

Medicijnen bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa



CROHN 
COLITIS NL

Met elkaar sterker

www.crohn-colitis.nl

Inhoud

- 4 Over deze brochure
- 4 Medicijnen bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa
- 11 Medicijngebruik in het dagelijks leven
- 12 Veiligheid medicijnen bij kinderwens, zwangerschap en borstvoeding
- 12 Toedieningsvormen medicijnen
- 15 Medicijnen tegen andere klachten
- 19 Medicijnen ter voorbereiding op een coloscopie
- 20 Vaccinaties en IBD



‘Gelukkig is mijn Crohn nu stabiel dankzij medicatie’

Over deze brochure

Medicijnen nemen een belangrijke plaats in bij de behandeling van IBD. IBD is de afkorting voor Inflammatory Bowel Disease, in het Nederlands inflammatoire (ontstekingsachtige) darmziektes zoals de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa.

In deze brochure, en in de factsheets (Mesalazines, Corticosteroïden, Immunosuppressiva en Biologische geneesmiddelen), vind je informatie over de verschillende groepen medicijnen die bij deze chronische darmontstekingen worden gebruikt. Ook geven we informatie over de toedieningsvormen, over medicijnen tegen andere klachten en over medicijnen die je gebruikt ter voorbereiding op een coloscopie. En ten slotte ook informatie over vaccinaties en IBD.

Het gaat in deze brochure om medicijnen die op recept verkrijgbaar zijn of vallen onder medisch specialistische zorg, dus door jouw MDL-arts in het ziekenhuis voorgeschreven. Ook vind je informatie over medicijnen die je zonder recept kunt kopen, zoals bijvoorbeeld pijnstillers.

Medicijnen bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa

Medicijnen kunnen de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa niet genezen, maar ze zijn wel belangrijk om jouw ziekte rustig te krijgen en rustig te houden. Daarmee wordt ook geprobeerd jouw buikklachten te verminderen of zelfs te laten verdwijnen. En ook om eventuele complicaties, waarvoor een operatie nodig is, zoveel mogelijk te voorkomen. Medicijnen verminderen meestal de klachten of de klachten verdwijnen. Als medicatie onvoldoende werkt of jouw klachten toenemen, kan een operatie een volgende stap zijn.

Twee fases

De behandeling van IBD met medicijnen kent twee fases.

- Fase 1** Jouw arts schrijft medicijnen voor om de actieve ontsteking zo snel mogelijk te verminderen (inductie-behandeling). Dit traject duurt meestal acht tot twaalf weken.
- Fase 2** Jouw arts schrijft medicijnen voor om nieuwe opvlammingen te voorkomen (onderhoudsbehandeling). Bij eventuele nieuwe opvlammingen krijg je opnieuw een inductiebehandeling.

Soms worden de twee fases gecombineerd en sommige medicijnen worden voor beide fases gebruikt.

Keuze behandeling

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

- Hoe actief jouw ziekte op dat moment is. Mild, matig of ernstig.
- De plaats en uitgebreidheid van de ontsteking in jouw maagdarmkanaal.
- Of je vernauwingen of fistels hebt (bij de ziekte van Crohn).
- Hoe geneesmiddelen in het verleden werkten: heb je te veel last gehad van bijwerkingen, ben je allergisch voor een bepaald medicijn of werken de medicijnen niet meer voldoende.
- Of je een kinderwens hebt.
- Welke ideeën je zelf hebt over de behandeling: hoe je denkt over bepaalde medicatie en of je voldoende informatie hebt. Zie kader Samen beslissen.



Samen beslissen - 3 goede vragen

Als je naar de arts gaat voor een onderzoek of behandeling, heb je vrijwel altijd meerdere mogelijkheden waaruit je kunt kiezen. Welke behandeling of welk onderzoek het beste bij jou past, hangt van een aantal zaken af. Het is belangrijk om samen met je arts deze zaken op een rijtje te zetten. Dit kun je doen door 3 goede vragen te stellen.

1. Wat zijn mijn mogelijkheden?
2. Wat zijn de voordelen en de nadelen van die mogelijkheden?
3. Wat betekent dat in mijn situatie?

Samen met je arts kun je vervolgens beslissen welk onderzoek of welke behandeling het beste bij jou past.

Stappen behandeling

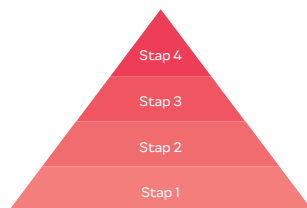
Afhankelijk van de genoemde punten volgt de arts meestal een zogeheten step-up benadering. Het middel dat wordt gekozen, is bedoeld om jouw specifieke ziekteverschijnselen te onderdrukken.

