



Behandeling met ustekinumab

Voor kinderen en jongeren met de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa



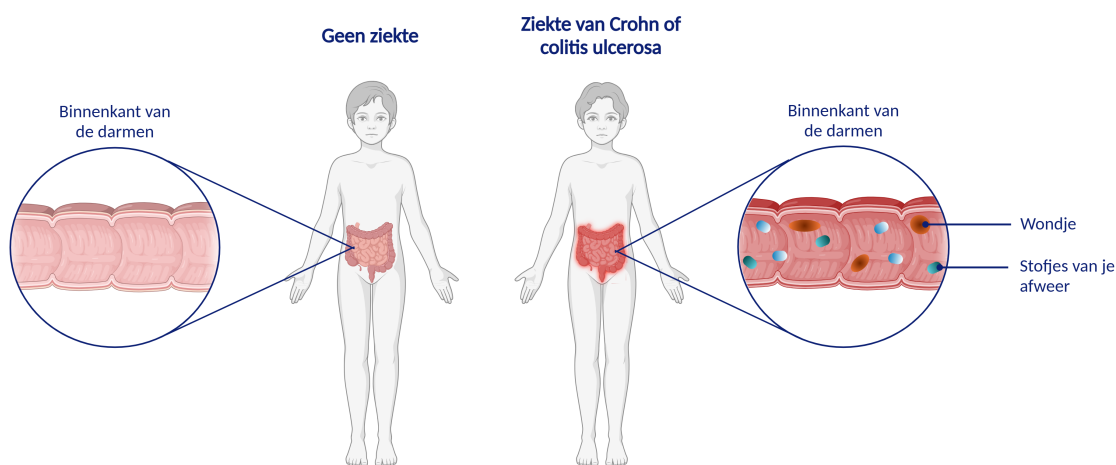
We hebben met je gepraat over het medicijn ustekinumab. Hier lees je over dit medicijn. Je leest hoe het werkt en hoe je het moet gebruiken. Ook lees je over de bijwerkingen. Lees ook altijd de bijsluiter van het medicijn.

Wat zijn de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa?

Bij deze ziektes gaat er iets mis met de afweer in je lichaam. Je afweer is te actief.

Je afweer hoort alleen ziekteverwekkers van buiten het lichaam aan te vallen. Bijvoorbeeld virussen en slechte bacteriën. Zo zorgt het dat je niet ziek wordt.

In onze darmen leven ook veel goede bacteriën. Die hebben we nodig voor het verteren van eten. Bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa valt jouw afweer deze goede bacteriën aan. Dit is niet de bedoeling. Daardoor ontstaan ontstekingen en wondjes in de darmen, en kun je last krijgen van buikpijn en andere klachten. De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa.



Afbeelding gemaakt met Biorender.com

De precieze oorzaken van deze ziektes zijn nog niet bekend. Waarschijnlijk is het een combinatie van verschillende dingen. Bijvoorbeeld erfelijke aanleg, de soorten bacteriën in je darmen en je leefomstandigheden.

Meer informatie vind je op:

- www.crohn-colitis.nl/wat-is-de-ziekte-van-crohn
- www.crohn-colitis.nl/wat-is-colitis-ulcerosa



Over ustekinumab

Wat is het doel?

Er zijn nog geen medicijnen die de ziekte helemaal kunnen genezen. We hopen met dit medicijn de ziekte zo rustig te krijgen, dat je geen wondjes meer in je darmen hebt en dat je geen klachten meer ervaart van de ziekte.

Bij de meeste patiënten werkt het medicijn goed, maar bij sommige helaas niet. We weten van tevoren niet of het medicijn bij jou zal helpen.

Stop je met dit medicijn? Of ga je een lagere dosis gebruiken? Dan kunnen de klachten weer terugkomen.

Hoelang werkt het medicijn?

