

Medicijnen

bij de ziekte van
Crohn en colitis ulcerosa

14



Editie
2010



Crohn en Colitis Ulcerosa
Vereniging Nederland

Colofon

© Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland, Woerden,
herdruk maart 2010

Geen enkel onderdeel van deze brochure, noch de gehele uitgave mag op welke wijze dan ook worden verveelvoudigd zonder schriftelijke toestemming van de CCUVN.

Vormgeving en productie

Grafisch Ontwerp en Productiebureau The Happy Horseman
BV, Rotterdam

Oplage: 5.000

Deze brochure kost 1,00 euro voor leden en 1,25 euro voor niet-leden.

Auteurs

Drs. E.H.Fietjé, drs. N.A. Winters.

Met dank aan

Dr. A.A.van Bodegraven en de studenten N.J.M. Beijersbergen,
M.E.E. van Bogerijen, M.H. van Gerven, V.I.E. Kloet.

Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland

Houttuinlaan 4b

3447 GM WOERDEN

Servicebureau 0348 - 42 07 80

Fax 0348 - 48 07 47

E-mail info@crohn-colitis.nl

Internet www.crohn-colitis.nl

Inhoudsopgave

1	Over deze brochure	4
2	IBD: Ziekte van Crohn en colitis ulcerosa	5
3	Medicijnen bij IBD	8
4	Ontstekingsremmende medicijnen	11
	Mesalazinepreparaten	11
	Corticosteroiden	18
	Immunosuppressiva	22
	Biologicals	28
5	Medicijnen tegen andere klachten	32
6	Medicijngebruik in het dagelijks leven	36
7	In gesprek met uw arts	38
8	Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland	39
9	Medicijnenoverzicht	42
10	Meer informatie	44

Bijlagen

1	Veiligheid medicijnen bij kinderwens, zwangerschap en borstvoeding	46
2	Hoe neem ik mijn medicijnen in	48
3	Toedieningsvormen	50



1 Over deze brochure

Medicijnen nemen een belangrijke plaats in bij de behandeling van de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. In deze brochure vindt u informatie over de verschillende groepen medicijnen die bij deze chronische darmontstekingen gebruikt worden.

De brochure begint met een korte uitleg over de ziektes. Daarna volgt een overzicht van alle medicijnen die gebruikt worden bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Hierbij wordt aandacht besteed aan de werking, dosering, bijwerkingen en bijzonderheden. Speciale aandacht krijgen de eventuele gevolgen van medicijnen bij zwangerschap en borstvoeding.

Met deze informatie kunt u samen met uw arts een zo goed mogelijke keuze maken.

U kunt deze brochure als een naslagwerk gebruiken. Met behulp van het medicijnoverzicht achterin kunt u uw eigen medicijn opzoeken.

2

IBD: Ziekte van Crohn en colitis ulcerosa

De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa zijn chronische aandoeningen van het maag-darmkanaal. Ze worden ook wel chronische inflammatoire of ontstekingsziektes van de darm genoemd. Artsen gebruiken vaak de Engelse verzamelterm Inflammatory Bowel Diseases (IBD). Meestal wordt een chronische darmziekte ontdekt tussen het vijftiende en dertigste levensjaar, maar ook is het mogelijk dat iemand pas op latere leeftijd wordt geconfronteerd met deze diagnose. Crohn komt in het algemeen iets vaker voor bij vrouwen en colitis ulcerosa juist iets vaker bij mannen. Crohn bevindt zich meestal in het laatste gedeelte van de dunne darm of in delen van de dikke darm. De ontstekingen kunnen zich ook uitbreiden tot de rest van het spijsverteringskanaal. Colitis beperkt zich tot de dikke darm en de endeldarm.

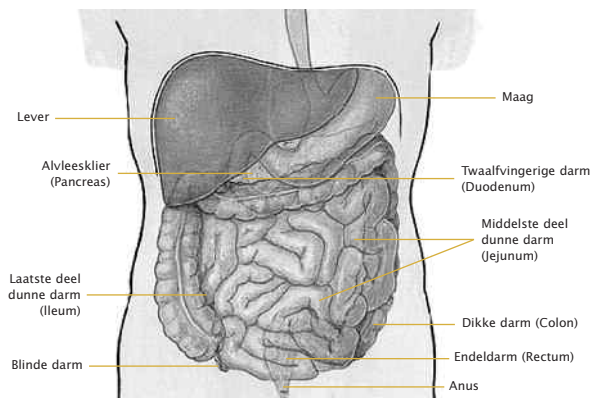
Oorzaken

De oorzaken van beide aandoeningen zijn nog steeds niet bekend. Waarschijnlijk gaat het ook niet om één aanwijsbare oorzaak, maar leiden verschillende ziekteverwekkende mechanismen tot een darmontsteking. Het is wel bekend dat bij deze aandoening het verdedigingsmechanisme zich als het ware richt tegen de gewone darmbacteriën in de darm, waardoor structuren in de darmwand stuk gaan. Door deze ontstekingsreactie wordt de darmwand en de cellen daarin rood, gezwollen, pijnlijk en de darm functioneert niet goed meer. Medicijnen kunnen er voor zorgen dat het te actieve afweersysteem (ook wel immuunsysteem) geremd wordt zodat de darmwand zich weer kan herstellen. De medicijnen veranderen niet dat de afweer zo actief tegen gewone darmbacteriën blijft, daarom is onderhoudsbehandeling vrijwel altijd nodig. Bacteriën die in de darmen leven lijken eveneens van invloed te zijn. Het is vooralsnog onduidelijk of het om speciale bacteriesoorten gaat of om een specifieke mix van de darmbacteriën die in een darm van een patiënt leven. Verder blijkt uit onderzoeken ook dat een bepaalde genetische aanleg een rol speelt. Onderzoekers over de hele wereld zijn op zoek naar genen die met crohn of colitis te maken hebben. Wanneer u een genetische aanleg heeft voor IBD, kunnen roken en ongezonde stress de kans verhogen dat u ziekteverschijnselen krijgt of die juist erger maken.

Verloop

Bij de ziekte van Crohn kunnen de ontstekingen voorkomen in het hele maag-darmkanaal, 'van mond tot kont'. De ontsteking kan de darm oppervlakkig aantasten of diep in de darmwand doordringen.

Bij colitis ulcerosa is de dikke darm ontstoken. De ontsteking blijft aan de oppervlakte van de darmwand. Deze ziekte ontstaat bij de anus en verspreidt zich van daaruit via de endeldarm omhoog naar het linker, neergaande deel van de dikke darm. Het heet dan linkszijdige colitis. Als nog meer dikke darm is aangedaan wordt de term pancolitis gebruikt.



Bij IBD wisselen perioden van opvlammingen en rustige perioden zich af. De meeste mensen hebben af en toe een opvlamming, gevolgd door periodes met rustige ziekte, soms wel jarenlang. Bij anderen treden juist zeer vaak opvlammingen op.

Klachten

De IBD-klachten zijn per persoon verschillend. De klachten zijn per persoon verschillend en ook afhankelijk van de plaats en omvang van de ontstekingen. Dit geldt voor zowel Crohn als colitis-patiënten.

Tabel 1 geeft een overzicht van de verschillen tussen de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa.

Tabel 1. Verschillen ziekte van Crohn en colitis ulcerosa	
Ziekte van Crohn	Colitis ulcerosa
Ontsteking mogelijk van mond tot anus	Ontsteking dikke darm
Ontstekingen niet aaneengesloten	Ontsteking in een aaneengesloten stuk darm
Vernauwingen komen vaak voor	Vernauwingen zijn zeldzaam
Diepe zweren	Oppervlakkige zweren
Fistels komen vaak voor	Fistels hoogst uitzonderlijk

Diarree (vaak met slijm en bloedverlies), buikpijn, vermoeidheid, koorts, bloedarmoede, gewichtsverlies en bij kinderen groeiachterstand zijn veel voorkomende klachten bij beide aandoeningen. Diarree ontstaat doordat een ontstoken darm minder vocht opneemt. Vermoeidheid, gewichtsverlies en groeiachterstand ontstaan doordat de ontstoken darm de voedingsstoffen slechter kan opnemen in het lichaam.

Bloedverlies Soms zit er ook bloed bij de ontlasting, omdat er door de ontstekingen in de darmen wondjes ontstaan. Dit is vooral te zien wanneer deze ontstekingen aan het einde van de darmen zitten. Zitten deze ontstekingen hoger, dan kan door het bloed de ontlasting donkerder van kleur zijn of is het bloed met het blote oog niet meer terug te vinden.

Stenose is een vernauwing in de darm veroorzaakt door een actieve ontsteking. Littekenweefsel dat overblijft na een ontsteking kan ook een vernauwing veroorzaken.

Fistels zijn pijpvormige zweren die een gang of buis vormen tussen darmgedeeltes of met andere holle organen. Vaak ontstaan ze rondom de anus. Fistels komen in het bijzonder bij de ziekte van Crohn voor.

Abcessen komen vaak voor. Een abces is een ontsteking en bestaat uit een ophoping van pus. Ze ontstaan vooral rondom de anus. Net als fistels komen ze minder vaak voor bij colitis ulcerosa.

Ontstekingen Bij een kwart tot een derde van de mensen met IBD ontstaan ook ontstekingen buiten de darm, maar juist in andere delen van het lichaam, zoals huid, ogen, bloedvaten (trombose), gewrichten en lever. Daarnaast kan botontkalking ontstaan door de chronische darmondsteking zelf en door hogere doses corticosteroïden te gebruiken.

Meer informatie over de behandeling van deze verschijnselen kunt u vinden in hoofdstuk 5 'Medicijnen tegen andere klachten'.

Darmkanker

Of patiënten met IBD een verhoogde kans op darmkanker hebben is nog niet duidelijk. Sommige onderzoeken vinden op lange termijn een iets verhoogde kans op darmkanker bij IBD-patiënten. Andere onderzoeken vinden hier echter geen verhoogde kans op. Het wordt aangenomen dat actieve ontsteking gedurende langere tijd over een betrekkelijk groot stuk van de darm, zoals bijvoorbeeld bij colitis ulcerosa, toch een licht verhoogd risico inhoudt. Daarom wordt bij sommige patiënten controle op voorstadia van darmkanker en dan in het bijzonder van de dikke darm aangeraden door de behandelende arts.

3

Medicijnen bij IBD

Medicijnen kunnen IBD niet genezen. Medicijnen zijn wel belangrijk: medicijnen kunnen klachten verminderen en mogelijk zelfs op korte termijn operaties voorkomen. Door medicijnen te gebruiken kunt u uw kwaliteit van leven verbeteren.

De behandeling van IBD heeft twee fasen. In fase één schrijft uw arts medicijnen voor om de actieve ontsteking zo snel mogelijk te verminderen (inductiebehandeling). Meestal duurt deze behandeling acht tot twaalf weken. In fase twee krijgt u medicijnen om nieuwe opvlammingen te voorkomen (onderhoudsbehandeling). Bij nieuwe opvlammingen krijgt u opnieuw een inductiebehandeling.

De keuze voor een bepaalde behandeling is afhankelijk van een aantal punten:

- hoe actief de ziekte op dat moment is: mild, matig of ernstig
- de plaats van de ontsteking in het maagdarmkanaal: een zetpil werkt bijvoorbeeld maar tot 15 cm vanaf de anus, terwijl een klysma afhankelijk van het volume maximaal komt tot de bocht die de dikke darm maakt bij de milt
- of er vernauwingen of fistels zijn
- hoe de geneesmiddelen in het verleden werkten: bent u bijvoorbeeld allergisch voor een bepaald medicijn
- welke ideeën u hebt over de behandeling: hoe u denkt over bepaalde medicatie en weet u voldoende over uw behandeling.

De richtlijnen behandeling IBD bij volwassenen en behandeling IBD bij kinderen beschrijven wat de verschillende stappen zijn in de behandeling van IBD. Afhankelijk van de genoemde punten volgt de arts een zogeheten step-up benadering. Dat betekent dat de arts eerst een middel voorschrijft dat bij voorkeur lokaal op de ontstekingsplek werkt en zo min mogelijk bijwerkingen geeft. Wanneer dit niet werkt kan de arts een sterker werkend middel uit de volgende medicamenteuze groep kiezen. Deze werken vaak ook op andere plekken in het lichaam, waardoor ze ook meer bijwerkingen kunnen veroorzaken.