Step-up

- Stap 1** De arts schrijft eerst een middel voor dat bij voorkeur plaatselijk op de ontstekingsplek werkt en bij voorkeur zo min mogelijk bijwerkingen geeft.
- Stap 2** Wanneer dit niet werkt kan de arts een sterker werkend middel uit de volgende medicijngroep kiezen. Deze werken vaak ook op andere plekken in het lichaam, hierdoor kunnen er meer bijwerkingen zijn.
- Stap 3/4** Bij ernstigere vormen van de ziekte of bij fistels begint de arts vaak sneller met krachtige medicijnen.

Over het algemeen schrijft een arts medicijnen in de onderstaande volgorde voor:

- Stap 1** Mesalazines (in verschillende toedieningsvormen). Mesalazines worden bijna alleen bij colitis ulcerosa voorgeschreven. Mesalazines werken plaatselijk op de ontstekingsplek.
- Stap 2** Corticosteroïden werken in het hele lichaam, en soms lokaal. Ze worden voorgeschreven om een opvlamming van IBD te verminderen.
- Stap 3** Immunosuppressiva of afweeronderdrukkers: krachtige medicijnen bij ernstigere klachten. Deze middelen werken in het hele lichaam.
- Stap 4** Biologische geneesmiddelen kunnen het ontstekingsproces van de (darm)cellen beïnvloeden, waardoor ze de ontsteking snel, en vaak krachtig, onderdrukken. Ze blokkeren of veranderen bepaalde stoffen die ontstekingen aanjagen. Hierdoor beïnvloeden/remmen ze de ontstekingsreactie. Biologische geneesmiddelen onderdrukken de afweer.



De arts kan ook voorstellen om verschillende soorten medicijnen te proberen binnen één bepaalde stap – bijvoorbeeld zetpil en tablet – of combinaties van medicijnen uit verschillende stappen – bijvoorbeeld een klysma – waarmee je medicatie inbrengt via je anus 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).

Echter, de arts kan ook vanwege de ernst van de ontsteking, meteen beginnen met geneesmiddel uit stap 4 (biologische geneesmiddelen).

Medicijnen hebben niet bij iedereen hetzelfde (gewenste) effect. De bijwerkingen kunnen verschillen en soms pas na verloop van tijd optreden. Ook kan een middel na verloop van tijd minder goed werken. Overleg hierover met je arts, zodat jullie samen je behandelplan aanpassen.

Factsheets met informatie over medicijngroepen

Op onze website vind je meer informatie over de verschillende medicijngroepen. Ook kun je bij 'Publicaties' de infographic Medicatie downloaden en de volgende factsheets:

- Mesalazines
- Corticosteroïden
- Immunosuppressiva
- Biologische geneesmiddelen



Belangrijke tips over het gebruik van je geneesmiddel

In de bijsluiter van jouw medicijn vind je meer informatie over je medicijn, bijvoorbeeld hoe je het middel moet gebruiken, over de wisselwerking met andere geneesmiddelen, over de bijwerkingen en hoe vaak deze bijwerkingen gemiddeld voorkomen. In de factsheets (zie pagina 7) worden de meest voorkomende bijwerkingen per medicijngroep genoemd. De apotheker houdt bij welke medicijnen je gebruikt en of deze te combineren zijn. Het is echter belangrijk dat je de medicatie voor andere aandoeningen of het gebruik van niet-receptmiddelen bespreekt met je apotheker en/of behandelend arts.

Wat als medicijnen onvoldoende aanslaan?

Een aangepaste behandeling is nodig wanneer de behandeling met medicijnen niet aanslaat. Of als er een vernauwing in de darm is ontstaan door littekenweefsel, of als er complicaties optreden bij de ontsteking zoals een abces, buikvliesontsteking of fistel. Dan is soms een operatie nodig waarbij het ontstoken deel van de darm of de hele darm wordt verwijderd. Soms is een tijdelijk of blijvend stoma noodzakelijk. Ook door de operatie verdwijnen je klachten niet altijd.

Stoppen met medicijnen?

Als de ziekte langere tijd onder controle is, kun je met je arts overleggen of je (tijdelijk) kunt stoppen of minderen met jouw medicatie. Het is aan te raden om ook als het goed met je gaat, wel onder behandeling te blijven en je met grote tussenpozen te laten onderzoeken. Stop nooit op eigen initiatief met jouw medicatie.

6 tips

voor het juiste medicijngebruik

- 1 Met regelmaat op vaste tijdstippen.
- 2 De juiste dosis.
- 3 Niet zomaar overslaan of stoppen.
- 4 Bespreek bijwerkingen met je arts.
- 5 Vertel je arts als je medicijnen of voedingssupplementen zonder recept gebruikt.
- 6 Heb je een kinderwens? Vertel dit altijd aan jouw arts.

