

Patiëntenvoorlichting

Azathioprine (Imuran®) en 6-Mercaptopurine (6-MP) (Puri-nethol®)

bij kinderen en jongeren met de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa

Waarom deze folder?

Je dokter heeft met je gesproken over het gebruik van azathioprine (Imuran®) of 6-MP (Puri-nethol®). In deze folder lees je de belangrijkste zaken over dit medicijn. Namelijk de werking, maar ook hoe je dit medicijn het beste kunt innemen. Elk medicijn heeft naast de werking ook altijd kans op bijwerkingen. In deze folder lees je hoe je om kunt gaan met deze mogelijke bijwerkingen. Deze folder is géén vervanging van de bijsluiter die je bij de apotheek krijgt. Heb je na het lezen van deze folder nog vragen, dan kan je daarmee terecht bij je dokter.



Algemeen

De oorzaak van de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa is tot nu toe niet bekend. Daarom is de behandeling met medicijnen gericht op het verminderen van klachten en het voorkomen van verslechtering van je ziekte. Medicijnen kunnen gegeven worden om de ziekte rustig te maken (vaak een korte behandeling) maar ook om de ziekte rustig te houden (onderhoudsbehandeling voor jarenlang). Daardoor kan het zijn dat je verschillende medicijnen tegelijk moet gebruiken. De ziekte geneest dus niet door de behandeling met medicijnen, maar als het goed is verbeteren je klachten wel. Na het minderen of stoppen met (onderhouds)medicijnen kunnen de klachten weer terugkomen.



Werking

Azathioprine of 6-MP wordt bij kinderen en jongeren vaak voorgeschreven als eerste stap in de onderhoudsbehandeling bij de ziekte van Crohn. Bij colitis ulcerosa wordt het voorgeschreven als andere medicijnen niet of onvoldoende hebben geholpen of wanneer het niet lukt om prednison gebruik te minderen.

Bij Crohn en colitis ulcerosa is je afweersysteem 'overactief' waardoor er allemaal wondjes ontstaan in je darmen. Deze wondjes zijn een uiting van ontsteking van de darm. Azathioprine zorgt ervoor dat je afweersysteem minder actief wordt. Azathioprine/6-MP is daarom een afweer-onderdrukkende medicijn.

Dit soort medicijnen worden immunosuppressiva genoemd. Door je afweersysteem te onderdrukken wordt de ontsteking in je darmen minder en heb je dus minder/ geen last van je klachten.

In een hoge dosering wordt azathioprine gebruikt voor mensen die kanker hebben, aangezien het de groei van cellen remt en snel groeiende, slechte cellen doodt. Het is goed om te weten dat de dosering die jij krijgt voor je ziekte van Crohn of colitis ulcerosa veel lager is.

De bijsluiter van de apotheek kan op de hoge dosering gericht zijn, zodat mogelijke bijwerkingen bij jou minder vaak voorkomen en minder heftig zijn dan daar beschreven wordt.

Vorzorgsmaatregelen

Aangezien azathioprine/6-MP schadelijk kan zijn voor de aanmaak van de bloedlichaampjes en voor de leverfunctie zal voor aanvang en tijdens de behandeling regelmatig bloed bij je worden afgenomen om dit te controleren. Voor je gaat starten met dit medicijn wordt er gekeken of je lichaam dit medicijn goed kan omzetten. TPMT is het stofje dat het medicijn in je lichaam omzet. Met deze test (TPMT-test) wordt gekeken of je lichaam het medicijn kan verwerken tot de vorm die werkzaam is zonder dat er teveel schadelijke afvalstoffen vrijkomen. Deze afvalstoffen zorgen voor de bijwerkingen.



Gebruik

Doseringen

De dosis is onder andere afhankelijk van hoe zwaar je bent. Ook wordt gekeken naar hoe je lichaam het medicijn omzet. Gebruik altijd de dosering die de dokter heeft voorgeschreven, niet meer of minder.

Wanneer?

