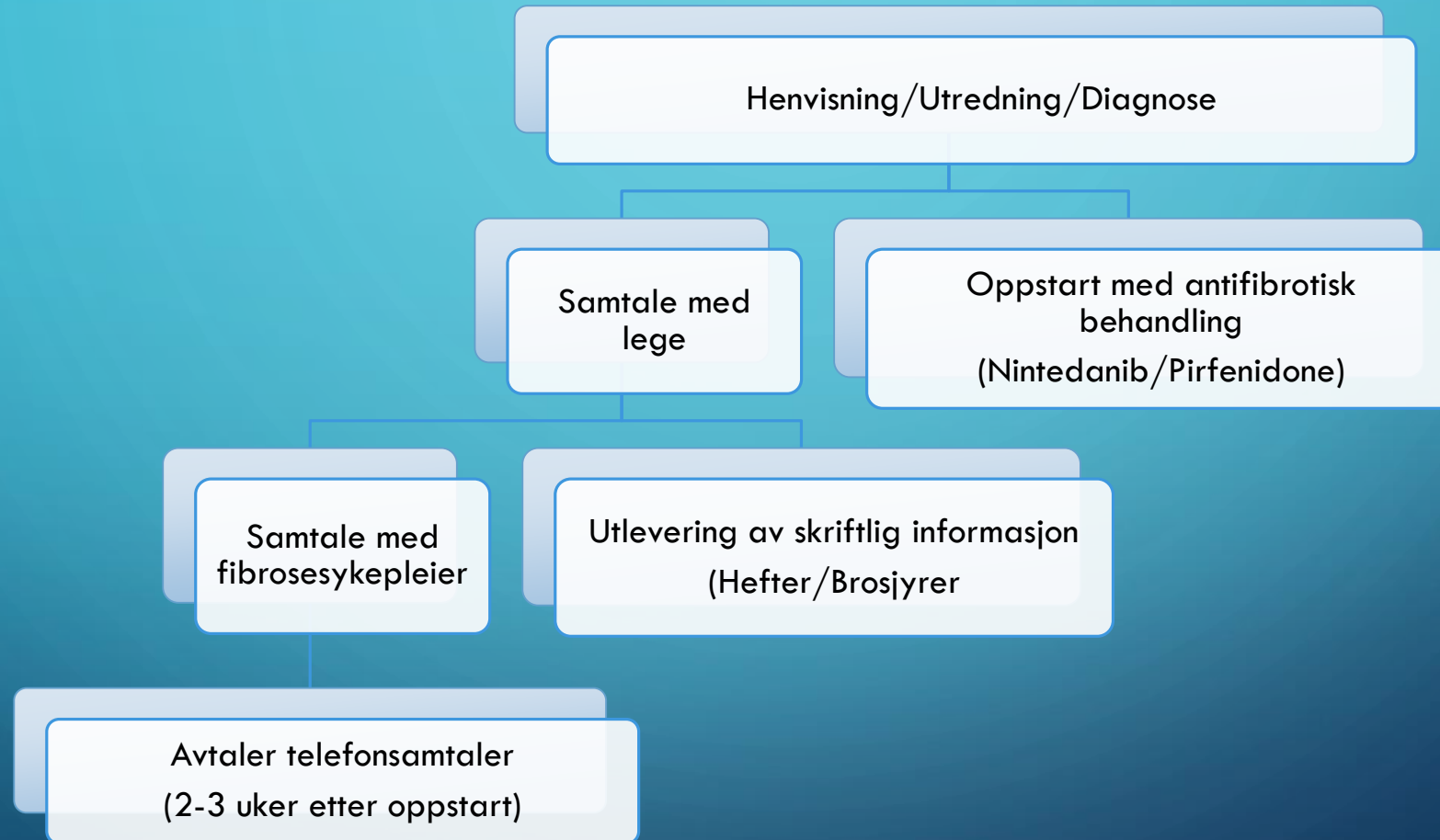
Fig. 1

Saida Overgaard
Fibrosesykepleier
OUS, Rikshospitalet

TEMAER FOR I DAG...