Hoe vaak komen bijwerkingen voor?

Een lange lijst met bijwerkingen kan afschrikken. Toch komen bijwerkingen minder vaak voor dan je denkt. Niet iedereen krijgt last van bijwerkingen of krijgt dezelfde bijwerkingen. In de bijsluiter of folder bij het medicijn worden vaak de termen *zeer vaak*, *vaak*, *regelmatig*, *soms*, *zelden* en *zeer zelden* gebruikt.

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 1000 en 1 op de 10.000 gebruikers krijgt de bijwerking
Zeer zelden	minder dan 1 op de 100.000 gebruikers krijgt de bijwerking

Meld bijwerkingen

Ervaar je een bijwerking van een medicijn, meld dit bij Nederlands Bijwerkingen Centrum Lareb.
www.lareb.nl

Meldpunt medicijnen

Heb je problemen met jouw medicatie, beschikbaarheid, vergoeding, of het wisselen van medicatie? Meld dit via onze website www.crohn-colitis.nl

Een
medicijn-
probleem
melden

Medicijngebruik in het dagelijks leven

- Het kan vervelend zijn om medicijnen te gebruiken, vooral als ze veel bijwerkingen geven of wanneer je ze verschillende keren op een dag moet gebruiken. Je kunt samen met je arts de afweging maken tussen de ziekteverschijnselen, bijwerkingen en de belasting van het gebruik van medicijnen. Op basis van de voor- en nadelen maak je in overleg met je arts een keuze die het beste bij je past.
- Overleg met je arts over alle medicijnen die je 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 behandelaars aanbevelen. Je arts en je IBD-verpleegkundige kunnen je helpen met jouw vragen over medicijnen.
- Wanneer je voor het eerst een medicijn krijgt, wordt bij de apotheek informatie gegeven over de werking, bijwerkingen en gebruik.
- Neem je medicijnen elke dag op (een) vast(e) tijdstip(pen) in, bijvoorbeeld voor het slapen gaan. Dan voorkom je dat je je medicijnen vergeet in te nemen.
- Het is belangrijk dat je de medicijnen blijft innemen, ook als je geen klachten meer hebt, zodat je de ziekte onder controle houdt.

Tip

Wil je ervaringen van andere mensen horen of jouw ervaringen delen? Word lid van onze besloten Facebookgroep of bel met onze ervaringsdeskundigenlijn (zie de achterzijde van deze brochure).



Medicijnen en reizen

Je vindt op www.crohn-colitis.nl/leven-met/reizen en in onze brochure Leven met IBD alle tips en informatie waar je aan moet denken als je op reis gaat.

Veiligheid medicijnen bij kinderwens, zwangerschap en borstvoeding



Als je een kinderwens hebt, heb je ook vast veel vragen over de invloed van medicijnen. Is een zwangerschap wel mogelijk, hoe zit het met de kwaliteit van het zaad, hoe zit het met de vruchtbaarheid en welke risico's op aangeboren afwijkingen zijn er bij het ongebooren kind? Meer informatie hierover:

- Onze vier factsheets per medicijnsoort, met meer informatie over het gebruik van de verschillende medicijnen bij kinderwens, zwangerschap en borstvoeding.
- Onze website: www.crohn-colitis.nl/leven-met/kinderwens-en-zwangerschap/
- Download of bestel de Crohniek Kinderwens & Zwangerschap via onze website.
- Bekijk de webinar over Kinderwens & Zwangerschap via onze website.

	Kinderwens	Zwangerschap	Borstvoeding
Mesalazines	Wel gebruiken	Wel gebruiken	Wel gebruiken
Corticosteroiden	Wel gebruiken	Wel gebruiken	Wel gebruiken
Immunosuppressiva • Methotrexaat	Liever niet gebruiken Wel gebruiken	Liever niet gebruiken Wel gebruiken	Liever niet gebruiken Wel gebruiken
Nieuwe generatie immuno-suppressiva (small molecule medicijnen) • tofacitinib • ozanimod (Zeposia®) • filgotinib	Alle drie liever niet gebruiken	Alle drie liever niet gebruiken*	Alle drie liever niet gebruiken
Biologische geneesmiddelen	Wel gebruiken	Wel gebruiken	Wel gebruiken
Antibiotica • metronidazol • ciproxin	Liever niet gebruiken	Liever niet in eerste drie maanden gebruiken**	Liever niet gebruiken

* Mocht je zwanger worden en deze medicijnen gebruiken, neem dan contact op met je MDL-arts en gynaecoloog voor verdere controles en adviezen.