Azathioprine/6-MP kan je het beste, in één keer, tijdens of direct na de maaltijd in te nemen. Als je vergeten bent de pillen in te nemen, neem ze dan op een later tijdstip op dezelfde dag in. Als je er de volgende dag achter komt dat je ze vergeten bent, neem ze dan niet extra in. Je neemt dan gewoon de medicijnen in zoals je gewend bent. Als je misselijk wordt van de azathioprine/6-MP adviseren wij:

- de pillen over de dag te verdelen, of
- 's avonds voor het slapen gaan in te nemen



Bijwerkingen

Over het algemeen wordt azathioprine/6-MP goed verdragen. De meeste bijwerkingen treden op in de eerste uren of dagen na het beginnen met het medicijn. Je kan dan last hebben van een verminderde eetlust, misselijkheid, braken en diarree.

Gebruik je azathioprine, dan heb je een kleine kans op de volgende bijwerkingen:

- verminderde aanmaak van bloedcellen (witte bloedcellen, rode bloedcellen of bloedplaatjes). Meestal merk je hier niets van, maar door een tekort aan witte bloedcellen ben je veel vatbaarder voor infecties. Als je azathioprine gebruikt wordt er regelmatig (meestal 1x per 3 maanden) bloed gecontroleerd op deze bijwerking.
- infecties zoals tandvleesontsteking of keelpijn in combinatie met koorts. Dit wordt veroorzaakt door het remmende effect van het medicijn op je afweersysteem. Hierdoor kan een storing in de aanmaak van witte bloedcellen optreden. Dit wordt gecontroleerd bij het bloedonderzoek.
- wratten veroorzaakt door een virus. Je bent door je verminderde afweer gevoeliger voor zo'n virus.
- spontane blauwe plekken en/of regelmatige bloedneuzen. Dit kan het gevolg zijn van een verminderde aanmaak van bloedplaatjes door het gebruik van azathioprine.
- leverfunctiestoornissen. In ernstige gevallen kan je een gele verkleuring van het oogwit of van de huid zien. Het kan ook zijn dat je niets merkt, maar dat het bloedonderzoek dat 1x per 3 maanden wordt gedaan, aantoont dat je lever door de medicijnen geïrriteerd is.
- buikklasten die je niet in verband kan brengen met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. In zeldzame gevallen treedt in het begin van de behandeling een alveesklierontsteking (pancreatitis) op.
- haaruitval. Dit herstelt van zelf weer. Je kan gewoon doorgaan met de azathioprine.

Mocht je last krijgen van bijwerkingen of klachten als koorts, koude rillingen, gele huid, hevig braken, blauwe plekken, bloedneuzen of hevige (buik)pijn, neem dan contact op met je dokter. Neem buiten kantooruren contact op met de (dienstdoende) huisarts of de dienstdoende kinderarts. Voor het laatste neem je contact op met het ziekenhuis, telefoon 072-548 4444 en vraag om de dienstdoende kinderarts.

Kanker

Mensen die langdurig azathioprine/6-MP gebruiken hebben een zeer kleine kans op het ontwikkelen van lymfeklierkanker. Toch heeft je dokter ervoor gekozen om je deze medicijnen voor te schrijven, met de bedoeling dat de ontsteking in je darm onder controle blijft. Een niet goed behandelde darmontsteking kan namelijk ernstige gevolgen hebben, zoals darmkanker. Omdat het voordeel van een goed behandelde darmontsteking opweegt tegen het kleine risico op lymfeklier-kanker, wordt azathioprine bij veel kinderen met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa voorgeschreven.



Aanvullende informatie

Alcohol, drugs en andere stoffen

Voor je algemene gezondheid wordt geadviseerd om liever geen alcohol en drugs te gebruiken voor je 18e verjaardag. Wees in jouw situatie extra voorzichtig met alcohol. Alcohol verhoogt de kans op leverafwijkingen bij gelijktijdig gebruik met azathioprine. Drugs kan mogelijk de werking van azathioprine beïnvloeden.

