

Kinder MDL

Infliximab (Remicade® en Remsima®) bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa; informatie voor kinderen en jongeren

Je dokter en/of IBD verpleegkundig(e) (specialist) heeft met je gesproken over het gebruik van Infliximab (Remicade® en Remsima®). In deze folder lees je de belangrijkste zaken over dit medicijn. Namelijk de werking, maar ook hoe je dit medicijn het beste kunt gebruiken. Elke medicijn heeft naast de werking ook altijd kans op bijwerkingen. In deze folder lees je hoe je om kunt gaan met deze mogelijke bijwerkingen. Deze folder is géén vervanging van de bijsluiter die je bij de apotheek krijgt. Heb je na het lezen van deze folder nog vragen, dan kan je daarmee terecht bij je dokter of IBD verpleegkundig(e) (specialist).

Algemeen

De oorzaak van de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa is tot nu toe niet bekend. Daarom is de behandeling met medicijnen gericht op het verminderen van klachten en het voorkomen van verslechtering van je ziekte. Medicijnen kunnen gegeven worden om de ziekte rustig te maken (vaak een korte behandeling) maar ook om de ziekte rustig te houden (onderhoudsbehandeling voor jaren). Daardoor kan het zijn dat je verschillende medicijnen tegelijk moet gebruiken. De ziekte geneest dus niet door de behandeling met medicijnen. Na het minderen of stoppen met (onderhouds-)medicijnen kunnen de klachten weer terugkomen.

Werking

Infliximab is een (zogenaamd “biologisch”) middel tegen de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Infliximab wordt voorgeschreven als andere pillen onvoldoende werken, of als je arts denkt dat de ontsteking van de darm te veel je groei beïnvloed. Andere redenen kunnen zijn dat je last hebt van ontstekingen waar andere pillen of voeding niet genoeg kan helpen, zoals bijv. bij ontsteking of gangetjes (fistels) bij je billen.

We weten dat bij patiënten met ziekte van Crohn of colitis ulcerosa in hun darm een verhoogde hoeveelheid van het ontstekings-eiwit tumor necrosis factor (TNF) zit. Dit eiwit speelt een rol bij het ontstaan en in standhouden van de wondjes in je darm.

Infliximab zorgt ervoor dat dit eiwit geen wondjes meer kan maken. Bij de meeste mensen, ontstaan er daardoor minder wondjes en nemen de klachten (zoals diarree en buikpijn) af. Ook voelen veel patiënten zich over het algemeen minder moe en kunnen ze meer dingen ondernemen in het dagelijks leven. Het effect van infliximab treedt over het algemeen snel op, dat wil zeggen binnen enkele dagen tot weken.

Bij sommige mensen werkt infliximab niet, ook al geven we in het begin van de behandeling vaker een infuus met infliximab. Bij sommige mensen, worden er na verloop van tijd (maar kan ook sneller), antistoffen tegen het medicijn gemaakt. Dit wil zeggen dat je allergisch wordt voor het medicijn en het niet goed meer werkt. Om dit te helpen voorkomen, wordt er in het begin vaker

medicijn gegeven en wordt er vaak met een extra medicijn zoals azathioprine of methotrexaat gestart.

Voorzorgsmaatregelen

Voordat je kan beginnen met infliximab is het belangrijk om infecties uit sluiten die je bij je kan hebben, alhoewel je daar nu geen last van hebt. Een voorbeeld hiervan is een longziekte, tuberculose (TBC), en een leverontsteking, hepatitis B. Je afweersysteem zorgt ervoor dat deze ziektes geen klachten geven. Door het gebruik van infliximab kan het ertoe leiden dat deze ziektes actief worden en klachten geven. Daarom zal je voor het starten met de behandeling op tuberculose en hepatitis B onderzocht worden.

Gebruik



Infliximab wordt gegeven via een infuus in een bloedvat. Met een naald wordt een smal plastic buisje ingebracht (meestal in je hand of arm). Na het prikken gaat de naald er weer uit en blijft alleen het buisje achter. Gelukkig gaat het prikken heel snel, maar je voelt het natuurlijk wel. Over het buisje krijg je een pleister zodat het goed blijft zitten. De zak waar het medicijn in zit wordt opgehangen aan een paal op wieltjes. Hier zit je dan gedurende 2 tot 3 uur aan vast voor de eerste infusen, maar nadien kan het medicijn vaak sneller inlopen. Het inlopen van het medicijn doet geen pijn. Als er toch pijn zou zijn, omdat het infuus niet helemaal goed zit, vertel dit dan aan de verpleegkundige.

