

Biologicals: wat moet u weten?

Inhoud

1. Wat moet u weten voordat u met een biological start?
2. Behandeling en biological spreekuur.
3. Levering biological injecties: afhalen of thuisbezorging?
4. Een biological op het dagcentrum?
5. Wat kunt u zelf doen om de biological optimaal te laten werken?
6. Wat te doen bij (mogelijke) bijwerkingen?
7. Kinderwens of borstvoeding?
8. Biologicals en kanker.
9. Biologicals en operaties.
10. Griepvaccinatie en biologicals
11. Vaccinaties bij reizen naar het buitenland.
12. Vakantie buitenland en biological gebruik.
13. Deze vragen moet u zichzelf altijd stellen voor toediening van een biological.
14. Contact

Biologicals

Biologicals zijn geneesmiddelen die ontstekings-eiwitten in uw immuunsysteem kunnen beïnvloeden. Bij gezonde mensen maakt het immuunsysteem zelf de goede hoeveelheid afweer eiwitten aan om zich te verdedigen tegen ziekten. Bij mensen met een chronische auto-immuunziekte is de balans in het immuunsysteem verstoord. Chronische auto-immuunziekten of auto-inflammatoire aandoeningen zijn bijvoorbeeld reumatoïde artritis, artritis psoriatica, alkyloserende spondylitis (ziekte van Bechterew), het syndroom van Sjögren, systemische lupus erythematosus (SLE), vasculitis of polymyalgia reumatica (PMR). Biologicals kunnen eraan bijdragen dat de balans in het immuunsysteem wordt hersteld en dat hierdoor uw aandoening minder actief wordt. Biologicals kunnen uw aandoening niet genezen. Daarom is het belangrijk dat u de biologicals blijft gebruiken, ook als u zich beter voelt.

Inmiddels weten we veel over biologicals. In deze folder leest u hoe u een biological veilig kunt gebruiken. De informatie in deze folder is algemene informatie. Uw situatie kan anders zijn dan deze algemene informatie. Daarom kan uw behandelaar u iets anders adviseren dan wat in deze folder staat.

Wilt u iets bijzonders weten over uw ziekte of over uw situatie? Vraag het dan aan uw behandelaar of verpleegkundig specialist.

1. Wat moet u weten voordat u met een biological start?

Er zijn drie groepen biologicals; TNF-alfaremmers, interleukine-remmers, B-celremmers en T-celremmers. U krijgt één soort biological uit deze groep. Welke soort u krijgt, hangt af van uw ziekte. Uw behandelaar overlegt van tevoren met u welke soort biological het meest geschikt voor u is. Daarnaast worden door uw behandelaar van tevoren een aantal onderzoeken bij u ingezet. Meer hierover leest u in hoofdstuk 2.

Hoe worden biologicals gegeven?

Biologicals worden op twee manieren gegeven: via een infuus of via een 'zelfinjectie' onder de huid. Welke manier voor u geldt, hangt af van de soort biological die u krijgt.

- Krijgt u de biological via een infuus? Dan krijgt u deze toegediend op het dagcentrum van het UMCG.
- Krijgt u de biological via een injectie? Dan leert u om deze zelf toe te dienen.

In welke situatie krijgt u een biological?

U krijgt een biological als andere medicijnen niet voldoende hebben geholpen om uw ziekte te onderdrukken. De biological werkt meestal binnen drie tot zes maanden. Helpt de biological binnen drie tot zes maanden niet, of niet genoeg? Dan zal uw behandelaar met u overleggen over de verdere behandeling van uw ziekte. Vaak wordt dan besloten te stoppen en wordt er overgestapt naar een andere biological.

Off label gebruik van een biological

De term off label wordt gebruikt voor medicijnen die in Nederland niet geregistreerd zijn voor behandeling bij een bepaalde aandoening. Dit betekent dat de desbetreffende biological veilig en effectief is, maar dat dit nog niet is vastgelegd voor uw aandoening. Uit wetenschappelijk onderzoek is soms al wel bekend dat het desbetreffende biological effectief en veilig is voor andere aandoeningen dan waarvoor het is geregistreerd.