Over het algemeen worden medicijnen bij IBD in de onderstaande volgorde voorgeschreven:

Stap 1. Mesalazinepreparaten

Stap 2. Corticosteroïden

Stap 3. Immunosuppressiva

Stap 4. Biologicals

De arts kan ook voorstellen om verschillende toepassingen te proberen binnen één bepaalde stap (bijvoorbeeld zetpil en tablet) of combinaties van medicijnen uit verschillende stappen voorstellen (bijvoorbeeld een klysma met zowel mesalazine, als een corticosteroïd). Afhankelijk van de plaats van de ontsteking en de ernst ervan kan de arts ook meteen starten met een corticosteroïd (stap 2).

Wanneer de behandeling met medicijnen niet aanslaat of wanneer er een vernauwing in de darm is ontstaan door littekenweefsel, of wanneer er complicaties bij de ontsteking optreden zoals een abces, buikvliesontsteking of fistel is een individueel aangepaste behandeling nodig. Er kan dan zelfs een operatie noodzakelijk zijn.

Medicijnen bij zwangerschapswens, zwangerschap of borstvoeding

Bij een *zwangerschapswens* is het belangrijk om met uw arts te overleggen over uw medicijngebruik. Sommige medicijnen kunnen de vruchtbaarheid (bij mannen en vrouwen) beïnvloeden. Andere medicijnen blijven zo lang in het lichaam dat u al ruim voor uw zwangerschap moet stoppen met het gebruik ervan, om te voorkomen dat de ongeboren baby hier last van krijgt. Aan de andere kant kan een opvlamming van IBD de vruchtbaarheid ook beïnvloeden. Ook krijgt u het advies foliumzuurtabletjes te gaan gebruiken. De arts kan besluiten een hogere dosering voor te schrijven dan aan vrouwen zonder IBD wordt geadviseerd. Door foliumzuur te slikken verkleint u de kans op aangeboren afwijkingen (zoals een open ruggetje) bij uw kind.

Wanneer u *zwanger* bent, kan een opvlamming van IBD schadelijk zijn voor de ongeboren baby. Het is dus belangrijk dat u medicijnen blijft slikken, zodat u zo min mogelijk kans heeft op een opvlamming. Sommige medicijnen kunnen echter schadelijk(e) effect(en) heb(ben) op de ongeboren baby. Samen met uw arts overweegt u wat de beste oplossing is om de kans op schade zo klein mogelijk te houden. Een oplossing kan zijn dat uw arts een ander medicijn voorschrijft dat minder risico's geeft tijdens de zwangerschap.

Veel medicijnen komen in de *borstvoeding* terecht, maar zijn niet allemaal schadelijk voor uw baby. Samen met uw arts kunt u overleggen over de voordelen van borstvoeding en de eventuele risico's van de medicijnen die hierin terecht kunnen komen. In het algemeen adviseert de arts vaak terughoudend te zijn met medicijngebruik.

In hoofdstuk 4 vindt u informatie over de ontstekingsremmende medicijnen, zoals die in het stappenplan passen. De medicijnen staan ingedeeld per groep. Onder een groep vallen medicijnen met dezelfde soort werking.

In hoofdstuk 5 vindt u informatie over de medicijnen tegen de andere klachten die vaak bij IBD voorkomen.

In bijlage 1 vindt u een overzicht van alle genoemde medicijnen met daarbij informatie over risico's tijdens zwangerschapswens, zwangerschap en borstvoeding. Zoekt u een specifiek medicijn, dan kunt u deze vinden met behulp van het medicijnoverzicht achter in de brochure.

Hoe vaak komen bijwerkingen voor?

Een lange lijst van bijwerkingen lijkt eng. Toch komen bijwerkingen minder vaak voor dan u denkt. Niet iedereen krijgt last van de bijwerkingen of krijgt dezelfde bijwerkingen. In de bijsluiter worden vaak de termen 'zeer vaak', 'vaak', 'regelmatig', 'soms', 'zelden' en 'zeer zelden' gebruikt. Hieronder kunt u lezen wat ermee wordt bedoeld:

- Zeer vaak:** meer dan 1 op de 10 gebruikers krijgt de bijwerking
- Vaak:** tussen de 1 op de 10 en 1 op de 100 gebruikers krijgt de bijwerking
- Soms:** tussen de 1 op de 100 en 1 op de 1000 gebruikers krijgt de bijwerking
- Zelden:** tussen de 1 op de 1000 en 1 op de 10.000 gebruikers krijgt de bijwerking
- Zeer zelden:** minder dan 1 op de 10.000 gebruikers krijgt de bijwerking.

Lees de bijsluiter van uw geneesmiddel goed!

In de bijsluiter van uw medicijn vindt u meer informatie over uw medicijn, bijvoorbeeld hoe u het middel moet gebruiken, over de wisselwerking met andere geneesmiddelen, over de bijwerkingen en hoe vaak deze bijwerkingen gemiddeld voorkomen. In deze brochure worden alleen de meest voorkomende bijwerkingen genoemd of bijwerkingen waar u zelf wat tegen kunt doen om deze te verminderen.

4

Ontstekingsremmende medicijnen

Mesalazine

Stofnaam	Merksnaam
mesalazine	Asacol®
	Mezavant®
	Pentasa®
	Salofalk®
	Mesalazine
olsalazine	Dipentum®
sulfasalazine	Salazopyrine®
	Sulfasalazine

Mesalazinepreparaten worden al tientallen jaren gebruikt bij chronische dikke darmontstekingen. Ze remmen op verschillende manieren de ontsteking in de darmen. De precieze werking is tot nu toe onbekend. U krijgt mesalazinepreparaten als inductie- en onderhoudsbehandeling bij colitis ulcerosa en in specifieke gevallen bij de ziekte van Crohn.

Werking

De werking van mesalazine is niet volledig bekend. Mesalazine remt onder andere de vorming van stoffen die vrijkomen bij een ontsteking en vangt bovendien de agressieve stoffen die bij een ontsteking vrijkomen weg. Hierdoor wordt het ontstaan en voortduren van een ontsteking voorkomen. Uit onderzoek blijkt dat mesalazine vrijwel geen effect heeft bij de behandeling van de ziekte van Crohn.

Van mesalazine zijn verschillende merken op de markt, die ieder op een verschillende plaats in het maagdkanaal vrijkomt:

- Pentasa® komt geleidelijk vrij over de hele dunne darm tot en met de dikke darm.
 - Salofalk® komt vrij aan het einde van de dunne darm en de dikke darm.
 - Asacol® komt vrij in het laatste deel van de dunne darm en dikke darm.
- Omdat Asacol®, Pentasa® en Salofalk® op verschillende plaatsen in het maagdkanaal vrijkomen, kunnen ze niet zo maar onderling worden vervangen.

Mezavant®, sulfasalazine, olsalazine (Dipentum®) komen vrij in de dikke darm.

In de praktijk blijkt hierbij wel wat variatie op te treden. Het middel dat u krijgt hangt onder ander af van waar bij u de ontsteking zit.

Dosering

In tabel 2 staan de doseringen van de verschillende merken mesalazine. Deze gelden alleen bij colitis ulcerosa. De doseringen die in de tabel staan zijn de standaarddoseringen. Uw arts kan besluiten hier vanaf te wijken. Het is recent duidelijk geworden dat een of twee keer daags hoger doseren zeker zo goed, of misschien wel beter werk dan verschillende keren ter dag.

Lokaal werkzame mesalazine-bevattende geneesmiddelen (Asacol®, Pentasa®, Salofalk® en Mesavant® zijn onderling niet uitwisselbaar.

Bron: KNMP Geneesmiddel Informatie Centrum WINAp.

Tabel 2. Dosering van mesalazine bij colitis ulcerosa

Merk	toedieningsvorm*	Verschillende behandelphasen en de gebruikelijke doses [#]	
		Inductiefase	Onderhoudsfase
Asacol [®]	tablet e.c. 400mg; 800mg	2-4g per dag in 3-4 doses na het eten	800-2400mg per dag in 3-4doses na het eten
	klysma 2g/50g; 4g/50g	4g voor het slapen rectaal inbrengen	2g voor het slapen rectaal inbrengen
Mesalazine	tablet msr 250; 500mg	2-4,5g per dag in 3-4 doses na de maaltijd	max. 500mg 3 maal daags na de maaltijd
	zetspil 250; 500mg	500mg 3 maal daags rectaal inbrengen	250mg 3 maal daags rectaal inbrengen
Mezavant [®]	tablet mva 1200mg	2,4-4,8g eenmaal daags tijdens het eten	2,4g eenmaal daags tijdens het eten
Pentasa [®]	tablet retard 500mg	max. 4g per dag in meerdere doses	2g 1 maal daags
	granulaat mga 1g; 2g	max. 4g per dag in meerdere doses	2g 1 maal daags
	klysma 1g/100ml	1g 1-2 maal daags rectaal inbrengen	1g voor het slapen rectaal inbrengen
	zetspil 1g	1g 1-2 maal daags rectaal inbrengen	1g voor het slapen rectaal inbrengen
Salofalk [®]	tablet ec 250mg; 500 mg	2-4,5g per dag in 3-4doses na het eten	max. 500mg 3 maal daags
	zetspil 250mg; 500mg	500mg 3 maal daags rectaal inbrengen	250mg 3 maal daags rectaal inbrengen
	klysma 2g/30g; 2g/60g; 4g/60g	2g/30g 2 maal daags rectaal inbrengen; 4g/60g voor het slapen rectaal inbrengen	2g/30g; 2g/60g voor het slapen rectaal inbrengen; 4g/60g om de dag of om de twee dagen rectaal
Salofalk [®] granu-stix	granulaat mga 500mg; 1000 mg	1,5 - 3g 's morgens innemen of 500-1000mg 3 maal daags	500mg 3 maal daags
Salofalk [®] schuim ^{##}	schuim 1g/do 14 doses	2g (2 toedieningen direct na elkaar) voor het slapen rectaal inbrengen	
beclometason/ mesalazine klysma 100ml**	3mg beclometason i.c.m. resp. 1g, 2g, 3g en 4g mesalazine	1 klysma voor het slapen rectaal inbrengen	

* e.c. en msr: maagsapresistente toedieningsvormen; retard, mga en mva zijn toedieningsvormen met een gereguleerde afgifte

** Er bestaan ook combinatieklysma's met beclometason. Meer informatie over beclometason vindt u verderop bij de informatie over corticosteroiden

De genoemde doseringen gelden voor volwassenen, zie aangepaste dosering voor kinderen vanaf 6 jaar onder deze tabel.

Salofalk[®] schuim mag enkel worden gebruikt vanaf 12 jaar.

Bovengenoemde toedieningsvormen kunnen na de druk van deze brochure wijzigen. Heeft u vragen, of wilt hierover meer informatie, neem dan contact op met ons servicebureau.

Kinderen vanaf 6 jaar

De geadviseerde maximale dosering per dag is vier gram (orale toediening en rectale toediening samen).

Orale toedieningsvormen: tabletten en granulaten.

In de onderhoudsfase mogen kinderen vanaf 6 jaar dagelijks 15 tot 30 mg mesalazine per kg lichaamsgewicht krijgen, verdeeld over twee toedieningen. In de inductiefase is dit 30-50 mg mesalazine per kg lichaamsgewicht per dag in één keer toegediend of verdeeld over drie doses.

Rectale toedieningsvormen: zetpillen en klysma's.

Kinderen vanaf 6 jaar mogen 1-3g eenmaal daags rectaal krijgen ingebracht. Mesalazine in schuim mag vanaf 12 jaar worden gebruikt.

Bijwerkingen

Bij het gebruik van een klysma, foam of zetpillen kunt u last krijgen van een prikkelend gevoel in het laatste deel van de darm.

Bij het slikken van mesalazine kunt u last krijgen van maag- of darmklachten. Bij capsules of granulaat kunt u dit meestal voorkomen door ze tijdens of net na een maaltijd in te nemen. Verder kunt u last krijgen hoofdpijn en duizeligheid.

