

Behandeling

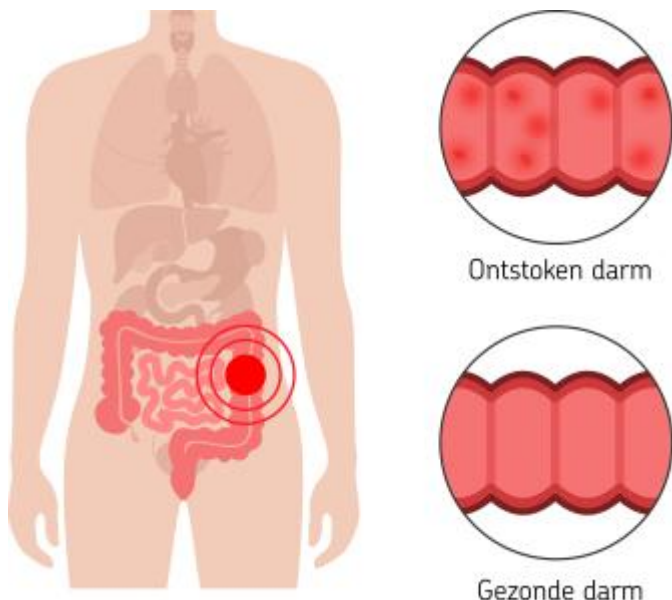
Methotrexaat bij kinderen en jongeren (MDL)

We hebben met je gepraat over het medicijn methotrexaat 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. Lees ook altijd de bijsluiter van het medicijn.

Deze informatie is samengesteld door de VVN 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 methotrexaat

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. De ziekte reageert dan niet meer genoeg op het medicijn, waardoor je klachten terugkomen.

In welk geval krijg je dit medicijn?

Dit medicijn gebruiken we vooral bij de ziekte van Crohn. Maar je kunt het ook krijgen voor colitis ulcerosa. Je kan dit medicijn krijgen als eerste keuze, of als je bijwerkingen ervaart van het medicijn azathioprine.

Hoe werkt het medicijn?

Het medicijn zorgt 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 duurt waarschijnlijk tussen de 4 en 8 weken voordat je effect merkt. Het kan ook langer duren.

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, maar geeft wel meer kans op infecties.

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

Antibiotica

Sommige antibiotica zorgen dat dit medicijn minder goed werkt. Gebruik je antibiotica of moet je dit gaan gebruiken? Overleg dit

dan met ons.

Pijnstillers

Sommige pijnstillers vergroten de kans op bijwerkingen van dit medicijn. Het gaat om de pijnstillers 'NSAID's'. Dat zijn bijvoorbeeld ibuprofen (Brufen), naproxen (Aleve) en diclofenac (Voltaren).

Wil je pijnstillers gebruiken? Gebruik dan paracetamol. Dit kun je zonder probleem gebruiken. Werkt dit niet goed genoeg?

Overleg dan met ons welke je pijnstillers je wel kunt gebruiken.

Voorbereiding

Onderzoek naar infecties

Voordat je begint met het medicijn, onderzoeken we je bloed. 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. Als we denken dat het medicijn problemen gaat geven, krijg je het medicijn niet. Of geven we je eerst een andere behandeling.

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/>)

Het medicijn gebruiken

Hoe krijg je het medicijn?

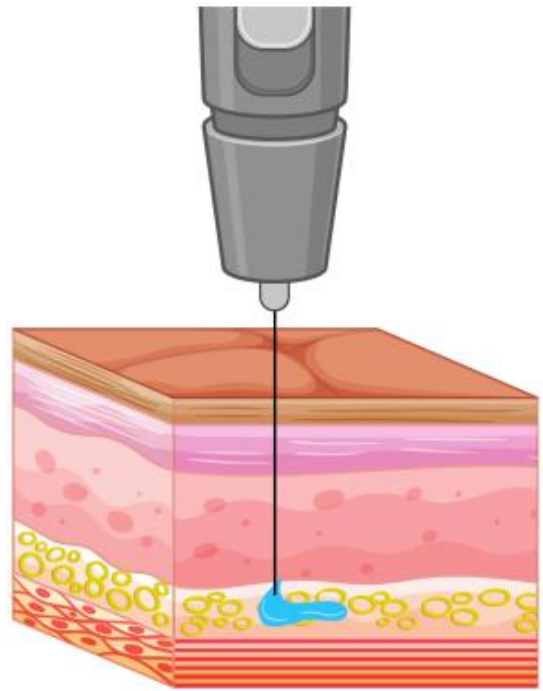
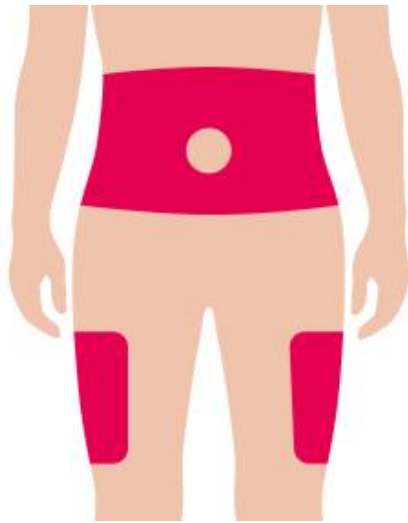
Je krijgt dit medicijn als een pil om in te nemen of als injectie.