Wanneer uw behandelaar vindt dat zo'n biological bij u van toepassing kan zijn, wordt dit eerst besproken tijdens een overleg met andere artsen. Uit dit overleg volgt een advies. Vervolgens wordt de uitkomst met u besproken. Indien u akkoord gaat met het starten van een biological, dient u hiervoor te tekenen. U geeft daarmee aan dat u goed bent geïnformeerd en akkoord gaat met het starten van deze biological die officieel nog niet is geregistreerd voor uw aandoening

In welke situatie wordt er geen biological voorgeschreven?

Hebt u vaker infecties of een ernstige infectie voordat u een biological gaat gebruiken? Vertel dat dan aan uw behandelaar. U kunt dan misschien (tijdelijk) geen biological gebruiken.

Hebt u actieve tuberculose of hepatitis? Dan kunt u geen biological gebruiken. Overleg hierover met uw behandelaar.

Het gebruik van biological samen met andere geneesmiddelen.

Biologicals kunnen, voor zover bekend, veilig worden gebruikt naast andere geneesmiddelen. De combinatie met andere medicijnen, die de afweer onderdrukken, geeft een relatief verhoogde kans op infecties. Overleg bij twijfel met uw behandelaar.

2. Behandeling en biologicalspreekuur

Van tevoren bespreekt de behandelaar met u hoe de behandeling in zijn werk gaat en hoe u de biological moet gebruiken. De behandelaar informeert u kort over de werking, risico's, bijwerkingen en de procedure rondom het biologicalspreekuur. Uw krijgt de informatie ook schriftelijk mee. Met die informatie kunt u zelf beslissen of u het eens bent met de behandeling en of u de biological wilt gaan gebruiken. Uw behandelaar zal u verwijzen naar het biological spreekuur

Extra onderzoeken voor u kan starten met een biological

Voor de start van het biological vraagt uw behandelaar een aantal onderzoeken aan, zoals bloedonderzoek en een röntgenfoto van uw longen.

Als blijkt dat een biological niet geschikt is voor u, bespreekt hij met u of er andere behandelingen voor u zijn. Dat kan het geval zijn bij ernstige hartproblemen, actieve tuberculose, of hepatitis, andere ernstige of steeds terugkerende infecties. Of als u zwanger bent of op hele korte termijn zwanger wil worden.

Biologicalspreekuur

Het doel van het biological spreekuur is om de zorg rondom de start met een biological medisch zo goed en efficiënt mogelijk te laten verlopen. Het spreekuur is bestemd voor patiënten, die voor het eerst gaan starten met een biological. Tijdens het spreekuur zal de verpleegkundig specialist de uitslagen van het bloedonderzoek en de röntgenfoto van de longen bespreken. Ook zal zij met u bespreken welke biological wordt gestart en geeft u voorlichting over de werking hiervan. Ook wordt besproken welke aandachtspunten in het algemeen en specifiek voor u belangrijk zijn. U krijgt aanvullend nog een voorlichtingsfolder over de voorgeschreven biological waarin deze aandachtspunten nog eens worden beschreven indien u deze folder nog niet van uw behandelaar heeft gekregen. Ten slotte bespreekt de verpleegkundig specialist met u hoe de levering van de biological verloopt. Of hoe de afspraken met het dagcentrum worden gemaakt voor het infuus indien dit voor u van toepassing is.

Vervolg van uw behandeling

Na twaalf en vierentwintig weken controleert uw behandelaar op de polikliniek of de behandeling met de biological effectief is. Heeft de behandeling niet gewerkt? Dan kan de behandelaar samen met u beslissen om u een andere biological te geven. Soms kunt u daarmee meteen beginnen. Soms moet u eerst een tijdje wachten. Dat kan een week zijn, maar ook zes maanden. Dit hangt af van de biological die u hebt gebruikt. Uw behandelaar zal u hierover inlichten.

