Behandeling

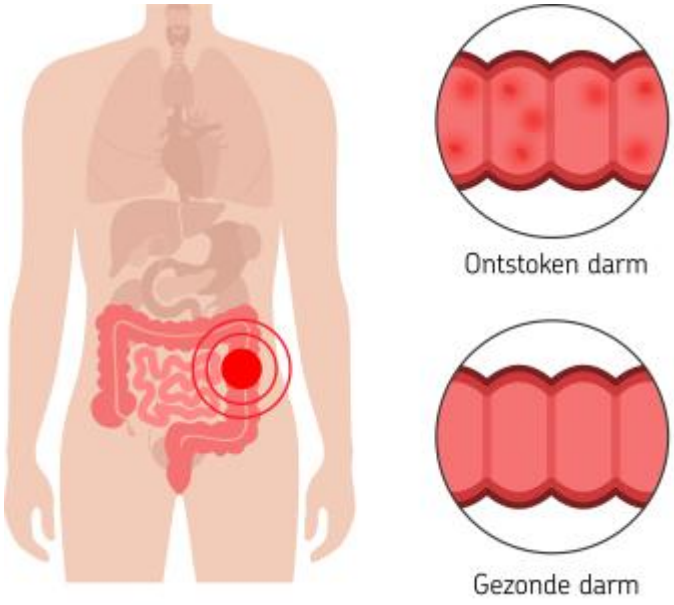
Infliximab bij kinderen en jongeren

We hebben met je gepraat over het medicijn infliximab als behandeling bij de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. Hier lees je over dit medicijn. Je leest hoe het werkt en over de bijwerkingen.

Deze informatie is samengesteld door de V&VN MDL, netwerk Kinderen. Dit is een netwerk van verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, doktersassistenten en verzorgenden, werkzaam binnen het vakgebied Maag Darm Lever (MDL).

Bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa gaat er iets mis met de afweer in je lichaam. Je afweer hoort alleen ziekteverwekkers van buiten het lichaam aan te vallen, zoals virussen en slechte bacteriën. In onze darmen leven ook veel goede bacteriën, die nodig zijn voor het verteren van eten. Bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa valt jouw afweer deze goede bacteriën aan. Daardoor ontstaan ontstekingen en wondjes in de darmen en kun je last krijgen van buikpijn en andere klachten.

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 (https://www.crohn-colitis.nl/over-crohn-colitis/wat-is-de-ziekte-van-crohn/)
- www.crohn-colitis.nl/wat-is-colitis-ulcerosa (https://www.crohn-colitis.nl/over-crohn-colitis/wat-is-colitis-ulcerosa/)

Of kijk voor meer informatie op Thuisarts.nl
(https://www.thuisarts.nl/ziekte-van-crohn/ik-heb-ziekte-van-crohn-informatie-voor-jongeren)

(073) 553 23 04

Maandag t/m vrijdag 8.30 – 12.00 uur en van 13.30 - 16.30 uur

De behandeling

Lees hier alles over de behandeling

Over infliximab

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.

Hoe lang 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?

Als het medicijn niet meer werkt, kan dat 2 redenen hebben:

- Je afweer reageert op het medicijn. Dit gebeurt uiteindelijk bij iedereen, maar het verschilt per persoon hoe snel dit gebeurt. Het lichaam komt dan in protest tegen het medicijn. Het maakt antistoffen aan. Dit zorgt dat het medicijn minder goed werkt. Ook zorgt dit voor meer kans op bijwerkingen. Je moet dan stoppen met het medicijn.
- De ziekte reageert niet meer genoeg op het medicijn, waardoor de klachten terugkomen.

In welk geval krijg je dit medicijn?

We geven dit medicijn in deze 3 gevallen:

1. Andere medicijnen helpen niet genoeg;
2. De ontsteking in je darmen is heel ernstig;
3. Je hebt fistels bij je billen. Een fistel is een soort gangetje waar het eigenlijk niet hoort. Bijvoorbeeld een gangetje tussen je darmen en je huid. Dit gangetje kan ontstaan door een ontsteking of wondje in je darm.