Zeldzaam komen als een soort overgevoeligheidsreactie nierontsteking, alvleesklierontsteking of leverontsteking voor. Daarom zal de dokter het bloed nu en dan, maar minimaal één keer per jaar, controleren.

Zwangerschap

Overleg altijd met uw arts over het gebruik van mesalazine wanneer u zwanger wilt worden of dat al bent. Wanneer u zwanger bent of wilt worden, kunt u mesalazine gebruiken zonder gevaar voor de ongeboren baby. Ook als man kunt u dit middel doorgebruiken.

Borstvoeding

Mesalazine gaat in kleine hoeveelheden over in de moedermelk. In heel zeldzame gevallen kan uw kind hierdoor diarree krijgen. Overleg altijd met uw arts over het gebruik van mesalazine voordat u borstvoeding wilt gaan geven.

Olsalazine

Werking

Bacteriën in de darmen splitsen olsalazine op in twee delen mesalazine. De werking van mesalazine is niet volledig bekend. Mesalazine remt onder andere

de vorming van stoffen die vrijkomen bij een ontsteking. Hierdoor wordt het ontstaan en voortduren van een ontsteking voorkomen.

De arts schrijft Olsalazine voor als inductie- en onderhoudsbehandeling van colitis ulcerosa en in specifieke gevallen bij de ziekte van Crohn.

Dosering

In de acute fase van colitis ulcerosa krijgt u 2000 mg, zo nodig tot 3000 mg per dag. Dit wordt over de dag verdeeld in twee tot vier toedieningen, met maximaal 1000 mg per keer. De onderhoudsdosering is tweemaal per dag 500 mg.

Bijwerkingen

Bijwerkingen komen bij olsalazine betrekkelijk vaak voor in vergelijking met de andere mesalazine producten. Het meest frequent is diarree. Daarnaast kunt u last krijgen van andere maagdarmklachten zoals misselijkheid en buikpijn. Door het middel in te nemen tijdens of net na de maaltijd heeft u hier minder last van.

Neem contact op met uw arts wanneer u last krijgt van overgevoeligheidsreacties (huiduitslag, roodheid, jeuk of koorts).

Zwangerschap

Overleg altijd met uw arts over het gebruik van olsalazine wanneer u zwanger wilt worden of dat al bent. Wanneer u zwanger bent of wilt worden, kunt u olsalazine gebruiken zonder gevaar voor de ongeboren baby. Ook als man kunt u dit middel doorgebruiken.

Borstvoeding

De werkzame stof van olsalazine (mesalazine) gaat in kleine hoeveelheden over in de moedermelk. In heel zeldzame gevallen kan uw kind hierdoor diarree krijgen. Overleg met uw arts over het gebruik van mesalazine voordat u borstvoeding wilt gaan geven.

Sulfasalazine

Werking

Bacteriën in de darmen splitsen sulfasalazine in sulfapyridine en mesalazine. De werking van mesalazine is niet volledig bekend. Mesalazine remt onder andere de vorming van stoffen die vrijkomen bij een ontsteking en vangt bovendien de agressieve stoffen die bij een ontsteking vrijkomen weg. Hierdoor wordt het

ontstaan en voortduren van een ontsteking voorkomen. Wanneer u als gevolg van IBD last heeft van uw gewrichten, kan sulfapyridine de ontsteking remmen in de gewrichten. Artsen schrijven sulfasalazine voor als inductie- en onderhoudsbehandeling van colitis ulcerosa en in specifieke gevallen bij de ziekte van Crohn.

Dosering

Bij colitis ulcerosa krijgt u als begin dosering 500-1500 mg viermaal per dag. Deze dosering geldt ook bij een opvlamming van de ziekte van Crohn. Daarna krijgt u in overleg met de arts een onderhoudsdosering van 250-500 mg viermaal per dag.

Als u meer zetpillen per dag gebruikt, kunt u deze over de dag verdelen. Breng de laatste zetpil in voor de nacht, zodat deze langer zijn werk kan doen.

Kinderen

Vanaf twee jaar mogen kinderen sulfasalazine gebruiken. In de actieve fase van colitis ulcerosa krijgt uw kind in drie tot zes keer 40-100 mg sulfasalazine per kg lichaamsgewicht. Daarna volgt een onderhoudsdosering van 30 mg per kg, verdeeld over vier keer.

Bij een dosering boven de 60 mg per kg per dag krijgt uw kind 5 mg foliumzuur per week. Dit is belangrijk omdat sulfasalazine de opname van foliumzuur vermindert. Foliumzuur is belangrijk voor de ontwikkeling van uw kind.

Bijwerkingen

De meest voorkomende bijwerkingen zijn maagdarmklachten, hoofdpijn, duizeligheid, stemmingsveranderingen of overgevoeligheid.

Wanneer u tabletten of suspensie (drank) gebruikt kunt u maag- of darmklachten (buikpijn, gebrek aan eetlust, misselijkheid en braken) voorkomen door ze in te nemen tijdens of net na een maaltijd. Bij het gebruik van zetpillen kunt u een prikkelend gevoel in de anus krijgen. Wanneer u tabletten of drank slikt kan de urine en ontlasting een gele of oranje kleur hebben. Dit heeft verder geen ernstige gevolgen.

Minder vaak komt diarree voor. Door de dosering langzaam op te bouwen kunt u dit meestal voorkomen. Bij mannen kan de vruchtbaarheid afnemen tijdens dit medicijngebruik. Na het stoppen van de therapie komt de vruchtbaarheid weer terug.

Bij overgevoeligheidsreacties (huiduitslag, jeuk, benauwdheid, gewrichtspijn, een pijnlijke tong of koorts) moet u uw arts raadplegen. Overgevoeligheidsreactie kunnen ook door UV-licht ontstaan (bijvoorbeeld van de zon of zonnebank). Raadpleeg dan ook uw arts.

Bijzonderheden

Sulfasalazine kan de opname van foliumzuur in de darm verminderen. Foliumzuur is belangrijk voor de ontwikkeling van kinderen. Kinderen, maar ook volwassenen moeten daarom bij het gebruik van sulfasalazine foliumzuur slikken.

Zwangerschap

Overleg altijd met uw arts over het gebruik van sulfasalazine en foliumzuur wanneer u zwanger wilt worden of dat al bent. Tijdens het gebruik van sulfasalazine kan de vruchtbaarheid van de man afnemen.

Wanneer u zwanger bent, kunt u maximaal twee gram sulfasalazine per dag gebruiken zonder gevaar voor de ongeboren baby. Het is belangrijk dat u foliumzuur slikt tijdens de gehele zwangerschap.

Borstvoeding

De werkzame stof van sulfasalazine gaat in kleine hoeveelheden over in de moedermelk. Mogelijk kan uw kind hierdoor diarree krijgen. Overleg met uw arts over het gebruik van sulfasalazine voordat u borstvoeding wilt gaan geven.

Corticosteroïden

Stofnaam	Merknaam
beclometason	Beclometason
betametason	Betnesol®
	Celestone®
budesonide	Budenofalk®
	Entocort®
hydrocortison	Hydrocortison
methylprednisolon	Depo-Medrol®
	Solu-Medrol®
prednisolon	Prednisolon
prednison	Prednison
beclometason/ mesalazine	Beclometason/ mesalazine

Corticosteroïden hebben hun naam te danken aan het feit dat ze lijken op cortisol. Dit is een hormoon dat het lichaam zelf aanmaakt in de bijnieren. Cortisol heeft veel functies in het lichaam, waaronder het remmen van ontstekingen. Corticosteroïden kunnen dan ook allerlei ontstekingen remmen. Ze doen dit veel sterker dan het natuurlijke cortisol. Ze worden daarom bij veel aandoeningen gebruikt. Bij IBD bestrijden ze de actieve ontsteking.

Corticosteroïden worden in de volksmond vaak 'paardenmiddelen' genoemd. Het kan zijn dat u zich zorgen maakt wanneer uw arts zo'n middel voorstelt. Ze werken echter goed bij opvlammingen en worden daarom vaak gebruikt. Maar ze hebben wel veel bijwerkingen en worden daarom bij voorkeur zo kort mogelijk gebruikt.

Het is dus heel belangrijk de voordelen en nadelen van een behandeling met corticosteroïden goed af te wegen. Bijwerkingen treden vooral op bij hoge doseringen en in de regel komen ernstige bijwerkingen vooral voor als u lange tijd corticosteroïden gebruikt. Bij lage doseringen treden veel minder vaak bijwerkingen op.

Corticosteroïden kunnen lokaal of door het hele lichaam werken. Lokaal werkende corticosteroïden werken voornamelijk in de darmen. Voorbeelden hiervan zijn beclometason, betamethason en budesonide.

Corticosteroïden die door het hele lichaam werken veroorzaken vaak meer bijwerkingen dan de lokaal werkende corticosteroïden. Voorbeelden hiervan zijn hydrocortison, methylprednisolon, prednisolon en prednison.

Dosering

Wanneer u een opvlamming van IBD heeft, krijgt u corticosteroïden als stootkuur. Dit betekent dat u de medicijnen voor korte tijd krijgt. De dosering hiervan verschilt per medicijn. In tabel 3 vindt u de verschillende doseringen van de corticosteroïden. De doseringen die in de tabel staan zijn de standaarddoseringen. Uw arts kan besluiten hier vanaf te wijken.

Wanneer innemen?

U kunt corticosteroïden het beste 's ochtends innemen bij uw ontbijt of direct daarna. Het lichaam maakt namelijk 's ochtends de meeste cortisol aan. Door de corticosteroïden 's ochtends in te nemen bootst u de natuurlijke situatie het beste na.

Dit geldt niet voor zetpillen en klysma's met corticosteroïden. Deze kunt u juist het beste 's avonds inbrengen, omdat ze dan een langere inwerktijd hebben.

Afbouwen

Wanneer u corticosteroïden langer dan drie weken gebruikt, mag u nooit plotseling stoppen. Samen met uw arts bespreekt u hoe u de medicijnen gaat afbouwen; dat wil zeggen dat u steeds minder van de corticosteroïden gaat gebruiken. Dit is belangrijk, omdat tijdens de behandeling uw lichaam zelf minder cortisol gaat aanmaken. Door de corticosteroïden langzaam af te bouwen krijgt uw lichaam weer de kans om zelf cortisol te maken. Wanneer u plotseling zou stoppen krijgt u last van ziekteverschijnselen zoals misselijkheid en vermoeidheid.

Tabel 3. Corticosteroïden: indicatie, wijze van gebruik en gebruiksduur

Corticosteroïd	toedieningsvorm	Indicatie, wijze van gebruik en gebruiksduur
beclometason	klysma 3mg/100ml	Bij colitis ulcerosa. Eenmaal per dag inbrengen voor het slapengaan. Gedurende twee tot vier weken
betametason	klysma 5mg/100ml	Bij colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn. Eenmaal per dag inbrengen voor het slapengaan. Gedurende twee tot vier weken.
budesonide	klysma 2mg/100ml	Bij colitis ulcerosa. Voor het gebruik de tablet oplossen in de vloeistof van het klysma (tien seconden goed schudden). Eenmaal per dag inbrengen voor het slapengaan. Gedurende vier tot acht weken
budesonide*	capsule 3 mg	Bij de ziekte van Crohn. De capsules vóór het eten innemen, zonder kauwen en met een groot glas water. Gedurende acht tot twaalf weken. Na verbetering de dosering budesonide elke twee weken met 3 mg verminderen tot 0 mg Kinderen vanaf acht jaar (minimaal 25 kg) krijgen een startdosering van 9 mg voor het ontbijt.
hydrocortison	infuus 200mg	Hydrocortison wordt bijna alleen gegeven wanneer u behandeld wordt met infliximab. Hierdoor verkleint de kans dat u antistoffen maakt tegen infliximab.
methylprednisolon	injectie 40mg/ml	Bij milde tot ernstige colitis ulcerosa en bij de ziekte van Crohn. De injectievloeistof (1 of 5 ml) kan rectaal worden toegediend. Drie- tot zevenmaal per week 40-120mg, gedurende ten minste twee weken.
predniso(lo)n*	tablet 5, 20, 30mg capsule 10-75mg	Bij opvlammingen van IBD. Gedurende twee tot vier weken 40-60 mg per dag, verdeeld over twee tot vier inname momenten. Met water innemen voor of tijdens de maaltijd. Na verbetering de dosering predniso(lo)n elke week met 5 mg afbouwen tot 0 mg. Kinderen krijgen 1-2 mg per kg lichaamsgewicht, max. 40 mg.
In overleg met de arts kan ook een ander afbouwschema worden gebruikt.		