Voor de injectie hoeft je niet steeds naar het ziekenhuis te komen. Je kunt de injectie zelf zetten. Of iemand anders kan het voor je doen. Bijvoorbeeld je ouders of een verzorger. Je krijgt van ons uitleg hoe je dit precies moet doen. Willen jij of je ouders dit liever niet? Dan kunnen we regelen dat je de injecties krijgt via de huisarts of thuiszorg. Veel patiënten vinden het prikken van tevoren eng. Maar achteraf vindt bijna iedereen dat het erg meevalt.

Waar zet je de Injectie?

Je kunt de injectie in je bovenbeen of in je buik zetten. Wissel regelmatig van plek. Doe het bijvoorbeeld de ene week in je buik, de week daarna in je linkerbovenbeen en de week daarna in je rechterbovenbeen.

Je spuit het medicijn in de vetlaag onder je huid.



Wanneer gebruik je het medicijn?

Je gebruikt het medicijn 1 keer per week. Dit geldt voor de pillen en de injectie. Neem het medicijn **altijd op dezelfde dag** in de week. Het is voor jezelf makkelijk om een vaste tijd te kiezen. Bijvoorbeeld altijd op maandag om 19.00 uur. Kies een tijd na het avondeten. Zo heb je minder kans op bijwerkingen.

Zorg dat je het niet vergeet. Schrijf het bijvoorbeeld op een kalender, in je agenda of zet een herinnering in je telefoon.

Hoe bewaar je het medicijn?

- Is het in huis kouder dan 25 graden? Bewaar de spuiten dan **buiten de koelkast**.
- Is het in huis 25 graden of warmer? Bewaar de spuiten dan **in de koelkast**. Zet de doos niet tegen de achterkant van de koelkast. En zorg dat de temperatuur van de koelkast niet lager is dan 4 graden, zodat het medicijn niet kan bevriezen.

Genoeg voorraad?

Controleer regelmatig of je nog genoeg spuiten of pillen hebt. Heb je er bijna geen meer? Neem dan contact op met de apotheek. Heb je een nieuw recept nodig? Neem dan contact op met ons.

De injectie zetten; stap voor stap

1. Haal de spuit een half uur van tevoren uit de koelkast (zie 'Hoe bewaar je het medicijn?')
2. Controleer:
 1. of het juiste medicijn in de spuit zit;
 2. de dosering;
 3. de houdbaarheidsdatum;

4. of de vloeistof helder is.

Is de vloeistof **niet** helder? Gooi de spuit dan in de naaldencontainer en pak een andere.

3. Zorg voor de juiste spullen:

1. een schone tafel;
2. de bijsluiters van het medicijn (deze zit in de verpakking van het medicijn);
3. de spuit met het medicijn;
4. pleister;
5. naaldencontainer;
6. afvalzakje.

4. Zorg voor een rustige plek, waar je niet wordt afgeleid.

5. Zet dan de injectie. Volg hiervoor de instructie in **de bijsluiters** van het medicijn.

Let op: er zijn verschillende merken van dit medicijn. De instructie kan per merk verschillen.

Afval

Doe de spuit na gebruik meteen in de naaldencontainer. De spuit mag niet bij het gewone afval. De rest van het afval mag wel bij het normale afval.

Is de naaldencontainer vol? Lever deze in bij de apotheek. Je krijgt een nieuwe, lege container mee naar huis.

Wat te doen bij knoeien?

Knoei je wat vloeistof? Bijvoorbeeld op meubels of op de grond? Veeg het eerst op met een tissue en maak daarna de plek schoon met water. Knoei je vloeistof op je kleding? Doe die kleding meteen in de wasmachine.