Hoe werkt het medicijn?

Het medicijn blokkeert het stofje TNF. TNF is één van de stofjes die helpen bij je afweer. Bij jou zit er te veel TNF in je darmen. Dit draagt bij aan de ontstekingen en wondjes in je darmen. Door het medicijn kan TNF geen wondjes in je darmen meer maken.

Verschillende merken van het medicijn

Er zijn verschillende fabrikanten die het medicijn maken. Daarom zijn er verschillende merken van het medicijn. Elk merk werkt hetzelfde.

Hoe snel werkt het medicijn?

Dit medicijn werkt meestal snel. Vaak werkt het binnen een paar dagen tot weken.

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. En/of om te voorkomen dat het lichaam antistoffen maakt tegen het medicijn. Wel heb je dan meer kans op infecties. Twijfel je of je bepaalde medicijnen samen mag gebruiken? Overleg dan met ons.

Voorbereiding

Onderzoek naar infecties

Voordat je begint met het medicijn, onderzoeken we je bloed. 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. Als we denken dat het medicijn problemen gaat geven, krijg je het medicijn niet. Of geven we je eerst een andere behandeling.

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.

Kijk voor een overzicht van vaccinaties op Rijksvaccinatieprogramma.nl (https://rijksvaccinatieprogramma.nl/)

Heb je dit medicijn eerder gehad?

Heb je dit medicijn al eerder gehad? En is dit meerdere maanden of langer geleden? Vertel dit aan ons. Je hebt dan namelijk kans op een allergische reactie. We geven je dan voor het infuus medicijnen om dit te voorkomen.
Je leest meer over een allergische reactie onder 'Bijwerkingen'.

Het medicijn gebruiken

Hoe krijg je het medicijn?

Je krijgt dit medicijn in het ziekenhuis, via een infuus in je arm of in je hand. Dit duurt 1 tot 3 uur.

Tijdens de behandeling zit je op een stoel. Je kunt iets voor jezelf doen, bijvoorbeeld huiswerk maken of een filmpje kijken.
Heb je last van het infuus? Zeg dit dan tegen de verpleegkundige.

Soms moet je na het infuus nog even blijven. Dan kijken we of alles goed met je gaat. Daarna mag je naar huis.

Zalf als verdoving

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 als het infuus wordt aangelegd. De zalf smeer je thuis alvast op, 1 uur voor je afspraak.

Vind je het spannend? Laat het ons weten, zodat we je zo goed mogelijk kunnen helpen.

Hoe vaak krijg je het medicijn?

- 2 weken na het eerste infuus krijg je het tweede infuus.
- 6 weken daarna krijg je het derde infuus.
- 4 of 8 weken daarna krijg je het vierde infuus.
- Daarna krijg je elke 4 tot 8 weken een infuus.

Soms werkt het medicijn na een tijdje minder goed. Dan krijg je misschien een hogere dosis. Of je krijgt vaker een infuus.

Koorts of een infectie?

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

Injecties

Gaat het goed met de infusen? Dan kun je mogelijk na een tijdje over op injecties. Dit zijn kleine prikjes in je bovenbeen of buik. Deze kun je thuis zelf zetten. Dit doe je dan elke 2 weken.

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.

Welke bijwerkingen kun je krijgen?

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.

- wonden
- problemen met je tanden
- koorts
- je voelt je niet lekker en dit gaat na een paar dagen niet over

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

Allergische reactie

Tijdens het infuus

Je kunt een allergische reactie krijgen. Dit gebeurt meestal terwijl je het infuus krijgt. Je kunt dan last krijgen van huiduitslag, jeuk, rillingen, moeite met ademen en een lage bloeddruk.

Vaak zijn de klachten niet ernstig. Dan kunnen we dit oplossen door even te stoppen met het infuus. Of door het medicijn langzamer toe te dienen.
Soms zijn medicijnen nodig om de allergische reactie te behandelen. De volgende keer krijg je deze medicijnen dan uit voorzorg. Zo voorkomen we dat je nog een keer last krijgt van klachten.

