

Tioguanine (Thiosix®) bij colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn

Uw behandelend arts heeft met u gesproken over het gebruik van tioguanine (Thiosix®). In deze folder krijgt u informatie over de werking en het gebruik van dit medicijn en hoe u moet handelen in geval van bijwerkingen. Het is echter géén vervanging van de bijsluiters. Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen, dan kunt u daarmee bij uw behandelend arts of verpleegkundig specialist terecht.

Algemeen

Tot nu toe is de oorzaak van colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn niet bekend. Elke behandeling met medicijnen is gericht op het onderdrukken van ontstekingsreacties. Dit leidt tot vermindering van klachten en verkleint de kans op complicaties die zich bij deze ziekten voor kunnen doen. De ziekten geneest niet door de behandeling met medicijnen. Als u deze medicijnen afbouwt of stopt dan kunnen de klachten weer terugkomen.

Wat is tioguanine

Bij inflammatoire darmziekten worden azathioprine en 6-mercaptopurine als afweer onderdrukkende medicijnen ingezet. Ongeveer twintig procent van de patiënten kan deze middelen niet goed verdragen. Als vervanger wordt soms tioguanine voorgeschreven. In hoge dosering is dit een cytostaticum, omdat het de groei van cellen remt en snelgroeïende, woekerende cellen doodt. Omdat is gebleken dat tioguanine in lage doseringen ook de werking vermindert van witte bloedcellen die belangrijk zijn bij de afweer, heeft het middel ook een gunstig effect op de ziekte van Crohn en Colitis Ulcerosa. De dosering van tioguanine is bij de ziekte van Crohn en Colitis Ulcerosa lager dan bij de behandeling van kwaadaardige aandoeningen. Hierdoor zullen de bijverschijnselen ook minder vaak voorkomen en milder van aard zijn.

Bij IBD worden azathioprine en 6-mercaptopurine als afweeronderdrukkende medicijnen ingezet. Deze middelen remmen de aanmaak van snel delende (ontstekings-)cellen in het beenmerg en onderdrukken zo de darmontsteking en verminderen de klachten. Ongeveer 20 procent van de patiënten kan deze middelen niet goed verdragen. Hierbij kunnen bijwerkingen optreden. Als vervanger wordt soms tioguanine voorgeschreven.

Effect van Tioguanine

Tioguanine moet veelal 2 tot 4 maanden gebruikt worden voordat het effect merkbaar is. Daarom gaat u wellicht - in overleg met uw arts - in eerste instantie door met de medicatie die u al gebruikt of wordt het tijdelijk gecombineerd met een ander medicament. Wanneer blijkt dat u goed op het middel reageert en er geen bijwerkingen optreden, kan tioguanine langdurig gebruikt worden.

Vorbereiding start Tioguanine

Om de ernst van de ziekte van Crohn verder te beoordelen wordt de ontlasting onderzocht op calprotectine. Dit is een ontstekings-eiwit die in de ontlasting komt en een aanwijzing geeft over de ernst van de ontsteking. Ook kan uw ontlasting getest worden op bepaalde bacteriën.

Aangezien tioguanine schadelijk kan zijn voor de lever en voor de aanmaak van de bloedlichaampjes, wordt voor aanvang van de therapie bloed afgenomen om uw leverfunctie en de aanmaak van bloedlichaampjes te controleren. Tijdens de therapie zal geregeld uw bloed gecontroleerd worden.



Omdat Tioguanine het afweersysteem onderdrukt, kunnen bepaalde ziekten plotseling actief worden, bijvoorbeeld tuberculose (TBC) en hepatitis (besmettelijke leverontsteking). Je kunt tuberculose en hepatitis meedragen zonder dat je hiervan klachten hebt.

Mogelijk wordt er daarom voor de start met Tioguanine gekeken of er een vroegere besmetting met tuberculose heeft plaats gevonden. Dit wordt gedaan met een huidtest (Mantoux-test), bloedafname (IGRA) en een röntgenfoto van de longen.

Een eventuele besmetting met hepatitis wordt getest via een bloedafname.

Vaccinaties (inenting)

Vaccinaties zijn mogelijk minder effectief als u Tioguanine gebruikt. Vaccinaties met een vaccin dat bestaat uit verzwakte levende virussen of bacteriën, worden ontraden bij gebruik van tioguanine. Denk hierbij aan onder meer aan vaccinaties gele koorts, tuberculose (BCG), bof, mazelen, rode hond (BMR), rotavirus en (sommige vaccinaties voor) varicella (waterpokken). Als een van deze vaccinaties toch nodig is, raadpleeg dan eerst uw arts of de IBD-verpleegkundig specialist.