Allergie

Azathioprine/6-MP bevat lactose.

Maatregelen

Azathioprine/6-MP is onder andere geregistreerd voor de behandeling van leukemie (bloedkanker). Vandaar dat je in de bijsluiter strenge hygiënische adviezen aantreft. In de (veel lagere) dosering waarin azathioprine/6-MP wordt gebruikt in de behandeling van de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa volsta je met normale hygiëne. Dit betekent je handen wassen nadat je het medicijn hebt ingenomen.

Zie je bij het openmaken van de verpakking kapotte tabletten? Sluit de verpakking dan weer goed en breng deze terug naar de apotheek. Voorkom dat poeder van de tabletten zich door het huis verspreidt, anders kunnen je huisgenoten er mee in aanraking komen.

Krijg je wat poeder uit gebroken tabletten op je huid of in je ogen? Was je huid dan goed af. Spoel je ogen met veel water.

Reizen

Tijdens het gebruik van azathioprine kan je prima op reis. Er zijn echter enkele punten waar je rekening mee moet houden. Vermijd het eten van (vaak onhygiënische) stalletjes op straat en drink alleen maar water uit flessen. Haal voordat je op reis gaat een medicijnpaspoort bij de apotheek. Vraag je dokter om een Engelstalige brief met je ziektegeschiedenis, huidige medicatie en telefoonnummers voor nood. Ga je op reis naar landen met verhoogd risico op bepaalde infectieziektes, dan raden we je aan contact op te nemen met de GGD voor advies over vaccinaties. Meer informatie over vaccinaties vind je op de volgende pagina.

Vaccinaties (inenting)

Meld altijd aan degene (arts/verpleegkundige) die je een vaccinatie geeft dat je azathioprine/6-MP gebruikt. Azathioprine/6-MP kan de werkzaamheid van sommige soorten vaccins verminderen en de kans op bijwerkingen door de vaccins vergroten. Een vaccin met levend, verzwakt virus (zoals de BMR (bof, mazelen, rode hond), BCG of gele koorts) mag je niet krijgen als je azathioprine/6-MP gebruikt. Maar een griepvaccin (in elk najaar) wordt juist weer wel geadviseerd als je azathioprine/6-MP gebruikt. Overleg bij twijfel even met je apotheker of arts indien je een oproep krijgt voor een inenting.

Vruchtbaarheid, zwangerschap en borstvoeding

Onderzoek naar azathioprine/6-MP heeft tot nu toe nog geen vermindering van vruchtbaarheid van mannen en vrouwen aangetoond. Overleg altijd met je arts als je een zwangerschapswens hebt. Tot zover bekend lijkt het gebruik van azathioprine/6-MP gedurende de zwangerschap veilig. Overleg met je dokter wanneer je zwanger bent en azathioprine/6-MP gebruikt. Vaak geldt dat opvlamming van de ziekte meer risico's met zich meebrengt in de zwangerschap dan het gebruik van azathioprine. Combinatie van borstvoeding en azathioprine/6-MP wordt afgeraden, omdat hierover te weinig bekend is.

Zonlicht en UV-straling

Patiënten die azathioprine/6-MP gebruiken, kunnen een verhoogd risico lopen op huidproblemen, waaronder ook huidkanker. Vermijd dat je je huid te lang aan zonlicht en UV-straling blootstelt. Draag buiten beschermende kleding en gebruik zonnebrandcrème met een hoge beschermingsfactor. Wij raden het gebruik van een zonnebank af.

Als je een plekje op je huid hebt dat snel groter wordt, van kleur veranderd of bloedt. Neem dan contact op met je huisarts.

Jouw vragen

Als je na het lezen van deze folder nog vragen hebt, kan je contact opnemen met de polikliniek kindergeneeskunde. Deze polikliniek is op werkdagen bereikbaar van 8:30 tot 16:30 uur op telefoonnummer 072- 548 2950 of via kids@nwz.nl.