Het medicijn werkt voor een bepaalde tijd. Hoelang het medicijn bij jou blijft werken, weten we niet van tevoren. Dit kan weken, maanden of jaren zijn.

Waarom werkt het medicijn niet meer na een tijd?

De ziekte reageert niet meer genoeg op het medicijn, waardoor de klachten terugkomen.

In welk geval krijg je dit medicijn?

We geven dit medicijn vaak als andere medicijnen niet genoeg helpen. Of als andere medicijnen te veel bijwerkingen geven.

Hoe werkt het medicijn?

Bij jou zitten er te veel interleukines in je darmen. Dit zijn stofjes die helpen bij je afweer. Ze dragen bij aan de ontsteking in je darmen.

Dit medicijn blokkeert deze stofjes. Zo zorgt het medicijn dat je afweer minder actief wordt. Daardoor wordt de ontsteking in je darmen minder.

Hoe snel werkt het medicijn?

Het medicijn werkt niet meteen. Het kan 3 tot 8 weken duren voordat je effect merkt.



Samen met andere medicijnen

Het kan zijn dat je alleen dit medicijn krijgt. Het kan ook nodig zijn dat je een behandeling met meer medicijnen tegelijk krijgt.

Misschien gebruik je dit medicijn samen met een ander medicijn dat ook de afweer remt. Dit is dan nodig om de ziekte rustig te houden. Wel heb je dan meer kans op infecties.

Twijfel je of je bepaalde medicijnen samen mag gebruiken? Overleg dan met ons.

Vorbereiding

Onderzoek naar infecties

Voordat je begint met het medicijn, onderzoeken we je bloed. We kijken dan of je bepaalde bacteriën of virussen in je bloed hebt. Je kunt bepaalde bacteriën of virussen in je lichaam hebben waar je nu niks van merkt, maar waar je wel last van kunt krijgen als je begint met het medicijn. Dit komt doordat het medicijn je afweer remt.

Als je we dit zien in jouw bloed, kan het medicijn problemen geven. Misschien krijg je het medicijn dan niet. Of we moeten je eerst behandelen.

Vaccinaties

We vragen welke vaccinaties je al hebt gehad. Heb je een belangrijke vaccinatie nog niet gehad? Dan kijken we of je die kunt krijgen, voordat je met het medicijn begint.

Het medicijn gebruiken

Hoe krijg je het medicijn?

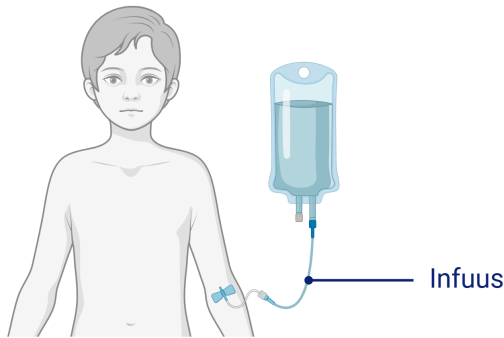
Eerste keer

De eerste keer krijg je het medicijn in het ziekenhuis, via een infuus. Een infuus is een dun, plastic buisje. Deze prikken we in een bloedvat in je hand of arm. Aan het buisje maken we een slangetje vast. Via het slangetje en het buisje stroomt het medicijn in je lichaam.

Dit duurt ongeveer 2 uur.

Tijdens de behandeling zit je op een stoel. Je kunt iets voor jezelf doen, bijvoorbeeld huiswerk maken of een filmpje kijken.





Het medicijn via een infuus.

Zalf voor het prikken

Voor iedereen is een prik anders. Als je wil, kun je je huid van tevoren verdoven met Emla-zalf. Dit noemen we ook wel toverzalf. Deze zalf zorgt dat je minder voelt van de prik. De zalf smeert je thuis alvast op, 1 uur voor je afspraak.

Vind je het prikken nog steeds spannend? Geef dit dan vooral aan. We helpen je dan met tips of afleiding.

