

Behandeling

Cyclofosfamide (Endoxan®) bij secundaire longfibrose

Bij longfibrose kan de arts starten met cyclofosfamide.

Longfibrose (<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/aandoeningen/longfibrose>) is een aandoening waarbij er littekenvorming in de longen is. Hierdoor werkt het longweefsel minder goed. Wordt er geen oorzaak gevonden voor de littekenvorming in de longen? Dan heet dit primaire longfibrose (zogenaamde idiopatische longfibrose, IPF). Als er wel een oorzaak bekend is, noemen we dit secundaire longfibrose.

Bij secundaire longfibrose kan de longarts met zware ontstekingsremmers (zoals cyclofosfamide) verdere littekenvorming vertragen en/of voorkomen. Bij primaire longfibrose kan dat niet. Hier leest u meer over de behandeling van secundaire longfibrose met cyclofosfamide.

(073) 553 24 63

Maandag t/m vrijdag 8.30 - 17.00 uur

Hoe verloopt de behandeling?

Hier vindt u alle belangrijke informatie over de behandeling.

Wat is cyclofosfamide?

Cyclofosfamide behoort tot de groep immunosuppressiva. Dit zijn medicijnen die de ontsteking remmen door de eigen (natuurlijke) lichaamsafweer te onderdrukken. Hiermee probeert de arts de ontstekingsreactie in uw longen af te remmen om verdere littekenvorming te voorkomen.

Cyclofosfamide remt de groei van cellen en doden snelgroeïende, woekerende cellen. Het wordt ook wel cytostaticum of chemotherapie genoemd. Het medicijn wordt ook gebruikt bij de behandeling van kanker. Maar de dosering bij patiënten met secundaire longfibrose is veel lager dan bij de behandeling van kanker.

Hierdoor komen bijverschijnselen minder vaak voor en zijn milder. Dit is voor u belangrijk om te weten, omdat de bijsluiter die u van uw apotheek krijgt, gericht is op mensen met kwaadaardige aandoeningen.

Wat is het effect?

Het medicijn werkt niet direct. Het kan een aantal weken duren en soms langer voordat u het effect ervan merkt. Bij sommige mensen werkt het medicijn helaas niet of onvoldoende.

Vorbereiding

U hoeft geen speciale voorbereidingen te treffen voor de behandeling. Voordat u naar het ziekenhuis komt, kunt u gewoon eten, drinken en uw medicijnen innemen. Wij raden u wel aan iemand mee te nemen die u begeleidt en vervoert met de auto.

Hoe gebruikt u cyclofosfamide?

Medicijnen om bijwerkingen te voorkomen

Om bijwerkingen te voorkomen krijgt u bij de start van de kuur, van de verpleegkundige dexamethason via een infuus.

De behandeling

U krijgt cyclofosfamide toegediend via een infuus. De behandeling gebeurt op de verpleegafdeling.

- In totaal krijgt u 6 keer een infuus met cyclofosfamide. U komt hiervoor 6 maanden lang, 1 keer per 4 weken naar het ziekenhuis.
- De verpleegkundige brengt een infuus aan in uw onderarm.
- U krijgt eerst een medicijn in het infuus om misselijkheid tegen te gaan.
- Het inlopen van het infuus met cyclofosfamide duurt ongeveer 1 uur. De totale behandeling duurt en hele dag. Dit is omdat u voor en na het toedienen van de cyclofosfamide via hetzelfde infuus extra vocht krijgt, om uw nieren en blaas te beschermen.
- Ook krijgt Uromitexan® via het infuus. U krijgt de eerste dosis voordat u start met de cyclofosfamide. Daarna krijgt u nog 2 keer een dosis. Dit medicijn beschermt uw blaas en urinewegen.
- Daarnaast is het belangrijk dat u voor, tijdens en na de kuur veel drinkt om uw blaas te beschermen. Drink elke dag 10 tot 15 glazen vocht.