De behandelaar kan u ook adviseren om u geen biological meer te geven, maar een ander medicijn.

3. Levering biological injecties: afhalen of thuisbezorging?

Wanneer u de biological gaat toedienen via een injectie, wordt de aanvraag hiervoor in alle gevallen gedaan bij apotheek 'de Sprong', vooraan in de grote hal van het UMCG. Het is niet mogelijk om biologicals via uw huisapotheek te laten leveren.

Woont u binnen een straal van 25 km van het UMCG, dan moet u de biological bij de apotheek 'De Sprong' afhalen. U krijgt telefonisch bericht van een medewerker van Alcura, wanneer u de biological kunt ophalen bij 'De Sprong' (Alcura is de naam van het bedrijf dat biologicals levert).

Woont u buiten een straal van 25 km van het UMCG, dan wordt de biological bij u thuis geleverd door een medewerker van Alcura. Zij zullen contact met u opnemen om een datum en tijdstip voor aflevering af te stemmen.

De eerste keer zal er voor een maand geleverd worden. Vervolgens voor elke drie maanden. Instructies over het zelf toedienen van de injecties verlopen ook via Alcura. Zij zullen contact met u opnemen om een afspraak te plannen.

4. Een biological op het dagcentrum?

Patiënten vanuit alle medische specialismen van het UMCG kunnen binnen het Dagcentrum een infuusbehandeling krijgen. Er is daardoor een grote verscheidenheid aan behandelingen door verschillende specialisme. Alle medewerkers van het Dagcentrum zijn inhoudelijk deskundig op het gebied van biologicals.

Iedere patiënt krijgt per dag een verpleegkundige toegewezen die verantwoordelijk is voor de uitvoering van de behandeling. Deze zorgt ervoor dat de behandeling optimaal verloopt, waarbij er in voorkomende gevallen een beroep kan worden gedaan op de verpleegkundig specialist van de reumatologie en klinische immunologie, die zo nodig de medisch specialist kan raadplegen.

Route naar het dagcentrum

- U bereikt het Dagcentrum vanaf de hoofdingang, zij-ingang (ingang 11) of ingang Noord van het UMCG.
- U gaat naar Fonteinstraat 15.
- Hier neemt u de trap of de lift naar de eerste verdieping.
- Daar aangekomen loopt u door de schuifdeuren naar het Dagcentrum.
- U kunt zich melden bij de balie aan de linkerkant.

Zie voor verdere informatie: www.dagcentrumgroningen.nl

5. Wat kunt u zelf doen om de biological optimaal te laten werken?

U kunt zelf een aantal dingen doen om ervoor te zorgen dat de biological zo optimaal mogelijk werkt:

- Zorg dat u belangrijke zaken weet over uw biological.
Bijvoorbeeld:
 - Welke dosis, hoe vaak en wanneer u de biological krijgt of moet inspuiten.
 - De bijwerkingen en risico's van de biological.
 - Of u de biological gewoon kunt nemen als u ook andere medicijnen gebruikt.
 - Wat u misschien niet of juist wel mag doen als u een biological gebruikt.
 - Of er ook andere medicijnen of behandelingen zijn voor uw ziekte.
 - Waar u meer informatie kunt vinden over de biological die u gebruikt.
- Zorg dat u weet welke bijwerkingen uw biological kan hebben:
 - Wanneer u uw arts moet vertellen dat u last heeft van bijwerkingen.
 - Wat u kunt doen om bijwerkingen te voorkomen of te verminderen.
 - Wat u moet doen als u ziek bent of koorts hebt.

6. Wat te doen bij (mogelijke) bijwerkingen?

In de bijsluiters van de apotheek staan alle bijwerkingen van biologicals vermeld die ooit zijn voorgekomen. Het is belangrijk om voor gebruik van het geneesmiddel altijd eerst de bijsluiters goed te lezen. De bijsluiters zijn een aanvulling op de informatie die de behandelaar aan de patiënt geeft. Bijwerkingen zijn onder te verdelen in de volgende groepen:

Allergische reacties

Bij toediening van de biological onder de huid kunnen huidreacties op de toedieningsplaats optreden, zoals roodheid, pijn, zwelling en jeuk. Deze huidreacties worden met name in de eerste maanden van toediening gezien. De huidreacties zijn meestal van voorbijgaande aard.

