

# Grote mate van acceptatie bijwerkingen door IBD-patiënten

De Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland verrichtte onderzoek onder haar leden naar de bijwerkingen van geneesmiddelen en de invloed ervan op het dagelijks leven. Er worden zeker bijwerkingen gemeld, maar veel patiënten accepteren die. “Bijwerkingen horen nu eenmaal bij het gebruik van medicijnen.”

Auteur **Daniëlle van der Horst**

Uit eerder onderzoek van de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN) bleek dat patiënten met een chronische darmontsteking (IBD-patiënten) graag goed geïnformeerd worden over bijwerkingen van geneesmiddelen. Onduidelijk was echter hoe zij hierover geïnformeerd worden en of zij die informatie voldoende vinden. Reden voor de CCUVN om dit te onderzoeken. Door de invloed van de bijwerkingen beter in kaart te brengen kan de CCUVN zorgverleners en patiënten hierop wijzen en ook het belang aangeven van het melden van bijwerkingen bij Lareb. Bovendien zal duidelijkheid over bijwerkingen de therapietrouw bevorderen, verwacht de patiëntenvereniging.

De prevalentie van een chronische darmontsteking, zoals colitis ulcerosa of de ziekte van Crohn, bedraagt naar schatting 55.000. De CCUVN verrichtte onderzoek naar bijwerkingen van medicatie middels een online vragenlijst die werd gestuurd naar 5000 nieuwsbriefontvangers en 1055 panelleden (die ook de nieuwsbrief ontvangen). De respons in de eerste groep bedroeg 14%, die onder de panelleden 57%. Dat bracht het aantal respondenten op bijna 700. Daarvan heeft 52% weinig tot geen last van bijwerkingen van geneesmiddelen, terwijl 42% aangeeft juist wel last van bijwerkingen te hebben (28% enigszins, 14% ernstig).

De beste ervaringen hebben mesalazinegebruikers, zij melden de minste bijwerkingen. De afweerremmers, die het meest gebruikt worden, geven wisselende ervaringen: sommi-

gen hebben veel last van bijwerkingen en anderen vrijwel niet. De corticosteroiden worden het slechtst beoordeeld. Meer dan de helft van de corticosteroidengebruikers heeft (heel) slechte ervaringen. Naast het bekende vollemaansgezicht noemen veel mensen stemmingswisselingen (depressiviteit, humeurigheid) als een vervelende bijwerking.

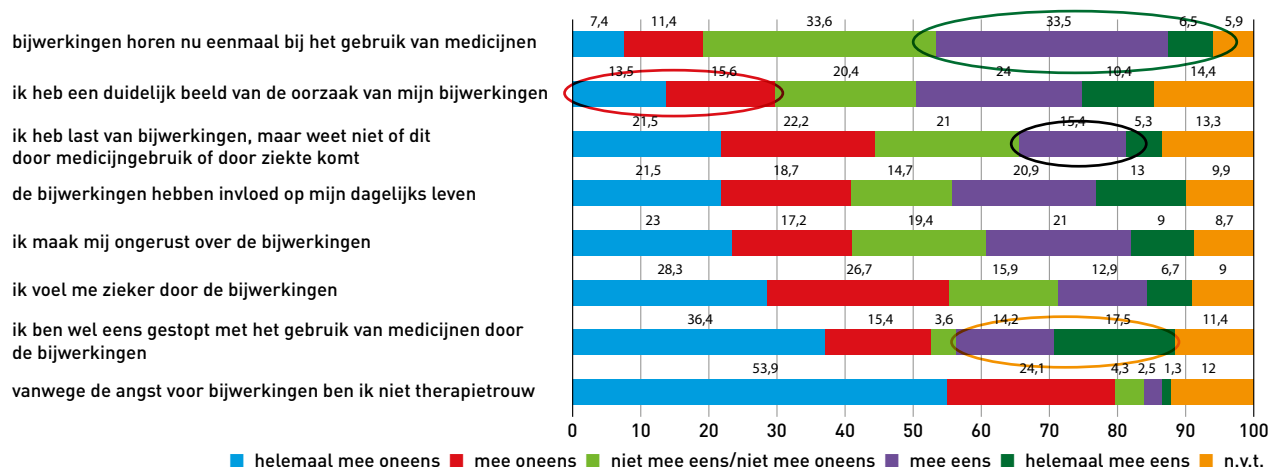
## Acceptatie bijwerkingen

Opvallend is dat er veel bijwerkingen worden genoemd waar de patiënt niet zo veel last van zegt te hebben, zoals vermoeidheid, gewichtstoename, stemmingswisselingen, misselijkheid, huidproblemen en slapeloosheid. “Bijwerkingen horen nu eenmaal bij het gebruik van medicatie”, zegt 40% van de respondenten (zie figuur). Daar komt bij dat het voor medicatiegebruikers moeilijk is om aan te geven wat nu precies de oorzaak is van de klachten: de ziekte, de medicatie of toch nog andere omstandigheden.