Griep prik

U komt in aanmerking voor de (gratis) griep prik, omdat u een iets verminderde afweer tegen infecties heeft. Hiervoor kunt u bij uw huisarts terecht. De griep prik beschermt u niet tegen alle griepsoorten die er zijn.

Pneumokokken vaccinatie

De pneumokok is een bacterie die vaak voorkomt in de bovenste luchtwegen zonder ziekte te veroorzaken. Omdat u een iets verminderde afweer heeft tegen infecties, heeft u een iets grotere kans dat u ziek wordt van deze bacterie. Wij adviseren daarom een pneumokokken vaccinatie.

In het Amsterdam UMC kan u voor vaccinaties terecht op de polikliniek van het Tropencentrum (locatie AMC): 020-56 63800. Een verwijzing kan u aanvragen bij uw arts of IBD-verpleegkundig specialist.

Gebruik Tioguanine

U gebruikt Tioguanine in tabletvorm. De dosering is vrijwel altijd 20 mg per dag. Gebruik altijd de dosering die uw arts u heeft voorgeschreven en nooit meer of minder.

U kunt dit medicijn op elke moment van de dag innemen. Samen met iets te eten of voor het slapen gaan kan misselijkheid verminderen.

Als u vergeten bent de tabletten in te nemen, neem ze dan op een later tijdstip nog dezelfde dag in. Als u er de volgende dag achter komt dat u ze vergeten bent, neemt u ze niet extra in. U neemt dan gewoon uw medicijnen in als altijd.

Bijwerkingen

De belangrijkste bijwerkingen kunnen zijn: infecties, bloedingen, leverbeschadiging, verlies aan eetlust, misselijkheid, diarree, buikpijn, ontsteking van de slijmvliezen van mond, keel en slokdarm. Daarnaast kunt u een verhoogde kans hebben op infecties en bloedingen, zoals bloedneuzen. Deze bijwerkingen kunnen soms ontstaan doordat het lichaam minder witte bloedcellen en minder bloedplaatjes aanmaakt. Lees ook de door de apotheek meegeleverde bijsluiter door voor eventuele bijwerkingen



Naast bijwerkingen, die relatief vaker voorkomen, zijn er ook bijwerkingen als koorts en huiduitslag, die minder vaak voorkomen. Bij iedere mogelijke bijwerking dient u contact op te nemen met uw behandelend arts of IBD-verpleegkundig specialist.

Contact opnemen

Neem bij de volgende verschijnselen contact op met uw IBD-verpleegkundig specialist of arts: onverklaarbare koorts of keelpijn, blaasjes in de mond en keel, bloedneuzen, onderhuidse bloedinkjes en onverklaarbare blauwe plekken. Soms is het nodig de dosering te verlagen of de volgende toediening uit te stellen. De arts zal uw bloed daarom tijdens de behandeling regelmatig laten controleren. Mocht er een tekort aan witte bloedcellen ontstaan dan bent u ook vatbaarder voor infecties door virussen, bacteriën of schimmels. Neem altijd contact op met uw arts bij infecties als verkoudheid, keelontsteking, griep, steenpuisten en andere huidinfecties. Waarschuw uw arts bij een gele verkleuring van huid en oogwit en pijn bovenin de buik. Om beschadiging te voorkomen, zal uw arts uw leverwerking geregeld controleren.

Als dit buiten kantoor tijden gebeurt, neemt u contact op met de (dienstdoende) huisarts of via de Spoedeisende Hulp met de dienstdoende maag-, darm-, leverarts van het AMC

Controles

Nadat u bent gestart met Tioguanine wordt er bloed bij u afgenomen op de volgende momenten:

- 2 weken na starten met Tioguanine.
- 6 weken na starten met Tioguanine.
- 12 weken na starten met Tioguanine.

Indien nodig, kan er van dit schema worden afgeweken. Daarnaast verzoeken wij u iedere 3-4 maanden bloed te laten afnemen op het priklaboratorium op Q-0. Maakt u altijd een telefonische afspraak voor de uitslag.

Interacties met andere geneesmiddelen

Carbamazepine

Een medicijn gebruikt bij epilepsie, zenuwpijn en manische depressiviteit. Tioguanine verlaagt de hoeveelheid carbamazepine in het bloed, waardoor het minder goed werkt. Uw arts zal uw bloed extra controleren en de dosering carbamazepine eventueel aanpassen.