Bij biologicals die als infuus worden toegediend, zijn er reacties tijdens of na het infuus mogelijk, zoals rillingen, koorts, jeuk, huiduitslag, hoofdpijn, duizeligheid, kortademigheid en pijn op de borst. De toediensnelheid wordt dan zo nodig aangepast en indien nodig worden anti-allergische medicijnen toegediend.

Deze reacties vinden vrijwel altijd plaats wanneer u nog op het dagcentrum bent, maar kunnen in zeldzame gevallen in de dagen tot weken na het infuus nog optreden.

Infecties

Omdat het afweersysteem door het gebruik van biologicals wordt beïnvloed, is het lichaam gevoeliger voor het optreden van infecties. Ook kunnen infecties hierdoor langer aanhouden en ernstiger verlopen. Bij alle biologicals zijn, meestal milde, infecties van de bovenste luchtwegen vermeld. Bij infecties en koorts dient u altijd meteen te overleggen met uw huisarts, uw behandelaar of de verpleegkundig specialist

Overige (zeldzame) bijwerkingen

Bij biologicals zijn ook andere bijwerkingen vermeld zoals hoofdpijn, buikpijn en chronische huiduitslag. Zelden zijn er stoornissen in de bloedaanmaak, leverfunctiestoornissen, hartproblemen en zenuwaandoeningen gemeld.

Als u last heeft van bijwerkingen, meld dit dan altijd bij uw behandelaar

7. Kinderwens en borstvoeding

Zowel voor mannen als vrouwen geldt dat u uw kindwens dient te bespreken met uw behandelaar, voordat u probeert zwanger te worden.

Uw behandelaar zal met u bespreken of er belemmeringen zijn op het gebied van medicatie of de mate waarin uw ziekte actief is en zal u verwijzen naar de polikliniek Gynaecologie voor een pre-conceptioneel advies. Tijdens dit consult krijgt u informatie over eventuele risico's en voorzorgsmaatregelen bij een zwangerschap. Ook wordt besproken of de medicatie die u gebruikt, veilig is tijdens een zwangerschap en of deze eerst moet worden aangepast. Vanuit dit consult volgt een advies voor u en uw behandelaar.

Wanneer zwanger worden?

U kunt het beste zwanger worden als uw ziekte in een rustige fase is. Als uw ziekte in een actieve fase is, hebt u meer kans op, soms ernstige, complicaties tijdens de zwangerschap en/of bevalling voor u en uw baby. Ook hebt u een hogere kans dat uw baby dan te vroeg wordt geboren.

Biological en borstvoeding

Geeft u borstvoeding? Dan kunt u geen biological gebruiken. We weten namelijk niet zeker of dat veilig is voor uw kind. Wilt u toch een biological gebruiken? Dan adviseren wij u om uw baby flesvoeding te geven in plaats van borstvoeding.

8. Biologicals en kanker.

Een biological beïnvloedt uw immuunsysteem. Ditzelfde immuunsysteem beschermt u tegen ziekten, waaronder kanker. Uit wetenschappelijk onderzoek dat is gedaan blijkt geen verhoogd risico op kanker, behalve dat de kans op sommige vormen van huidkanker mogelijk iets hoger is. Hierbij betreft het dan de milde varianten van huidkanker.

Wat kunt u zelf doen?

Houd uw huid goed in de gaten. Let op of u vreemde plekjes ziet op uw armen, benen, hoofd en hals. Ziet u iets raars? Neem contact op met uw huisarts of uw behandelaar. Bent u nu of vroeger erg veel in de zon geweest? Bijvoorbeeld doordat u altijd buiten werkt, lichttherapie hebt gehad of veel buiten sport? Let dan extra goed op uw huid.