** Het gebruik van deze antibiotica verstoort de darmflora van de moeder, en ook dat van de baby. Dit kan nadelige gevolgen hebben voor de ontwikkeling van het kind.

Toedieningsvormen medicijnen

Medicijnen zijn er in allerlei toedieningsvormen. Uitleg over het gebruik van een medicijn krijg je via:

- De medicijnbijsluiter
- De brochure of instructie die je meekrijgt van de arts, verpleegkundige of apotheker
- Je behandelend arts en/of verpleegkundige, en/of je apotheker.



‘Mijn zorgen over medicijngebruik tijdens mijn zwangerschappen waren nergens voor nodig. Ik heb twee gezonde kinderen gekregen.’

Toedieningsvormen



Tablet

- Alleen breken als er een breukstreep op staat.

Maagsap-resistente tabletten en capsules

- Een medicijn met een speciaal omhullend laagje. 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 je deze tabletten en capsules niet breken en er niet op kauwen.

Gereguleerde afgifte tabletten en capsules

- Een medicijn met een speciaal laagje om de tablet of capsule. 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 je deze tabletten niet breken en er niet op kauwen.

Granulaat

- Een medicijn in korrelvorm.
- Het granulaat mag niet worden gekauwd.

Drank

- Goed schudden voor gebruik en afmeten met het daarvoor bestemde maatbekertje of de maatlepel. Of druppelen in een glas halfgevolgd met een koude drank.

Zetpillen

- De arts kan je een zetpil voorschrijven als het medicijn lokaal in de darmen moet werken.

Klysma

- Met een klysma breng je het vloeibare medicijn via je anus in. Het medicijn gaat dan vanzelf naar je darmen.
- Het voordeel van het klysma is dat het medicijn direct op de plek komt waar het moet werken. In dit geval is dat de darm waar de ontsteking aanwezig is.

Injectie

- De arts of verpleegkundige kan je een injectie geven. Mogelijk heb je geleerd jezelf te injecteren.
- Bewaar de injectiespuiten in de originele verpakking.

Niet alle medicijnen zijn uitwisselbaar!

Wisselen van merk medicijn door gedwongen overstappen op een ander merk kan voorkomen. Oorzaken hiervoor kunnen zijn: voorkeursbeleid van zorgverzekeraars, inkoopbeleid van zorgverzekeraars en apothekers, of tekorten. Wisselen hoeft bij de meeste mensen geen problemen op te leveren. Maar in bepaalde gevallen brengt het risico's voor je gezondheid met zich mee. In dat geval besluit de arts in samenspraak met jou dat een specifiek merk nodig is voor optimale behandeling voor jouw situatie.

Medicijnen tegen andere klachten

Door IBD kunnen allerlei klachten optreden, zoals fistels, diarree, vermoeidheid en gewrichtsklachten.

Fistels

Een fistel is een pijpvormige zweer, die een onnatuurlijke verbinding (een soort gangetje) vormt tussen twee organen of tussen een orgaan en de huid. Een fistel ontstaat na een ontsteking. Bij een peri-anale fistel (rondom de anus), die pijnlijk is of veel pus en afscheiding produceert, krijg je meestal antibiotica voorgeschreven. Antibiotica stoppen de infectie en daarmee de fistelproductie. De fistel zelf blijft wel bestaan. Antibiotica worden meestal niet langdurig gebruikt, omdat de bacteriën er ongevoelig voor kunnen worden.

Wanneer de fistelproductie toch blijft terugkomen en dit een groot probleem vormt, dan schrijft je arts een biologisch geneesmiddel voor, meestal in combinatie met een immunosuppressiva (afweer-onderdrukkende medicatie).

Ook kan een operatie nodig zijn, bijvoorbeeld door het plaatsen van een draad (= seton) door de fistel. Deze draad blijft dan meestal voor langere tijd zitten.

Er worden verschillende onderzoeken gedaan naar de behandeling van fistels. Op www.crohn-colitis.nl vind je meer informatie en ook in onze brochure over fistels.

Abcessen

Abcessen worden net als fistels behandeld met antibiotica of operatief gedraineerd (open gesneden).

Diarree

- Tegen diarree wordt vaak loperamide gebruikt. Het remt de darmbeweging en kan daardoor de diarree stoppen. Bij actieve ontstekingen kan bij langdurig gebruik van dit middel bij mensen met colitis ulcerosa een megacolon (een vergroting van de dikke darm) ontstaan. Overleg altijd eerst met je arts of IBD-verpleegkundige voordat je loperamide gaat gebruiken, ook al is het vrij verkrijgbaar bij drogist en apotheek.
- Een ander geneesmiddel dat wordt ingezet bij diarree is het geneesmiddel Questran®

Tip

Gebruik je de anticonceptiepil? Dan moet je oppassen bij diarree. De pil kan dan namelijk minder betrouwbaar zijn en het gebruik van aanvullende anticonceptiemethoden zijn aan te raden. Je kunt ook andere vormen van anticonceptie overwegen.



