

Behandeling

Azathioprine bij kinderen en jongeren

We hebben met je gepraat over het medicijn azathioprine als behandeling bij de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. Hier lees je over dit medicijn. Je leest hoe het werkt en over de bijwerkingen.

Deze informatie is samengesteld door de V&VN MDL, netwerk Kinderen. Dit is een netwerk van verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, doktersassistenten en verzorgenden, werkzaam binnen het vakgebied Maag Darm Lever (MDL).

Bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa gaat er iets mis met de afweer in je lichaam. Je afweer hoort alleen ziekteverwekkers van buiten het lichaam aan te vallen, zoals virussen en slechte bacteriën. In onze darmen leven ook veel goede bacteriën, die nodig zijn voor het verteren van eten. Bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa valt jouw afweer deze goede bacteriën aan. Daardoor ontstaan ontstekingen en wondjes in de darmen en kun je last krijgen van buikpijn en andere klachten.

De precieze oorzaken van deze ziektes zijn nog niet bekend. Waarschijnlijk is het een combinatie van verschillende dingen. Bijvoorbeeld erfelijke aanleg, de soorten bacteriën in je darmen en je leefomstandigheden.

Meer informatie vind je op:

- www.crohn-colitis.nl/wat-is-de-ziekte-van-crohn (<https://www.crohn-colitis.nl/over-crohn-colitis/wat-is-de-ziekte-van-crohn/>)
- www.crohn-colitis.nl/wat-is-colitis-ulcerosa (<https://www.crohn-colitis.nl/over-crohn-colitis/wat-is-colitis-ulcerosa/>)

Of kijk voor meer informatie op Thuisarts.nl

(<https://www.thuisarts.nl/ziekte-van-crohn/ik-heb-ziekte-van-crohn-informatie-voor-jongeren>)

(073) 553 23 04

Maandag t/m vrijdag 8.30 - 17.00 uur

De behandeling

Lees hier alles over de behandeling

Over azathioprine

Wat is het doel?

Er zijn nog geen medicijnen die de ziekte helemaal kunnen genezen. We hopen met dit medicijn de ziekte zo rustig te krijgen, dat je geen wondjes meer in je darmen hebt en dat je geen klachten meer ervaart van de ziekte.

Bij de meeste patiënten werkt het medicijn goed, maar bij sommige helaas niet. We weten van tevoren niet of het medicijn bij jou zal helpen.

Stop je met dit medicijn? Of ga je een lagere dosis gebruiken? Dan kunnen de klachten weer terugkomen.

Hoe lang werkt het medicijn?

Het medicijn werkt voor een bepaalde tijd. Hoelang het medicijn bij jou blijft werken, weten we niet van tevoren. Dit kan weken, maanden of jaren zijn. Als het niet meer werkt reageert de ziekte niet meer genoeg op het medicijn, waardoor je klachten terugkomen.

In welk geval krijg je dit medicijn?

Bij de ziekte van Crohn is dit medicijn vaak de eerste keuze. Veel kinderen en jongeren met de ziekte van Crohn krijgen dus dit medicijn.

Bij colitis ulcerosa schrijven we dit medicijn voor als andere medicijnen niet goed helpen.

Hoe werkt het medicijn?

Het medicijn zorgt dat je minder witte bloedlichaampjes in je lichaam hebt. Witte bloedlichaampjes helpen bij je afweer. Op die manier zorgt het medicijn dat je afweer minder actief wordt. Daardoor wordt de ontsteking in je darmen minder.

Hoe snel werkt het medicijn?

Het medicijn werkt niet meteen. Het kan een paar maanden duren voordat je effect merkt.

Daarom krijg je mogelijk in het begin ook een ander medicijn, of een dieet. Bijvoorbeeld het medicijn prednison. Zo zorgen we dat de ziekte ook in het begin rustig blijft.

Samen met andere medicijnen

Het kan zijn dat je alleen dit medicijn krijgt. Het kan ook nodig zijn dat je een behandeling met meer medicijnen tegelijk krijgt. Misschien gebruik je dit medicijn samen met een ander medicijn dat ook de afweer remt. Dit is dan nodig om de ziekte rustig te houden. En/of om te voorkomen dat het lichaam antistoffen maakt tegen het medicijn. Wel heb je dan meer kans op infecties.

