

Pirfenidon (Esbriet®) bij IPF

Pirfenidon is een medicijn dat gebruikt wordt voor de behandeling van lichte tot matige Idiopathische Pulmonale Fibrose (IPF) bij volwassenen.

Idiopathische Pulmonale Fibrose (IPF) is een aandoening waarbij het longweefsel in de loop van de tijd verdikt en verlittekt. Door de littekenvorming gaat de functie van het longweefsel achteruit en zijn de longen minder goed in staat om zuurstof op te nemen. Kortademigheid bij inspanning is vaak een van de eerste symptomen. IPF is een zeldzame aandoening en niet te genezen.

Hoe verloopt de behandeling?

Hier vindt u alle belangrijke informatie over de behandeling.

Wat is Pirfenidon?

Pirfenidon is een medicijn dat gebruikt wordt voor de behandeling van lichte tot matige idiopathische longfibrose (IPF) bij volwassenen. Het helpt de verlittekening (fibrose) van het longweefsel te vertragen en daarmee de achteruitgang van de longfunctie af te remmen.

Wat is het effect?

Pirfenidon vertraagt de verlittekening van het longweefsel. Gemiddeld is er 50% minder jaarlijkse daling in longcapaciteit bij patiënten die met Esbriet worden behandeld. Er zijn aanwijzingen dat het medicijn het aantal exacerbaties (erger worden van de klachten) vermindert.

Vorbereiding

Wat is belangrijk voordat u Pirfenidon gebruikt?

U mag niet worden behandeld met Pirfenidon als u:

- allergisch bent voor een van de stoffen die in dit medicijn zitten. Bent u bekend met een allergie, bespreek dit dan met uw behandelend arts.
- het medicijn fluvoxamine (Fevarin) gebruikt.
- een ernstige leverziekte heeft of bij een leverziekte die het laatste stadium heeft bereikt.
- zwanger bent of wilt worden of als u borstvoeding geeft. Het risico voor het (ongeboren) kind is niet bekend.

Hoe gebruikt u Pirfenidon?

U krijgt Pirfenidon in de vorm van tabletten. Gebruik altijd de dosering die uw arts u heeft voorgeschreven. Hoe lang de behandeling duurt hangt af van uw wens, gezondheidstoestand en de manier waarop u reageert op het medicijn. Uw arts bespreekt met u hoelang de behandeling gaat duren.

Meestal wordt het medicijn in enkele weken tijd opgebouwd via onderstaand schema:

De 1e week (dag 1 t/m 7)

U neemt 3 keer per dag 1 tablet van 267 mg in tijdens de maaltijd (in totaal 801 mg per dag).

De 2e week (dag 8 t/m 14)

U neemt 3 keer per dag 2 tabletten in tijdens de maaltijd (in totaal 1602 mg per dag).

De 3e week (dag 15 t/m 21)

U neemt 3 keer per dag 3 tabletten in tijdens de maaltijd (in totaal 2403 mg per dag).

Daarna neemt u 3 keer per dag 3 tabletten van 267 mg in (totaal 2403 mg).

Waar moet u op letten?

- Slik de tabletten heel door met water. U mag de tablet niet fijnmaken of erop kauwen.
- Door Esbriet tijdens de maaltijd te gebruiken wordt het risico op bijwerkingen als misselijkheid of duizeligheid kleiner.
- Verdeel de tabletten over de maaltijd. En zorg ervoor dat u de maaltijden ook verdeelt over de dag.
- Als u het medicijn een aantal maanden heeft gebruikt, beoordeelt de arts of u over kan naar tabletten met een hogere dosering van 801 mg per stuk. Door deze hogere dosering gebruikt u 3 keer per dag 1 tablet (totaal 2403 mg).
- Lees ook de bijsluiter die uw apotheek levert bij de medicijnen. U kunt deze ook vinden op de website van de fabrikant www.roche.nl/esbriet

Betrouwbare informatie over medicijnen nodig?

