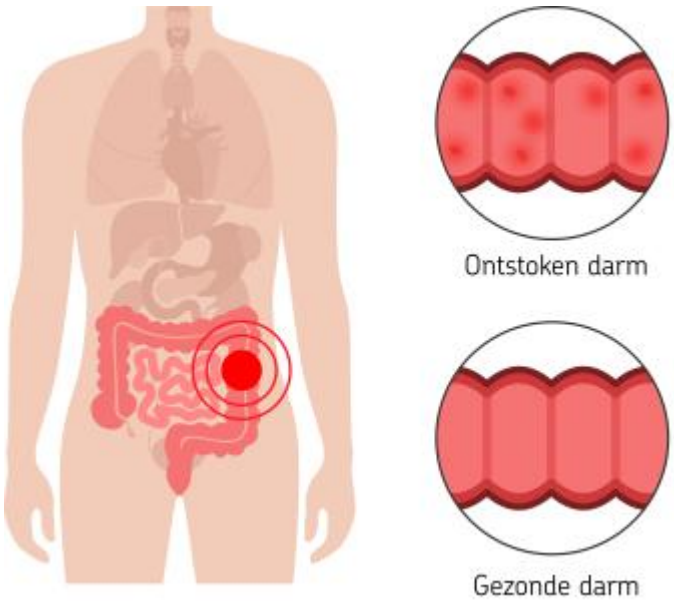
Behandeling

Ustekinumab bij kinderen en jongeren (MDL)

We hebben met je gepraat over het medicijn ustekinumab 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 VVN 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 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.

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. De ziekte reageert dan niet meer genoeg op het medicijn, waardoor je 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, 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.

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/)

Het medicijn gebruiken

Hoe krijg je het medicijn?

Eerste keer
De eerste keer krijg je het medicijn in het ziekenhuis, via een infuus in je arm of in je hand. 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.
Heb je last van het infuus? Zeg dit dan tegen de verpleegkundige.

Zalf als verdoving

Als je wilt, 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 nog steeds spannend? Laat dit dan aan ons weten.

Hoe vaak krijg je het medicijn?

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 injectie in je buik of bovenbeen. Het medicijn komt zo in de vetlaag onder je huid.
We kijken hoe je reageert op het medicijn en bepalen zo 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 je ouders of een 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 medicijnen krijgen. De medicijnen kunnen dan zorgen dat je meer klachten krijgt van de infectie.

Waar zet je de Injectie?

Je kunt de injectie in je bovenbeen of in je buik zetten. Wissel regelmatig van plek. Doe het bijvoorbeeld de ene week in je buik, de week daarna in je linkerbovenbeen en de week daarna in je rechterbovenbeen.
Je spuit het medicijn in de vetlaag onder je huid.

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, in je agenda of zet een herinnering in je telefoon.

Hoe bewaar je het medicijn?

Bewaar het medicijn **in de koelkast**. Het medicijn moet koud blijven, anders werkt het minder goed. Als je 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 injecties hebt. Heb je er bijna geen 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.
3. Zorg voor de juiste spullen:
    1. een schone tafel;
    2. de bijsluiter van het medicijn (deze zit in de verpakking van het medicijn);
    3. de spuit met het medicijn;
    4. pleister;
    5. naaldencontainer;
    6. afvalzakje.
4. Zorg voor een rustige plek, waar je niet wordt afgeleid.
5. Zet dan de injectie. Volg hiervoor de instructie in **de bijsluiter** van het medicijn.
   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 in bij de apotheek. Je krijgt 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 eerst op met een tissue en maak daarna de plek schoon met water. Knoei je vloeistof op je kleding? Doe die kleding meteen in de wasmachine.
Komt er vloeistof op je huid of in je ogen? Spoel dan meteen 10 tot 15 minuten goed met water.

Als je vloeistof hebt geknoeid, bel altijd even met ons om te vragen of je het medicijn die dag opnieuw moet gebruiken.

Als iemand anders zich prikt?

Geeft iemand anders jou de injecties? Het kan 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. Als dat gebeurt volg je 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 om te overleggen

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 deze klachten?:

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

Gaan de klachten niet weg binnen een paar dagen? Neem dan contact op met de huisarts of met ons. 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**:

- Ga langs bij de apotheek. Vraag daar om:
    - een medicijnpaspoort;
    - spullen om je medicijn handig mee te nemen.
- Vraag ons om een brief in het Engels, met informatie over je ziekte, medicijnen en belangrijke telefoonnummers.
- 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 in het buitenland hierop:

- 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).

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 griep vaccinatie. 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.

Vruchtbaarheid en zwangerschap

We weten niet of het medicijn invloed heeft op je vruchtbaarheid en of het veilig is tijdens een zwangerschap en het geven van borstvoeding. Hier is niet genoeg onderzoek naar gedaan.

Heb je seks met iemand? 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.

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)

Copyright 2026 Jeroen Bosch Ziekenhuis