

Kausalbehandling med Kaftrio og Kalydeco - Lungefysioterapi

Årsaks-rettet medisin med Kaftrio og Kalydeco ble godkjent og implementert i Norge fra 01.06 2022. Det foreligger behandlingsprotokoll 6-12 år, og >12 år.

Det er ønskelig med en tverrfaglig overvåkning av pasientene. I fysioterapi innebærer dette en systematisk gjennomgang og individuell oppfølging som ved tverrfaglig årskontroll – fysioterapi, og som skissert i arbeidsmodell for fysioterapi. Se kortversjon nedenfor.

Det presiseres at barn fra seks års-alder, og pasienter med liten slimmengde i hovedsak har fokus på forebyggende behandling og fysisk aktivitet/trening som adresserer lungeventilasjon og deponering av inhalasjonsmedikamenter. Det er viktig at de har lært å kjenne etter om det er slim til stede, og å fjerne slimet skånsomt og effektivt.

Oppstart

Det forventes at de fleste pasientene med slimproblematikk får:

- Initialt: Økt evakuering av slim
- Redusert slimmengde og mindre hoste
- Redusert infeksjonshyppighet
- Bedre lungefunksjon, og ev. bedre oksygenmetning
- Helse relatert livskvalitet (HRQoL): Selv-rapportert positiv endringsskår i skalaen for respiratoriske symptomer (CFQ-R)

Oppstart i fm kontroll/innleggelse

- Behandling og veiledning/supervisjon i fm økt fjerning av slim
- Vurdering av drenasjebehov: Slimmengde (ml)
- Fange opp individuelle problemstillinger, bivirkninger og behov for oppfølging

Oppfølging underveis - før neste årskontroll

- Det anbefales at pasientene følger etablert behandlingsplan frem til neste kontaktpunkt med behandlende fysioterapeut i spesialisthelsetjenesten (telefon, video, kontroll)
- Evaluering av behandling og dosering
 - o Slimrespons i behandlingen, slimmengde og drenasjebehov
 - o Justering av behandling og dosering ved endret behov
- Målsetting for videre behandling
 - o Lungeventilasjon og deponering av inhalasjonsmedikamenter
 - o Kjenne etter/fjerne slim i henhold til behovet
- Vurdering/evaluering av fysisk aktivitet/trening: Motivere og følge opp anbefalte tiltak

Aktuelle momenter for gjennomgang med fysioterapeut. Jfr. vedlegg.

Gjennomgangen består av: kartlegging av opplysninger, funn fra undersøkelser og observasjoner, og respons i behandlinger. Det foretas en vurdering av status og behov, og etablering/justering av behandling og tiltak med innlæring av ferdigheter og utførelse.

Lunger og nedre luftveier

Kartlegging

- Bildediagnostikk, lungefunksjonsmålinger, mikrobiologi, oksygenmetning
- Kliniske undersøkelser/observasjoner: Respirasjon, bronkialsekret
- Problemstillinger, symptomer og tegn, komplikasjoner
- Inhalasjon og behandling: Innhold, sammensetning og dosering
- Ferdigheter, egenmestring og mestringstillit. Grad av etterlevelse
- Subjektiv oppfatning av respiratoriske symptomer (CFQ-R)

Praktisk gjennomgang av inhalasjon og behandling

- Vurdering av innhold, rekkefølge og dosering
- Ev. bruk av fysisk aktivitet/trening som del av behandling/tillegg til behandling
- Ferdigheter og mestring
 - o Pustemønster for deponering av inhalasjonsmedikamenter
 - o Innlæring/repetisjon av teknikk(er) for å kjenne etter, hente og fjerne/flytte og fjerne mobilisert slim (spesifikk hosteteknikk og/eller støteteknikk)
- Drenasjebhov: Slimrespons og slimmengde (ml). Slimets karakteristika (farge og konsistens)

Individuell tilpasning av behandling

- Sammenfatning av undersøkelser, observasjoner, funn og respons i behandlinger.. Problemstillinger og behov
- Anbefalinger for innhold, sammensetning, rekkefølge og dosering, og forslag til behandlingsplan

Øvre luftveier: Kartlegge status og behov, anbefale tiltak: Neseskylling, PARI sinus

Fysisk funksjon: Kartlegge status og behov, anbefale tiltak: Fysisk aktivitet/trening, øvelser

- Arbeidskapasitet/arbeidstoleranse (CPET)
- Bevegelighet og kroppsholdning
- Subjektiv oppfatning av fysisk funksjon (CFQ-R)

Informasjon på NSCFs nettsider

1. Oppdatert versjon av «Rutinemessig kontroll og oppfølging av pasienter med cystisk fibrose i Norge – Arbeidsgruppens anbefalinger»: Juni 2022

<https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/Norsksenterforcystiskfibrose/Documents/Anbefalinger%20for%20rutinemessig%20kontroll%20og%20oppfølging%20av%20pasienter%20med%20cystisk%20fibrose%20i%20Norge%20oppdatert%20juni%202022%2c%20NSCF%2c.pdf>

Vedlegg 1: Tverrfaglig kontroll ved cystisk fibrose – Fysioterapi: https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/Norsksenterforcystiskfibrose/Documents/Anbefalinger%2c%20NSCF%2c%20juni%202022%2c%20Vedlegg%201.%20Fysioterapi%20gjennomgang%20og%20dokumentasjon.%20Sjekkliste_SG%2015.5.22.pdf

Vedlegg 2: Arbeidsmodell for fysioterapi – cystisk fibrose: https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/Norsksenterforcystiskfibrose/Documents/Anbefalinger%2c%20NSCF%2c%20juni%202022%2c%20Vedlegg%202.%20Arbeidsmodell%20-%20fysioterapi_SG%2015.5.pdf

2. Oppdatert versjon av behandlingsprotokoll for Kaftrio + Kalydeco: 30.06.22

[Spørsmål og svar om behandling med Kaftrio og Kalydeco ved cystisk fibrose - Oslo universitetssykehus \(oslo-universitetssykehus.no\)](https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/Norsksenterforcystiskfibrose/Documents/Sporsmaal%20og%20svar%20om%20behandling%20med%20Kaftrio%20og%20Kalydeco%20ved%20cystisk%20fibrose%20-%20Oslo%20universitetssykehus.pdf)