Heeft uw behandelaar vastgesteld dat u huidkanker hebt en dat de kans groot is dat u dat weer krijgt? Overleg dan met uw behandelaar, u besluit dan samen met uw behandelaar of u stopt of door gaat met biological.

Wordt er kanker bij u gediagnosticeerd terwijl u een biological gebruikt?

Besspreek dit dan direct met uw behandelaar. Er zal dan met u besproken worden of de biological door gebruikt kan worden.

9. Biologicals en operaties.

Wordt u binnenkort geopereerd en gebruikt u een TNF α -remmer? Dan kunt u uw biological gewoon blijven gebruiken. Behalve als er extra redenen zijn om dat niet te doen, bijvoorbeeld als u diabetes mellitus hebt of extreem gevoelig bent voor infecties. Dan kan uw behandelaar u adviseren om tijdelijk te stoppen met een TNF α -remmer.

Stop met andere biologicals

Gebruikt u geen TNF α -remmer, maar een andere biological? Dan moet u hiermee stoppen. Overleg tijdig, in ieder geval twee maanden van tevoren, met uw behandelaar wanneer u moet stoppen en wanneer u weer gaat starten na de operatie.

Biologicals en de tandarts

Hebt u een operatie bij de tandarts? Dan kunt u de biological ongewijzigd door gebruiken. Vertel uw tandarts wel altijd dat u een biological gebruikt. Wij adviseren uit voorzorg antibiotica voorafgaand aan de ingreep te geven, uw tandarts kan dit voorschrijven. Meld het altijd aan uw tandarts als er allergieën zijn voor bepaalde antibiotica.

10. Griepvaccinatie en biological.

Door uw aandoening heeft u een wat grotere kans op infectie, zoals griep, veroorzaakt door het influenza virus. Deze infectie kan verlopen met ernstige complicaties. De oorzaak dat deze infecties vaker voorkomen, vindt zijn oorsprong in zowel uw aandoening(en) als de biological. Beiden beïnvloeden uw immuunsysteem, waardoor uw weerstand minder goed in actie kan komen.

De grieprik

De kans op een griepvirus dient zo klein mogelijk te worden gehouden. Daarom adviseren wij u elk jaar een grieprik te halen bij de huisarts. Het is belangrijk om u zich te realiseren dat de grieprik niet kan voorkomen dat u verkouden, niet fit, of zelfs koortsig kunt worden. Dergelijke klachten worden echter veroorzaakt door andere virussen en bacteriën dan het eerder beschreven influenza virus en zijn vaak milder van aard.

11. Vaccinaties bij reizen naar het buitenland.

In het buitenland kunnen infecties voorkomen waaraan u in Nederland niet wordt blootgesteld. Tegen een aantal van deze infecties kunt u zich laten vaccineren. Daardoor kunnen infecties minder erg zijn, of zelfs niet meer voorkomen. Bovendien kunt u dan veiliger reizen naar landen waar infecties vaak voorkomen.

De meeste vaccins bevatten geen levend virusmateriaal, deze zijn over het algemeen veilig voor u. Enkele vaccins, waaronder het vaccin tegen gele koorts, bevatten wel levend virusmateriaal. Deze neemt u bij voorkeur niet, tenzij strikt noodzakelijk. Hierover dient altijd overleg plaats te vinden met uw behandelaar en de GGD.

Wanneer laat u zich vaccineren?

Door uw aandoening en het gebruik van een biological kan uw immuunsysteem na vaccinatie mogelijk minder snel en/of in mindere mate bescherming opbouwen tegen een virus of bacterie. Deze bescherming kan worden verbeterd door de vaccinatie tijdig voor uw reis te laten toedienen. Het is daarom belangrijk om voorgenomen reizen tijdig te bespreken met uw behandelaar.

Wanneer u met regelmaat naar het buitenland reist, is het belangrijk dat u dit voor aanvang van de biological bespreekt met de verpleegkundig specialist, zodat er afstemming kan plaatsvinden over toediening van vaccinaties.

