

FAST UTGIVELSESDATO: 15.02 OG 15.09

INFORMASJONSAVIS FRA

NORSK SENTER FOR CYSTISK FIBROSE

VISJON NSCF

”Norsk senter for cystisk fibrose er et landsdekkende tverrfaglig kompetansesenter som skal bidra til best mulig helse og livskvalitet for barn og voksne med cystisk fibrose”

MÅLGRUPPE FOR INFORMASJONSAVISEN

Personer med cystisk fibrose og deres pårørende

Lederens ord

NSCF får mange henvendelser fra pasienter og pårørende med spørsmål om den nye influensaen A(H1N1). Vi ønsker derfor å sende ut denne informasjonen.

Vår informasjon og våre råd baserer seg på dagens (17.08.09) anbefalinger fra helsemyndighetene. Følg med på vår nettside www.ullevål.no/nscf for mer informasjon. Etter hvert som situasjonen utvikler seg vil vi legge ut ny informasjon og råd.

Olav-Trond Storrøsten
leder

Influensa A (H1N1) – råd fra NSCF

Tekst: Olav-Trond Storrøsten

Ny influensa A(H1N1) er forårsaket av et helt nytt virus som bare enkelte eldre personer synes å være immune mot. Siden nesten ingen er immune, kan mange flere bli syke samtidig. Virusets smitter forholdsvis lett fra menneske til menneske via spytt- og sekret partikler som spres gjennom luften eller via hender. Det kan gå 1-3 dager fra smitte til sykdomsutbruddet kommer, og man er smittsom inntil 7 dager etter sykdomsutbruddet. Inngangsporten er slimhinner i luftveier og øyne.

Symptomer:

Feber, hoste, sår hals, hodepine, muskelsmerter og nedsatt almentilstand, mavesmerter (helst barn) og diare. Ny influensavirus ser så langt ikke ut til å gi mer alvorlig sykdom enn vanlig sesonginfluensavirus. Noen kan imidlertid få viruslungebetennelse.

Enkelte grupper er mer utsatt for komplikasjoner enn andre. Personer med cystisk fibrose er en slik gruppe.

Generelle råd:

- Unngå kontakt med influensasjyke, følg råd for å beskytte seg selv
- Gode rutiner for hoste- og håndhygiene er viktig
- Unngå reiser til områder med høy influensaaktivitet
- Ved influensasjyke eller mistanke om dette: Kontakt din lege pr tlf. (ikke møt opp på legekontor eller poliklinikk uanmeldt!) og start med Tamiflu tidlig, helst innen 48 timer etter sykdomsutbrudd. Hold deg hjemme. Ved tegn til lungebetennelse (tungpusten, hos mindre barn: rask pust (over 60 pr min.) og dårlig hudfarge), dårlig almentilstand eller uttørring kontakt din lege

Hindring av smittespredning når du er blitt syk:

- Begrens kontakten med friske personer. Den som blir syk holder (om mulig) en avstand på minst en meter til friske personer. Bruk munnbind når det er nødvendig å oppholde seg i nærheten av friske personer. Munnbind må skiftes ofte og kastes etter bruk.
- Dekk til nese og munn med papirlommetørkle når du hoster eller nyser, og kast lommetørkleet rette etter bruk. Vask så hendene.

- Vask hendene ofte med såpe og vann, spesielt dersom du hoster/nyser. Alkoholbaserte hånddesinfeksjonsmidler er effektive.

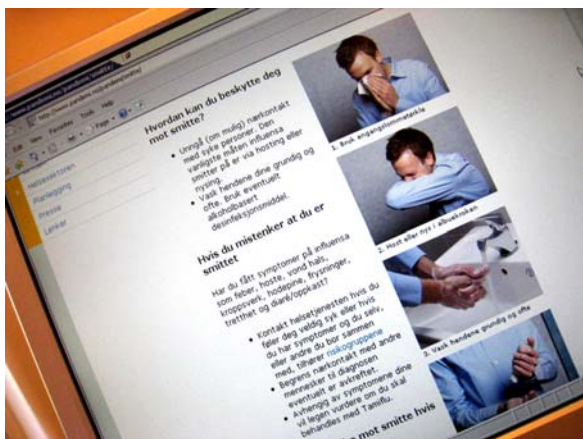


Foto: På nettsiden www.pandemi.no kan du lese mer om hvordan du kan beskytte deg mot smitte.

Forebyggende behandling mot influensa av personer med CF

Formålet er å hindre at man blir syk av influensa. Behandlingen stoppes dersom det mistenkte tilfellet blir avsannet. Håndteringen kan endre seg etter hvert som vi får mer kunnskap.

- Per i dag anbefales forebyggende behandling med Tamiflu av CF pasienter som har et husstandmedlem med mistenkt influensa.
- Forebyggende behandling med Tamiflu er aktuelt i en del smitterisikosituasjoner i barnehage/skole/studiesteder, evt. arbeidssted. Dette vurderes i samråd med din lege.

Barnehage og skole

Det anbefales per i dag oppstart i barnehage og skole for alle, også barn med CF. Influensasyrke barn skal sendes hjem fra skole eller barnehage og holdes hjemme i minimum 7 dager.

Ved utbrudd av influensa i barnehagen eller på skolen skal barn med CF få tilbud om Tamiflu som forebyggende behandling.

Ved spredte enkelttilfeller av influensa i barnehagen eller på skolen

Hvis barnet har vært i nær kontakt (av noe varighet) med en som er influensasyrke, skal Tamiflu tilbys som forebyggende behandling. I slike situasjoner kan barnet fortsatt gå i barnehagen eller på skolen.

Ved større utbrudd og vedvarende smitte i barnehagen eller på skolen

Foreldrene bør i samråd med legen vurdere om barnet bør holdes borte fra barnehagen eller skolen i en periode inntil spredningen er redusert eller barnet evt. er vaksinert.

Studiestart ved universiteter og høyskoler

Slik situasjonen er nå anbefales studiestart for alle, også ungdom med CF.

De som blir syke med influensa skal holde seg hjemme i 7 dager fra første sykdomsdag. Kontakt din lege dersom du får pustebesvær eller blir svært syk.

Ved utbrudd av smitte ved studiestedet skal personer med CF få tilbud om forebyggende behandling med Tamiflu. Om du bør fritas fra undervisning/praksis en periode er en vurdering du må gjøre i samråd med din lege. Et slikt fritak kan vare til situasjonen på studiestedet er normalisert eller du har fått vaksine.

Gravide

Alle gravide med CF som får influensasyptomer anbefales å kontakte sin lege for umiddelbar oppstart med Tamiflubehandling og influensatesting. Dersom husstandsmedlemmer eller nærkontakter har influensa kan det være aktuelt med forebyggende behandling for å hindre at den gravide selv blir syk. Kontakt din lege.

Behandling ved influensasyrke hos personer med CF

1) Antivirale midler

Virker ved å hemme at virus frisettes fra infiserte celler, og hemmer på denne måten at flere celler blir infiserte.

Tamiflu

Finnes som kapsler på 75 mg (45 mg kapsler tilgjengelig fra 15. aug.) eller mixtur (suspensjon) 12mg/ml og taes inn gjennom munnen.

Suspensjonen har vært mangelvare. I det nye pakningsvedlegg til medisinen er det derfor angitt hvorledes kapselen kan åpnes og innholdet blandes ut i korrekt dose til barn. Barn under 1 år skal ikke bruke denne medisinen uten etter særskilt avtale med lege.

Alle personer med CF bør ha resept på Tamiflu liggende hjemme i tilfelle behov oppstår, og din lege kan kontaktes for å utstede resept til deg eller ditt barn.

Tamiflu kan ikke forskrives på blå resept og må således betales av pasienten selv. Tamiflu skal ikke kjøpes fra apoteket før det er aktuelt å bruke middelet.

Bruksmåter ved behandling av sykdom

Tamiflu taes så snart som mulig etter sykdomsutbrudd og helst innen 48 timer. Behandlingstid 5 dager.

Dosering:

- Voksne og barn over 40 kg: Kapsel Tamiflu 75 mg 2 ganger daglig
- Barn 23-40 kg: Mixtur Tamiflu 60 mg (5 ml) 2 ganger daglig
- Barn 15-23 kg: Mixtur Tamiflu 45 mg (3,75 ml) 2 ganger daglig
- Barn under 15 kg: Mixtur Tamiflu 30 mg (2,5 ml) 2 ganger daglig

Bruksmåter ved forebyggende behandling

Startes etter utbrudd av influensasmitte i omgivelsene (husstandsmedlemmer eller nærkontakter, utbrudd av smitte i barnehage, skole, studiesteder, arbeidssted) etter samråd med lege. Behandlingstid 10 dager.

Dosering:

- Voksne og barn over 40 kg: Kapsel Tamiflu 75 mg 1 gang daglig
- Barn 23-40 kg: Mixtur Tamiflu 60 mg (5 ml) 1 gang daglig
- Barn 15-23 kg: Mixtur Tamiflu 45 mg (3,75 ml) 1 gang daglig

- Barn under 15 kg: Mixtur Tamiflu 30 mg (2,5 ml) 1 gang daglig

Relenza

Inhalasjonspulver som inhaleres ved hjelp av Diskhaler. Kan være et aktuelt middel som forebyggende medisin hos gravide kvinner med CF, men kan ha luftveisbivirkninger (obstruksjon eller tranghet i luftveiene) og skal ikke brukes uten etter samråd med din lege.

2) Generell CF behandling

Den vanlige grunnbehandling følges i utgangspunktet, men ved influensasykdom hos personer med CF, vil det ofte være behov for intensivert CF-lungebehandling med hyppigere inhalasjoner og drenasje samt antibiotika. Ved forverrelser kontakt din lege.

Vaksine mot influensa A(H1N1)

Vaksinen er under utvikling og vil sannsynligvis være klar i september/oktober. Personer med CF vil tilbys vaksine som en prioritert gruppe. Denne vaksinen gir ingen beskyttelse mot vanlig sesonginfluensa slik at den ordinære influensavaksinasjonen må taes i tillegg.

Aktiviteter ved NSCF i høst

Så langt som mulig vil pasient aktiviteten ved NSCF gå som planlagt. Det gjelder for eksempel innkallelser til Storkontroll og poliklinikk. Men vi gjør oppmerksom på at det kan bli endringer og avlysninger. Avhengig av smitterisiko og hvordan influensasituasjonen utvikler seg.

Familiekurset på Frambu i november, går foreløpig som planlagt.

Følg med på vår nettside: www.ulleval.no/nscf

Psykososial forskning – nytt fra CF kongressen i Brest

Tekst: Helen Solås

Livslengden ved cystisk fibrose øker, og dette åpner for nye perspektiver. Det er en økende interesse for å forske på parforholdet. Jeg vil gjengi to forskningsprosjekter. Det ene hadde fokus på åpenhet om CF og etablering av parforhold, mens det andre hadde fokus på alvorlighetsgraden ved CF og tilfredshet i parforholdet.

Å fortelle eller ikke fortelle – Unge menneskers erfaring med åpenhet.

(J.Hogan, K.W. Southern, J.J. Cotrell, E.F. Burrows. Liverpool Hope University. United Kingdom.)

Et doktorgradsprosjekt har studert overgangen fra barne- og ungdomstid til å være ung voksen med CF. Prosjektet baserer seg på dybdeintervju med 8 gutter og 10 jenter i alderen 16-21 år. Resultatene viste at åpenhet rundt sin CF var problematisk for mange av dem. Noen fortalte om sin CF spontant, mens andre gjorde det først etter en lang overveielse. Tillit var et sentral tema. De var mer villig til å være åpne for nære venner, fordi de hadde tillit til dem. Det å være åpen om CF til en potensiell kjæreste førte til størst bekymring og engstelse. Mange av dem syntes det å informere om CF var vanskelig, flaut og de var redd informasjonen skulle være til hinder for et forhold. De unge voksne ønsket mer informasjon om dette temaet fra helsepersonell.

Cystisk fibroses påvirkning på følelser og parforholdet.

(A.Parent, S.Leroy, V. Christophe, J. Vanneste, G. Delelis, T. Perez, P. Antoine, B. Wallaert. Hospital calmette – CHRU de Lille, Frankrike)

Studien har sett på CFs påvirkning på emosjonell fungering og tilfredshet i parforholdet. Det ble sendt ut to spørreskjema (Dyadic Adjustment Scale og The Hospital Anxiety and Depression Scale) til 27 pasienter og deres partnere. Alvorlighetsgraden ved CF ble bestemt ut fra 12 kriterier som inkluderte medisinske aspekter samt behandlingsbyrde. 12 pasienter ble vurdert til å ha en alvorlig CF.

Resultatene viste at det ikke var alvorlighetsgraden ved CF som førte til lav tilfredshet i parforholdet, eller utvikling av angst og depresjon. Videre viste resultatene at hvis den ene parten var tilfreds med parforholdet, var den andre det også.

Videokonferanse Faglig Forum – Fysio/CF

Tekst: Sandra Gursli

Faglig Forum for fysioterapeuter som jobber med cystisk fibrose (FF-F/CF), arrangerte sin første Nasjonale videokonferanse den 24 april 2009, med god hjelp fra teknisk konsulent Arne Kampesæter, ved utdanningscenteret på Oslo Universitetssykehus, Ullevål.

Initiativtaker var Sandra Gursli ved NSCF. I alt deltok det 12 fysioterapeuter fra følgende studioer rundt om i landet: Ullevål, Bergen, Levanger, Trondheim og Bodø.

Videokonferansen varte i til sammen to timer og var delt i to hovedbolker. Første del tok for seg temaet inhalasjon av hypertont saltvann i forbindelse med slimmobiliserende behandling. Sandra Gursli innledet med en oversikt over temaet, herunder resultat fra studier og utfordringer i praksis. Deretter ble det åpnet opp for spørsmål og en dialog omkring foreløpige erfaringer.

Andre del av konferansen la opp til en statusrapport fra de respektive representantene i FF-F/CF, fra HF: Sør – Øst, Vest, Midt og Nord. Følgende personer deltok på den første videokonferansen for fysioterapeuter i FF-F/CF:

- NSCF: Sandra Gursli og Helga Alderslyst
- Helse Sør – Øst: Tonje Klætte, Brit Hov
- Helse Vest: Vibeke Dreyer, Stian Hammer
- Helse Midt - Norge: Mona Lund Veie (Levanger), Inger Storrøsæther og Randi Thynes Vågen (Trondheim), og i tillegg Karen Thomas og Jorunn Grong.
- Helse Nord: Marthe Eggesvik

Alle var litt spente. Hvordan ville det gå, og hva ville vi få ut av det. Bortsett fra problemer med lyden i et av studioene, gikk alt som planlagt.

Deltakerne satt igjen med en ny opplevelse når det gjelder nettbasert kommunikasjon, og en interessant og lærerik konferanse. Med litt øvelse vil videokonferanse være et godt supplement til fagdage som vanligvis blir arrangert en gang i året.