

ANTI-TNF: ZEGEN OF ZORG?

BD-patiënten hebben al vaak een lange weg afgelegd voordat ze aan de anti-TNF geneesmiddelen Remicade® of Humira® beginnen. Toch gebruikt zo'n vijf à tien procent van de mensen met crohn en een kleine één procent van de colitis ulcerosa patiënten een van deze middelen. Soms naar volle tevredenheid en ook wel eens niet.

Laaierend enthousiast is Maaike Blijenberg (33) over het middel Remicade®, waar ze acht jaar geleden mee begon en inmiddels één keer in de tien weken met een infuus krijgt toegediend. "Na jaren prednison en een operatie die niet hielp, werd ik doorgestuurd naar het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). Mijn nieuwe arts stelde Remicade® voor." De eerste vier jaar kreeg Maaike haar behandeling pas als het hard nodig was. Meestal om de twaalf weken, maar soms ook na een langere periode. "Nadeel daarvan was dat ik eerst weer enorm moest opkrabbelen. Volgens mijn huidige arts was dat elke keer een te grote aanslag op mijn lichaam en was het verstandiger de regelmaat van elke tien weken aan te houden, in combinatie met een anti-allergiecocktail, omdat je na een paar jaar immuun kunt worden voor het middel. Sinds we die keuze hebben gemaakt, gaat

het heel goed met me. Bijwerkingen heb ik niet, behalve een beetje gewrichtspijn als ik tegen de tien weken aanzit. Als ik het medicijn heb gekregen, verdwijnt dat weer." Maaike kan dankzij het regelmatige gebruik van Remicade® gewoon haar werk doen. "Ik heb weer energie. Natuurlijk moet ik nog altijd naar mijn lichaam luisteren, maar ik heb onlangs wel even een vierjarige studie Maatschappelijk Werk afgerond."

Ernstige bijwerkingen

Minder tevreden over anti-TNF middel Humira® is Nelleke Westraten (36), die op dit middel overstapte na bijna vijftien jaar prednison gebruikt te hebben. "In november 2007, net nadat Humira® was vrijgegeven, ging ik het twee keer in de maand spuiten in combinatie met Imuran®. Imuran® erbij was nodig om niet teveel antilichamen tegen het anti-TNF middel op te bouwen." De bijwerkingen, een beetje hoofdpijn en duizeligheid, waren volgens Nelleke goed te overzien, hoewel ze vooral last van Imuran® kreeg en er daarom mee stopte. Humira® werd verhoogd naar één keer per week. "Wat er toen gebeurde, was eigenlijk nog erger dan de verschijnselen van crohn. Ik kreeg bloedar-moede, mijn leverwaardes weken af, ik werd vatbaar voor allerlei virussen, mijn haar viel uit, ik was misselijk en mijn bloeddruk was veel te hoog." Na een halfjaar stopte Nelleke met het middel, maar ze heeft nu nog steeds last van de bijwerkingen aangezien het nog een halfjaar in haar

systeem blijft. Toch heeft Nelleke ook een positief punt over haar behandeling: "Mijn bloedwaardes werden snel stabiel en dat blijft nu nog steeds zo." Spijt van het gebruik van dit anti-TNF middel heeft ze niet. Wel benadrukt ze dat het essentieel is dat patiënten zich goed laten voorlichten over de bijwerkingen en gevolgen van het middel. Als zij vooraf meer hierover had geweten, had ze waarschijnlijk andere keuzes gemaakt.

Aanraden

De 24-jarige Rachel Mol heeft heel andere ervaringen met Humira®. Toen zij twee jaar geleden beviel van haar zoon gebruikte ze Imuran®. "Na de bevalling leek het middel niet meer te werken. Hoewel de dosering steeds verhoogd werd, bleef ik buikpijn houden en viel ik steeds meer af. Mijn arts stelde voor om het voor mij nog onbekende middel Humira® te proberen. Ik zag erg op tegen het zelf moeten spuiten. De eerste keer schrok ik zo dat ik de spuit eruit trok. Gelukkig kan mijn man nu de spuit bedienen." Last van al teveel bijwerkingen heeft Rachel niet. "In het begin kreeg ik een allergische reactie en had ik een buik alsof ik weer zes maanden zwanger was. Nu slik ik een pil tegen de swelling en gaat het goed. Ik kan een normaal leven leiden en ik voel me goed. Ik zou het middel ook aan anderen aanraden, want het heeft mij veel verbeteringen gebracht."

Barbara Warnar

Anti-TNF nader toegelicht

Ad van Bodegraven, MDL arts verbonden aan het VU Universteit Medisch Centrum in Amsterdam: "De stof TNF (tumor necrosis factor) is een cytokine die zorgt voor ontstekingsreacties bij IBD-patiënten. Met anti-TNF therapie van het merk infliximab, dat deels uit menselijke en deels uit muizenewit bestaat, worden deze stoffen weggejaagd of geblokkeerd en komt de ontsteking tot rust. In Nederland kreeg een jonge patiënt met crohn in 1993 als eerste dit anti-TNF middel toegediend. Niets had hiervoor geholpen, maar van dit middel knapte de patiënt wonderbaarlijk op. Remicade® en Humira® zijn echt een doorbraak voor IBD-patiënten. De middelen worden gegeven als de gebruikelijke medicijnen niet werken, of als de patiënt erg last heeft van fistels, of als de ziekte met zeer ernstige activiteit verloopt. Natuurlijk kunnen er bijwerkingen optreden, zoals allergische infuusreacties of huidklachten of pijn naar aanleiding van de prik. Mogelijkerwijze neemt de kans op wittebloedcel kanker (lymfom) iets toe.

Het lijkt alsof het aantal operaties daalt door het gebruik van anti-TNF. Hoewel ik dit ook meteen wil nuanceren, want een operatie is soms een beter alternatief, aangezien patiënten de bijwerkingen van anti-TNF soms als heel heftig ervaren.

De anti-TNF therapie is nog in ontwikkeling, bijvoorbeeld door onderzoek naar andere toedieningmanieren en de rol van anti-TNF therapie bij patiënten met colitis ulcerosa."

Per ziekenhuis verschilt het nogal hoe en welke anti-TNF therapie wordt voorgesteld. Belangrijk is dus goed met de artsen te overleggen waarom gekozen wordt voor een bepaalde strategie. Meld het bij de CCUVN als er problemen zijn met de financiering van een middel door het ziekenhuis of de verzekering.