Bijwerkingen

Bij gebruik van een klysma of zetpillen kunt u last krijgen van een prikkelend gevoel in de anus. Wanneer u de corticosteroïden via een injectie krijgt, kan op de plek van de injectie een pijnlijke plek ontstaan.

De kans op bijwerkingen bij beclometason en betametason is veel kleiner dan bij de andere corticosteroïden, zeker bij doseringen minder dan 6 mg per dag.

Bijwerkingen die bij alle corticosteroïden voor kunnen komen zijn;

- Maag en darmklachten; zoals misselijkheid, winderigheid en diarree komen soms voor.
- U kunt een verandering merken in uw gevoel en stemming. U bent bijvoorbeeld meer energiek, prikkelbaar, rusteloos, angstig, futloos of vermoeid. Deze veranderingen kunnen per persoon verschillen. Ook kunt u onrustiger slapen of meer last hebben van nachtmerries.

- Er kunnen verschijnselen van diabetes (suikerziekte) ontstaan. Dit merkt u onder andere doordat u meer dorst heeft en meer moet plassen. Mensen die diabetes hebben kunnen daarom tijdens de behandeling met corticosteroïden meer insuline of bloedsuikerverlagende tabletten nodig hebben. Na de behandeling verdwijnt de diabetes over het algemeen weer.
- U heeft meer kans op het krijgen van infecties en mogelijk genezen uw wonden slechter dan normaal. Dit laatste in het bijzonder na operaties.
- Heel soms treden er overgevoeligheidsreacties op. Deze herkent u onder andere aan huidreacties en jeuk. Neem in dat geval contact op met uw arts.
- Toename bloeddruk en oogboldruk.
- U kunt dikker worden. Het is vaak nodig de eetgewoonten aan te passen om uw gewicht op peil te houden. Ook kunt u een opgezwollen gezicht krijgen.
- Uw huid kan dunner worden. Hierdoor kunt u eerder last krijgen van blauwe plekken en streepvormige littekens (striae).
- Er kan verlies van botweefsel (osteoporose) optreden.

Na meerdere maanden gebruik:

- Er is een kleine kans dat u een blijvende vertroebeling van de ooglenzen (cataract) ontwikkelt. Kinderen kunnen door het gebruik minder hard groeien. Uw arts zal deze groeiontwikkeling in de gaten houden.
- Er is een verhoogde kans op acne (jeugdpuistjes) en overmatige haargroei, vooral in het gezicht. Soms treedt dit al snel op.

Bijzonderheden

Als u ingeënt moet worden, bijvoorbeeld als u naar het buitenland gaat, overleg dan met uw arts. Het kan namelijk zijn dat uw lichaam door corticosteroïden onvoldoende reageert op de inenting.

Calcium en vitamine D worden vaak samen met corticosteroïden gegeven om te beschermen tegen botafbraak. In bijzondere gevallen, waarbij corticosteroïden langer dan drie maanden gegeven worden, is ook een botbeschermer in de vorm van een bisfosfonaat te overwegen. (risedronaat/alendronaat).

Als u geopereerd gaat worden meldt dan dat u nu of minder dan een jaar geleden corticosteroïden (heeft) gebruikt.

Zwangerschap en borstvoeding

Wanneer u zwanger bent of wilt worden, kunt u corticosteroïden meestal blijven gebruiken. Over het gebruik van budesonide tijdens de zwangerschap bestaat meer onduidelijkheid. Overleg altijd met uw arts over het gebruik van corticosteroïden wanneer u zwanger wilt worden of dat al bent.

Corticosteroïden gaan in kleine hoeveelheden over in de moedermelk, maar hebben geen nadelig effect op de baby. Overleg met uw arts over het gebruik van corticosteroïden voordat u borstvoeding wilt gaan geven.

Immunosuppressiva

Stofnaam	Merknaam
azathioprine	Azathioprine
	Imuran®
6-mercaptopurine	Puri-Nethol®
methotrexaat	Emthexate®
	Metoject®
	Ledertrexate
	Methotrexaat
ciclosporine	Neoral®
	Sandimmune®

Het woord immunosuppressiva betekent letterlijk: “onderdrukkers van het afweersysteem”. In hoofdstuk 2 heeft u kunnen lezen hoe het immuunsysteem werkt en dat bij problemen met de afweer ook medicijnen gebruikt kunnen worden. Immunosuppressiva remmen de ontsteking bij IBD.

Hieronder vindt u meer informatie over de verschillende immunosuppressiva.

Azathioprine en 6-Mercaptopurine

Werking

Het lichaam zet azathioprine om in de werkzame stof 6-mercaptopurine. Deze medicijnen onderdrukken het afweersysteem en remmen de ontsteking.

Dosering

Azathioprine

Als begin dosering krijgt u 1 tot 2,5 mg per kg lichaamsgewicht. Deze wordt in één of meerdere keren gegeven. U kunt verbetering in drie tot zes maanden verwachten.

Kinderen met de ziekte van Crohn krijgen eenmaal per dag 2-2,5 mg azathioprine per kg lichaamsgewicht.

6-Mercaptopurine

U krijgt mercaptopurine voorgeschreven bij ernstige colitis ulcerosa of de ziekte van Crohn. De dosering is meestal 1,5 mg per kg lichaamsgewicht eenmaal per dag. Deze dosering geldt ook voor kinderen. De bijsluiter van mercaptopurine verbiedt breken van tabletten. Dit kan soms toch noodzakelijk zijn voor een goede dosering. Breekt u het medicament dan bijvoorbeeld met een mes in

tweeën op een stuk papier. Gooi het papier vervolgens weg in de vuilnisbak.

Bijwerkingen

Azathioprine en mercaptopurine remmen in patiënten, die deze medicijnen op bijzondere wijze omzetten in het lichaam, de aanmaak van nieuwe bloedcellen. Hierdoor kan bloedarmoede, kans op (na)bloedingen en een sterk verminderde afweer ontstaan, soms zelfs heel snel. Uw arts controleert daarom regelmatig uw bloedbeeld en leverfunctie.

U kunt last krijgen van maag- of darmklachten (verminderde eetlust, misselijkheid en braken). Door de tabletten vlak na het eten in te nemen of te verdelen over twee porties/doses, heeft u hier minder last van. Azathioprine en mercaptopurine kunnen soms de diarree bij mensen met de ziekte van Crohn verergeren.

Omdat uw afweersysteem wordt onderdrukt, heeft u een verhoogde kans op het krijgen van infecties, bijvoorbeeld van de luchtwegen. Daarnaast kunnen soms de alvleesklier en de lever ontstoken raken. Tenslotte is er een verhoogd risico op huid- en lymfeklierkanker; de absolute kans deze kwaadaardige aandoeningen te krijgen blijft toch nog klein.

Bijzonderheden

Door het gebruik van azathioprine of mercaptopurine is uw huid gevoeliger voor zonlicht, waardoor uw huid sneller verbrand. Vermijd een grote blootstelling aan zonlicht en UV-straling en draag beschermende kleding en gebruik een zonnebrandcrème met een hoge beschermingsfactor om u te beschermen.

Bij gelijktijdig gebruik van allopurinol wordt de afbraak van azathioprine of mercaptopurine veranderd. Zowel de werking als de kans op bijwerkingen van azathioprine of mercaptopurine nemen daardoor toe. Hetzelfde geldt voor mesalazinepreparaten. Zo is er bij gelijktijdig gebruik van mesalazinepreparaten meer kans op bloedafwijkingen.

Bij gelijktijdig gebruik met mesalazinepreparaten is er meer kans op bloedafwijkingen. Daarom is het belangrijk dat de arts uw bloed regelmatig controleert. Meer informatie over mesalazinepreparaten kunt u vinden aan het begin van dit hoofdstuk. Jaarlijkse vaccinatie tegen de griep wordt aanbevolen.

Zwangerschap

Overleg altijd met uw arts over het gebruik van azathioprine of mercaptopurine wanneer u zwanger wilt worden of dat al bent. Azathioprine en mercaptopurine komen bij het ongeboren kindje terecht. Hoewel er tot nu toe geen verhoogd risico op aangeboren afwijkingen is gevonden, kan het kindje soms wel bloedbeeldafwijkingen ontwikkelen.

Borstvoeding

Azathioprine en mercaptopurine komen in de moedermelk terecht en zijn schadelijk voor uw kind. Bespreek met uw arts de voor- en nadelen van azathioprine en mercaptopurine het gebruik tijdens de periode van borstvoeding.

Methotrexaat

Werking

Methotrexaat onderdrukt het afweersysteem en remt ontstekingen.

Dosering

Methotrexaat is alleen bij de ziekte van Crohn goed onderzocht. De dosering hangt af van de activiteit van de ziekte van Crohn. Waarschijnlijk krijgt u een dosering van 15 tot 25 mg eenmaal per week. Deze doseringen worden bij voorkeur in de huid of in een spier ingebracht, omdat methotrexaat slecht in de darmen verteert.

Bijwerkingen

Binnen een paar uur na toediening kunt u last krijgen van misselijkheid, braken, diarree en hoofdpijn.

Uw huid wordt gevoeliger voor zonlicht, waardoor uw huid sneller verbrand. Gebruik daarom een zonnebrandcrème met een hoge beschermingsfactor en beschermende kleding voor uw huid. Ook uw ogen worden gevoeliger voor zonlicht. Gebruik daarom een zonnebril om uw ogen te beschermen.

Na gebruik gedurende enige weken:

Bloedarmoede en een verhoogde kans op bloedingen, zoals bloedneuzen komen voor. Omdat uw afweersysteem wordt onderdrukt, heeft u een verhoogde kans op het krijgen van infecties, bijvoorbeeld van de luchtwegen.

Na langdurig gebruik van methotrexaat (denk hierbij aan enkele maanden tot jaren) treedt soms schade aan de lever, de nieren of longen op. Daarom controleert uw arts deze organen regelmatig met bloed- en urinetesten. Op deze manier kan de arts vroegtijdig maatregelen treffen om schade te voorkomen.

Wanneer u last krijgt van ernstige misselijkheid, flinke diarree, ademhalingsproblemen en een gele verkleuring van de huid, wijst dit op schade aan deze organen. Waarschuw dan meteen uw arts.

Het gebruik van foliumzuur kan helpen om de bijwerkingen van methotrexaat te verminderen.

Wanneer u last heeft van bijwerkingen kan het helpen de methotrexaat voor de nacht toe te dienen en daarbij een of twee paracetamol van 500 mg te gebruiken. Methotrexaat kan meer bijwerkingen veroorzaken als het samen met andere geneesmiddelen wordt gebruikt. Voorbeelden hiervan zijn antibiotica, acetylsalicylzuur (aspirine) en allopurinol (middel bij jicht). Deze middelen kunnen de hoeveelheid methotrexaat in het bloed, de opname of afscheiding ervan veranderen. Vertel daarom uw arts en apotheker welke middelen u gebruikt om vervelende bijwerkingen te voorkomen.

Bijzonderheden

Methotrexaat werkt in op de aanmaak van foliumzuur. Foliumzuur is nodig voor de aanmaak van de bouwstenen van het lichaam, namelijk eiwitten. Mensen kunnen foliumzuur niet zelf maken en moeten foliumzuur daarom via het voedsel aanvullen. Het is dus belangrijk om foliumzuur naast methotrexaat te gebruiken. Uw arts of apotheker kan u uitleggen hoe u dit kunt doen. Meestal moet u eens in de week methotrexaat in de huid spuiten en slikt u op alle dagen van de week foliumzuur behalve op de dag dat u methotrexaat spuit.

Zwangerschap

Methotrexaat kan misvormingen en ontwikkelingsstoornissen bij de ongeboren baby veroorzaken. U mag het middel daarom niet gebruiken wanneer u zwanger bent. Als u zwanger wilt worden mag er geen methotrexaat meer in uw lichaam zijn. Dit geldt zowel voor vrouwen als voor mannen. Stop daarom minimaal drie, liefst zes, maanden voordat u zwanger wilt raken met het gebruik van methotrexaat. Overleg hierover altijd met uw arts; mogelijk kunt u een ander middel krijgen, waarvan bekend is dat u het met minder risico kunt gebruiken voor en tijdens de zwangerschap.