Bijwerkingen

Hieronder leest u welke bijwerkingen het medicijn cyclofosfamide kan hebben. Meestal verdragen patiënten de kuur goed. U hoeft dus geen last te krijgen van deze bijwerkingen.

Bijwerkingen korte tijd na de kuur

Invloed op de maag

U kunt last hebben van een verminderde eetlust, misselijkheid of braken. U krijgt daarom een recept voor metoclopramide 10 mg tabletten mee. Metoclopramide is ook verkrijgbaar onder de fabrieksnaam Primperan®. Welke u krijgt, hangt af van uw apotheker. Bij misselijkheid mag u maximaal 3 keer per dag 1 tablet gebruiken.

Andere dingen die u bij mogelijke misselijkheid kunt doen, zijn:

- drink voldoende, 1,5 tot 2 liter per 24 uur;
- heeft u zuurstof thuis? Doe deze dan in tijdens het eten;
- voorkom een lege maag;
- eet regelmatig kleine hoeveelheden;
- eet wat u lekker lijkt;
- vermijd inspanning vlak voor de maaltijd;
- zoek voldoende afleiding en rust.

Invloed op de darmen

U kunt mogelijk last krijgen van diarree. Er is sprake van diarree als u 4 tot 6 keer per dag ontlasting hebt en deze waterdun is of als

u 's nachts naar het toilet moet voor ontlasting. Het advies hierbij is:

- drink minimaal 2 liter vocht;
- drink of eet per dag een aantal koppen bouillon of soep;
- eet regelmatig kleine maaltijden;
- voeding die de diarree stopt bestaat niet.

Krijgt u last van verstopping (obstipatie)?

- zorg ervoor dat u voldoende drinkt. Minimaal 2 liter per dag.
- beweeg genoeg;
- eet vezelrijke voeding, zoals bruin of volkoren brood, groenten en fruit.

Vocht vasthouden

Na de behandeling kunt u vocht vasthouden. Als het nodig is, krijgt u van de verpleegkundige tabletten. Daarvan moet u extra plassen. Hierdoor verliest u het teveel aan vocht weer.

Bijwerkingen na langere tijd

Na enkele weken of maanden kunnen er weer andere bijwerkingen optreden.

Invloed op het beenmerg

Bij sommige patiënten heeft de kuur invloed op de werking van het beenmerg. Het beenmerg is belangrijk voor de aanmaak van bloedcellen. Hierdoor kan uw afweer tijdelijk lager zijn en heeft u meer kans op infecties. Ook kan uw bloed te dun zijn, waardoor u spontaan blauwe plekken kunt krijgen of een bloedneus. Daarom controleert de arts regelmatig uw bloed.

Haaruitval

Dit probleem is tijdelijk. De haargroei herstelt zich weer na het stoppen met de kuren. U komt in aanmerking voor een haarwerk. Neem hiervoor contact op met uw zorgverzekeraar.

Blaasontsteking

U kunt last krijgen van blaasontsteking of bloed in de urine. Om deze problemen te voorkomen, is het belangrijk dat u tijdens de behandeling veel drinkt.

Menstruatie

Tijdens de behandeling kan vermindering of het uitblijven van de menstruatie voorkomen.

Leverfunctiestoornissen

U merkt hier zelf meestal niets van. De arts controleert regelmatig uw bloed hierop.

Invloed op mondslijmvlies

Soms beschadigt het mondslijmvlies. Krijgt u last van een geïrriteerde mond of pijnlijk mondslijmvlies? Neem dan contact op met de verpleegkundige.

Tumoren

In zeer zeldzame gevallen zijn tumoren ontstaan, bijvoorbeeld in de blaas.

Wanneer moet u contact opnemen?

Heeft u 1 of meer van deze verschijnselen en gaan deze niet over? Neem dan contact op met de verpleegkundige of longarts. Vooral bij koorts boven de 38.5 °C, infecties of als er spontaan blauwe plekken of bloedneuzen ontstaan, is het belangrijk dat u meteen contact opneemt.