Na het infuus

Je kunt ook pas na het infuus een allergische reactie krijgen. Dit begint 3 tot 12 dagen na het infuus. Je kunt last krijgen van:

- pijn in je spieren, rug of gewrichten, bijvoorbeeld je knieën of elleboog;
- koorts;
- huiduitslag;
- jeuk;
- galbulten;
- een hese stem of een droge keel;
- hoofdpijn;
- gezwollen gezicht, lippen of handen.

Heb je last van deze klachten? Neem dan contact met ons op.

Andere bijwerkingen

Je kunt ook last krijgen van:

- hoofdpijn;
- buikpijn;
- huiduitslag (bijvoorbeeld eczeem of netelroos);
- misselijk zijn;
- diarree.

Heb je last van 1 of meer van deze klachten? En gaat dit binnen een paar dagen niet weg? Neem dan contact met ons op of vertel het tijdens een afspraak met ons.

Waar moet je verder op letten?

Op reis

Je kunt gewoon op vakantie naar een ander land. Houd wel rekening met de data van je behandelingen. Plan je vakantie tussen 2 behandelingen in.

Je moet een paar dingen voorbereiden voordat je op vakantie gaat:

1. Ga langs bij de apotheek. Vraag daar om een medicijnpaspoort.
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 **infliximab** gebruikt.

Let tijdens je vakantie in het buitenland op deze dingen:

- 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).

Griepprik

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 griepvaccinatie. Dit kan via je huisarts.

Deze vaccinatie zorgt dat je:

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

Zwangerschap en borstvoeding

Ben je zwanger of wil je zwanger worden? We bespreken samen of je het medicijn blijft gebruiken tijdens je zwangerschap.

Alle onderzoeken tot nu toe laten zien dat dit medicijn veilig is tijdens de zwangerschap. Waarschijnlijk is het gevaarlijker om tijdens je zwangerschap veel last te hebben van de ziekte.

Het medicijn kan bij het ongeboren kind komen, maar dit lijkt geen grote gevolgen te hebben. Toch kiezen sommigen om tijdelijk te stoppen met het medicijn. Doe dit altijd in overleg met ons.

Van dit medicijn komt bijna niks in de borstvoeding terecht. Er zijn geen schadelijke gevolgen bekend bij baby's die borstvoeding kregen van een moeder die dit medicijn gebruikte.

Alcohol, roken, vapen en drugs

Totdat je 18 bent, mag je geen alcohol drinken, drugs gebruiken, roken of vapen. Dit staat in de wet en geldt voor alle kinderen in Nederland. Voor jou is het extra belangrijk om niet te roken of te vapen en voorzichtig te zijn met alcohol. Ook als je 18 jaar wordt. Het kan je ziekte erger maken. We weten niet goed wat het gevolg is van alcohol of drugs in combinatie met dit medicijn.

Kijk voor meer informatie op: www.crohn-colitis.nl (https://www.crohn-colitis.nl/leven-met/roken-vapen-alcohol-en-drugs/)

Heb je vragen?

Met vragen kun je bellen naar de polikliniek Kindergeneeskunde, telefoonnummer: (073) 553 23 04.

Praktische tips

MijnJBZ

Via MijnJBZ (https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/mijnjbz) kunt u zelf een deel van uw persoonlijke en medische gegevens inzien die in het JBZ over u bekend zijn. Dit is mogelijk door in te loggen via mijnjbz.nl of via de MijnJBZ-app: HiX Patiënt (https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/mijnjbz/meer-informatie-over-mijnjbz/mijnjbz-app-hix-patient).

Betrokken afdelingen

Spreekuur van het Kinder IBD-team
(https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/spreekuur-van-het-kinder-ibd-team)

Maag-, Darm- en Leverziekten (MDL)
(https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/maag-darm-en-leverziekten-mdl)

Kindergeneeskunde (https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/kindergeneeskunde)

Code KIN-244

Copyright 2026 Jeroen Bosch Ziekenhuis