Tweede keer

8 weken na de eerste keer krijg je het medicijn voor de tweede keer. Hiervoor kom je weer naar het ziekenhuis. Je krijgt het medicijn dan via een kleine prik in je buik of bovenbeen. Het medicijn komt zo in de vetlaag onder je huid.

We kijken hoe je reageert op het medicijn. Op basis daarvan bepalen we hoe vaak je het medicijn moet krijgen.

Daarna

Daarna kun je thuis zelf de injecties zetten. Of iemand anders kan het voor je doen. Bijvoorbeeld een ouder of verzorger. Je krijgt van ons uitleg hoe je dit precies moet doen.

Willen jij of je ouders dit liever niet? Dan kunnen we regelen dat je de injecties krijgt via de huisarts of thuiszorg.

Veel patiënten vinden het prikken van tevoren eng. Maar achteraf vindt bijna iedereen dat het erg meevalt.

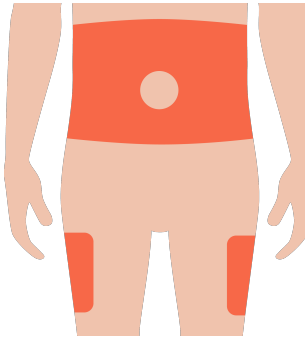
Koorts of een infectie?

Heb je koorts of een infectie? Bijvoorbeeld de griep? Neem dan contact op met ons. Je mag dan geen injectie krijgen. Een injectie kan dan zorgen dat je meer klachten krijgt van de infectie.



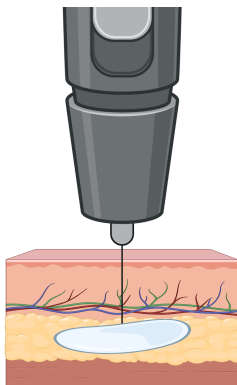
Waar zet je de injectie?

Je kunt in je bovenbeen of in je buik prikken. Wissel regelmatig van plek. Prik bijvoorbeeld de ene week in je buik, de week daarna in je linkerbovenbeen en de week daarna in je rechterbovenbeen.



Je kunt prikken op de oranje plekken.

Je spuit het medicijn in de vetlaag onder je huid.



Het medicijn komt in de vetlaag onder je huid.

Afbeelding gemaakt met Biorender.com

Wanneer gebruik je het medicijn?

Je hoort van ons hoe vaak je het medicijn gebruikt. Dit is elke 4 weken, elke 8 weken of elke 12 weken.

Gebruik het medicijn altijd op **dezelfde dag** in de week. Het is voor jezelf makkelijk om een **vaste tijd** te kiezen. Bijvoorbeeld altijd op maandag om 8.00 uur. Zorg dat je dit niet vergeet. Schrijf het bijvoorbeeld op een kalender of in een agenda.



Hoe bewaar je het medicijn?

Bewaar het medicijn **in de koelkast**. Het medicijn moet koud blijven, anders werkt het minder goed. Als het medicijn ophaalt bij de apotheek of in het ziekenhuis, krijgt je het mee in een koeltasje.

Genoeg voorraad?

Controleer regelmatig of je nog genoeg spuiten hebt. Heb je bijna geen spuiten meer? Neem dan contact op met de apotheek. Heb je een nieuw recept nodig? Neem dan contact op met ons.

De injectie zetten: stap voor stap

1. Haal de spuit een half uur van tevoren uit de koelkast.
2. Controleer:
 1. of het juiste medicijn in de spuit zit
 2. de dosering
 3. de houdbaarheidsdatum
 4. of de vloeistof helder is

Is de vloeistof niet helder? Gooi de spuit dan in de naaldencontainer en pak een andere.