- Utredning og oppfølging
- Vanlige symptomer
- Farmakologisk behandling
- Håndtering av bivirkninger
- Ikke farmakologisk behandling
- Samarbeid med lokalsykehus
- Palliativ/Lindrende behandling
- Det å være pårørende
- Skriftlig informasjon

HVORDAN FOREGÅR OPPFØLGINGEN?



OPPFØLGING AV FIBROSESYKEPLEIER

- Lungefunksjon (forverring, hoste)
- Infeksjoner i det siste (vaksiner)
- Antifibrotisk behandling (riktig dose, riktig tid, tas tablettene sammen med mat?)
- **Bivirkninger**
- Dosejustering (i samråd med lege)
- Ernæring (matlyst, vektnedgang, sure oppstøt)
- Fysisk aktivitet (behov for henvisning til lungerehabilitering)
- Psykisk helse, familie, sosialt
- Andre ting: Oksygenbehov, smerter, andre ting
- Skriftlig informasjon



VANLIGE SYMPTOMER

- Hoste/tørrhoste
- Kort pust ved aktivitet/anstrengelse
- Nedsatt fysisk yteevne
- Trethet/slitenhet
- Vekttap
- Brede og rundere fingertupper (urglassnegler)
- Blålige lepper
- Psykisk reaksjoner (angst, depresjon)
- Perioder med forverring

FARMAKOLOGISK BEHANDLING OFEV (NINTEDANIB)



Fig. 2

Svært vanlige	
Gastrointestinale	Abdominalsmerter, <u>diaré</u> , <u>kvalme</u>
Undersøkelser	Økte leverenzymmer
Vanlige	
Gastrointestinale	Oppkast
Hud	Utslett
Kar	Blødning
Lever/galle	Økt <u>ALAT</u> , <u>ASAT</u> og <u>GGT</u>
Nevrologiske	Hodepine
Stoffskifte/ernæring	Redusert appetitt, redusert vekt

FARMAKOLOGISK BEHANDLING ESBRIET (PIRFENIDON) ELLER PIRFENIDON

OPPSTART

Slik starter du med Esbriet (2)
Esbriet tas sammen med mat.
Leverfunksjonsprøver bør tas før oppstart, se s 12.
Esbriet titreres opp over en 14-dagers periode som følger:

Uke 1
En 267 mg tablett 3 ganger daglig (morgen, middag, kveld), totalt 801 mg/døgn.

Uke 2
To 267 mg tabletter 3 ganger daglig (morgen, middag, kveld), totalt 1602 mg/døgn.

Uke 3
En 801 mg tablett 3 ganger daglig (morgen, middag, kveld), totalt 2403 mg/døgn.

Doser over 2403 mg/døgn anbefales ikke til noen pasienter (2).

Slik fortsetter du med Esbriet (2)

Vedlikeholdsbehandling
En 801 mg tablett 3 ganger daglig (morgen, middag, kveld), totalt 2403 mg/døgn.

Behandlingsavbrudd (2):

- Pasienter som mister 14 påfølgende dager eller mer med Esbriet-behandling, skal starte behandlingen på nytt ved å gjennomgå den innledende 2 ukers opp-titreringen til anbefalt døgndose.
- Ved behandlingsavbrudd kortere enn 14 påfølgende dager kan dosen gjenopptas med forrige anbefalte døgndose uten titrering.

Esbriet
pirfenidone

BIVIRKNINGER OG BIVIRKNINGSHÅNDTERING

Det er viktig å informere pasienten om potensielle bivirkninger og hvordan disse kan minimeres, håndteres og eventuelt unngås (3,4).