Bloedverduunners acenocoumarol en fenprocoumon

Kunnen door het gebruik van tioguanine beïnvloed worden. Licht de trombosedienst daarom in als u naast deze bloedverduunners tioguanine gaat gebruiken, de dosering verandert, of als u stopt met tioguanine.

Tioguanine in combinatie met zonlicht

Patiënten die tioguanine gebruiken, hebben een verhoogd risico lopen op huidproblemen, waaronder huidkanker. Vermijd daarom een te grote blootstelling aan zonlicht en UV-straling als u tioguanine gebruikt. Wij raden hierom het gebruik van een zonnebank af.

Twijfelt u eraan of een van bovenstaande wisselwerkingen voor u van belang zijn, neem dan contact op met uw behandelend arts of de IBD-verpleegkundig specialist.

Zwangerschap



Indien u een kinderwens heeft, overleg dan altijd eerst met uw behandelende arts of IBD-verpleegkundig specialist over deze wens en wat het gebruik van Tioguanine hierin betekent.

Hoe krijgt u Tioguanine in huis?

Nadat uw behandelend arts of IBD-verpleegkundig specialist een recept heeft geschreven kunt u de tioguanine ophalen bij de poliklinische apotheek van het Amsterdam UMC of uw eigen apotheek.

Contact

Treden er thuis complicaties of problemen op, of heeft u vragen, neemt u dan telefonisch contact op met de polikliniek. Telefoon: 020- 566 4301.

's Nachts of in het weekend neemt u contact op met uw (dienstdoende) huisarts of de Eerste Hulp van het AMC. Telefoon: 020- 566 3333.

Tot slot

- Heeft u lichamelijke klachten, neem dan contact op met uw IBD-verpleegkundig specialist. De IBD-verpleegkundig specialist kan zo nodig overleggen met uw behandelend arts.
- Zijn uw problemen of vragen niet dringend, overleg deze dan met uw behandelend arts tijdens uw bezoek aan de polikliniek.
- Wilt u eerder uw behandelend arts spreken, maak dan een afspraak via de polikliniek Maag- Darm en Leverziekten voor een telefonisch overleg.

Mijn Dossier

Mijn Dossier is een service voor patiënten van Amsterdam UMC, locatie AMC en locatie VUmc. Mijn Dossier biedt u als patiënt een beveiligde digitale omgeving waarin u:

- Een gedeelte van uw persoonlijke medische dossier kunt raadplegen;
- uitslagen van diverse onderzoeken kunt inzien;
- een overzicht van al uw afspraken in het ziekenhuis kunt inzien, een afspraakverzoek kunt indienen of een afspraak annuleren;
- inzicht heeft in uw persoonlijke informatie, zoals uw medicatieoverzicht of allergieën;
- via een beveiligde omgeving vragen kunt stellen aan uw behandelteam;
- brieven kunt inzien die verzonden zijn door uw behandelaars van het ziekenhuis aan bijvoorbeeld uw huisarts;
- zelf uw persoonlijke gegevens, zoals uw adresgegevens, kunt wijzigen.

Meer informatie over Mijn Dossier: mijndossier.amsterdamumc.nl.

Telefoonnummer 020 - 444 3336 (op werkdagen van 09.00 uur tot 18.00 uur) of

patientenloket@amsterdamumc.nl

Vragen

Als u na het lezen van deze folder nog vragen heeft, kunt u contact opnemen met de IBD-verpleegkundig specialist. Voor afspraken neemt u contact op met de polikliniek Maag-, Darm- en Leverziekten. Dit is ook mogelijk via Mijn Dossier.

CONTACTGEGEVENS

Polikliniek Maag-, Darm- en Leverziekten, locatie AMC



Tel: 020-5664301 (op werkdagen 8:30-12:00/13:00-16:00)

Fax: 020-5669597

Email: mdl@amsterdamumc.nl

IBD-verpleegkundig specialist

Telefoonnummer: 020-56 66690

Email: IBD-verpleegkundige@amsterdamumc.nl

Spoedeisende Hulp (buiten kantoor tijden en in het weekend).

Telefoonnummer: 020-56 63333

Website

Algemeen IBD: <https://ibd-amsterdamumc.nl/>

M.b.t. medicatie: <https://ibd-amsterdamumc.nl/behandeling/medicatie/>

Tropencentrum

Telefoonnummer: 020-56 63800

Poliklinische Apotheek Amsterdam UMC (locatie AMC)

Telefoonnummer 020-566 3677

Locatie: TK0-110 (Rode Luifel)

NB. Vermeld altijd uw patiëntnummer of uw achternaam en geboortedatum.

Noteer hier uw vragen:



ICA

IBD Center Amsterdam