1. Zorg voor de juiste spullen:
 1. een schone tafel
 2. de bijsluiters van het medicijn (deze zit in de verpakking van het medicijn)
 3. de spuit met het medicijn
 4. pleister
 5. naaldencontainer
 6. afvalzakje
2. Zorg voor een rustige plek, waar je niet wordt afgeleid.
3. Zet dan de injectie. Volg hiervoor de instructie in de bijsluiters van het medicijn.
 1. Let op: er zijn verschillende merken van dit medicijn. De instructie kan per merk verschillen.

Afval

Doe de spuit na gebruik meteen in de naaldencontainer. De spuit mag niet bij het gewone afval. De rest van het afval mag wel bij het normale afval.

Is de naaldencontainer vol? Lever deze dan in bij de apotheek. Je krijgt dan een nieuwe, lege container mee naar huis.

Wat te doen bij knoeien?

Knoei je wat vloeistof? Bijvoorbeeld op meubels of op de grond? Veeg het dan op met een tissue. Maak daarna de plek schoon met water.

Knoei je vloeistof op je kleding? Doe die kleding dan meteen in de wasmachine.

Komt er vloeistof op je huid of in je ogen? Spoel dan 10 tot 15 minuten goed met water. Bel daarna je ons om te vragen of je het medicijn opnieuw moet gebruiken.



Wat te doen als iemand anders zich prikt?

Geeft iemand anders jou de injecties? Dan kan het gebeuren dat die persoon per ongeluk zichzelf prikt met de naald. Er kan dan wat van het medicijn in het lichaam van die persoon komen. Volg dan deze stappen:

1. Druk zacht naast het wondje. Zo zorg je dat er bloed uit het wondje komt. Dit helpt om het medicijn uit het lichaam te verwijderen.
2. Spoel de wond met lauw water.
3. Bel ons.

Bijwerkingen

Meer kans om ziek te worden

Het medicijn zorgt dat een deel van je afweer iets minder goed werkt. Daardoor ben je iets minder goed beschermt tegen sommige ziektes. Je hebt meer kans op een infectie. Bijvoorbeeld een verkoudheid of blaasontsteking. Infecties kunnen ook langer duren, en je kunt er meer last van hebben dan normaal.

Waar moet je op letten?

Let goed op jezelf tijdens je behandeling met dit medicijn.

Heb je last van 1 of meer van de klachten hieronder? En gaat dit binnen een paar dagen niet weg? Neem dan contact op met de huisarts of met ons.

- koorts of griepachtige klachten
- moe zijn
- moeite met ademen
- warme, rode of pijnlijke huid
- branderig gevoel bij het plassen
- diarree

Je hebt dan misschien een infectie. Mogelijk beslissen we dan samen om te stoppen met het medicijn totdat je weer beter bent.

Andere bijwerkingen

Je hebt een kleine kans op de bijwerkingen hieronder. Minder dan 1 op de 10 mensen krijgt hier last van. Heb je last van 1 of meer van de klachten hieronder? En gaat dit binnen een paar dagen niet weg? Neem dan contact op met ons.

- diarree
- misselijk zijn of overgeven
- moe zijn
- duizelig zijn
- hoofdpijn
- jeuk



- pijn in je rug, spieren of gewrichten
- pijn in je keel
- een rode huid en pijn op de plek waar je prikt
- bijholteontsteking
- huiduitslag
- galbulten

Zeldzaam: allergische reactie

Je hebt een hele kleine kans op een allergische reactie. Dit ontstaat dan vaak net nadat je een injectie hebt gekregen. Je kunt een allergische reactie herkennen aan:

- moeite met ademen of slikken
- duizelig zijn of een licht gevoel in je hoofd, door een te lage bloeddruk
- een gezwollen gezicht, lippen of keel

Denk je dat je een allergische reactie hebt? Neem dan contact op met ons. Zijn de klachten erg heftig? Bel dan 112 of de huisarts met spoed.

Waar moet je verder op letten?