Doseringen

De hoeveelheid medicijn is afhankelijk van je gewicht en zal hier ook op aangepast worden. Na het eerste infuus volgen er in de volgende 2 maanden, nog twee of drie infusen naargelang van hoe snel je darm weer rustig wordt. Nadien worden de infliximab infusen herhaald, zo vaak het nodig is, maar over het algemeen om de maand-2 maand. (vier tot acht weken).

Soms zien we dat de werkzaamheid van infliximab na verloop van tijd kan afnemen. Daardoor is het soms nodig om een hogere dosering te gebruiken of om de tijd tussen de infusen te verkorten.

Samen met andere medicijnen

Infliximab wordt soms als enige middel tegen de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa gebruikt, maar vaak ook gecombineerd met andere afweersonderdrukkende middelen (azathioprine/6-mercaptopurine, methotrexaat), of andere middelen tegen deze ziekten (bijv. mesalazine) of extra voedingstherapie. De combinatie van meerdere geneesmiddelen is vaak effectiever, maar geeft ook meer kans op bijwerkingen. De combinatie met azathioprine geeft een licht verhoogde kans op (lymfeklier)kanker, daarom wordt vaak na enkele maanden de azathioprine gestopt als blijkt dat de infliximab voldoende werkt.

Ontsteking of koorts

Heb je ergens een ontsteking of heb je koorts? Vertel dit dan voordat je het infuus krijgt. De verpleegkundige zal dit ook vragen, evenals of er mogelijke bijwerkingen van eerdere infliximab infusen zijn geweest. Indien nodig beoordeelt een dokter/ verpleegkundig(e) (specialist) of er redenen zijn het infuus niet te geven of de dosering aan te passen.

Bijwerkingen

Tijdens het gebruik van infliximab is het belangrijk dat je goed op jezelf let. Mocht je tekenen hebben van een infectie, zoals wonden, problemen met je gebit, koorts en niet lekker zijn, en gaan ze niet binnen enkele dagen over neem dan contact op met je dokter of IBD verpleegkundig(e) (specialist).

Meest voorkomende bijwerkingen:

- Huiduitslag, jeuk, rillingen, kortademigheid en lagere bloeddruk tijdens het inlopen van het infliximab infuus. Dit kan meestal worden behandeld door het infuus langzamer toe te dienen of tijdelijk te stoppen. Soms is het nodig om medicijnen te geven om deze allergische reactie te behandelen. Een volgende keer worden deze medicijnen dan uit voorzorg gegeven om herhaling van klachten te voorkomen. Meestal zijn de klachten echter mild en kan de behandeling worden voortgezet.
- Milde infecties zoals verkoudheid en griep.
- Hoofdpijn, huiduitslag (netelroos), misselijkheid en diarree.

Zelden deze bijwerkingen:

Tijdens behandeling zijn ernstige infecties beschreven (circa 1% per jaar). Als je klachten of symptomen hebt die kunnen passen bij een ernstige infectie, zoals hoge koorts, ernstige kortademigheid of hoesten, raadpleeg dan een dokter.

Zelden worden er andere onstekingsreacties getriggerd of verergerd door de infliximab (bijv. psoriasis).

- Bij een behandeling gecombineerd met azathioprine is er een licht verhoogde kans op kanker; zoals lymfeklierkanker of het zeer zeldzame hepatosplenisch T-cellymfoom.

Zeer zelden deze bijwerkingen

Zeer zelden zijn tijdens anti-TNF behandeling andere auto-immuunziekten ontstaan zoals multiple sclerose (MS) of systemische lupus erythematosus (SLE). Meld tintelingen, krachtsverlies of slechter zien aan je dokter.