De vanligste bivirkningene forbundet med Esbriet:(5)

Bivirkninger	Placebo	Esbriet
Kvalme	12,2 %	32,4 %
Utslett	7,7 %	26,2 %
Diaré	14,4 %	18,8 %
Fatigue	10,4 %	18,5 %
Dyspepsi	5,0 %	16,1 %
Anoreksi	3,5 %	11,4 %
Hodepine	7,7 %	10,1 %
Fotosensitivitet	1,1 %	9,3 %

HÅNDBTERING AV BIVIRKNINGER FOR OFEV (NINTEDANIB)

- Diare: 1-2 tbl imodium etter første diarepisode, deretter ved behov.
- ✓ Dagen etter anbefales å ta 1-2 tbl imodium før OFEV, deretter ved behov
- ✓ Viktig å drikke godt da diare kan føre til dehydrering
- ✓ Unngå matvarer som sammen med OFEV kan føre til løs mage/diare som for eksempel kaffe eller krydret mat
- ✓ Interaksjoner mellom OFEV og andre medikamenter kan også forårsake diare. Et eksempel kan være å kombinere OFEV med antibiotika. Hvis dette oppstår kan det være lurt å ta en pause med OFEV.

Vi-siblin er et fiberprodukt som binder vann i tarmen og kan gi normal avføring eller regulere diarè

HÅNDTERING AV BIVIRKNINGER FOR OFEV (NINTEDANIB) OG ESBRIET (PIRFENIDON)

- Kvalme: Det viktigste tiltaket her er å ta medikamentene med mat og et stort glass vann!
 - ✓ Om kvalmen oppstår allikevel, kan det være lurt å spise en 1/2 banan eller en liten matbit
 - ✓ Kvalmestillende medikamenter kan tas 30 min før den antifibrotisk medisinen
- Nedsatt matlyst med vekttap: Overvåke vekt x 1 per uke.
 - ✓ Berike måltider ved å ha på noe ekstra i brødskive eller bruke sauser til middager.
 - ✓ Noen bør starte med ernæringsdrikker etter indikasjon, disse kan man få på blå resept.
 - ✓ Styrketrening

HÅNDTERING AV BIVIRKNINGER FOR ESBRIET (PIRFENIDON)

- Utslett: Viktig å smøre seg med solkrem faktor 50
 - ✓ Unngå soleksponering
 - ✓ Dekke seg til når man er ute og går.
- Fotosensitivitet:
 - ✓ Unngå eller redusere eksponering til direkte sollys
 - ✓ Bruke solbriller
- Svimmelhet/muskel- og leddsmerter/fatigue: Dosereduksjon i samråd med lege/sykepleier
- Dyspepsi: Vurdere å starte behandling av gastroøsofageal refluks

VIKTIG INFORMASJON

- **Levertoksisitet:** Antifibrotiskbehandling kan forårsake høye leververdier, derfor er det viktig med månedlige blodprøver hos fastlegen de første 6 måneder, og ved kontroll på sykehus deretter. Dosereduksjon kan være nødvendig og dette gjøres i samråd med lege.
- **Blødningsrisiko:** OFEV kan gi økt risiko for blødninger, derfor er det viktig å sjekke om pasienten har blitt satt på blodfortynnende medisiner i forbindelse med hjerte/kar sykdom