Twijfel je of je bepaalde medicijnen samen mag gebruiken? Overleg dan met ons.

Vorbereiding

De juiste dosis

Het lichaam moet dit medicijn eerst omzetten naar een actieve stof. Pas dan werkt het medicijn. Bij sommigen gaat dit snel, bij anderen langzaam.

Het is belangrijk dat je de juiste hoeveelheid actieve stof in je bloed hebt. Niet te veel en niet te weinig.

- Zit er te veel actieve stof in je bloed? Dan heb je meer kans op bijwerkingen. Bijvoorbeeld te weinig witte bloedlichaampjes (zie 'Bijwerkingen').
- Zit er te weinig actieve stof in je bloed? Dan werkt het medicijn mogelijk niet goed genoeg en blijf je misschien last houden van klachten.

Hoe bepalen we de juiste dosis voor jou?

De dosis betekent de hoeveelheid pillen die je per dag moet slikken. In het begin bepalen we de dosis op basis van 2 dingen:

- Je gewicht.
- Een DNA-bepaling. We kunnen in je DNA zien hoe je lichaam het medicijn zal gaan omzetten. Hiervoor onderzoeken we je

bloed.

Gebruik je het medicijn een paar weken? Dan kijken we in je bloed hoeveel actieve stof erin zit. Dit heet een spiegelbepaling. Zo weten we of je lichaam het medicijn snel of langzaam omzet in actieve stof. Op basis daarvan ga je mogelijk meer of minder van het medicijn gebruiken. Of je gaat er een ander medicijn bij gebruiken.

Onderzoek naar infecties

Voordat je begint met het medicijn, onderzoeken we je bloed. We kijken dan of je bepaalde bacteriën of virussen in je bloed hebt. Je kunt bepaalde bacteriën of virussen in je lichaam hebben waar je nu niks van merkt, maar waar je wel last van kunt krijgen als je begint met het medicijn. Dit komt doordat het medicijn je afweer remt.

Als we dit zien in jouw bloed, kan het medicijn problemen geven. Misschien krijg je het medicijn dan niet. Of we moeten je eerst behandelen.

Vaccinaties

We vragen welke vaccinaties je al hebt gehad. Heb je een belangrijke vaccinatie nog niet gehad? Dan kijken we of je die kunt krijgen, voordat je met het medicijn begint.

Kijk voor een overzicht van vaccinaties op Rijksvaccinatieprogramma.nl (<https://rijksvaccinatieprogramma.nl/>)

Lactose intolerant?

Ben je lactose-intolerant? Vertel dit dan aan ons. Je mag dit medicijn dan niet gebruiken, omdat er lactose in het medicijn zit.

Het medicijn gebruiken

Hoe gebruik je het medicijn?

Je krijgt pillen met het medicijn. Deze slik je door met een slok drinken. Bijvoorbeeld water. Slik de pillen niet met melk.

Hoeveel pillen moet je nemen?

Gebruik altijd de voorgeschreven dosis. Niet meer en niet minder. Wij geven aan hoeveel pillen je per dag moet nemen.

Wanneer gebruik je het medicijn?

- Neem alle pillen van de dag direct na elkaar in.
- Neem je pillen tijdens of direct na een maaltijd.
- Zorg dat je tijdens die maaltijd zo min mogelijk melkproducten eet of drinkt. Melkproducten kunnen zorgen dat je het medicijn minder goed opneemt. Op [voedingscentrum.nl](https://www.voedingscentrum.nl/nl.aspx) (<https://www.voedingscentrum.nl/nl.aspx>) vind je een overzicht van melkproducten.

Word je misselijk van het medicijn? Verdeel de pillen dan wel over de dag. Of neem ze in de avond voor je gaat slapen.

Pillen vergeten?

- Ben je vergeten je pillen eerder op de dag in te nemen? Neem ze dan alsnog in.
- Kom je erachter dat je je pillen de vorige dag vergeten bent? Neem ze dan niet alsnog in. Ga gewoon verder met het innemen

van de medicijnen zoals je gewend bent.