Borstvoeding

Methotrexaat gaat over in de moedermelk. Wanneer u borstvoeding geeft kan het middel schadelijk zijn voor uw kind. Het wordt daarom stellig afgeraden tijdens de behandeling borstvoeding te geven.

Ciclosporine

Werking

Ciclosporine remt de groei en aanmaak van de cellen die zorgen voor onze afweer. Daardoor wordt het afweersysteem onderdrukt.

Dosering

De arts schrijft ciclosporine voor bij ernstige actieve colitis ulcerosa. De werking van ciclosporine is afhankelijk van de concentratie in het bloed. Daarom moet u regelmatig uw bloed laten nakijken, om de dosering te controleren.

Oraal

Soms wordt een orale dosering van 5 mg per kg lichaamsgewicht voorgeschreven, verdeeld over twee porties/doses. Meestal gaat het in het begin van de behandeling per infuus.

Infuus

Ciclosporine kan ook via een infuus worden toegediend. U krijgt dan een lagere dosering dan bij een orale toediening, omdat een infuus direct in uw bloed terechtkomt. Gedurende enige dagen krijgt u 2 mg per kg lichaamsgewicht per dag. Daarna wordt meestal overgestapt op orale toediening.

Kinderen

Kinderen krijgen oraal per kg lichaamsgewicht tweemaal daags 2,5 mg. Per infuus krijgen kinderen 2 mg per kg lichaamsgewicht per dag. Dit infuus houdt uw kind zeven dagen, in combinatie met hoge dosis corticosteroiden. Uiteindelijk krijgt uw kind orale medicatie.

Bijwerkingen

Dit middel remt soms de aanmaak van nieuwe bloedcellen. Hierdoor kan binnen enkele weken bloedarmoede, meer kans op bloedingen en een verminderde afweer ontstaan. Uw arts controleert daarom regelmatig uw bloed op bloedbeeldafwijkingen.

U kunt een branderig gevoel in uw handen en voeten krijgen, en meer lichaamsbeharings.

Uw tandvlees kan gevoelig worden, gaan opzwellen of gaan bloeden, vooral aan het begin van de behandeling. Door uw gebit goed te poetsen en te flossen kunt u deze klachten verminderen.

Maag- en darmklachten (verlies van eetlust, misselijkheid, diarree) kunnen voorkomen. Bij misselijkheid kunt u het middel tijdens de maaltijd innemen, zodat u hier minder last van heeft.

Ciclosporine kan invloed hebben op de werking van de nieren en de lever en kan de bloeddruk verhogen. Daarom zal uw arts uw bloeddruk regelmatig controleren.

Doordat ciclosporine de afweer van het lichaam onderdrukt, heeft u een

verhoogde kans op het krijgen van infecties, bijvoorbeeld van de luchtwegen. Meldt aan uw arts als u koorts, keelpijn, verkoudheid, griep en huidinfecties, zoals steenpuisten, heeft.

Soms komt een ontsteking van de alvleesklier voor. Dit kunt u herkennen aan hevige pijn in de bovenbuik met misselijkheid en een opgeblazen gevoel.

Bijzonderheden

Zolang u ciclosporine gebruikt mag u geen grapefruit eten of grapefruitsap drinken, omdat de werking van ciclosporine dan wordt versterkt. Wanneer u de ciclosporinedrank heeft, gebruik dan geen plastic beker om het in te nemen. Ciclosporine blijft aan plastic kleven.

Ciclosporine heeft wisselwerkingen met andere medicijnen, waardoor deze medicijnen niet meer goed werken of meer bijwerkingen geven. Voorbeelden zijn Sirolimus, Everolimus, digoxine, bepaalde vaccins en colchicine. Raadpleeg uw arts als u ciclosporine gaat combineren met een ander geneesmiddel.

Zwangerschap

Ciclosporine kan mogelijk schadelijke effecten bij de ongeboren baby veroorzaken, er zijn effecten op immuunsysteem van het kind gemeld. Wanneer u zwanger bent of wilt worden overleg dan met uw arts of u door kunt gaan met het gebruik van ciclosporine. Mogelijk kan uw arts de dosering verlagen of voor een ander middel te kiezen, om het risico op schadelijke effecten bij de ongeboren baby te verlagen.

Borstvoeding

Overleg altijd met uw arts over het gebruik van ciclosporine wanneer u borstvoeding wilt geven. Ciclosporine gaat over in de moedermelk. Hoewel nadelige effecten nog niet zijn gemeld, wordt het gebruik afgeraden vanwege mogelijke (lange termijn) effecten op het immuunsysteem en bloedbeeld bij zuigelingen en vanwege mogelijk kankerverwekkende eigenschappen.

Biologicals (Medicatie die specifieke afweereiwitten blokkeert)

Stofnaam	Merknaam
Adalimumab	Humira®
Infliximab	Remicade®

Biologicals heten zo omdat het 'lichaamseigen' eiwitten zijn. Ze worden in het laboratorium geproduceerd met geavanceerde biotechnologische technieken. Veel van deze biologicals kunnen de werkingen van bijvoorbeeld lichaamseigen stoffen van het immuunsysteem nabootsen of beïnvloeden.

Biologicals beïnvloeden in het ontstekingsproces van de (darm)cellen, waardoor ze de ontsteking snel en vaak krachtig onderdrukken.

Het bekendste voorbeeld is anti-TNF therapie. Dit is een therapie waarbij eiwitten of van eiwit afgeleide producten worden gebruikt om TNF weg te vangen. TNF staat voor Tumor Necrosis Factor, wat overigens niets te maken met kanker heeft, want ook wanneer u in uw vinger snijdt is dit stofje aanwezig. TNF is een belangrijke stof in het aanjagen van ontsteking en het wegvangen daarvan leidt tot het dempen van de ontsteking. Het is een soort van boodschapperstof tussen witte ontstekingscellen, de cellen die de afweerreactie aansturen. Door de boodschapperstoffen te blokkeren of te veranderen met deze biologicals wordt de ontstekingsreactie beïnvloed (geremd).

Biologicals worden bij IBD gegeven wanneer andere medicijnen niet (meer) helpen. Soms besluit de arts vroeg na de diagnosestelling om te starten met een biological, de zogenaamde topdown-methode.

Er wordt veel onderzoek gedaan naar biologicals. In 2009 is bijvoorbeeld gestart met een onderzoek naar het middel ustekinumab (Stelara®). In de toekomst zullen er mogelijk meer biologicals op de markt komen.

Infliximab

Werking

Infliximab blokkeert TNF- α . Hierdoor vermindert de ontsteking in de darm maar ook het afweersysteem wordt onderdrukt. Zie voor meer uitleg de inleiding hierboven. De arts schrijft infliximab voor bij ernstige actieve ziekte van Crohn, fistels of bij slecht tot rust te brengen colitis ulcerosa.

Dosering

Infliximab wordt per infuus in het ziekenhuis gegeven. Volwassenen en kinderen vanaf 6 jaar krijgen 5 mg per kg lichaamsgewicht. Deze dosering wordt in twee uur per infuus toegediend. Na het infuus moet u nog minimaal 1 à 2 uur in het ziekenhuis blijven vanwege eventuele reacties op het infuus.

Na twee en na zes weken krijgt u een nieuwe dosering. Vervolgens krijgt u om de acht tot tien weken de dosering toegediend. Indien u na twee behandelingen geen verbetering merkt, is deze behandeling niet voor u geschikt.

Wanneer 5 mg per kg lichaamsgewicht onvoldoende werkt, kan de dosering verhoogd worden naar 10 mg per kg lichaamsgewicht.

Bijwerkingen

Het is mogelijk dat u een infuusreactie krijgt. Deze reacties worden in twee types ingedeeld, reacties die snel en heftig zijn en erg op heftige allergische reactie lijken en reacties die minder heftig verlopen als huiduitslag of een klemmend gevoel op de borst. Het eerste type reactie betekent dat u het medicijn niet meer kunt krijgen, het tweede type betekent veelal dat het infuus trager gezet wordt zodat het medicijn langzamer inloopt. Vaak krijgt u dan ook extra geneesmiddelen om een type twee reactie te onderdrukken. De overgevoeligheidsreactie kunnen tijdens het toedienen van het infuus en daarna optreden. In de meeste gevallen treden deze infuusreacties dan op bij een herbehandeling, maar ze kunnen ook optreden bij het eerste infuus.

Wanneer u een overgevoeligheidsreactie krijgt dient u onmiddellijk uw arts te waarschuwen. De klachten die hierbij horen zijn spierpijn, gewrichtspijn, rugpijn, koorts, huiduitslag, jeuk, galbulten, heesheid, droge keel, hoofdpijn en zwelling van het gezicht, lippen of handen duizeligheid, vermoeidheid, piepend ademen of kortademigheid. De overgevoeligheidsreactie kan optreden tot 4 jaar na de behandeling met infliximab.

Omdat infliximab de afweer van het lichaam onderdrukt kunt u vaker last krijgen van infecties zoals een luchtweginfectie of blaasontsteking. Krijgt u last van koorts of een infectie, raadpleeg dan uw arts.

Oogklachten zoals oogirritatie en ooginfecties komen voor. Wanneer uw zicht vermindert, is het belangrijk uw arts hierover te informeren. Heeft u een hoge bloeddruk, dan zal de arts deze regelmatig willen controleren. Infliximab kan namelijk uw bloeddruk verhogen.

Infliximab is inmiddels (2009) tien jaar op de markt en gegeven aan meer dan 1 miljoen mensen met een chronische ziekte, waaronder crohn en colitis. De (bij)effecten van de behandeling op lange termijn zijn evenwel nog onvoldoende bekend.

Bijzonderheden

Voordat de behandeling start, laat uw arts u eerst testen op tuberculose, soms ook op leverontsteking (hepatitis B of C) en HIV. De bacterie die tuberculose veroorzaakt kan bij sommige mensen aanwezig zijn zonder dat het verschijnselen veroorzaakt. Wanneer het afweersysteem onderdrukt wordt door infliximab kan de bacterie wel tuberculose gaan veroorzaken. Jaarlijkse vaccinatie tegen griep wordt aanbevolen.

Zwangerschap

Over het gebruik van dit middel tijdens de zwangerschap is nog niet veel bekend. Daarom kan het middel mogelijk schadelijk zijn voor de ongeboren baby, er bestaat mogelijk een licht verhoogde kans op aanlegstoornissen (VACTERL-syndroom). Het gebruik van infliximab is een afweging tussen het belangrijke voordeel van het voorkomen van een opvlamming en het mogelijke risico van het middel. Overleg altijd met uw arts over het gebruik van infliximab wanneer u zwanger wilt worden of dat al bent.

Borstvoeding

Er is nog weinig onderzoek gedaan naar het gebruik van infliximab en borstvoeding. Overleg altijd met uw arts over het gebruik van infliximab voordat u borstvoeding wilt gaan geven.

Adalimumab

Werking

Deze biological blokkeert TNF- . Dit vermindert de ontsteking in de darm maar onderdrukt ook het afweersysteem. Zie voor meer uitleg de inleiding hierboven.

Dosering

Adalimumab spuit u zelf onder de huid in met behulp van een injectiepen. Hiervoor hoeft u niet naar het ziekenhuis. Bij de ziekte van Crohn begint u met 160 mg (=4 prikken). Na twee weken wordt dit 80 mg, daarna 40 mg elke twee weken. Soms wordt 80 mg (in twee keer) in de eerste week en 40 mg na twee weken mogelijk. Als onderhoudsbehandeling krijgt u 40 mg elke twee weken. Als dit onvoldoende werkt, wordt soms overgestapt op 40 mg per week.

Bijwerkingen

Het grootste probleem bij het toedienen van adalimumab is dat de prikplekken erg pijnlijk kunnen zijn, soms ook met heftige huidreacties.