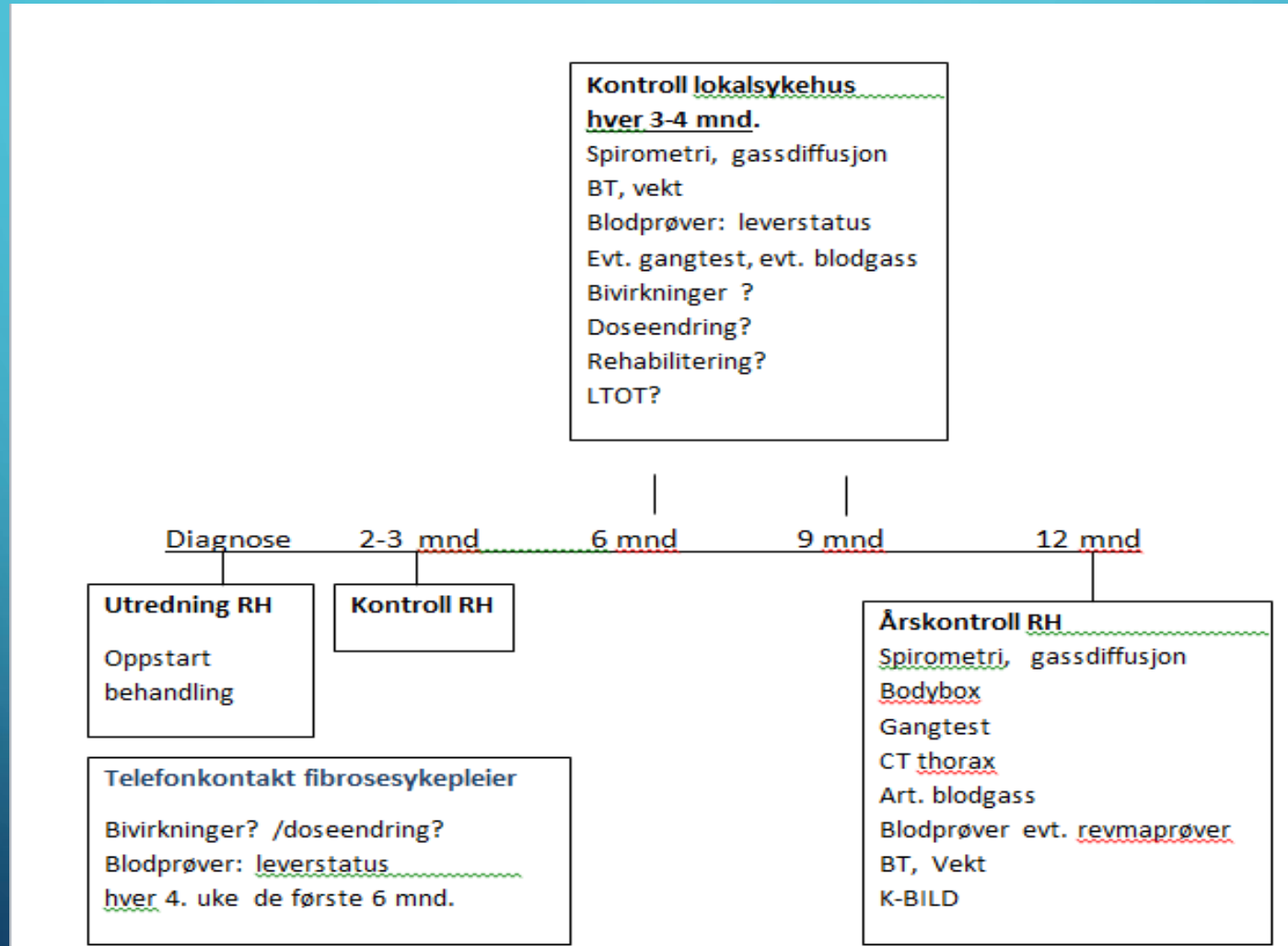
IKKE- FARMAKOLOGISK BEHANDLING

- Oksygenbehandling brukes for å støtte pasienter med lavt oksygenivå i blodet ved hvile
 - ✓ Kan gis ved hjelp av bærbare enheter
 - ✓ Øker bevegeligheten og funksjonsevnen

- Lungerehabilitering er et tverrfaglig opplegg med fysisk trening, opplysninger og kostrådgiving
 - ✓ Trening øker muskelstyrke slik at oksygenet kan utnyttes mer effektivt.
 - ✓ Lungerehabilitering øker livskvalitet, forbedre mental helse og kan være med å gi pasientene mer kontroll over sine symptomer.