Op reis

Je kunt gewoon op vakantie naar een ander land. Je moet wel een paar dingen voorbereiden voordat je gaat:

1. Ga langs bij de apotheek. Vraag daar om:
 1. een medicijnpaspoort
 2. spullen om je medicijnen handig mee te nemen
2. Vraag ons om een brief in het Engels, met informatie over je ziekte, medicijnen en belangrijke telefoonnummers.
3. Ga je naar een land buiten Europa? Neem dan contact op met de GGD. Vraag of je extra vaccinaties nodig hebt. Vertel dat je ustekinumab gebruikt.

Let tijdens je vakantie op deze dingen:

- Zorg dat het medicijn altijd koud blijft. Ook tijdens het reizen.
- Eet geen eten van kraampjes op straat. Dit eten is soms niet schoon en kan voor infecties zorgen.
- Drink alleen water uit flessen. Niet uit de kraan. Zo maak je jouw kans op een infectie kleiner.

Vaccinaties

Het medicijn kan zorgen dat sommige vaccinaties minder goed werken. En dat je meer last krijgt van bijwerkingen door een vaccinatie.

Moet je een vaccinatie krijgen? Bespreek dan met de apotheek, je arts of de GGD-arts dat je dit medicijn gebruikt.

Tijdens de behandeling met dit medicijn mag je geen levende vaccinaties krijgen. Dat zijn vaccinaties met levende virussen. Dit zijn bijvoorbeeld de vaccinaties tegen gele koorts en bof, mazelen en rode hond (BMR).



Griep prik

Door dit medicijn ben je gevoeliger voor sommige ziektes. Ook voor de griep. Je hebt ook meer kans om erg ziek te worden van de griep.

Haal daarom elk jaar in de herfst de griep prik. Dit kan via je huisarts. Deze prik zorgt dat je:

- minder kans hebt om de griep te krijgen,
- minder kans hebt om erg ziek te worden door de griep.

Zwanger?

We weten niet zeker of je dit medicijn veilig kunt gebruiken tijdens een zwangerschap en borstvoeding. Hier is niet genoeg onderzoek naar gedaan.

Heb je seks met iemand anders? Gebruik dan altijd anticonceptie, zolang je het medicijn gebruikt. Anticonceptie zorgt dat je niet zwanger wordt, of iemand niet zwanger kunt maken. Bijvoorbeeld de pil of een condoom.

Ben je zwanger, of wil je zwanger worden? Bespreek dit dan met ons. Samen bespreken we dan of je het medicijn blijft gebruiken.

Vruchtbaarheid

We weten niet of het medicijn invloed heeft op je vruchtbaarheid. Hier is niet genoeg onderzoek naar gedaan. Vruchtbaar zijn betekent dat je zwanger kunt worden, of dat je iemand zwanger kunt maken.

Alcohol, roken en drugs

Totdat je 18 bent, mag geen alcohol drinken, drugs gebruiken, roken of vaperen. Dit geldt voor alle kinderen in Nederland.

Voor jou is het extra belangrijk om niet te roken of vaperen. Ook als je 18 jaar wordt. Roken en vaperen kunnen je ziekte erger maken.

We weten niet goed wat het gevolg is van alcohol of drugs in combinatie met dit medicijn.



Contact

Heb je vragen?

Heb je vragen? Neem dan gerust contact met ons op.

Hoe kun je contact opnemen?

Stel je vraag via de BeterDichtbij app.

Heb je een vraag met spoed?

- Op maandag t/m vrijdag van 8.30 tot 14.00 uur: bel 06 45 63 60 63
- Op andere dagen en tijden: bel 010 704 0 704 (algemene nummer Erasmus MC). Vraag naar de kinderarts.

Praten met lotgenoten

Wil je meer weten over het leven met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa? Of wil je praten met iemand die dezelfde ziekte als jij heeft? Kijk dan op www.crohn-colitis.nl, facebook-groep voor patiënten of www.crohn-colitis.nl/jongeren.



