

Patiëntenvoorlichting

Infliximab (Remicade®)

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

Waarom deze folder?

Je dokter heeft met je gesproken over het gebruik van Infliximab (Remicade®). 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.



Algemeen

Infliximab is een (zogenaamde biologische) middel tegen de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Infliximab wordt voorgeschreven als andere pillen onvoldoende werken of als je veel last hebt van ontstekingen (abcessen) 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. Daardoor ontstaan er 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. Op een gegeven moment maakt je lichaam antistoffen tegen het medicijn infliximab. Deze bijwerking kan jaren later optreden, maar helaas ook heel snel. Dit wil zeggen dat je allergisch wordt voor het medicijn en het niet goed meer werkt. Je moet dan stoppen met de behandeling en overstappen naar een andere behandeling.

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. Voor het starten met de behandeling onderzoeken we je daarom eerst op tuberculose en hepatitis B.



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. Als het goed is doet het inlopen van het medicijn niet pijn. Mocht dit wel zo zijn, vertel dit aan de dokter.



Doseringen

De hoeveelheid medicijn is afhankelijk van je gewicht en wordt hier ook op aangepast.

Na het eerste infuus volgen infusen na 3 en 6 weken. Vervolgens krijg je een onderhoudsbehandeling elke 8 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. Infliximab wordt soms als enige middel tegen de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa gebruikt, maar vaak ook gecombineerd met andere afweeronderdrukkende middelen (azathioprine/6-mercaptopurine) of andere middelen tegen deze ziekten (bijv. mesalazine). 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.

Heb je ergens een ontsteking of heb je koorts vertel dit dan voordat je het infuus krijgt. De dokter vraagt dat ook, evenals of er mogelijke bijwerkingen van eerdere infliximab infusen zijn geweest. Indien nodig beoordeelt een dokter 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.

Meest voorkomend:

- 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:

- 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.
- 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 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.



Aanvullende informatie

Alcohol, drugs en andere stoffen

Voor je algemene gezondheid wordt geadviseerd het gebruik van alcohol en drugs te matigen en niet te gebruiken voor je 18^e verjaardag. Tevens kan drugs mogelijk de werking van infliximab beïnvloeden.

Interacties met andere geneesmiddelen

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 behandeling met infuus wordt dan gestaakt en indien nodig worden antiallergische medicijnen toegediend. Overgevoelighedsreacties die pas later klachten geven kunnen ook voorkomen, maar zijn minder heftig. Deze uitgestelde overgevoelighedsreacties presenteren zich meestal 3 tot 12 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. Zorg dat je de infusen goed afstemt op je reisplannen. Overleg tijdig met je dokter of je schema aangepast kan/moet worden. Vermijd tevens het eten van (vaak onhygiënische) stalletjes op straat en drink alleen maar water uit een flessen. Haal voordat je op reis gaat een medicijnpaspoort bij de apotheek. Vraag je dokter om een Engelstalige brief met je ziektegeschiedenis, huidige medicatie en telefoonnummers voor nood.

Ga je op reis naar landen met verhoogd risico op bepaalde infectieziekten raden we aan contact op te nemen met de GGD voor advies over vaccinaties. Meer informatie over vaccinaties vind je hier onder.

Vaccinaties (inenting)

Vaccinatie met een verzwakt levend vaccin, zoals bof, mazelen, rode hond (BMR), gele koorts of BCG 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 wordt geadviseerd om in het najaar de griepvaccinatie te 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 opvlamming van de ziekte meer risico's met zich meebrengt in de zwangerschap dan het gebruik van infliximab.

Infliximab gaat over in de borstvoeding. In het algemeen wordt geadviseerd om geen borstvoeding te geven. 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.



Jouw vragen

Als je na het lezen van deze folder nog vragen hebt, kan je contact opnemen met de polikliniek kindergeneeskunde. Deze polikliniek is op werkdagen bereikbaar van 8:30 tot 16:30 uur op telefoonnummer 072- 548 2950 of via kids@nwz.nl