Bloedarmoede

Als je last hebt van vermoeidheid kan bloedarmoede de oorzaak zijn. Dit ontstaat meestal door een tekort aan ijzer, soms een tekort aan vitamine B12 of foliumzuur. Doordat er wondjes in de ontstoken darm zitten, verlies je bloed. Hiermee verlies je ook ijzer dat kan leiden tot ijzertekort. Een tekort aan vitamine B12 of foliumzuur kan ontstaan doordat de ontstoken darm deze stoffen niet goed opneemt of als je een bepaald gedeelte van de darm mist na een operatie. Wanneer de bloedarmoede ontstaat door een tekort aan ijzer, kun je extra ijzer (in de vorm van een tablet, drank of als infuus) krijgen. Een tekort aan vitamine B12 kun je verhelpen door vitamine B12-injecties of -tabletten en een tekort aan foliumzuur met foliumzuurtabletten.

Pijn en koorts

Waarschuw je behandelend arts wanneer je hoge koorts hebt (meer dan 38,5 °C). Het kan gaan om een abces of een andere ernstige ontsteking. Dit geldt zeker bij het gebruik van afweerremmende medicijnen zoals azathioprine, mercaptopurine, methotrexaat en ciclosporine, corticosteroiden en biologische geneesmiddelen.

Gebruik paracetamol tot maximaal 4 gram per dag tegen pijn en koorts. Paracetamol is veilig voor de darmen. Andere pijnstillers kunnen een opvlamming veroorzaken. Voorbeelden van deze andere pijnstillers zijn ibuprofen, diclofenac en naproxen. Wanneer je toch deze pijnstillers moet gebruiken, omdat de paracetamol onvoldoende effectief is, overleg dit dan altijd van tevoren met je arts. Mocht je naar het ziekenhuis moeten, meld daar dan als je paracetamol of

één van de andere middelen hebt gebruikt. In het ziekenhuis willen ze namelijk altijd je koorts in de gaten houden en deze kan worden onderdrukt door de paracetamol of een ander middel.

Gewrichtsklachten

Een kwart van de mensen met de ziekte van Crohn en één op de zeven mensen met colitis ulcerosa hebben last van gewrichtsklachten, zoals pijn of gewrichtsontsteking. De oorzaak is niet duidelijk. Klachten kunnen toenemen als je een darmontsteking hebt en weer afnemen als de darmontsteking tot rust is gekomen. Maar dat hoeft niet zo te zijn. Bij darmontstekingsverschijnselen moeten deze eerst goed worden behandeld, ook om te zien of de gewrichtsklachten dan minder worden.

Je kunt de pijn verminderen door voldoende lichaamsbeweging. Daarnaast kunnen medicijnen helpen. Bijvoorbeeld pijnstillers als paracetamol. Mocht paracetamol niet voldoende helpen, overleg dan met je arts welke andere pijnstiller eventueel geschikt is. Andere pijnstillers kunnen een opvlamming veroorzaken. Wel wordt soms mesalazine of sulfasalazine voorgeschreven, omdat het niet alleen bij darmontstekingen helpt, maar ook tegen gewrichtsklachten. Wanneer dit middel onvoldoende helpt, kan de arts corticosteroiden toevoegen (tabletten of injecties). Een injectie wordt in het gewricht gegeven en werkt enkele maanden. Wanneer de klachten blijven, kun je naast methotrexaat, soms ook azathioprine krijgen. Werken deze middelen onvoldoende, dan is een verwijzing naar een reumatoloog verstandig.

Botontkalking (osteoporose)

Eén op de vijf mensen met IBD heeft een meer dan gebruikelijke mate van botontkalking. Dit kan verschillende oorzaken hebben.

1. De ontstoken darm neemt onvoldoende vitamine D en calcium op uit voeding. Deze stoffen zijn belangrijk voor het sterk houden van je botten; een tekort zorgt voor broze botten die eerder breken.
2. Langdurig gebruik van corticosteroiden.
3. Roken.
4. Weinig lichaamsbeweging
5. Te weinig zomers zonlicht op de huid
6. Onvoldoende botaanbouw bij jongeren met IBD
7. Een laag lichaamsgewicht.
8. Door chronische darmontstekingen komen stoffen vrij die de botversterking afremmen.