Komt er vloeistof op je huid of in je ogen? Spoel dan meteen 10 tot 15 minuten goed met water.

Als je vloeistof hebt geknoeid, bel altijd even met ons om te vragen of je het medicijn die dag opnieuw moet gebruiken.

Als iemand anders zich prikt?

Geeft iemand anders jou de injecties? Het kan gebeuren dat die persoon per ongeluk zichzelf prikt met de naald. Er kan dan wat van het medicijn in het lichaam van die persoon komen. Als dat gebeurt volg je deze stappen:

1. Druk zacht naast het wondje. Zo zorg je dat er bloed uit het wondje komt. Dit helpt om het medicijn uit het lichaam te verwijderen.
2. Spoel de wond met lauw water.
3. Bel ons om te overleggen

Bijwerkingen

Meer kans om ziek te worden

Je kunt door dit medicijn last krijgen van bijwerkingen. Deze bijwerkingen duren kort of verdwijnen snel na het stoppen van de medicijnen.

Je hebt meer kans om ziek te worden. Het medicijn zorgt dat een deel van je afweer iets minder goed werkt. Daardoor ben je iets minder goed beschermt tegen sommige ziektes. Je hebt meer kans op een infectie. Bijvoorbeeld een verkoudheid of blaasontsteking. Infecties kunnen ook langer duren en je kunt er meer last van hebben dan normaal.

Een infectie kun je bijvoorbeeld herkennen aan:

- pijn bij het plassen

- hoesten
- pijnlijke keel
- koorts

Andere bijwerkingen

Je kunt last krijgen van:

- Misselijk zijn, overgeven, minder eetlust en diarree. Vaak is dit alleen op de dag dat je het medicijn gebruikt en de dag daarna.
- Ontsteking van je mondslijmvlies. Dit merk je doordat je een wondje aan de binnenkant van je mond hebt. Neem contact met ons op als je hier last van hebt.
- Problemen met je lever. Dit merk je meestal niet.
- Longontsteking. Dit komt bijna nooit voor. Longontsteking kun je merken aan blijven hoesten, moeilijk of snel ademen of koorts. Heb je hier last van? Neem dan zo snel mogelijk contact op met ons of je huisarts.

Foliumzuur en iets tegen misselijkheid

Slikken van foliumzuur (vitamine B11)

Het medicijn methothrexaat breekt foliumzuur af. Foliumzuur heb je nodig voor je gezondheid. Je krijgt het binnen door voeding. Sommige klachten (misselijk zijn, overgeven, minder eetlust, diarree en ontsteking van het mondslijmvlies) komen door het afbreken van foliumzuur. Om deze klachten te verminderen, slik je na elke injectie foliumzuur. Slik dit **24 tot 48 uur** na het zetten van de injectie.

Medicijn tegen misselijkheid

Je kan ook misselijk worden door het medicijn zelf. Daarom geven we je een extra medicijn tegen misselijkheid. Dit medicijn neem je 30 minuten voor de methotrexaat in.

Controle

Tijdens je behandeling met dit medicijn moet je regelmatig bloed laten afnemen. We controleren dan in je bloed:

- of het nog goed gaat met je afweer
- of het nog goed gaat met je lever

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 mogelijke bijwerkingen. Jij hebt daar minder kans op dan patiënten met een hoge dosis.

Waar moet je verder op letten?

Op reis

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

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

Let **tijdens** je vakantie in het buitenland hierop:

- Gebruik je injecties? Zorg dat de injecties die je meeneemt niet te warm worden.
- 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 griep vaccinatie. 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.

Vruchtbaarheid en zwangerschap

Je mag dit medicijn niet gebruiken als je zwanger bent. Dit medicijn kan schadelijk zijn voor het ongeboren kind. Gebruik daarom altijd anticonceptie (bijvoorbeeld de pil of een condoom) tijdens seks.

Wil je zwanger worden? Bespreek dit dan met ons. Je moet dan stoppen met dit medicijn. Dit moet minstens 3 maanden voor de zwangerschap. Ook in de tijd dat je borstvoeding geeft, mag je dit medicijn niet gebruiken.

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. Dit is mogelijk door in te loggen via mijnjbz.nl of via de MijnJBZ-app: HiX Patiënt (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/mijnjbz/meer-informatie-over-mijnjbz/mijnjbz-app-hix-patient>).

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>)

Code KIN-243