12. Vakantie buitenland en biological gebruik

Gebruikt u een biological en gaat u naar het buitenland? Bespreek dit dan eerst met uw verpleegkundig specialist. Zij kan u advies geven over hoe u uw biological in het buitenland moet gebruiken. Dit is vooral belangrijk als u naar een land gaat waar weinig of slechte medische zorg is. Bent u in zo'n land geweest en hebt u daarna klachten, ga dan naar uw behandelaar als u weer terug bent. Hij controleert of u in het buitenland een infectie hebt opgelopen.

Wij adviseren u om niet naar landen te gaan waarvoor u een levend verzwakt vaccin nodig hebt. Doet u dat toch? En hebt u klachten? Laat u zich dan extra controleren door uw behandelaar als u weer terug bent.

Hebt u klachten terwijl u in het buitenland bent? Ga dan naar een dokter of een ziekenhuis. Of neem contact op met uw behandelaar in Nederland.

Houd uw biological koel

Zorg ervoor dat uw biological koel blijft. Doe de biological bijvoorbeeld in een koeltas of een koelbox. Bedenk van te voren of u de biological koel kunt vervoeren. Gaat u met het vliegtuig naar het buitenland? Vraag dan bij uw luchtvaartmaatschappij hoe u de biological koel kunt vervoeren. In sommige gevallen is het ook nodig dat u meldt dat u een biological meeneemt.

Neem uw medicijnpaspoort mee

Neem uw medicijnpaspoort mee naar het buitenland. Dat is handig als u daar naar het ziekenhuis moet. Of als de douane uw biological wil controleren. Zorg ervoor dat in uw medicijnpaspoort dit staat:

- een lijst met daarop de biological die u bij zich heeft;
- de naam van uw behandelaar;
- de naam, het adres en het telefoonnummer van uw ziekenhuis.

13. Welke vragen dient u zich te stellen voorafgaand aan iedere toediening van de biological?

Elke keer als u de biological krijgt toegediend of als u zichzelf de injectie toedient, moet u zichzelf de volgende vragen stellen:

1. Hebt u koorts, keelpijn of bent u verkouden?
2. Hebt u benauwdheidsklachten of moet u vaak hoesten?
3. Bent u kortademig of hebt u last van gezwollen enkels?
4. Hebt u pijn bij het plassen?
5. Hebt u afgelopen dagen diarree gehad?
6. Hebt u huidinfecties zoals uitslag, steenpuisten of wonden?
7. Hebt u gebitsproblemen?
8. Gebruikt u antibiotica op dit moment?
9. Hebt u bijwerkingen gehad van de vorige injectie of infuus?
10. Bestaat de kans dat u binnenkort wordt opgenomen voor een operatie of behandeld wordt bij de tandarts?
11. Bent u in het buitenland geweest of van plan naar het buitenland te gaan?
12. Hebt u een zwangerschapswens of bent u zwanger?

Indien u een van de vragen met ja beantwoord heeft, neem dan contact op met uw behandelaar of uw huisarts.

14. Contact:

Wanneer u contact op wilt nemen met uw behandelaar, belt u met de polikliniek reumatologie. U wordt dan te woord gestaan door een medewerker van de polikliniek. Zij inventariseert uw vraag en maakt voor u een telefonische afspraak op het spreekuur van de verpleegkundig specialist. Bij zaken die met spoed afgehandeld dienen te worden, wordt u meteen doorverbonden.

Polikliniek reumatologie 050-3612908 (van 8.30 tot 12:30 uur)

Email (niet voor acute zaken) reumatologie-biological@umcg.nl
Noteer in de e-mail uw patiëntnummer of geboortedatum en (meisjes)achternaam.

Apotheek 'de Sprong' 050-3610711
Alcura 088-1040188

Dagcentrum Groningen 050-3613033 (van 9:00 – 10:00 en tussen 14:00 en 15:00 uur)
Website www.dagcentrum Groningen.nl