Belangrijke informatie

Alcohol, drugs en andere stoffen

Voor je algemene gezondheid adviseren wij alcohol en drugs te matigen en niet te gebruiken voor je 18e verjaardag. Tevens kan drugs mogelijk de werking van infliximab beïnvloeden.

Tegelijk met andere geneesmiddelen gebruiken

Infliximab kan voor zover bekend veilig worden gebruikt naast andere geneesmiddelen.

Opnieuw starten met infliximab

Als er een allergische reactie is, treedt deze meestal op tijdens de toediening van infliximab. De infusie wordt dan gestaakt en indien nodig worden antiallergische medicijnen toegediend.

Overgevoeligheidsreacties die pas later klachten geven kunnen ook voorkomen, maar zijn minder heftig. Deze uitgestelde overgevoeligheidsreacties presenteren zich meestal drie tot twaalf dagen na een infuus met klachten als spierpijn, gewrichtspijn, rugpijn, koorts, uitslag, jeuk, galbulten, heesheid, droge keel, hoofdpijn en/of zwelling van gezicht, lippen of handen.

Na een langere onderbreking van infliximab (van meerdere maanden tot enkele jaren) neemt de kans op infuusreacties of vertraagde overgevoeligheid toe. Geef aan je dokter door als je in het verleden met infliximab bent behandeld, dan kunnen er uit voorzorg medicijnen gegeven worden om een allergische reactie te voorkomen.

Reizen

Tijdens het gebruik van infliximab kan je prima op reis. Er zijn echter enkele punten waar je rekening mee moet houden.

1. Zorg dat je de infusen goed afstemt op je reisplannen.
2. Overleg tijdig met je dokter of je schema aangepast kan/moet worden.
3. Vermijd tevens het eten van (vaak onhygiënische) stalletjes op straat en drink alleen maar water uit een fles.
4. Haal voordat je op reis gaat een medicijnpaspoort bij de apotheek.
5. Vraag je dokter/ IBD-verpleegkundig(e) (specialist) om een Engelstalige brief met je ziektegeschiedenis, huidige medicatie en telefoonnummers voor nood.

Ga je op reis naar landen met verhoogd risico op bepaalde infectieziektes? Dan raden we aan contact op te nemen met de GGD voor advies betreffende vaccinaties. Kijk voor meer informatie over vaccinaties hieronder.

Vaccinaties (inentingen)

Vaccinatie met een verzwakt levend vaccin, zoals bof, mazelen, rode hond (BMR), Varicella zoster, BCG en gele koorts moeten vermeden worden tijdens het gebruik van infliximab. Infliximab kan de werkzaamheid van sommige soorten vaccins verminderen en de kans op bijwerkingen door de vaccins vergroten. Overleg met je apotheker of dokter indien je gevaccineerd moet worden. Bij het gebruik van infliximab samen met je Crohn of colitis ulcerosa wordt geadviseerd om in het najaar de griepvaccinatie (griep prik) halen.

Vruchtbaarheid, zwangerschap en borstvoeding

Tot zover bekend lijkt het gebruik van infliximab gedurende de zwangerschap veilig. Infliximab komt echter ook in het kind. Om het kind zonder infliximab geboren te laten worden kan infliximab in week 24 van je zwangerschap gestaakt worden. Overleg met je dokter wanneer je een zwangerschapswens hebt of zwanger bent en infliximab gebruikt. Vaak geldt dat opvlaming van de ziekte meer risico's met zich meebrengt in de zwangerschap dan het gebruik van infliximab. Infliximab kan in lage hoeveelheid over gaan in de borstvoeding. Overigens zijn tot nu toe geen schadelijke gevolgen gevonden bij kinderen die borstvoeding kregen van een moeder die infliximab gebruikte. Overleg met je dokter over het geven van borstvoeding tijdens infliximab gebruik.

Heb je nog vragen?

Als je na het lezen van deze folder nog vragen hebt, neem dan contact op met je behandelend specialist of IBD-verpleegkundige.

Kinderpolikliniek MDL (maag-darm-lever), wachtkamer 3, telefoon: 020-5660300

Bij problemen buiten kantoor tijden en in het weekend kan je bellen naar Amsterdam UMC, locatie AMC: telefoon: 020-5669111. Vraag dan naar de dienstdoende kinderarts.