Bijwerkingen

Welke bijwerkingen kun je krijgen?

In de eerste uren of dagen van de behandeling kun je last krijgen van:

- minder eetlust;
- misselijk zijn;
- overgeven;
- diarree.

Zeldzame bijwerkingen

Je hebt een kleine kans op de bijwerkingen hieronder.

- Je lichaam maakt te weinig witte bloedlichaampjes en bloedplaatjes. Daarom controleren we regelmatig je bloed.
 - Heb je te weinig witte bloedlichaampjes? Dan ben je gevoeliger voor infecties. Bijvoorbeeld ontsteking van je tandvlees, keelpijn met koorts of wratten veroorzaakt door een virus.
 - Heb je te weinig bloedplaatjes? Dan kun je last krijgen van spontane blauwe plekken of regelmatig een bloedneus.
- Problemen met de lever.

Als dit ernstig is, kan je oogwit of je huid geel worden. We controleren regelmatig in je bloed of het nog goed gaat met je lever. Het kan zijn dat we in je bloed zien dat het niet goed gaat met je lever, maar dat je er zelf nog niks van merkt.
- Buikpijn die niet door de ziekte komt. Hierbij kun je ook last hebben van misselijk zijn en overgeven.
- Ontsteking van je alveesklier aan het begin van de behandeling. Dit gebeurt bijna nooit.
- Haaruitval. Dit herstelt vanzelf weer. Je kunt gewoon doorgaan met het medicijn.
- Problemen met je huid. Hier lees je meer over onder 'Bescherm je tegen de zon'.

Kans op kanker

Gebruik je dit medicijn voor een lange tijd? Dan heb je een iets hogere kans op lymfeklierkanker. Je kans hierop is nog steeds heel klein.

Waarom schrijven we jou dan tóch dit medicijn voor?

Als we een ontsteking in je darmen niet goed behandelen, heb je meer kans op klachten en nadelige gevolgen van je darmziekte. Het is daarom belangrijk om de ontstekingen te behandelen. Dat doen we met dit medicijn. Het voordeel van het medicijn, weegt op tegen het iets hogere risico op lymfeklierkanker.

Neem contact op bij deze klachten

Heb je last van 1 of meer van de klachten hieronder? Neem dan contact op met ons.

- koorts;
- koude rillingen;
- gele huid;
- veel overgeven;
- blauwe plekken;

- bloedneuzen;
- erge buikpijn.

Waar moet je verder op letten?

De bijsluiter

Patiënten met andere ziektes krijgen ook dit medicijn. Bijvoorbeeld patiënten met kanker. Maar deze patiënten krijgen een veel hogere dosis dan jij. In de bijsluiter van de apotheek kunnen dingen staan die alleen voor die hoge dosis gelden. Bijvoorbeeld:

- Strenge regels voor hygiëne. Jij hoeft je niet aan extra regels voor hygiëne te houden. Normale hygiëne is genoeg.
- Mogelijke bijwerkingen. Jij hebt daar minder kans op dan patiënten met een hoge dosis.

Op reis

Je kunt gewoon op vakantie naar een ander land. Je moet een paar dingen voorbereiden **voordat** je gaat:

1. Ga langs bij de apotheek. Vraag daar om een medicijnpaspoort.
2. Vraag ons om een brief in het Engels, met informatie over je ziekte, medicijnen en belangrijke telefoonnummers.
3. Ga je naar een land buiten Europa? Neem dan contact op met de GGD. Vraag of je extra vaccinaties nodig hebt. Vertel dat je azathioprine gebruikt.

Let **tijdens** je verblijf in het buitenland op deze dingen:

- Eet geen eten van kraampjes op straat. Dit eten is soms niet schoon en kan voor infecties zorgen.
- Drink alleen water uit flessen. Niet uit de kraan. Zo maak je jouw kans op een infectie kleiner.