Los van deze externe factoren veroorzaakt IBD zelf ook een verzwakking van de botstructuur, in het bijzonder bij chronisch actieve ontstekingen. Als een arts wil controleren of je osteoporose hebt, wordt met een DEXA-meting (Dual Energy X-ray Absorptiometry) je botdichtheid gemeten. Bij dit onderzoek met een röntgenstraal wordt gemeten hoe dik je heup en ruggenwervels zijn. Daarnaast kan men ook met behulp van een röntgenfoto, foto's van de wervels maken. Met metingen van de botmineraaldichtheid kan de hoeveelheid botmassa worden gemeten.

Wanneer je botontkalking hebt, krijg je extra calcium en vitamine D-tabletten. Als dit onvoldoende werkt, worden vaak bisfosfonaten voorgesteld. Bisfosfonaten zijn stoffen die botverlies tegengaan en één maal per week, per maand of zelfs per jaar worden gebruikt. Voorbeelden zijn: alendroninezuur, risedroninezuur, ibandronate, zoledroninezuur.



Hoe kan ik botontkalking voorkomen?

- Zorg voor voldoende lichaamsbeweging.
- Ga regelmatig naar buiten, met onbedekt gezicht en armen. Zonlicht stimuleert namelijk de aanmaak van vitamine D, dat nodig is voor sterke botten, in het bijzonder in de zomermaanden als de zon hoog staat. Een kwartier tot 20 minuten volstaat dan al. Let op: bij sommige medicijnen wordt direct zonlicht afgeraden.
- Gebruik voldoende voedingsmiddelen die calcium bevatten. Je hebt ongeveer 1000-1200 mg calcium per dag nodig. Dit zijn vier tot vijf zuivelconsumpties per dag.
- Overleg met je 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 vaker optreden tijdens een opvlamming. De reden hiervan is dat het bloed makkelijker stolt, dat de bloedplaatjes actiever en plakkeriger zijn en dat de vaatwanden plakkeriger worden. Trombose wordt eerst behandeld met een antistollingsmiddel. Vervolgens start de arts met een onderhoudsbehandeling van bloedverdunders. Tijdens het gebruik van deze middelen controleert de trombosedienst regelmatig je bloed. Soms is zelf thuis bepalen ook mogelijk.

Medicijnen ter voorbereiding op een coloscopie

Stofnaam	Merksnaam
Laxantia	Bisacodyl®
Macrogol	Colofort®
	Endofalk®
	Forlax®
	Klean-Prep®
	Laxtra®
	Molaxole®
	Movicolon®
	Moviprep®
	Pleinvue®
	Transipeg®
Natriumpicosulfaat Magnesiumoxide, licht watervrij citroenzuur	Macrogol.Elektrolyten
	Picoprep®

Darmvoorbereiding

Het is belangrijk dat je darm goed 'schoon' is als je een coloscopie krijgt. Daarom moet de darm worden gelaxeerd en vaak een dieet worden gevolgd. Deze voorbereiding kan thuis plaatsvinden. Je krijgt van de arts of verpleegkundige uitgebreide informatie over de voorbereiding op de coloscopie. Om de dikke darm goed schoon te krijgen, bestaat de voorbereiding in de dagen voorafgaand aan het onderzoek uit:

1. Een vezelbeperkt dieet.
2. Het gebruik van laxeermiddelen.
3. Het gebruik van een darmreinigingsmiddel en veel drinken.

Op onze website vind je meer informatie en tips van andere IBD'ers.

Samenstelling laxeermiddelen

Ieder darmreinigend middel heeft een andere samenstelling en bereidingswijze. Ook de smaak kan per middel verschillen. Overleg met je behandelaar wat je prettig vindt. Lees de gebruiksaanwijzing en de aanwijzingen goed die je van het ziekenhuis hebt gekregen.

Medicatie tijdens het onderzoek

Het onderzoek vindt plaats in het ziekenhuis op de afdeling endoscopie. Endoscopie is de verzamelnaam voor alle onderzoeken waarbij een dunne slang (scoop komt van het Griekse scopein, wat kijken betekent) in een inwendig kanaal (endo is Latijns voor binnen) wordt gebracht om in het lichaam te kijken (endoscopie). Het is mogelijk tijdens deze onderzoeken een 'roesje' te vragen. Via een infuusnaald krijg meestal een slaapmiddel en een verdovend middel. Dit veroorzaakt als het ware een 'roes' waardoor de onderzoeken minder pijnlijk of vervelend zijn.



Gebruik je medicijnen?

Zorg er wel voor dat de arts op de hoogte is van de medicijnen die je gebruikt. Medicijnen kunnen namelijk verkeerd reageren op de darmvoorbereiding voor het inwendige darmonderzoek. Denk hierbij aan bloedverdunders, diabetesmedicijnen en ijzertabletten.