Kijk hiervoor op <https://www.apotheek.nl/>

Wat moet u doen als u een dosis bent vergeten?

Neem de vergeten dosis in zodra u het zich herinnert maar zorg ervoor dat er tenminste 3 uur tussen 2 dosissen in zit. Neem geen dubbele dosis in om een vergeten dosis in te halen.

Wilt u stoppen met Pirfenidon?

Als u wilt stoppen met Pirfenidon moet u dit altijd eerst met uw arts overleggen. Als u om welke reden dan ook langer dan 14 dagen stopt met het innemen van Pirfenidon, dan start de behandeling weer volgens het opbouwschema.

Bijwerkingen

In de bijsluiter van het medicijn vindt u een uitgebreid overzicht van alle bijwerkingen die kunnen voorkomen. Hieronder vindt u de belangrijkste bijwerkingen.

Zeer vaak voorkomende bijwerkingen (bij meer dan 1 op de 10 gebruikers)

- huidreacties na blootstelling aan zonlicht of een zonnelamp;
- misselijkheid;
- vermoeidheid;
- diarree;
- maag- en darmproblemen;
- verlies van eetlust;
- hoofdpijn.

Vaak voorkomende bijwerkingen (bij maximaal 1 op de 10 gebruikers)

- duizeligheid;
- infecties van keel, luchtwegen en /of urinewegen;
- gewichtsverlies;
- smaakveranderingen;
- maagproblemen, zoals zure oprispingen, brandend maagzuur;
- verhoging van de leverenzymen (dit blijkt uit bloedonderzoek).

Wanneer neemt u contact op?

Heeft u een of meerdere bijwerkingen die niet overgaan, bel dan naar de gespecialiseerd verpleegkundige ILD of uw behandelend arts via telefoonnummer **(013) 2210260**.

Het is belangrijk dat u belt bij:

- koorts hoger dan 38.5 graden Celsius;
- ziek zijn;
- hevige keelpijn;
- infecties;
- gelige huidskleur;
- donkere urine (bruin);
- huidreacties en/of jeuk;
- diarree;
- een ernstige allergische (overgevoeligheds-)reactie zoals zwelling van het gezicht, lippen en/of tong, ademhalingsproblemen of piepende ademhaling;

Bij ernstige medische klachten in de avond, nacht of het weekend, vragen wij u om contact op te nemen met de dienstdoende huisartsenpraktijk in uw omgeving.

Waar moet u op letten?

Wisselwerking met andere medicijnen

Medicijnen die de bijwerkingen van Pirfenidon kunnen verergeren:

- bepaalde antibiotica (bijvoorbeeld doxycycline, ciprofloxacin);
- amiodaron (Cordaron®);
- propafenon (Rytmonorm®).

Medicijnen die de werking van Pirfenidon kunnen verminderen:

- omeprazol;
- rifampicine.

Als er tijdens uw behandeling iets verandert, vertel dat aan uw behandelend arts. Ook als u voor een andere ziekte wordt behandeld, is het belangrijk dat u altijd aan die arts meldt dat u Esbriet gebruikt.

Roken

Stop met roken en vraag anderen om niet te roken in uw aanwezigheid. Roken vermindert namelijk het effect (de werking) van Pirfenidon.

Eten en drinken

Drink geen grapefruitsap of pompelmoessap zolang u Pirfenidon gebruikt omdat u dan meer bijwerkingen kunt krijgen.

Alcohol

Wees voorzichtig met het gebruik. Alcohol verhoogt de kans op stoornissen van de leverfunctie. Gebruik maximaal één alcoholconsumptie per dag.

Zonlicht en UV-straling

Vermijd zonlicht en UV-straling op uw huid als u Pirfenidon gebruikt. Draag daarom beschermende kleding en/of smeet u in met een zonnebrandcrème met een hoge beschermingsfactor (factor 50). Gebruik elke dag zonnebrandcrème, ongeacht het weer. Denk ook aan hoofdbescherming. Wij raden u af om onder de zonnebank te gaan. Controleer regelmatig uw huid op veranderingen en bespreek die met uw behandelaar.

