

Kinderlongziekten/Cystic Fibrose Centrum Amsterdam

Tobramycine (thuis)behandeling bij cystische fibrose (CF); informatie voor tieners

In deze folder lees je meer over tobramycine behandeling in het Emma Kinderziekenhuis AMC en/of thuis. Wij beginnen met belangrijke informatie wat je moet doen als je meer klachten krijgt of last hebt van bijwerkingen.

Wat moet ik doen als ik meer klachten krijg?

Bij toename van klachten bij cystische fibrose (CF) op basis van een infectie (o.a. *Pseudomonas aeruginosa*) kan de arts besluiten tobramycine via een infuus te geven.

Hierbij zijn een aantal zaken belangrijk.

- Bij voorkeur in de ochtend vóór 12 uur toedienen
- Goed blijven drinken

Wat zijn bijwerkingen van tobramycine?

De volgende bijwerkingen kunnen voorkomen:

gehoorverlies, oorsuizen, duizeligheid en evenwichtsstoornissen.

Als jij één of meerdere van deze klachten hebt adviseren wij:

- Toediening van de tobramycine direct te stoppen
- Contact op te nemen met de CF-verpleegkundige of de behandelend arts via telefoonnummer: 020-5669111.

Wat is intraveneuze tobramycine?

Aminoglycosiden zijn antibiotica die (via een bloedvat) toegediend worden aan patiënten met cystische fibrose (CF). Met deze medicijnen worden longinfecties behandeld die worden veroorzaakt door bacteriën zoals de *Pseudomonas aeruginosa* en *Mycobacterium abscessus*. De aminoglycosiden die wij gebruiken zijn tobramycine en amikacine. In deze folder gaat het over tobramycine.

Wat zijn redenen om te starten met behandeling met tobramycine?

Infecties door zowel de *Pseudomonas aeruginosa* als de *Mycobacterium abscessus* zijn moeilijk te bestrijden en vereisen meestal behandeling met meer dan één antibioticum. Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat de aminoglycosiden één van de meest effectieve antibiotica zijn voor patiënten met CF. Daarom wordt deze behandeling standaard ingezet bij genoemde bacteriën. Hierbij volgen wij de CF-richtlijn.

Welke bijwerkingen kunnen optreden?

Zoals voor elk medicijn geldt, kan ook het gebruik van tobramycine bijwerkingen geven.

Beschreven bijwerkingen zijn:

- effecten op de nieren
- aantasting van gehoor
- oorsuizen
- duizeligheid
- evenwichtsstoornissen

Om de kans op bijwerkingen zo klein mogelijk te maken, controleert de arts jouw bloed tijdens het gebruik van deze medicijnen. Wij stellen dan vast of de hoeveelheid van het medicijn in het bloed (de “spiegel”) niet te hoog is.

In theorie kunnen de bijwerkingen al bij de eerste toediening van tobramycine optreden. Meestal is het de stapeling van meerdere toedieningen (verdeeld over meerdere jaren) die de kans op gehoorschade vergroten. Bijwerkingen kunnen optreden ook al zijn de spiegels in het bloed “normaal” zijn.

Het is belangrijk te weten dat de kans op gehoorschade klein is, ook bij meerdere aminoglycosiden behandelingen. Sommige patiënten zijn gevoeliger voor deze antibiotica dan anderen. De reden hiervan is niet bekend en hier wordt onderzoek naar gedaan.

Controles

Elke week controleren wij jouw bloed of jij de juiste hoeveelheid van de tobramycine krijgt toegediend en hopen het risico op bijwerkingen te verkleinen. Soms krijg je een gehoortest om je gehoor te onderzoeken.

Bij klachten van doofheid, oorsuizen, duizeligheid of evenwichtsstoornissen, moet je zo spoedig mogelijk contact opnemen met je behandelend arts of CF-verpleegkundige. Verder is het belangrijk om veel te drinken (vooral als het warm is). Bij twijfel wordt de behandeling met tobramycine gestopt en gezocht naar een ander antibioticum dat beter verdragen wordt.

Meer informatie?

Heb je na het lezen van deze folder nog vragen? Stel deze dan gerust aan de CF-verpleegkundige of één van de artsen.

Tot slot

Voor meer schriftelijke informatie kunt je gebruik maken van richtlijn diagnostiek en behandeling van CF. Ook lees je meer informatie op de website van CF centrum Amsterdam:

www.cfcentrumamsterdam.nl