Vaccinaties

Het medicijn kan zorgen dat sommige vaccinaties minder goed werken. En dat je meer last krijgt van bijwerkingen door een vaccinatie. Moet je een vaccinatie krijgen? Bespreek dan met de apotheek, je arts of de GGD-arts dat je dit medicijn gebruikt.

Tijdens de behandeling met dit medicijn mag je geen levende vaccinaties krijgen. Dat zijn vaccinaties met levende virussen. Dit zijn bijvoorbeeld de vaccinaties tegen gele koorts en bof, mazelen en rode hond (BMR).

Griep prik

Door dit medicijn ben je gevoeliger voor sommige ziektes. Ook voor de griep. Je hebt ook meer kans om erg ziek te worden van de griep. Haal daarom elk jaar in de herfst de griepvaccinatie. Dit kan via je huisarts.

Deze vaccinatie zorgt dat je:

- minder kans hebt om de griep te krijgen
- minder kans hebt om erg ziek te worden door de griep.

Bescherm je tegen de zon

Door dit medicijn heb je een iets hogere kans op problemen met je huid. Bijvoorbeeld huidkanker. Bescherm jezelf daarom goed tegen zonlicht en uv-straling. Zo maak je de kans op problemen zo klein mogelijk.

Deze adviezen helpen daarbij:

- Draag buiten beschermende kleding.
- Gebruik zonnebrandcrème met factor 30 of hoger.
- Ga niet onder de zonnebank.

Meer informatie over bescherming tegen de zon vind je op thuisarts.nl (<https://www.thuisarts.nl/zon-en-zonnebrand>).

Let goed op plekjes op je huid. Zie je een plekje dat snel groter wordt, van kleur verandert of bloedt? Neem dan contact op met je huisarts of met ons.

Vruchtbaarheid en zwangerschap

Alle onderzoeken tot nu toe laten zien dat het medicijn geen invloed heeft op je vruchtbaarheid. Vruchtbaar zijn betekent dat je zwanger kunt worden, of dat je iemand zwanger kunt maken.

Ben je zwanger, of wil je zwanger worden? Bespreek dit met ons. Samen bespreken we dan of je het medicijn blijft gebruiken tijdens je zwangerschap. Alle onderzoeken tot nu toe laten zien dat dit medicijn veilig is tijdens de zwangerschap. Waarschijnlijk is het gevaarlijker om tijdens je zwangerschap veel last te hebben van de ziekte.

Er zijn geen schadelijke gevolgen bekend bij baby's die borstvoeding kregen van een moeder die dit medicijn gebruikte.

Alcohol, roken, vaperen en drugs

Totdat je 18 bent, mag je geen alcohol drinken, drugs gebruiken, roken of vaperen. Dit staat in de wet en geldt voor alle kinderen in Nederland. Voor jou is het extra belangrijk om niet te roken of te vaperen en voorzichtig te zijn met alcohol. Ook als je 18 jaar wordt. Het kan je ziekte erger maken. We weten niet goed wat het gevolg is van alcohol of drugs in combinatie met dit medicijn.

Kijk voor meer informatie op: [www.crohn-colitis.nl](https://www.crohn-colitis.nl/leven-met/roken-vaperen-alcohol-en-drugs/) (<https://www.crohn-colitis.nl/leven-met/roken-vaperen-alcohol-en-drugs/>)

Heb je vragen?

Met vragen kun je bellen naar de polikliniek Kindergeneeskunde, telefoonnummer: (073) 553 23 04.

Praktische tips

MijnJBZ

Via MijnJBZ (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/mijnjbz>) kunt u zelf een deel van uw persoonlijke en medische gegevens inzien die in het JBZ over u bekend zijn. Zie ook: [Wat kan ik in MijnJBZ zien?](https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/mijnjbz/wat-kan-ik-in-mijnjbz-zien)

(<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/mijnjbz/wat-kan-ik-in-mijnjbz-zien>)

Betrokken afdelingen

Spreekuur van het Kinder IBD-team

(<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/spreekuur-van-het-kinder-ibd-team>)

Maag-, Darm- en Leverziekten (MDL)

(<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/maag-darm-en-leverziekten-mdl>)

Kindergeneeskunde (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/kindergeneeskunde>)