Omdat adalimumab de afweer van het lichaam onderdrukt kunt u vaker dan normaal last krijgen van infecties, zoals een luchtweginfectie of een blaasontsteking. Krijgt u last van koorts of een infectie, raadpleeg dan uw arts. Oogklachten zoals oogirritatie en ooginfecties komen voor. Wanneer uw zicht vermindert, is het belangrijk uw arts hierover te informeren. Adalimumab is relatief kort op de markt. De lange termijn (bij)effecten van adalimumab zijn dus nog onvoldoende bekend.

Bijzonderheden

Voordat de behandeling start, moet u eerst getest worden op tuberculose, soms ook op leverontsteking (hepatitis B of C) en HIV. De bacterie die tuberculose veroorzaakt kan bij sommige mensen aanwezig zijn zonder dat het verschijnselen veroorzaakt. Wanneer het afweersysteem onderdrukt wordt door adalimumab kan de bacterie wel tuberculose gaan veroorzaken. Jaarlijkse vaccinatie tegen griep wordt aanbevolen.

Zwangerschap

Over het gebruik van dit middel tijdens de zwangerschap is nog niet zo veel bekend. Daarom kan het middel mogelijk schadelijk zijn voor de ongeboren baby, er bestaat een licht verhoogde kans op aanlegstoornissen (VACTERL-syndroom). Het gebruik van adalimumab is een afweging tussen het belangrijke voordeel van het voorkomen van een opvlamming en het mogelijke risico van het middel. Overleg altijd met uw arts over het gebruik van adalimumab wanneer u zwanger wilt worden of dat al bent. Mogelijk kunt u een ander middel krijgen.

Borstvoeding

Er is nog weinig onderzoek gedaan naar het gebruik van adalimumab en borstvoeding. Overleg altijd met uw arts over het gebruik van adalimumab voordat u borstvoeding wilt gaan geven.

5

Medicijnen tegen andere klachten

Door IBD kunnen allerlei klachten optreden, zoals fistels, diarree, vermoeidheid en gewrichtsklachten. In dit hoofdstuk vindt u medicijnen tegen de meest voorkomende klachten.

Fistels

Wanneer u fistels rondom de anus (peri-anale fistels) heeft en u krijgt hier last van dan krijgt u meestal een antibioticum voorgeschreven. Het antibioticum stopt de infectie en daarmee de fistelproductie, maar de fistel zelf blijft wel bestaan. De meest gebruikte antibiotica hiervoor zijn metronidazol (Flagyl®) en ciprofloxacin (Ciproxin®). Antibiotica mogen niet langdurig gebruikt worden, omdat de bacteriën er dan ongevoelig voor kunnen worden. Wanneer de fistelproductie toch blijft terugkomen en dit een groot probleem vormt, dan kunt u een anti-TNF medicijn of biological van uw arts krijgen.

Meer informatie over fistels kunt u vinden in brochure 6 'Fistels; een pijnlijk probleem' van de CCUVN.

Abcessen

Abcessen worden evenals fistels behandeld met antibiotica of operatief verwijderd.

Diarree

Tegen diarree wordt vaak loperamide gebruikt. Het remt de darmbeweging en kan daardoor de diarree stoppen. U kunt loperamide gebruiken wanneer u last heeft van diarree ten gevolge van de IBD.

Wanneer er sprake is van actieve ontstekingen kan bij langdurig gebruik van dit middel bij mensen met colitis ulcerosa een megacolon (een vergroting van de dikke darm) ontstaan. Dit is zeer ernstig. Overleg altijd eerst met uw arts of IBD-verpleegkundige voordat u loperamide gaat gebruiken, ook al is het vrij verkrijgbaar bij drogist en apotheek.

Gebruikt u de anticonceptiepil? Dan moet u oppassen bij diarree. De pil kan dan namelijk minder betrouwbaar zijn en er zijn dus aanvullende voorbehoedsmiddelen aan te raden. U kunt ook andere vormen van anticonceptie overwegen.

Bloedarmoede, vermoeidheid

Als u last heeft van vermoeidheid kan bloedarmoede een oorzaak zijn. Dit kan ontstaan door een tekort aan ijzer, vitamine B12 of foliumzuur in het bloed.

Doordat er wondjes in de ontstoken darm zijn, verliest u bloed. Hiermee verliest u ook ijzer wat kan leiden tot ijzertekort. Een tekort aan vitamine B12 of foliumzuur kan ontstaan doordat de ontstoken darm deze stoffen niet goed opneemt.

Wanneer bij u de bloedarmoede ontstaat door een tekort aan ijzer, kunt u extra ijzer (in de vorm van een tablet, drank of infuus) krijgen. Een tekort aan vitamine B12 kunt u verhelpen door vitamine B12-injecties en een tekort aan foliumzuur door middel van foliumzuurtabletten.

Pijn en koorts

Waarschuw uw behandelend arts wanneer u hoge koorts (meer dan 39 °C) heeft. Het kan gaan om een abces of een andere bedreigende ontsteking. Dit geldt zeker bij het gebruik van afweerremmende medicijnen zoals azathioprine, mercaptopurine, methotrexaat, ciclosporine, corticosteroïden en biologicals.

- Tegen pijn en koorts mag u paracetamol gebruiken tot maximaal 3 gram per dag. Paracetamol is namelijk veilig voor uw darmen. Andere pijnstillers kunt u beter niet gebruiken, omdat ze een opvlamming kunnen veroorzaken. Voorbeelden van deze andere pijnstillers zijn ibuprofen (Brufen®, Nurofen®, Advil®), diclofenac (Voltaren®) en naproxen (Aleve®, Femex®). Wanneer u deze pijnstillers toch moet gebruiken, omdat de paracetamol onvoldoende effectief is, overleg dit dan altijd van tevoren met uw arts.

Mocht u naar het ziekenhuis moeten, meld daar dan dat u paracetamol heeft gebruikt. In het ziekenhuis willen ze namelijk altijd uw koorts in de gaten houden.

Gewrichtsklachten

Een kwart van de mensen met de ziekte van Crohn en een op de zeven mensen met colitis ulcerosa hebben last van gewrichtsklachten, zoals pijn of gewrichtsontsteking. De oorzaak is niet duidelijk. Klachten kunnen toenemen en afnemen tegelijkertijd met de activiteit van de darmontsteking, maar dat hoeft niet zo te zijn. Bij darmontstekingsverschijnselen moeten deze eerst goed behandeld worden, ook om te zien of de gewrichtsklachten dan minder worden. Allereerst kunt u de pijn verminderen door voldoende lichaamsbeweging. Daarnaast kunnen medicijnen helpen. Pijnstillers als paracetamol kunnen helpen. Andere pijnstillers kunt u beter niet gebruiken, omdat ze een opvlamming kunnen veroorzaken. Wel wordt sulfasalazine soms toegepast, omdat het niet alleen bij darmontstekingen helpt, maar ook tegen gewrichtsklachten. Wanneer dit middel onvoldoende helpt, kan de arts corticosteroïden toevoegen. Corticosteroïden zijn voor deze toepassing in de vorm van tabletten of injecties verkrijgbaar. Een injectie wordt in het gewricht

gegeven en werkt enkele maanden.

Wanneer de klachten blijven, kunt u methotrexaat, soms ook azathioprine krijgen. Werken deze middelen onvoldoende, dan is anti-TNF of een andere biologicals te overwegen, dat wordt altijd gecoördineerd door een reumatoloog.

Botontkalking (osteoporose)

Een op de vijf mensen met IBD heeft een meer dan gebruikelijke mate van botontkalking. Dit kan verschillende oorzaken hebben. Ten eerste kan de ontstoken darm niet genoeg vitamine D en calcium uit het voedsel opnemen, waardoor er een tekort kan ontstaan. Deze stoffen zijn belangrijk voor het sterk houden van uw botten; een tekort hieraan zorgt dus voor broze botten die eerder breken. Ten tweede kan botontkalking ontstaan door langdurig gebruik van corticosteroiden. Andere risicofactoren zijn roken, weinig lichaamsbeweging, te weinig zomers zonlicht op de huid, onvoldoende botaanbouw bij jonge IBD-patiënten en een gering lichaamsgewicht.

Als een arts wil controleren of u osteoporose heeft, kunt u met een DEXA (Dual Energy X-ray Absorptiometry) meting uw botdichtheid laten meten. Bij dit onderzoek wordt door middel van röntgenopname afbeeldingen gemaakt van de heup en de ruggenwervels. Zo wordt de dichtheid van het bot gemeten. De hoeveelheid röntgenstraling is zeer gering (vergelijkbaar met een zomerse dag in de zon).

Daarnaast kan ook met behulp van een röntgenfoto, foto's van de wervels maken. Ingezakke wervels kunnen voorkomen bij mensen met osteoporose. Met metingen van de botmineraaldichtheid kan de hoeveelheid botmassa gemeten worden.

Wanneer u botontkalking heeft, krijgt u extra calcium en vitamine D in de vorm van tabletten. Wanneer dit onvoldoende werkt, wordt vaak gebruik van bisfosfonaten voorgesteld. Bisfosfonaten zijn stoffen die botverlies tegengaan en 1 x per week, per maand of zelfs per jaar gebruikt worden. Voorbeelden zijn: alendroninezuur (Fosamax® en Fosavance®; in combinatie met vitamine D), risedroninezuur (Actonel®), zoledroninezuur (infuus: Aclasta®, Zometa®). Wanneer u 7,5 mg corticosteroiden per dag of meer gedurende meer dan 1 maand gebruikt, krijgt u ook een bisfosfonaat. Extra vitamine D en calcium is bij elke dosering van corticosteroiden aan te bevelen.

Hoe kan ik botontkalking voorkomen?

- Zorg voor voldoende lichaamsbeweging.
- Ga regelmatig naar buiten. Zonlicht stimuleert namelijk de aanmaak van vitamine D, dat nodig is voor sterke botten.
- Gebruik voldoende voedingsmiddelen die calcium bevatten. U heeft ongeveer 1000 - 1200 mg calcium per dag nodig. Dit zijn vier tot vijf zuivelconsumpties per dag.
- Overleg met uw arts over het gebruik van tabletten met calcium en vitamine D.
- Beperk het drinken van alcohol en stop met roken.

Trombose

Drie tot zeven procent van de mensen met IBD krijgt trombose. Trombose is een bloedprop in een bloedvat. Zo'n bloedprop kan problemen geven wanneer het een bloedvat vernauwt of zelfs afsluit. Trombose kan nog vaker optreden tijdens een opvlamming. De reden hiervan is dat het bloed makkelijker stolt, dat de bloedplaatjes actiever en plakkeriger zijn en dat ook de vaatwanden plakkeriger worden. Daarnaast zijn er nog een aantal onopgehelderde mechanismen.

Trombose wordt ten eerste behandeld met een antistollingsmiddel namelijk heparine. Deze krijgt u met een injectie toegediend. Vervolgens start de arts met een onderhoudsbehandeling van bloedverdunners. Voorbeelden hiervan zijn acenocoumarol of fenprocoumon (Marcoumar®); u slikt deze in de vorm van tabletjes. Tijdens het gebruik van deze middelen moet uw bloed regelmatig gecontroleerd worden door de Trombosedienst. Opvallend is dat bloedingen uit de darm niet duidelijk vaker optreden door de ontstollingstherapie. Bij bloedverlies met de ontlasting moet dus gezocht worden naar een goede verklaring. Het is daarom belangrijk dit goed met de arts te bespreken.

6

Medicijngebruik in het dagelijks leven

- Medicijnen werken niet bij iedereen hetzelfde. De bijwerkingen kunnen verschillen per keer en zelfs over de tijd onaanvaardbaar worden. Ook kan het zijn dat een middel in verloop van tijd minder goed werkt. Overleg hierover met uw arts, dan kunt u samen uw behandelplan aanpassen.
- Het kan vervelend zijn om medicijnen te gebruiken, vooral als ze veel bijwerkingen geven of wanneer u ze meerdere keren op een dag moet gebruiken. U kunt samen met uw arts de afweging maken tussen de ziekteverschijnselen, bijwerkingen en de belasting van het gebruik van medicijnen.
- Overleg met uw arts over medicijnen die u gebruikt tegen overige klachten, ook die zonder recept verkrijgbaar zijn. Sommige medicijnen kunnen met elkaar reageren en elkaars werking versterken of juist verzwakken. Dat geldt ook voor vitaminepreparaten en middelen of diëten die alternatieve genezers aanbevelen.
- Wanneer u voor het eerst een medicijn krijgt, wordt bij de apotheek informatie gegeven over de werking, bijwerkingen en gebruik. U kunt daar ook voor vragen terecht.
- Neem uw medicijnen elke dag op een vast(e) tijdstip(pen) in, bijvoorbeeld voor het slapen gaan. Dan voorkomt u dat u uw medicijnen vergeet in te nemen.
- Het is belangrijk dat u de medicijnen blijft innemen, zodat u de ziekte onder controle houdt.

