

Ustekinumab (Stelara®) bij colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn

Uw behandelend arts heeft met u gesproken over een behandeling met ustekinumab (Stelara®). In deze folder krijgt u informatie over de werking en het gebruik van dit medicijn en hoe u moet handelen in geval van bijwerkingen. Het is echter géén vervanging van de bijsluiter. Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen, dan kunt u daarmee bij uw behandelend arts of verpleegkundig specialist terecht.

Algemeen

Tot nu toe is de oorzaak van colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn niet bekend. Elke behandeling met medicijnen is gericht op het onderdrukken van ontstekingsreacties. Dit leidt tot vermindering van klachten en verkleint de kans op complicaties die zich bij deze ziekten voor kunnen doen. De ziekte geneest niet door de behandeling met medicijnen. Als u deze medicijnen afbouwt of stopt dan kunnen de klachten weer terugkomen.

Wat is ustekinumab?

Uw behandelend arts schrijft ustekinumab voor wanneer andere medicijnen niet of onvoldoende hebben geholpen, of niet verdragen kunnen worden. Ustekinumab blokkeert in het lichaam de ontstekingsstoffen Il12 en Il23 ofwel interleukinen 12 en 23. Deze spelen een rol in de ontsteking bij colitis ulcerosa of de ziekte van Crohn. Door het remmen van deze stoffen, nemen de ontsteking en de klachten af.

Effect van ustekinumab

Het is niet precies te zeggen wanneer de Ustekinumab aanslaat, dit verschilt namelijk per patiënt. Het eerste effect kan rond 3-8 weken merkbaar zijn. Als er na 20 weken geen effect is, dan kan de arts (samen met u) besluiten om deze behandeling te stoppen.

Voor de start

Informeer uw behandelend arts of verpleegkundig specialist altijd indien er sprake is van één of meer van onderstaande omstandigheden:

- Een infectie op één plaats op uw lichaam (zoals een zweer op uw been).

- Een infectie in uw hele lichaam (zoals griep).
- Een langdurige of steeds terugkerende infectie.
- Een neurologische aandoening (bijvoorbeeld Multiple Sclerose).
- Hartproblemen, zowel nu als in het verleden.
- Gebruik van andere medicijnen. Neem altijd een lijstje mee naar uw behandelend arts met daarop alle door u gebruikte medicijnen.
- Besmetting met tuberculose in het verleden.

Vorbereiding start ustekinumab

Omdat ustekinumab het afweersysteem onderdrukt, kunnen bepaalde ziekten plotseling actief worden. Bijvoorbeeld tuberculose (TBC) en hepatitis (besmettelijke leverontsteking). Je kunt tuberculose en hepatitis meedragen zonder dat je hiervan klachten hebt. Bij alle patiënten wordt voor de start met ustekinumab gekeken of er een vroegere besmetting met tuberculose heeft plaatsgevonden. Dit wordt gedaan met een röntgenfoto van de longen en eventueel een huidtest (Mantouxtest) en bloedafname (IGRA). Een eventuele besmetting met hepatitis wordt getest via een bloedafname.

Vaccinaties (inentingen)

Vaccinaties zijn mogelijk minder effectief als u ustekinumab gebruikt. Vaccinaties met een vaccin dat bestaat uit verzwakte levende virussen of bacteriën, worden ontraden bij gebruik van ustekinumab. Denk hierbij aan de gele koorts vaccinatie, tuberculose (BCG), bof, mazelen, rode hond (BMR), rotavirus en (sommige vaccinaties voor) varicella (waterpokken). Als een van deze vaccinaties toch nodig is, raadpleeg dan eerst uw arts of verpleegkundig specialist.

Grieprik

U komt in aanmerking voor de (gratis) grieprik, omdat u een iets verminderde afweer tegen infecties heeft. Hiervoor kunt u bij uw huisarts terecht. De grieprik beschermt u niet tegen alle griepsoorten die er zijn.

In Amsterdam UMC kunt u voor vaccinaties terecht op de polikliniek van het Tropencentrum (locatie AMC): 020-56 63800. Een verwijzing kunt u vragen aan uw arts of verpleegkundig specialist.

Behandeling met ustekinumab

De eerste gift van ustekinumab wordt via een infuus toegediend. Het infuus wordt ingebracht in uw arm of hand. Het medicijn loopt gedurende een periode van 60 minuten in, waarna u nog 1 uur ter observatie op de afdeling verblijft. U krijgt respectievelijk 260 mg, 390 mg of 520 mg toegediend. Dit is afhankelijk van uw gewicht. Het is verstandig dat iemand u ophaalt na het infuus, omdat vooraf niet bekend is hoe u op het infuus zal reageren. Gedurende het infuus mag u de afdeling niet verlaten, omdat de verpleegkundige u steeds moet kunnen observeren.

Acht weken na het infuus vindt de eerste injectie plaats. Daarna is de injectie iedere 8 of 12 weken. Uw arts of verpleegkundig specialist zal bepalen wanneer bij u de volgende dosis dient

te worden toegediend. De injectie wordt door u zelf toegediend of eventueel door uw naaste. U ontvangt instructies van de verpleegkundig specialist over de zelfinjectietechniek. Hoewel het misschien een eng idee is, blijkt het zelf spuiten in de praktijk mee te vallen en goed te leren. U dient ustekinumab altijd in de koelkast te bewaren.