Tip

Op www.crohn-colitis.nl vind je tips ter voorbereiding op een scopie.



Vaccinaties en IBD

Bespreek het onderwerp vaccinaties met jouw MDL-arts voordat je met weerstand-onderdrukkende medicatie begint. Als je eenmaal deze zogenaamde immunosuppressiva gebruikt, mag je namelijk niet altijd meer vaccinaties met een levend verzwakt virus toegediend krijgen (zie kader pagina 21). Dit is afhankelijk van de kracht van de gebruikte weerstand-onderdrukkende medicatie. Als je immuunsysteem te sterk wordt onderdrukt, kan het een levend

verzwakt virus niet meer goed genoeg opruimen. Je kunt dan ziek worden van het ingespoten verzwakt virus. Vaccinaties met een niet-levend virus kun je wel veilig halen, wanneer je afweer wordt onderdrukt. Echter, de werking is soms minder. Als je een verminderde afweer hebt, ben je gevoeliger voor infecties en kunnen deze ook ernstiger verlopen. Het is dus extra belangrijk dat je vaccinaties op orde zijn.

Vaccins met levend verzwakt virus

- BMR (Bof, Mazelen en Rode hond)
- BCG (tuberculose)
- Gele koorts

Vaccinaties inhalen

Voordat je met een behandeling met immunosuppressiva begint, is het verstandig om samen met de behandelend arts te inventariseren welke kinderziektes je hebt gehad en welke vaccinaties, bijvoorbeeld via het Rijksvaccinatieprogramma. Je arts kan je ook doorverwijzen naar een vaccinatiepoli in een van de grotere ziekenhuizen. Als je als kind bijvoorbeeld geen BMR-vaccinatie hebt gehad, en je weet ook niet meer of je de bof, mazelen of rodehond hebt gehad, dan kan een laboratoriumtest vaststellen of er antistoffen in je bloed aanwezig zijn. Is dit niet zo, dan is het vaak verstandig je alsnog te laten vaccineren voordat je met de behandeling start. Niet alle zorgverzekeraars vergoeden deze vaccinaties.

Vakantie en vaccinaties

Als je in de toekomst verre reizen wilt maken, kun je beter bepaalde vaccinaties halen voor je aan de immunosuppressiva begint. Heb je plannen om naar sub-Sahara-Afrika of Zuid-Amerika te reizen, dan heb je een injectie tegen gele koorts (levend vaccin) nodig. Tijdens een behandeling met immunosuppressiva is dit lastiger. Soms kan je in overleg met jouw behandelend arts je behandeling tijdelijk onderbreken voor dit vaccin. Dan moet je wel lang zonder medicatie kunnen. Veel medicijnen zijn pas zo'n drie maanden nadat je ermee stopt helemaal uitgewerkt. Dan zou je een vaccinatie tegen bijvoorbeeld gele koorts kunnen halen. Daarna moet je nog vier weken wachten tot je weer veilig kunt beginnen met je medicatie. Veel mensen kunnen echter geen vier maanden zonder medicatie. Meestal ben je met een vaccinatie levenslang tegen gele koorts beschermd.

Ga je op reis naar een niet-westers land en is je laatste inenting tegen difterie, tetanus en polio (DTP) langer dan tien jaar geleden, dan is een nieuwe inenting aan te raden. Deze dtp-vaccinatie mag iedereen hebben en hij werkt ook goed als je

afweer-onderdrukkende medicijnen gebruikt. Een andere vaccinatie die vaak nodig is bij reizen naar niet-westerse landen is hepatitis A. Dit virus geeft een leverontsteking en wordt onder andere overgedragen door besmet voedsel. Mensen met IBD kunnen een gecombineerde vaccinatie tegen hepatitis A en B halen. Dit zijn drie injecties met een geïnactiveerd vaccin. Deze vaccinaties werken echter minder goed bij mensen met afweer-onderdrukkende medicatie. Daarom moet achteraf met een bloedonderzoek worden gecontroleerd of er voldoende antistoffen zijn aangemaakt. Bij een verblijf van meer dan twee weken in Azië is het aan te raden je te laten vaccineren tegen buiktyfus. Hiervoor zijn een verzwakt levend en een geïnactiveerd vaccin beschikbaar. Mensen met een verminderde afweer mogen alleen het geïnactiveerde vaccin hebben. Vaccinatie verkleint de kans dat je buiktyfus krijgt, maar als je te veel buiktyfusbacteriën binnenkrijgt, kun je alsnog ziek worden. De vaccinatie werkt ongeveer drie jaar.