Ik ga op vakantie en neem medicijnen mee! Waar moet ik aan denken?

- Zorg voor voldoende voorraad van uw medicijnen. Meld bij de apotheek dat u op vakantie gaat
- Neem de bijsluiters mee, zodat u deze altijd nog kunt teruglezen
- Neem een lijstje mee met daarop de medicijnen met stof- en merknaam die u gebruikt. U kunt bij uw apotheek ook vragen om een medicijnpaspoort. Wanneer u uw medicijnen kwijtraakt of een arts bezoekt kan dit goed van pas komen. Neem ook het telefoonnummer van uw apotheek, huisarts/specialist mee. Houdt deze gegevens in uw handbagage.
- Wanneer u per vliegtuig reist, zorg dan dat uw medicijnen in de handbagage zitten, zodat u ze altijd bij de hand heeft. Houdt speciaal rekening met naalden en vocht. Op vliegvelden bestaan allerlei beperking. Zorg dat u zich goed informeert bij het vliegveld welke papieren u extra moet meenemen als u medicijnen per injectie(naalden) gebruikt of als de medicijnen vloeistof bevatten.
- Houdt rekening met de bewaartemperatuur van uw medicijnen: Capsules of tabletten mogen niet warmer worden dan 30 °C, ze kunnen dan hun werking verliezen. De meeste zetabletten mogen niet warmer worden dan 36 °C, dan gaan ze smelten.
- Neem contact op met CCUVN voor meer informatie en tips over medicijnen mee op vakantie.

7 In gesprek met uw arts

- Bedenk voordat u uw arts bezoekt alvast welke vragen u wilt stellen en zet deze op papier.
- Neem een familielid of andere naaste mee naar het gesprek met uw arts. Zeker wanneer u veel informatie krijgt kan deze helpen met de vragen te stellen en met het onthouden van de informatie.

Op de volgende vragen kunt u zichzelf voorbereiden, de arts zal deze vragen regelmatig stellen.

- Heeft u andere klachten gekregen?
- Waar bevindt de klacht zich precies?
- Hoe lang bestaat de klacht al?
- Vindt de klacht in aanvallen plaats of is het continu aanwezig?
- Wordt de klacht 's nachts erger?
- Worden de klachten erger als u gegeten heeft?
- Heeft u zelf medicijnen, zoals pijnstillers of antidiarreemiddelen geprobeerd?
- Heeft u andere pijnstillers dan paracetamol gebruikt?
- Zo ja; wanneer heeft u dit geprobeerd, hoe lang heeft u dit geprobeerd, welk effect heeft het gehad?
- Heeft u andere therapieën gehad om uw klachten te bestrijden? Denk bijvoorbeeld aan acupunctuur, diëten, alternatieve therapieën.

U kunt uw arts de volgende vragen stellen:

- Wat is het doel van de behandeling?
- Welk resultaat kan ik verwachten?
- Wanneer kan ik resultaat verwachten?
- Welke bijwerkingen komen voor?
- Zijn er andere mogelijkheden?
- Hoe vaak moet en mag ik het medicijn gebruiken?
- Wat moet ik doen als ik geen of onvoldoende effect merk?
- Wat zijn de gevolgen van mijn ziekte op lange termijn?
- Wanneer moet ik terug komen voor een vervolgspraak?

Geef zeker uw twijfels aan over uw behandeling of de bijwerking. Bespreking ervan is erg belangrijk.

Als u zich zorgen maakt over uw ziekte of medicijngebruik is het belangrijk ook dit te bespreken.

Geef altijd aan dat u geneesmiddelen onvoldoende gebruikt heeft; de dokter wil precies weten hoe het met de medicijnen gaat en niet of u gehoorzaam de pillen heeft gebruikt.



Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland

De Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN) bestaat sinds 21 april 1979. De patiëntenvereniging zet zich in voor mensen met de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Ze doet dit onder andere door voorlichting te geven, lotgenotencontact op te zetten en op te komen voor belangen van patiënten.

Meer kennis

De CCUVN geeft voorlichting over crohn en colitis. De vereniging verstrekt folders, brochures en ander voorlichtingsmateriaal aan iedereen die meer wil weten over de ziektes. De vereniging organiseert in het hele land regelmatig informatiedagen en lezingen over verschillende onderwerpen.

Leden van de vereniging ontvangen vier maal per jaar het blad Crohniek en maandelijks de digitale nieuwsbrief. Hierin staan artikelen over medische ontwikkelingen, adviezen over voeding en medicijnen en achtergrondverhalen. Persoonlijke ervaringen van mensen die crohn of colitis komen regelmatig over het voetlicht.

Ten slotte verstrekt de vereniging informatie, wetenswaardigheden, actualiteiten over de ziektes via de eigen website www.crohn-colitis.nl Op deze website staat ook een overzicht van alle brochures, folders, posters en boeken die door de CCUVN uitgegeven zijn en die via de website besteld kunnen worden.

Lotgenotencontact

De vereniging vindt het belangrijk dat patiënten in contact kunnen komen met lotgenoten. Het is een manier om ervaringen uit te wisselen en ook daadwerkelijk te ervaren dat patiënten niet alleen staan. De steun van anderen met soortgelijke ervaringen kan het gemakkelijker maken bepaalde gevoelens of gebeurtenissen te verwerken. Daarvoor organiseren de diverse regio's gespreksavonden. Hier kunnen leden (en eventueel ouders of partners) ervaringen uitwisselen.

Daarnaast kunt u bellen met de servicelijn van de CCUVN, telefoonnummer 0348 – 42 07 80. Iedereen met vragen over Crohn of colitis kan hier telefonisch antwoord krijgen van maandag t/m vrijdag tussen 10.00 en 14.30 uur. Ervaringsdeskundigen (mensen die zelf crohn of colitis hebben) kunnen u adviseren en informeren.

Leden van de CCUVN kunnen elkaar ontmoeten via het forum op de website. Patiënten informeren elkaar en stellen onderling vragen.

Samen sterk

Samen met andere instanties doet de CCUVN er alles aan om concrete oplossingen te vinden voor problemen van darmpatiënten en meer begrip te kweken voor de moeilijke situatie waarin crohn- en colitis-patiënten zich vaak bevinden; zowel op medisch als op maatschappelijk gebied. Zo werkt de vereniging samen met de Maag Lever Darm Stichting, deze stichting financiert onder andere wetenschappelijk onderzoek op het gebied van darmziektes. Ook is de vereniging aangesloten bij de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad) en de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NCPF). Deze organisaties behartigen de belangen van gehandicapten en chronisch zieken op een veelal politiek niveau. Ook op internationaal gebied is de vereniging actief. Zij is lid van de Europese Federatie van Crohn en Colitis Ulcerosa Verenigingen (EFCCA).

Vrijwilligers

De vereniging is een vrijwilligersorganisatie die wordt ondersteund door beroepskrachten. In de regio zijn vrijwilligers actief als regiocoördinator of gespreksleider. Daarnaast helpen vrijwilligers mee om bijeenkomsten te organiseren. En deze in goede banen te leiden. De activiteiten worden betaald uit de contributie van de meer dan tienduizend leden. Daarnaast ontvangt de vereniging giften van donateurs en gelden uit speciale fondsen voor patiëntenverenigingen.



9 Medicijnoverzicht

Naam Medicijn	Werkzame stof	groep	bladzijde
Acenocoumarol	acenocoumarol	bloedverdunners, cumarinegroep	35,46
Aclasta	zoledroninezuur	medicijnen tegen botontkalking	34
Actonel	risedroninezuur	medicijnen tegen botontkalking	34
Adalimumab	adalimumab	biologicals	28,30,31,47,49,51
Advil	ibuprofen	ontstekingsremmende pijnstillers	33
Alendroninezuur	alendroninezuur	medicijnen tegen botontkalking	33,47
Aleve	naproxen	ontstekingsremmende pijnstillers	33
Asacol	mesalazine	mesalazinepreparaten	11,12,13,50
Azathioprine	azathioprine	immunosuppressiva	22,23,24,33,34,46,51
Beclometason	beclometason	corticosteroiden	13,18,20,46,50
Betametason	betametason	corticosteroiden	18,20,50
Betnesol	betametason	corticosteroiden	18,50
Bifosfonaten	bifosfonaten,	medicijnen tegen botontkalking	34
Brufen	ibuprofen	ontstekingsremmende pijnstillers	33
Budenofalk	budesonide	corticosteroiden	18,50
Budesonide	budesonide	corticosteroiden	18,20,21,46,50
Calcium	calciumverbindingen	medicijnen tegen botontkalking	21,34,35
Celestone	betamethason	corticosteroiden	18,50
Ciclosporine	ciclosporine	immunosuppressiva	22,25,26,27,33,46,51
Ciprofloxacine	ciprofloxacine	antibiotica	32,47
Ciproxin	ciprofloxacine	antibiotica	32
Corticosteroiden	-	corticosteroiden	7,9,18,19,20,26,33,34,46,50
Depo-Medrol	methylprednison	corticosteroiden	18,50
Diclofenac	ibuprofen	ontstekingsremmende pijnstillers	33
Dipentum	olsalazine	mesalazinepreparaten	11,50
Emthrexate	methotrexaat	immunosuppressiva	22,51
Entocort	budesonide	corticosteroiden	18,50
Femex	naproxen	ontstekingsremmende pijnstillers	33
Fenprocoumon	fenprocoumon	bloedverdunners, cumarinegroep	35,46
Flagyl	metronidazol	antibiotica	32
Foliumzuur	foliumzuur	vitamines	9,16,17,24,25,32,33
Fosamax	alendroninezuur	medicijnen tegen botontkalking	34
Fosavance	alendroninezuur	medicijnen tegen botontkalking	34
Granu-Stix (Solafalk)	mesalazine	mesalazinepreparaten	13
Heparine	heparine	bloedverdunners, heparinegroep	35
Humira	adalimumab	biologicals	28,51

Naam medicijn	Werkzame stof	groep	bladzijde
Hydrocortison	hydrocortison	corticosteroiden	18,20,46,50
Ibuprofen	ibuprofen	ontstekingsremmende pijnstillers	33,46
Imuran	azathioprine	immunosuppressiva	22,51
Infliximab	infliximab	biologicals	20,28,29,30,47,51
Ledertrexate	methotrexaat	immunosuppressiva	22,51
Loperamide	loperamide	diarreeremmer	32,47
Marcoumar	fenprocoumon	bloedverduunners, cumarinegroep	35
Mercaptopurine	mercaptopurine	immunosuppressiva	22,23,24,33,46,51
Mesalazine	mesalazine	mesalazinepreparaten	9,11,12,13,14,15,18,23,47-50
Methotrexaat	methotrexaat	immunosuppressiva	22,24,25,33,34,46,51
Methylprednisolon	methylprednison	corticosteroiden	18,20,46,50
Metoject	methotrexaat	immunosuppressiva	22,51
Metronidazol	metronidazol	antibiotica	32,47
Mezavant	mesalazine	mesalazinepreparaten	11,13,50
Naproxen	naproxen	ontstekingsremmende pijnstillers	33,46
Neoral	ciclosporine	immunosuppressiva	22,51
Nurofen	ibuprofen	ontstekingsremmende pijnstillers	33
Olsalazine	olsalazine	mesalazinepreparaten	11,14,15,50
Paracetamol	paracetamol	paracetamol	25,33,38,46
Pentasa	mesalazine	mesalazinepreparaten	11,12,13,50
Prednisolon	prednisolon	corticosteroiden	18,20,46,50
Prednison	prednison	corticosteroiden	18,46,50
Puri-Nethol	6-mercaptopurine	immunosuppressiva	22,51
Remicade	infliximab	biologicals	28,51
Risedroninezuur	risedroninezuur	medicijnen tegen botontkalking	34,47
Salazopyrine	sulfasalazine	mesalazinepreparaten	11,50
Salofalk	mesalazine	mesalazinepreparaten	11,12,13,50
Sandimmune	ciclosporine	immunosuppressiva	22,51
Solu-Medrol	methylprednisolon	corticosteroiden	18,50
Sulfasalazine	sulfasalazine	mesalazinepreparaten	11,15,16,17,33,47,50
Vitamine B12	vitamine B12	vitamines	32,33,46
Vitamine D	vitamine D	vitamines	21,34,35,47
Voltaren	diclofenac	ontstekingsremmende pijnstillers	33
Zoledroninezuur	zoledroninezuur	medicijnen tegen botontkalking	34
Zometa	zoledroninezuur	medicijnen tegen botontkalking	34