Tijdens kantoortijden belt u naar de polikliniek Longgeneeskunde, telefoonnummer (073) 553 24 63. Buiten kantoortijden neemt u bij dringende vragen of problemen contact op met uw (dienstdoend) huisarts.

Waar moet u op letten?

Andere medicijnen

- Cyclofosfamide mag niet zomaar samen gegeven worden met sommige medicijnen.
- Bepaalde medicijnen kunnen de bloedspiegels van cyclofosfamide en/of sommige bijwerkingen ervan beïnvloeden, als deze tegelijk worden gebruikt.
- Cyclofosfamide kan ook de werking en bijwerkingen van andere medicijnen beïnvloeden.
- Vertel het uw huisarts, apotheker en behandelend arts als u behandeld wordt met cyclofosfamide.
- Overleg met uw eigen arts als er iets verandert in de medicijnen die u gebruikt.

Maatregelen bij het gebruik van cyclofosfamide

Tot 3 dagen na toediening van cyclofosfamide kunnen resten van dit middel zitten in urine, ontlasting en braaksel.

De risico's voor mensen in uw omgeving zijn heel klein. Toch zijn er een aantal zaken waar u rekening mee kunt houden.

Huidcontact met urine, ontlasting, braaksel

- Het is belangrijk dat mensen uit uw omgeving huidcontact met uw urine, ontlasting en braaksel vermijden.
- Als u zelf in aanraking hiermee komt is dat geen probleem omdat u behandeld bent met cyclofosfamide.

Knoeien van urine, ontlasting of braaksel

- Als u knoeit met urine, ontlasting of braaksel, verwijder dit dan eerst met keuken- of toiletpapier.
- Was de plek 3 keer met koud water en droog tussendoor met keuken- of toiletpapier.
- U kunt keuken- of toiletpapier gewoon door het toilet spoelen. Ander afval moet u in een dubbele vuilniszak doen en deze goed afsluiten. De zak kan met het gewone huisvuil mee.

Vuil wasgoed

Wasgoed dat vies is door urine, ontlasting of braaksel moet u apart in de wasmachine wassen met een koud spoelprogramma. U kunt het daarna met uw andere wasgoed in een volledig programma draaien.

Alcohol, grapefruit en pompelmoes

Alcohol, grapefruit en pompelmoes kunnen sommige bijwerkingen van cyclofosfamide versterken. Daarom wordt het gebruik hiervan

afgeraden.

Operaties en (tandheelkundige) ingrepen

- Overleg met uw arts of het nodig is cyclofosfamide tijdelijk te onderbreken als u een ingreep krijgt.
- Meldt bij uw (tand)arts dat u cyclofosfamide gebruikt, zodat deze zo nodig maatregelen kan nemen.
- Bespreek met uw arts wanneer de ingreep het beste kan gebeuren, voor of na het infuus.
- Het is belangrijk dat u ervoor zorgt dat uw tandvlees gezond blijft. Dit omdat er zweertjes en infecties kunnen ontstaan.

Reizen

Overleg met uw behandelend arts of en hoe u mag reizen. Als u naar het buitenland gaat, neem dan een medicijnpaspoort mee. Denk eraan dat u hier op tijd naar vraagt bij uw apotheek.

Vaccinaties

- Omdat u een longziekte heeft en daarvoor afweerremmende medicijnen gebruikt, adviseren wij u om ieder jaar de grieprik te halen bij uw huisarts.
- Heeft u een andere vaccinatie nodig, overleg dan altijd van tevoren met uw huisarts, behandelend arts of apotheek.
- Heeft u plannen om een verre reis te maken? Bespreek dit dan voor het starten van cyclofosfamide met uw behandelend arts. Bepaalde vaccinaties werken namelijk minder goed tijdens het gebruik van cyclofosfamide.
- Wij raden de vaccinatie met een verzwakt levend vaccin af tijdens het gebruik van cyclofosfamide. Bijvoorbeeld vaccinaties tegen bof-mazelen-rode hond (BMR), gele koorts, oraal poliovaccin, oraal tyfusvaccin of BCG.