Andere vaccinaties

1. Griep prik: het is verstandig om de jaarlijkse griep prik te nemen, zeker als je afweer-onderdrukkende medicijnen gebruikt. Het kan zijn dat de griep prik door de immunosuppressiva iets minder goed werkt, maar het heeft echt zin hem te halen.
2. Coronavaccinatie: zolang er nog corona is en je krijgt een coronavaccin aangeboden, adviseren wij hiervan gebruik te maken. Zeker als je afweer-onderdrukkende medicatie gebruikt.
3. Vaccinatie tegen pneumokokken: mensen vanaf 60 jaar die immunosuppressiva gebruiken, wordt aangeraden deze vaccinatie te halen. De twee vaccins beschermen je tegen tientallen types pneumokokken. Pneumokokken zijn bacteriën die luchtweginfecties, bloedvergiftiging en hersenvliesontsteking kunnen veroorzaken.
4. Vrouwen met IBD tot 26 jaar wordt aangeraden de HPV-vaccinatie tegen baarmoederhalskanker te halen. Vrouwen met IBD hebben namelijk een iets verhoogde kans op onrustige cellen, die in een later stadium tot baarmoederhalskanker kunnen leiden.
5. Bij mensen boven de 50 en bij mensen die afweer-onderdrukkende medicatie gebruiken, neemt het risico op gordelroos toe. Als iemand waterpokken heeft gehad, blijft het waterpokkenvirus levenslang in het lichaam aanwezig. Als de weerstand op latere leeftijd of door medicatie lager wordt, kan het virus gereactiveerd worden. Het virus veroorzaakt dan echter gordelroos, met zenuwpijn en blaasjes op de huid. De zenuwpijn kan voorafgaan aan de blaasjes en aanhouden tot lang nadat de blaasjes zijn verdwenen. Er is een vaccin tegen gordelroos, dat (tot op heden) niet vergoed wordt in Nederland. Ook is nog onduidelijk of het voldoende bescherming biedt bij mensen met IBD en de daarbij passende medicatie.

Met elkaar sterker

Je hebt de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa en hebt vast veel vragen. Welke impact heeft de ziekte op mijn leven? Kan ik nog gewoon werken? Wat als ik studievertraging oploopt? Gaan mijn medicijnen helpen? Kan ik nog alles eten? En wat als ik geopereerd moet worden? Crohn & Colitis NL helpt je met de juiste informatie over het leven met een chronische darmziekte.

Lid worden van Crohn & Colitis NL: de voordelen op een rij

- Ontvang 4x per jaar het magazine Crohniek en de maandelijkse nieuwsbrief: met nuttige tips, ervaringsverhalen en resultaten van wetenschappelijk onderzoek.
- Wij komen op voor jouw belangen: bij politiek, (zorg)verzekeraars, fabrikanten en leveranciers van medicijnen enzovoort.
- Bezoek gratis onze activiteiten bij jou in de buurt of online: wij organiseren workshops, gespreksgroepen en themadagen door het hele land en ook online.
- Ontmoet andere mensen met IBD: tijdens bijeenkomsten, online op onze Facebookgroepen of telefonisch.
- Wij delen jouw ervaringen en mening: wij weten wat er speelt dankzij onze onderzoeken naar jouw kwaliteit van leven, ons panel en onze Facebookgroepen. Met deze kennis adviseren we zorgverleners hoe zij de kwaliteit van zorg kunnen verbeteren.
- Sluit één van onze collectieve zorgverzekeringen af en profiteer van extra korting.

Gratis toiletpas

Heb je met spoed een toilet nodig? Met onze gratis toiletpas kun je laten zien dat je vanwege medische redenen meteen een toilet nodig hebt.

Roosmarijn over onze nieuwsbrieven en informatie op de website tijdens de coronacrisis

'Ik stel jullie informatievoorziening heel erg op prijs. Het stelt mij gerust in deze onzekere tijd'

Crohn & Colitis NL

Houttuinlaan 4b
3447 GM Woerden

0348 - 432 920

(Algemene nummer op maandag t/m donderdag van 10.00 tot 14.30 uur)

0348 - 420 780

(Ervaringsdeskundigenlijn op op maandag t/m donderdag van 10.00 tot 14.30 uur)

info@crohn-colitis.nl

www.crohn-colitis.nl

Volg ons op



Foto's: Joris Aben

Illustraties: Maartje Kunen

Deze brochure is tot stand gekomen met adviezen van de commissie IBD van de Nederlandse Vereniging Maag-, Darm-, Leverartsen. Geen enkel onderdeel van deze brochure, noch de gehele uitgave mag op welke wijze dan ook worden veelevoudigd zonder schriftelijke toestemming van Crohn & Colitis NL.

2021 Crohn&Colitis NL

CROHN & COLITIS NL

Met elkaar sterker