- Kronisk tørr hoste er velkjent, og god hostekontroll er med på å bruke mindre energi.
 - ✓ Drikke/pastiller/tyggegummi, puste gjennom nese etter hoste, svelge kraftig, hoste mot lukket munn, puste små volum, leppepust, avspenning, hvilestillinger er noen tips for å kontrollere hosten.
 - ✓ Skyldes hosten slim bør man lære slimmobiliserende teknikker.
-
- Et sunt kosthold er viktig for pasienter for å forhindre ernæringsmessige mangler og oppnå eller opprettholde en sunn vekt
 - Vaksinasjon er med på forebygge infeksjoner som kan forverre lungefibrose
 - Depresjon og angst blir ofte ukjent og ubehandlet. Det er derfor viktig å snakke med sykepleier eller lege hvis du opplever det.

SAMARBEID MED LOKALSYKEHUS



PALLIATIV / LINDRENDE BEHANDLING

«Har som mål å gjøre livet så bra som mulig både for deg og dine pårørende i alle faser av en alvorlig sykdom. Hovedfokuset er å forebygge og lindre symptomer som smerte, kvalme og depresjon, samt å gi hjelp ved åndelige/eksistensielle utfordringer og andre problemer som alvorlig sykdom kan føre med seg»

«Lindrende behandling skal tilbys alle som trenger det, uavhengig av diagnose, prognose og bosted. Den enkelte helsearbeider kan gi god hjelp, men ofte vil personer med ulik yrkesbakgrunn samarbeide for å gi deg og dine pårørende best mulig behandling og oppfølging»

Starter fra pasienten får diagnosen og gjelder gjennom hele sykdomsforløpet. Den deles i 3 faser:

1. Den tidlige fasen: med fokus på livskvalitet og et lengre liv
 2. Den senere fasen: med fokus på økt livskvalitet
 3. Livets slutfase: med fokus på en smertefri og verdig død
- Forutsetter godt samarbeid mellom spesialist og kommunalhelsetjenesten
 - Utarbeide retningslinjer for pasientgruppa er nødvendig

DET Å VÆRE PÅRØRENDE...

Pårørendesenter er et nasjonal senter for alle pårørende og fagpersonene som møter dem - uavhengig av diagnose eller relasjon.

- Klare anbefalinger om:
 - ✓ Ved å ta vare på seg selv som pårørende
 - ✓ Ved å ta vare på den syke
 - ✓ Ved å ta vare på familien

TA VARE PÅ DEG SELV

- Mange pårørende opplever søvnproblemer, nedsatt konsentrasjon og hukommelse, følelser om sinne, skam, skyld, sorg og ensomhet.
- ✓ Det kan være lurt å sette noen mål for uken, som for eksempel gå noen små turer eller lage faste avtaler med andre om felles aktivitet
- ✓ Informer arbeidsplassen
- ✓ Søke hjelp og støtte

TA VARE PÅ DEN SYKE

- Alvorlig sykdom medfører ofte mange bekymringer.
 - Å ha oversikt over situasjonen kan føre til større grad av kontroll.
-
- ✓ Innhet kunnskap
 - ✓ Snakk om det som er vanskelig
 - ✓ Senk forventningene til den som er syk i perioder der sykdommen er ekstra vanskelig
 - ✓ Tenk over samspillet i familien
 - ✓ Ikke overta oppgaver som den syke er i stand til å gjøre
 - ✓ Still ikke for høye krav og sett grenser
 - ✓ Be om å få være i kontakt med helsetjenesten

TA VARE PÅ FAMILIEN

- Å håndtere alvorlig sykdom i familien innebærer blant annet å ta vare på parforholdet
 - ✓ Del tanker og følelse omkring situasjonen
 - ✓ Anerkjenn hverandres innsats
 - ✓ Fordel oppgaver på en god måte
 - ✓ Ta beslutning i felleskap
 - ✓ Aksepter at dere har forskjellige måter å mestre og sørge på
 - ✓ Gjør gode ting for hverandre i hverdagen

SKRIFTLIG INFORMASJON TIL PASIENTER