Een derde van de respondenten maakt zich wel degelijk ongerust. Een vijfde van de respondenten is angstig voor bijwerkingen na het lezen van de bijsluiter. 22% geeft aan wel eens gestopt te zijn met medicatie wegens bijwerkingen. De mensen die ongerust zijn over de bijwerkingen zijn veelal dezelfde mensen die angstig zijn na het lezen van de bijsluiter. Zorgverleners doen er daarom goed aan om uit te leggen dat niet alle bijwerkingen in de bijsluiter van toepassing hoeven te zijn. Toch mag de impact van bijwerkingen niet onderschat worden, vindt de

**NAAST HET VOLLEMAANS-GEZICHT NOEMEN MENSEN STEMMINGSWISSELINGEN ALS BIJWERKING**

## Grote mate van acceptatie bijwerkingen bij IBD-patiënten



REACTIES OP STELLINGEN OVER MOGELIJK ERVAREN BIJWERKINGEN IN PROCENTEN.

CCUVN. Het onderzoek toont geen relatie tussen angst voor bijwerkingen en therapie-ontrouw. Toch hebben veel zorgverleners het gevoel dat deze relatie er wel is. Goede informatievoorziening kan de therapietrouw verbeteren. Daar wil ook de CCUVN een rol in spelen.

### Informatie

De patiënt krijgt zijn of haar informatie over bijwerkingen vooral via de zorgverlener en de bijsluiter. De bijsluiter wordt vooral bij het eerste gebruik van een geneesmiddel goed gelezen. Een derde van de respondenten geeft aan dat hij de bijsluiter vaak leest als een bijwerking optreedt, om te kijken of deze in de bijsluiter genoemd wordt. De patiënt vindt de bijsluiter over het algemeen goed leesbaar. De zorgverlener informeert niet altijd over de bijwerkingen, zo blijkt uit het onderzoek. 15% van de respondenten is ontevreden over de informatieverstrekking door de arts. De CCUVN krijgt niet alleen meldingen van bijwerkingen, maar ook van problemen met de vergoeding van medicatie, de verandering van medicatie en eventuele leveringsproblemen van geneesmiddelen. Om die reden heeft de CCUVN het meldpunt medicatieproblemen voor crohn- en colitispatiënten opengesteld, naar aanleiding van verontruste reacties van patiënten over substitutie van mesalazines. Steeds vaker resulteert dit in het krijgen van het juiste geneesmiddel. ■

## Patiëntervaringen

- “25 kilo aangekomen [door corticosteroiden – red.], geen energie en toch niet kunnen slapen, psychische klachten als labiel en niet goed weten wat echt en niet echt is om je heen. Daarnaast een hoge bloeddruk, door alle bijwerkingen is enorm veel medicatie toegevoegd.”
- “Vanaf het begin enorm verhoogde maagzuurproductie [door corticosteroiden – red.] wat merkbaar is door vreselijke maag- en darmpijn. Tijdens de stootkuur gejaagd gevoel, slapeloosheid, keelpijn, wazig zien. Tijdens het afbouwen (...) komen oorspronkelijke Crohn-klachten terug. (...) Na het afbouwen gebitsproblemen.”
- “De eerste 10 maanden dat ik azathioprine gebruikte, zat ik na 2 happen vol, was de hele dag misselijk, braakte vrijwel elke ochtend, viel wat kilo’s af, verder was ik bij het opstaan licht in mijn hoofd, moest heel vaak douchen onderbreken en gaan liggen.”
- “Bij het starten van de Imuran meer buikpijn en krampen, haaruitval. Na de medicatie een half jaar te hebben gebruikt kwam de haargroei weer helemaal terug.”
- “Bij Humira en Remicade had ik heel erge gewrichtspijnen.”
- “Haaruitval, gewrichtspijn, ernstige allergische reactie op Remicade.”

## MESALAZINE- GEBRUIKERS MELDEN DE MINSTE BIJ- WERKINGEN

Daniëlle van der Horst is beleidsmedewerker bij de CCUVN. De patiëntenvereniging wordt gesponsord door diverse farmaceutische en andere industrieën volgens de SGR-richtlijnen.