Reizen

Neem een medicijnpaspoort mee bij reizen naar het buitenland. Daarin staat een actueel overzicht van uw medicijnen. Dit kunt u krijgen bij uw eigen apotheek.

Vaccinaties

De volgende vaccinaties raden wij u aan:

- Haal ieder jaar een griepvaccinatie bij uw huisarts.
- Maak gebruik van de coronavaccinatie. De rijksoverheid bepaalt wanneer en waar u deze moet gaan halen.
- Haal 1 keer per 5 jaar de pneumokokken vaccinatie.

Geplande operaties

Pirfenidon is een fibroseremmer en kan wondgenezing beïnvloeden. Vertel op tijd aan uw behandelend longarts dat u een operatie krijgt en meld ook altijd aan de arts die de operatie uitvoert dat u Pirfenidon gebruikt.

Bewegen

Bewegen is goed om verdere achteruitgang te voorkomen en uw welzijn te bevorderen. Het versterkt ook uw weerstand tegen ziekten. Zelfs als u een longziekte heeft of zuurstof gebruikt, is dagelijks bewegen op een manier die bij u past belangrijk. Twijfelt u over wat wel en niet mag in uw situatie? Of vindt u het moeilijk om de juiste balans te vinden? Bespreek dit dan met uw (arbo- of bedrijfs-)arts, gespecialiseerd longverpleegkundige ILD of fysiotherapeut.

Verwerking en acceptatie

De ziekte is zeldzaam en helaas niet te genezen. Het heeft een grote impact op uw dagelijks leven. Naast gezondheidsproblemen kunt u ook te maken krijgen met verlies van sociale contacten, werk, inkomen en toekomstperspectief. We raden aan om uw netwerk op de hoogte te houden van uw ziekte en de gevolgen ervan.

Omgaan met energie

Mensen met een chronische ziekte voelen soms vermoeidheid en hebben moeite met hun energiebalans. Kijk voor meer informatie over hoe u hiermee kan omgaan bij de folder: 'Omgaan met uw energie bij een chronische longaandoening'.

Medicijnen en het milieu

- Bestel niet meer medicijnen dan u denkt nodig te hebben.
- Spoel medicijnen niet door de gootsteen of de WC en gooi ze niet in de vuilnisbak.
- Lever oude medicijnen in bij de apotheek als u ze niet meer gebruikt. Als u medicijnen op de juiste manier afvoert, worden ze op een verantwoorde manier vernietigd en komen ze niet in het milieu terecht.

Controleafspraken en bloedcontroles

Soms wordt bij het gebruik van Pirfenidon de werking van de lever en nieren verstoord. Om dit in een vroeg stadium te ontdekken, laat uw arts of gespecialiseerd longverpleegkundige ILD regelmatig uw bloed onderzoeken. De eerste 3 maanden onderzoeken we uw bloed elke maand. Daarna controleren we uw bloed om de 3 maanden. Dit gebeurt voor een controlebezoek bij de longarts.

Controleafspraken bij de arts en de gespecialiseerd longverpleegkundige ILD

- Na het starten van Pirfenidon komt u na 1 maand en na 2 maanden op controle bij de gespecialiseerd longverpleegkundige ILD.
- Bij de longarts komt u meestal iedere 3 maanden voor een controle afspraak. Meestal krijgt u vooraf een longfunctieonderzoek.

Heeft u nog vragen?

Heeft u nog vragen over het gebruik van Esbriet, stel die dan gerust aan de longarts of de gespecialiseerd longverpleegkundige ILD.

Bij dringende medische klachten kunt u bellen naar de polikliniek Longgeneeskunde, **telefoonnummer (013) 2210260**.