Bijwerkingen

Zoals bij alle geneesmiddelen, kan ook het gebruik van ustekinumab bijwerkingen geven. Let wel, niet iedereen ondervindt deze bijwerkingen. De belangrijkste bijwerkingen van ustekinumab zijn: roodheid op injectieplaats, infecties, duizeligheid, hoofdpijn, keelpijn, vermoeidheid, spierpijn, rugpijn, gewrichtspijn, maag-, darm- en leverklachten zoals misselijkheid en diarree en jeuk.

Naast bijwerkingen, die relatief vaker voorkomen, zijn er ook bijwerkingen als koorts en huiduitslag, die minder vaak voorkomen. Bij iedere mogelijke bijwerking dient u contact op te nemen met uw behandelend arts of verpleegkundig specialist.

Gevoeligheid voor latex

De beschermdop over de naald van de voorgevulde spuit is vervaardigd van droog natuurrubber (een latexderivaat), dat allergische reacties kan veroorzaken bij personen die gevoelig zijn voor latex. Vertel uw arts of verpleegkundig specialist als u eerder een allergische reactie tegen latex of na een ustekinumab injectie heeft gehad.

Interacties met andere geneesmiddelen

Ustekinumab kan zover bekend veilig worden gebruikt naast andere geneesmiddelen. Overleg bij twijfel met uw arts of verpleegkundig specialist.

Extra aandachtspunten

Vertel het uw arts of verpleegkundig specialist als u een operatie of tandheelkundige ingreep moet ondergaan. Vertel het uw chirurg of tandarts die de ingreep uitvoert dat u een behandeling met ustekinumab ondergaat.

Controles

Nadat u bent gestart met ustekinumab:

- 4 weken na start afspraak met de arts voor evaluatie van de eerste toediening via infuus.
- 8 weken na start bloedafname, ontlastingsonderzoek en de eerste injectie. U kunt de bloedafname en het ontlastingsonderzoek inleveren voorafgaand aan uw afspraak bij de verpleegkundig specialist voor de eerste injectie.
- 14 weken na start bloedafname en ontlastingsonderzoek voorafgaand aan de tweede injectie.
- 15 weken na start een afspraak bij de arts voor het evalueren van de injecties.

Om de behandeling goed te kunnen monitoren is het naast regelmatig bloed- en ontlastingsonderzoek, belangrijk dat u tenminste twee keer per jaar een poliklinische afspraak heeft met uw arts of verpleegkundig specialist. Ook vraagt de arts of verpleegkundig specialist een coloscopie (kijkonderzoek in de darm) of andere beeldvorming (bijvoorbeeld een MRI) aan om het effect van ustekinumab te controleren ongeveer 6-12 maanden nadat u bent gestart met ustekinumab.

Zwangerschap

Indien u een kinderwens heeft, overleg dan altijd eerst met uw behandelend arts of verpleegkundig specialist over deze wens en wat het gebruik van ustekinumab hierin betekent.

Waar vindt de behandeling plaats?

Toediening van de eerste gift ustekinumab per infuus gebeurt op de dagbehandeling op afdeling F5 (Shortstay) of Q2 (Behandelcentrum Oncologie, Hematologie en IBD). Wanneer u samen met uw arts heeft besloten om met ustekinumab te starten, wordt door de baliemedewerker van de dagbehandeling een afspraak met u gemaakt voor het eerste infuus. U hoort van deze medewerker wanneer en waar u zich mag melden.

Het is belangrijk dat u zich aan het afgesproken schema houdt. Wilt u afwijken van dit schema, overleg dan eerst met uw arts of verpleegkundig specialist.

Wat neemt u mee?

- Uw Amsterdam UMC patiënten pas.
- Uw identiteitsbewijs.

Waar vind ik de afdelingen?

Er zijn twee locaties waar u de infusen kunt krijgen: Shortstay (F5) of Behandelcentrum Oncologie, Hematologie en IBD (Q2). F5 bevindt zich in de F-toren op de vijfde verdieping en Q2 bevindt zich in de Q-toren op de tweede verdieping. Bij de ingang van het ziekenhuis vindt u borden, die u de weg wijzen naar F5 of Q2. Ook zijn er gastvrouwen en gastheren die u de weg kunnen wijzen.

Openingstijden F5 en Q2:

Shortstay (F5)

Maandag t/m donderdag van 08:00 tot 23:00 uur.

Op vrijdag van 08:00 tot 16:00 uur, indien in het weekend F5 gesloten is.

Op vrijdag van 08:00 tot 23:00 uur, indien in het weekend F5 geopend is.

Om het weekend elke weekenddag van 08:00 tot 23:00 uur.

Behandelcentrum Oncologie, Hematologie en IBD (Q2)

Maandag t/m vrijdag van 09:00-11:30 uur en van 13:00-17:00 uur.