10 Meer informatie

Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN)

Houttuinlaan 4b

3447 GM Woerden

Servicelijn: 0348 - 42 07 80. De Servicelijn is voor leden en niet-leden van de vereniging bereikbaar tussen 10.00 en 14.30 uur.

e-mail: info@crohn-colitis.nl

www.CCUVN.nl

www.crohnjuwelen.nl; www.lifeandibd.org; www.crohnopjewerk.nl

Website voor kinderen: www.cyberpoli.nl

Website voor jongeren: www.ccjongeren.nl

Nederlandse Stomavereniging

Telefoon: 0346 - 26 22 86

e-mail: info@stomavereniging.nl

Website: www.stomavereniging.nl

Maag Lever Darm Stichting

Telefoon algemeen: 030 - 605 58 81

Telefoon infolijn: 0900 - 202 56 25 (€ 0,15 p/m). Bereikbaar op werkdagen tussen 10.00 en 14.00 uur. Buiten deze tijden kunt u wel brochures bestellen.

e-mail algemeen: info@mlds.nl

e-mail infolijn: voorlichting@mlds.nl

Website: www.mlds.nl

Voedingscentrum

Telefoon: 070 - 306 88 88. Bereikbaar op werkdagen tussen 09.00 en 17.00 uur.

e-mail: via de website kunt u uw vraag stellen via de mail.

Website: www.voedingscentrum.nl

www.MeldpuntMedicijnen.nl

Op Meldpunt Medicijnen kunt u ervaringen met uw medicijnen melden of ervaringen van andere gebruikers lezen. Vragen over geneesmiddelen worden niet beantwoord. Daarvoor kunt u terecht bij uw arts of apotheek.

www.Lareb.nl

Lareb verzameld alle bijwerkingen van geneesmiddelen in Nederland. Meldingen kunnen gedaan worden door artsen, apothekers én patiënten.

www.apotheek.nl

Website van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Pharmacie (KNMP); beroepsvereniging van apothekers.

www.ziekenhuis.nl

Digitaal ziekenhuis met informatie over ziekte en medicijnen van en voor alle Nederlandse ziekenhuizen.

Bijlage

1. Veiligheid medicijnen bij kinderwens, zwangerschap en borstvoeding

Medicijn	kinderwens	zwangerschap	borstvoeding
Ontstekingsremmende pijnstillers			
ibuprofen	-	-	+
naproxen	-	-	+
Corticosteroïden			
beclometason	+	+/-	+/-
betamethason	+	+/-	+
budesonide	+	+/-	+/-
hydrocortison	+	+	+
methylprednisolon	+	+	+
prednisolon	+	+	+
prednison	+	+	+
Immunosuppressiva			
azathioprine	+	+ !	+/-
6-mercaptopurine	+	+/- !	+/-
methotrexaat		- !	-
ciclosporine	+	+ !	+/-
Overig			
paracetamol	+	+	+
ijzer	+	+	+
vitamine B12	+	+	+
Bloedverdunners			
acenocoumarol	+	-	+
fenprocoumon	+	-	+

Medicijn	kinderwens	zwangerschap	borstvoeding
Medicijnen tegen botontkalking			
alendroninezuur	-	-	+
risedroninezuur	-	-	+
vitamine D3	+	+	+
Antibiotica			
metronidazol	+	+/-	+/-
ciprofloxacine	+	-	-
Middelen tegen diarree			
colestyramine	+	+/-	+/-
loperamide	+	+/-	+/-
Biologicals			
infliximab	+/- !	+/- !	+/- !
adalimumab	+/- !	+/- !	+/- !
Mesalazinepreparaten			
mesalazine	+	+ !	+ !
olsalazine	+	+ !	+ !
sulfasalazine	- (man) !	+ !	+ !
De gegevens zijn op basis van de therapeutische dosis en gelden niet voor afwijkende (hoge) doseringen ! Lees goed de aanvullende informatie in de brochure! + Veilig : geen schadelijke effecten waargenomen in onderzoek tijdens zwangerschap/borstvoeding. +/- Bij zwangerschap is het gebruikelijk alles nog eens af te wegen en indien nodig een ander medicijn te kiezen. Overleg met uw arts noodzakelijk. ? Mogelijke effecten van medicijn onvoldoende onderzocht bij de mens. In overleg met de arts stoppen en/of zo mogelijk een veiliger medicijn kiezen. - Niet veilig! Schadelijke effecten waargenomen of waarschijnlijk. Verhoogde kans op blijvende schade bij kindje. In overleg met de arts stoppen en/of zo mogelijk een veiliger medicijn kiezen.			

Bijlage 2. Tips medicijngebruik

Tablet

- Een aantal geneesmiddelen mag u niet innemen met melk en/of vruchtensappen, omdat deze de opname van de werkzame stof beïnvloeden.
- Alleen breken als er een breukstreep op staat.

Maagsapresistente tabletten en capsules

- Hebben een speciaal laagje om zich heen. Hierdoor vallen ze pas in de darm uiteen en komt daar de werkzame stof vrij.
- De beschermende laag moet intact blijven in de maag, daarom mag u deze tabletten en capsules niet breken en er niet op kauwen.

Gereguleerde afgifte tabletten en capsules

- Hebben een speciaal laagje om zich heen. Hierdoor komt de werkzame stof niet in één keer vrij maar met een constante afgifte.
- De beschermende laag moet tijdens het doorslikken heel blijven, daarom mag u deze tabletten niet breken en er niet op kauwen.

Mesalazine geneesmiddelen zijn onderling niet zonder meer uitwisselbaar.

Granulaat

- Een medicijn in korrelvorm.
- Strooi het granulaat uit het sachet in een glas. Voeg hieraan water toe en roer tot het granulaat gelijkmatig in het water is verdeeld. Drink dit direct op.

Drank

- Goed schudden voor gebruik en afmeten met het daarvoor bestemde maatbekertje of maatlepel. Ook is het mogelijk dat u de drank moet druppelen in een glas halfgevolgd met een koude drank.

Zetpillen

- De arts kan u om verschillende redenen een zetpil voorschrijven:
 - u heeft moeite met slikken
 - het moet lokaal in de darm werken
 - het is voor een (klein) kind bestemd
- Mocht u binnen tien minuten naar het toilet moeten en de zetpil verliezen, kunt u een nieuwe inbrengen.
- Ga voor het inbrengen van de zetpil eerst naar het toilet om de endeldarm te legen. Vervolgens haalt u de zetpil uit de strip, en kunt u de zetpil een klein

beetje natmaken met een paar druppels water. Zo is de zetpil makkelijker in de anus te brengen.

Klysma

- Het voordeel van het klysma is dat het medicijn direct op de plek komt waar het werken moet. In dit geval is dat de darm waar de ontsteking aanwezig is. Klysma's toedienen is niet zo eenvoudig als een tabletje inslikken met wat water.
- Laat de vloeistof op kamertemperatuur komen. Het makkelijkste is het klysma liggend op uw linkerzij toe te dienen. De darm gaat namelijk linksom. Als u dan uw onderste been gestrekt houdt en het bovenste gebogen, ligt u stabiel en verspreidt de vloeistof zich goed door de darmen. Voor gebruik het klysma nog even goed schudden. Daarna kunt u de tuit voorzichtig in de anus brengen, bij kinderen niet verder dan de helft van de tuit inbrengen. Zorg dat de eventueel aanwezige lucht aan de onderkant van de fles komt, zodat u geen lucht naar binnen spuit. Nu kunt u het klysma rustig leegspuiten en vervolgens uit de anus trekken.
- Door het klysma ingedrukt te houden, kan de vloeistof niet terug vloeien in de fles.
- Waarschijnlijk blijft er een kleine hoeveelheid vloeistof over in het klysma. Probeer u dit niet eruit te halen, u heeft de juiste hoeveelheid vloeistof ingebracht.
- Na het inbrengen is het van belang even vijf minuten op de buik te liggen. Op deze manier voorkomt u dat de vloeistof uit de anus loopt en verspreidt de vloeistof zich goed over de darm.
- Vaak wordt u geadviseerd het klysma voor de nacht toe te dienen. Het medicijn werkt het beste als het zo lang mogelijk op de plek van werking kan zijn. In dit geval is dat de nacht.

Injectie

- Een injectie kan gegeven worden door de arts of de wijkverpleegkundige. Mogelijk heeft u geleerd uzelf te injecteren. Lees dan de uitgebreide instructie in de verpakking. De adalimumab-injecties moeten steeds op een andere plaats worden gegeven: de bil, buik, dij of bovenarm.
- Bewaar de injectiespuiten in de originele verpakking in de koelkast (niet in het vriesvak!).

Belangrijke mededeling voor gebruikers van mesalazine geneesmiddelen

1. Iedereen heeft recht op het (merk)-geneesmiddel dat de arts voorschrijft.
2. Uw apotheker is verplicht de medicatie te leveren die u is voorgeschreven.
3. Uw apotheker mag zonder uw toestemming en die van uw arts geen ander geneesmiddel leveren.

Bijlage 3. Toedieningsvormen

Mesalazinepreparaten		
Stofnaam	Merknaam	Toedieningsvorm
mesalazine	Asacol®	Klysma, tablet GA, zetpil
	Mezavant®	Tablet GA
	Pentasa®	Zetpil, klysma, tablet GA, granulaat
	Salofalk®	Zetpil, klysma, tablet GA
	Mesalazine	Klysma, tablet GA, zetpil
olsalazine	Dipentum®	Capsule, tablet
sulfasalazine	Salazopyrine®	Tablet MSR, zetpil
	Sulfasalazine	Drank, tablet
MSR=maagsapresident, GA=gereguleerde afgifte. Zie bijlage 2: 'Tips medicijngebruik' voor meer uitleg hierover.		

Corticosteroiden		
Stofnaam	Merknaam	Toedieningsvorm
beclometason	Beclometason	Klysma
betametason	Betnesol®	Klysma
	Celestone®	
budesonide	Budenofalk®	Capsule GA
	Entocort®	Capsule GA, klysma
hydrocortison	Hydrocortison	Injectie, tabletten, klysma, infuus
methylprednisolon	Depo-Medrol®	Injectie
	Solu-Medrol®	Injectie
prednisolon	Prednisolon	Capsule, klysma
prednison	Prednison	Tabletten, drank, capsules, klysma, infuus
beclometason/ mesalazine	Beclometason/ mesalazine	Klysma

Immunosuppressiva		
Stofnaam	Merknaam	Toedieningsvorm
azathioprine	Azathioprine	Tablet, injectie
	Imuran®	Tablet, injectie
6-mercaptopurine	Puri-Nethol®	Tablet
methotrexaat	Emthexate®	Tabletten, infuus
	Metoject®	Injectie
	Ledertrexate	Tabletten, infuus
	Methotrexaat	Infuus
ciclosporine	Neoral®	Capsule, drank
	Sandimmune®	Infuus

Biologicals		
Stofnaam	Merknaam	Toedieningsvorm
infliximab	Remicade®	Infuus
adalimumab	Humira®	Injectie



Crohn en Colitis Ulcerosa
Vereniging Nederland

Houttuinlaan 4b
3447 GM WOERDEN
Servicebureau 0348 - 42 07 80
Fax 0348 - 48 07 47
E-mail info@crohn-colitis.nl
Internet www.crohn-colitis.nl