Vruchtbaarheid, zwanger worden en borstvoeding

- Cyclofosfamide mag niet worden gebruikt tijdens de zwangerschap of het geven van borstvoeding!
- Zowel aan mannen als aan vrouwen wordt geadviseerd om tijdens de behandelperiode voor betrouwbare anticonceptie te zorgen. Ga hiermee door tot minstens 3 maanden na het stoppen met de cyclofosfamide.
- Wanneer u onverwacht zwanger bent, neem dan meteen contact op met uw arts. Cyclofosfamide kan namelijk schadelijk zijn voor het ongeboren kind.
- Cyclofosfamide kan de zaad- en eicelproductie beïnvloeden en soms leiden tot blijvende onvruchtbaarheid.
- Heeft u in de toekomst nog een kinderwens? Overleg dit dan meteen met uw arts. Afhankelijk van de te geven dosis en de ernst van ziekte kan uw arts u doorverwijzen naar een gynaecoloog voor het invriezen van sperma/eicellen.
- Seksualiteit: het is niet bekend of en in welke mate cyclofosfamide wordt opgenomen in sperma of het slijmvlies van de vagina. Gebruik de eerste 72 uur na het gebruik van cyclofosfamide daarom bij het vrijen een condoom.

Wanneer komt u op controle?

Tijdens de behandelperiode heeft u regelmatig een controleafspraak bij uw longarts.

- Meestal houdt dit in dat u een paar dagen voor iedere kuur op de polikliniek moet komen. Vooraf laat u dan bloed afnemen voor onderzoek.
- Ook 10 tot 14 dagen na iedere kuur laat u bloed afnemen. De arts kan dan zien wat de invloed van de kuur is geweest op de bloedcellen. De verpleegkundige heeft telefonisch contact met u over deze bloeuduitslagen.
- Na 3 kuren met cyclofosfamide wordt er een longfoto (Xthorax) gemaakt. Ook krijgt u een longfunctietest om het effect van de cyclofosfamide te bekijken. Als het nodig is, wordt er bloedonderzoek en/of urineonderzoek gedaan.
- Als de behandeling is afgerond na 6 kuren, wordt er een CT-scan van uw longen gemaakt. Verder wordt er longfunctieonderzoek en mogelijk een bloedonderzoek gedaan.

Vragen

Heeft u nog vragen?

Stelt u die dan gerust aan de longarts of verpleegkundige. Zij zijn te bereiken via de polikliniek Longgeneeskunde, (073) 553 24 63.

Praktische tips

Wat neemt u mee?

Bij iedere afspraak in het ziekenhuis moet u meenemen: een geldig legitimatiebewijs, uw JBZ-patiëntenpas en uw Actueel Medicatie Overzicht (AMO). Hier vindt u meer informatie (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/wat-neemt-u-mee>) over wat u moet meenemen.

Bekijk uw zorgverzekering

Het is uw eigen verantwoordelijkheid na te gaan of u verzekerd bent voor de zorg waarvoor u naar het Jeroen Bosch Ziekenhuis komt. Bekijk van tevoren uw polisvoorwaarden of informeer bij uw zorgverzekeraar (<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/kosten-en-zorgverzekering>).

MijnJBZ

Via de beveiligde website MijnJBZ (<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/mijnjbz>) kunt u thuis uw persoonlijke en medische gegevens inzien zoals die in het JBZ bekend zijn.

Gegevens delen

Wilt u dat zorgverleners buiten het Jeroen Bosch Ziekenhuis uw medische gegevens kunnen inzien? Dan moet u het JBZ toestemming geven (<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/gegevens-delen>) om uw gegevens beschikbaar te stellen.

Betrokken afdelingen

Longgeneeskunde (<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/longgeneeskunde>)

Code LON-091