Afmelden

Indien u ziek bent, of niet op de afspraak kunt komen, meldt u zich dan s.v.p. uiterlijk een dag van te voren telefonisch af! In uw plaats kunnen wij dan iemand anders helpen.

Hoe krijgt u ustekinumab (Stelara®) injecties in huis?

Verschillende dure medicijnen, zoals ustekinumab, worden niet rechtstreeks vergoed vanuit de zorgverzekering. Uw ziekenhuis, Amsterdam UMC, is verantwoordelijk voor het verstrekken van het geneesmiddel en begeleiding van de toediening. U moet uw ustekinumab zelf ophalen bij de poliklinische apotheek in het ziekenhuis. Dit doet u na uw bezoek aan uw arts of verpleegkundig specialist, zodat zeker is dat gebruik van ustekinumab nog steeds noodzakelijk en veilig is op het moment dat u een nieuwe voorraad ophaalt.

Hoe bewaren?

Bewaar ustekinumab buiten het zicht en het bereik van kinderen, bij een temperatuur van 2 tot 8 °C (in een koelkast). U mag ustekinumab niet invriezen.

Vakantie

Gaat u op vakantie? Een enkele voorgevulde spuit mag bewaard worden bij een temperatuur tot maximaal 30 °C gedurende maximaal 30 dagen. De spuit moet worden beschermd tegen licht. Binnen deze 7 dagen moet u de spuit geïnjecteerd hebben.

Als u met een vliegtuig reist, neem dan de spuiten mee in de handbagage. De temperatuur in het bagageruim is vaak erg laag waardoor er kans op bevriezing bestaat. Zorg voor een geldig medicijnpaspoort, verkrijgbaar bij uw apotheek.

Contact

Treden er thuis complicaties of problemen op, of heeft u vragen, neemt u dan telefonisch contact op met de polikliniek. Telefoonnummer: 020- 566 4301. 's Nachts of in het weekend neemt u contact op met uw (dienstdoende) huisarts of de Spoedeisende Hulp (SEH) van Amsterdam UMC. Telefoonnummer: 020- 566 3333.

Mijn Dossier

Mijn Dossier is een service voor patiënten van Amsterdam UMC, locatie AMC en locatie VUmc. Mijn Dossier biedt u als patiënt een beveiligde digitale omgeving waarin u:

- Een gedeelte van uw persoonlijke medische dossier kunt raadplegen.
- Uitslagen van diverse onderzoeken kunt inzien.
- Een overzicht van al uw afspraken in het ziekenhuis kunt inzien, een afspraakverzoek kunt indienen of een afspraak annuleren.
- Inzicht heeft in uw persoonlijke informatie, zoals uw medicatieoverzicht of allergieën.

- Via een beveiligde omgeving vragen kunt stellen aan uw behandelteam.
- Brieven kunt inzien die verzonden zijn door uw behandelaren van het ziekenhuis aan bijvoorbeeld uw huisarts.
- Zelf uw persoonlijke gegevens, zoals uw adresgegevens, kunt wijzigen.

Meer informatie over Mijn Dossier: mijndossier.amsterdamumc.nl

Telefoonnummer 020 - 444 3336 (op werkdagen van 09.00 uur tot 18.00 uur) of

patientenloket@amsterdamumc.nl

Tot slot

- Heeft u lichamelijke klachten, neem dan contact op met uw verpleegkundig specialist. De verpleegkundig specialist kan zo nodig overleggen met uw behandelend arts.
- Zijn uw problemen of vragen niet dringend, overleg deze dan met uw behandelend arts tijdens uw bezoek aan de polikliniek.
- Wilt u eerder uw behandelend arts spreken, maak dan een afspraak via de polikliniek Maag-, Darm- en Leverziekten voor een kort telefonisch overleg. De secretaresse vertelt u dan wanneer u door uw behandelend arts wordt teruggebeld.

Vragen

Als u na het lezen van deze folder nog vragen heeft, kunt u contact opnemen met de verpleegkundig specialist. Voor afspraken neemt u contact op met de polikliniek Maag-, Darm- en Leverziekten. Dit is ook mogelijk via Mijn Dossier.

CONTACTGEGEVENS

Polikliniek Maag-, Darm- en Leverziekten, locatie AMC
Tel: 020 566 4301 (op werkdagen 8:30-12:00/13:00-16:00)
Fax: 020 566 9597
E-mail: mdl@amsterdamumc.nl

Verpleegkundig specialist IBD

Bereikbaar via Mijn Dossier
Spoed-inbelsprekuren: iedere werkdag tussen 10-11 uur via 020 566 6690

Spoedeisende Hulp (buiten kantoor tijden en in het weekend).
Telefoonnummer: 020 566 3333

Website

Algemeen IBD: <https://ibd-amsterdamumc.nl/>
M.b.t. medicatie: <https://ibd-amsterdamumc.nl/behandeling/>

Tropencentrum

Telefoonnummer: 020 566 3800

Poliklinische Apotheek Amsterdam UMC (locatie AMC)

Telefoonnummer 020 566 3677
Locatie: TK0-110 (Rode Luifel)
NB. Vermeld altijd uw patiëntnummer of uw achternaam en geboortedatum.

Noteer hier uw vragen:

