



Fagligt selskab for gastroenterologiske sygeplejersker.

08.11.2024





Disclosures

- Pharmacosmos
- Tillots
- Lilly



Var observationen nødvendigt?



- Optimering af infusionsregimet ved biologisk behandling 2021.





- Retrospektivt studie – kvalitetsudviklingsprojekt i Gastromedicinsk ambulatorium, Kolding og Vejle Sygehus, Sygehus Lillebælt.



- Projektets hypotese:
 - Infusionsreaktioner opstår overvejende under infusionen, og derved kan observationsperioden helt udelades, hvilket vil frigøre ressourcer og fysiske rammer til andre behandlinger.



Forløb

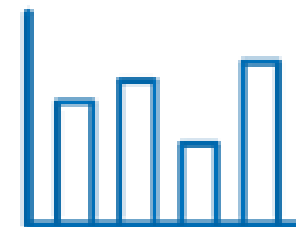
- Ide-forum ansøgt : kr. 100.000  
- REDCap – indtastning af data, herunder baggrundsdata:
 - Køn, diagnose, tidligere medicinsk behandling, aktuelle lægemiddel, anden samtidig immunsuppression
 - Infusioner: antal infusioner i studieperioden, antal observationstimer i studieperioden
 - Infusionsreaktioner: antal minutter efter start af infusion, symptomer, objektive fund, sværhedsgrad, medicinsk behandling, klinisk konsekvens.





Resultater

- 380 patienter (Kolding: 104, Vejle: 276)
- Crohns: 202, UC: 171, IBD-U: 7
- Kvinder: 195, mænd: 185





Infusion- og infusionsreaktion - INFLIXIMAB

- Antal af infusioner af IFX: 2910
- Antal af infusionsreaktioner: 42
- 1,44 % havde fået en infusionsreaktion på IFX





Infusion og infusionsreaktion - VEDOLIZUMAB

- Antal af infusioner af VDZ: 895
- Antal af infusionsreaktioner: 1

0,1 % havde fået en infusionsreaktion på VDZ

Hvornår kom infusionsreaktionen?

- 0 – 45 minutter



- Over 50 % fik infusionsreaktion inden for de første 20 min
- 2 infusionsreaktioner er fortalt af patienten ved den næste behandling.
”jeg synes jeg havde lidt kløe under fødderne ved sidste behandling”
- ”Jeg vidste ikke helt hvad det var, så derfor sagde jeg ikke noget” (over 30 min)

minut_reakt	Freq.	Percent
10	5	11.63
12	1	2.33
13	1	2.33
14	1	2.33
15	9	20.93
16	1	2.33
18	1	2.33
2	1	2.33
20	1	2.33
25	1	2.33
3	3	6.98
30	3	6.98
45	2	4.65
5	7	16.28
7	2	4.65
8	2	4.65
NI	2	4.65
Total	43	100.00

INGEN INFUSIONSREAKTION I OBSERVATIONSTIDEN



Graden af infusionsreaktion

- Grad 1: 17
- Grad 2: 24
- Grad 3: 2
- Grad 4: 0
- Grad 5: 0

Gradering af infusionsreaktion - Common Terminology Criteria for Adverse Events v5.0:

- Grad 1 (let): Asymptomatisk eller milde symptomer. Udelukkende observation. Ingen intervention påkrævet.
- Grad 2 (moderat): Minimal, lokal eller non-invasiv intervention påkrævet.
- Grad 3 (svær): Medicinsk signifikant men ikke livstruende. Indlæggelse eller forlænget hospitalisering påkrævet.
- Grad 4: Livstruende. Akut intervention påkrævet.
- Grad 5: Død.

Grad 3: Observation på AVA – hjem samme dag.





Induktion eller vedligehold?

- Induktionsperioden: 14 (Både nye og genopstarter)
- Vedligeholdelse: 29



Ændring i klinisk praksis – Sygehus Lillebælt

- FØR:
- IFX : 2 timer + 1 times observation de første tre gange
1 time + ingen observation 4- 6. behandling.
30 minutter + ingen observation fra 7. behandling
- VDZ: 30 minutter + 1 times observation de første 3 gange
- AKTUELT:
- IFX : 2 timer + ingen observation de første 3 gange – herefter 30 min.
- VDZ: 30 minutter + ingen observation fra første behandling.
- Nationale guidelines : 0-60 min. observation



Opsummering

- Ingen reaktioner observeret i observationsperioden
- De fleste infusionsreaktioner kom inden for de første 20 minutter af infusionen.
- 1.4 % reagerede på IFX
- 0.1 % reagerede på VDZ
- Infusionsreaktioner var ”milde til moderate” – kun 2 med grad 3, hvor de blev observeret et par timer. INGEN svære reaktioner.
- Reaktioner kom både i induktions- og vedligeholdesperiode (Overvejende i vedligehold)
- Nationale guidelines anbefaler mellem 0-60 minutters observation





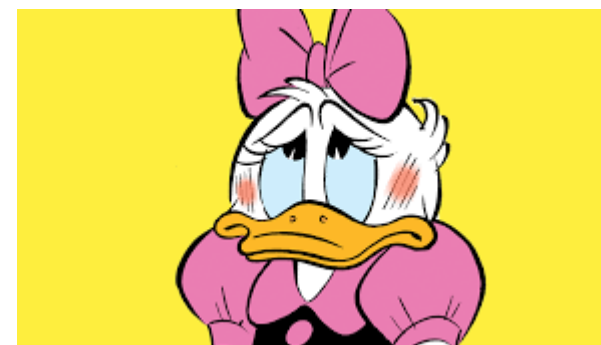
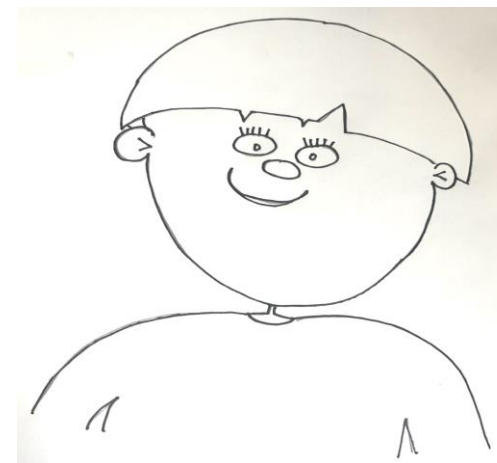
”Det dræber lysten fuldstændigt!”

Seksualiteten hos den mandlige patient med Crohns sygdom og perianale fistler

Formålet var at undersøge hvordan de oplevede deres seksualitet – hvordan var den udfordret af deres Crohns sygdom og fistler, og havde de talt med deres sygeplejerske/læge omkring seksualitet.

Hvorfor interviewe mændene?

- Rachid
 - Crohns sygdom
 - Prednisolon
 - Nyopstartet med Adalimumab
-
- Han havde et problem
 - Og det havde jeg også





Er det kun mig der har et problem?

Sygeplejersken
Sygeplejersker har svært ved at tale
om sex

Hvorfor spørger de ikke?

Masterafhandling ved
Masteruddannelsen i
Sexologi

Aalborg Universitet,
maj 2021

NATURVIDENSKAB

Sex er ofte et tabu i sundhedsvæsenet

Med alvorlig sygdom følger ofte seksuelle problemer. Og det har sundhedsvæsenet svært ved at rumme, fortæller sexologiprofessor.

**Sundhedsprofessionelles holdning til at arbejde med
seksuel sundhed**
Barrierer for dialog om seksuel sundhed blandt
sundhedsprofessionelle i plejesektoren



Er det kun Rachid der havde et problem?

RESEARCH ARTICLE: OBSERVATIONAL STUDY

A survey on the impact of IBD in sexual health: Into intimacy

Sexual health and fertility for individuals with inflammatory bowel disease

Romain Leenhardt ¹, Pauline Rivière ², Patrick Papazian ³,
Guillaume Girard ⁴, David Laharie ², Philippe Marteau ⁵

Inflammatory Bowel Disease and Sexual Function in Male and Female Patients: An Update on Evidence in the Past Ten Years

George Mantzouranis ¹, Eleftheria Fafliora ², George Glantzounis ³, Dimitrios K Christodoulou ⁴,
Konstantinos H Katsanos ⁴

Sexual satisfaction and inflammatory bowel diseases: an interdisciplinary clinical challenge

Jessica N Sanders ¹, Lori M Gawron ², Sonia Friedman ³

Sexual functions in individuals with inflammatory bowel diseases

Marta Kotkowicz-Szczur ¹, Edyta Szymańska ¹, Rafał Kisielewski ², Jarosław Kierkuś ¹

Review article: the psychosexual impact of inflammatory bowel disease in male patients

A O'Toole ¹, D Winter, S Friedman



Er der andre der har spurgt en "Rachid"?

Original Article

'These Discussions Aren't Happening': Experiences of People Living with Inflammatory Bowel Disease and Talking About Sexual Well-being with Health Care Professionals



Simona Fourie,^{a,b,*,} Christine Norton,^b Debra Jackson,^{b,c}
Wladyslawa Czuber-Dochan^b

Methods: Participants [$n = 43$] aged 17–64 years were recruited. Data were collected via in depth interviews and anonymous narrative accounts [Google Forms]. Thematic analysis was used to analyse the data.

32 kvinder og 11 mænd
Konklusionen var "fælles"



Mændene fik en stemme

Sexual and reproductive issues and inflammatory bowel disease: a neglected topic in men

Mariangela Allocca ^{1 2}, Daniela Gilardi ¹, Gionata Fiorino ^{1 2}, Federica Furfaro ¹,
Laurent Peyrin-Biroulet ³, Silvio Danese ^{1 2}

- Telefoninterview
- 6 mænd i alderen 26 – 73 år
- 5 temaer
 - Crohns sygdom og seksualitet
 - Livets faser – betydning for seksualitet
 - Fistlernes betydning for sexlivet
 - Seksualitet – et udeladt emne i den sundhedsfaglige dialog
 - Er sex tabu?



Hovedpunkter

- Generel tilfredshed med sexliv
- Opblussen resulterede i nedsat seksuel aktivitet
 - Frygt for toiletbesøg under samleje, træthed, manglende energi)
- Planlægning af samleje under opblussen/ Ingen spontanitet
- Erektile dysfunktion – 50 % i variende grad og i perioder.
(komplikation til operation, fistler, ”er jeg god nok”)
- Påvirkede maskuliniteten (Erektile dysfunktion, hygiejnebind, kroppen ændrede sig (PDN))
- Småbørnsfamilie
- Travlhed på jobbet
- Partneres nedsatte lyst



Hovedpunkter

- Aktive fistler – direkte årsag til nedsat lyst
- Ophør af sexliv ved aktive fistler – partneren mistede lysten.
- Ikke præget af smerter – samleje kunne gennemføres.
- Præget af bekymringer i forhold til lugt, sivning af blod og puds.

- Seksualitet er vigtigt for dem at få talt om
- De ønsker at VI initiere samtalen
- At de ikke er alene
- Vigtigt for dem at kunne drøfte: bivirkninger til medicin, komplikationer til operation, fistler og erektil dysfunktion



Hovedpunkter

- Sex – forbundet med tabu og grænseoverskridende
- Erektile dysfunktion er svært at tale om – også med deres partner.
- To-vejs tabu
- I virkeligheden "Multi – tabu?" – Er det også grænseoverskridende at tale om blandt de sundhedsprofessionelle/samfund?



Værd at vide

- Rigtig god effekt af medicinsk behandling mod erektil dysfunktion.
- De vil rigtig gerne tale med os om det – og at vi starter
- De ønsker at få at vide at de IKKE er alene
- De ønsker viden om ”hvad må jeg og hvad må jeg ikke? Hvad kan jeg forvente? Komplikationer, erektil dysfunktion.



Hvad så nu ?

- Vedvarende fokus på seksualitet
 - Nedsat arbejdsgruppe
 - Sexolog, læge, sygeplejerske (psykolog)
 - Udvikling af workshops – national fokus uge i uge 6.
 - Pilotprojekt starter i Vejle/Kolding i 2025, og der forventes at udkomme undervisningsmateriale/undervisning m.m i løbet af 2025.
- 2026

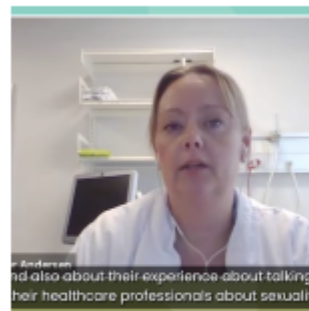




JOURNAL ARTICLE

N38 Male patients with Crohn's Disease and perianal fistulae and their experience of sexuality and dialogue with healthcare professionals about their sexuality - a qualitative interview study ^{FREE}

K Winther Andersen,



Patients' Gender Roles and Coping Strategies Are Important Topics in Healthcare Professionals' Dialogue with Crohn's Patients

April 2024 / Karina Winther Andersen

Crohn

IBD

Seksuel sundhed

