

# **Ustekinumab (Stelara®) voor de ziekte van Crohn en Colitis Ulcerosa**

Uw Maag-Darm-Leverarts arts of IBD verpleegkundige heeft met u gesproken over het gebruik van Ustekinumab (Stelara®). In deze folder leest u hoe dit geneesmiddel werkt, welke bijwerkingen ze geven en de medische controles bij deze behandeling.

## **Algemeen**

De oorzaak van de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa is niet bekend. Elke behandeling met medicijnen is gericht op het onderdrukken van ontstekingsreacties. Dit om de klachten te verminderen en om problemen die u door de ziekte kunt krijgen te verkleinen. De medicijnen genezen de ziekte niet. Daarom is het zo belangrijk dat u de medicatie blijft gebruiken, ook als u zich beter voelt, anders kunnen uw klachten weer terugkomen.

## **Hoe werkt Ustekinumab?**

Uw behandelend arts schrijft Ustekinumab voor wanneer andere medicijnen niet of niet genoeg hebben geholpen, of als u andere medicijnen niet kunt verdragen.

Ustekinumab behoort tot de zogenaamde afweerremmende geneesmiddelen. Deze geneesmiddelen werken door een deel van het afweersysteem te verzwakken.

Bij patiënten met de ziekte van Crohn en Colitis Ulcerosa wordt een verhoogde hoeveelheid ontstekingseiwit gevonden. Dit eiwit speelt een rol bij het ontstaan en onderhouden van darmontstekingen.

Ustekinumab is een monoklonaal antilichaam. Monoklonale antilichamen herkennen specifieke eiwitten in het lichaam, binden zich daaraan en schakelen daarmee de werking van deze eiwitten uit. Het gevolg is dat de ontsteking in de darm wordt geremd, waardoor uiteindelijk klachten als diarree en buikpijn afnemen.

Het effect van de medicatie treedt over het algemeen op binnen enkele weken, maar kan in een enkel geval enkele maanden duren.

## **Hoe wordt Ustekinumab gebruikt?**

Ustekinumab wordt eenmalig toegediend via een infuus, dit duurt ongeveer 2 uur. Het infuus wordt toegediend door een verpleegkundige op de dagbehandeling.

De behandeling begint met een opstartfase: 1 infuus. Hierna begint in overleg met de MDL-arts de onderhoudsfase.

- Opstartfase;
  - week 0, één infuus
- Onderhoudsfase;
  - een onderhuidse injectie elke 8 of 12 weken

## **Voor de behandeling**

Voor start van de behandeling heeft u een screeningsafspraken met de IBD-verpleegkundige. De IBD-verpleegkundige legt u meer uit over de behandeling. Ook gaat de verpleegkundige na of er belangrijke redenen zijn waarom u niet aan de behandeling mag beginnen. Soms is het nodig om bloedonderzoek te doen of een longfoto te laten maken. Dit om uit te sluiten of u een latente (inactieve) infectie hebt of ooit aan Tuberculose (TBC) bent blootgesteld.

## Het eerste infuus

- U meldt zich op de afgesproken dag en tijd op de dagbehandeling route 140.\
- U heeft afgesproken met de IBD-verpleegkundige of u dezelfde dag of dagen ervoor bloed prikt.
- Tijdens de opstartfase heeft u de dag voordat u het infuus krijgt een telefonische afspraak met de IBD verpleegkundige.

## ***Wat kan ik verwachten?***

U neemt plaats in een comfortabele stoel. U draagt uw eigen kleding. Wij adviseren het dragen van laagjes kleding over elkaar zodat u zelf kunt regelen hoe warm of koud u het heeft zonder het infuus te verstoren.

Voor het infuus krijgt u een vragenlijst, vul deze altijd zorgvuldig in. Als één van de vragen met ja wordt beantwoord overlegt de verpleegkundige met de IBD-verpleegkundige. Als u thuis al weet dat er overleg nodig is omdat een of meer vragen met ja is beantwoord, neem dan contact op met de IBD-verpleegkundige om te overleggen of het infuus door kan gaan. U vindt de vragenlijst als bijlage van deze folder.

De verpleegkundige controleert vooraf, tussentijds en na afloop:

- Lichaamstemperatuur
- Hartslag en bloeddruk

De inloopsnelheid is 60 minuten. Nadat de het medicijn is ingelopen moet u nog een uur blijven, zodat de verpleegkundige kan controleren of het goed met u gaat en u zich niet onwel voelt.

Ondertussen kunt u van alles doen:

- vragen stellen aan de verpleegkundige
- eten en drinken
- ontspannen, lezen, tekenen, tablet/laptop en telefoon gebruiken
- mocht u naar de wc moeten, dan kan dat gewoon

## **Onderhuidse injectie als onderhoudsdosis**

Na een eerste toediening per infuus wordt dit geneesmiddel daarna voortaan met een injectie onder de huid gegeven. In het begin van uw behandeling kan de IBD-verpleegkundige de injectie met Ustekinumab toedienen.

- U kunt uzelf injecteren. De IBD verpleegkundige legt uit hoe u dit het beste kan doen. Als u het vervelend vindt om uzelf een injectie te geven, vraag dan een familielid of andere bekende dit bij u te doen. Hij of zij krijgt dan ook uitleg.

*Wilt u de uitleg over het prikken nog eens zien? Kijk dan [hier](#) voor een prikstructie video.*

## ***Bent u vergeten dit middel te gebruiken?***

Als u de afspraak voor de toediening van de dosis vergeet of misloopt, neem dan contact op met uw IBD- verpleegkundige.

## ***Wat kunt u zelf doen?***

- Lees de bijsluiter goed door.
- Stel vragen als u die heeft, loop er niet mee rond.
- Informeer uzelf zo goed mogelijk en bespreek eventueel ervaringen met anderen of lotgenoten.

## ***Mogelijke bijwerkingen***

Zoals elk geneesmiddel kan ook dit geneesmiddel bijwerkingen hebben, al krijgt niet iedereen daarmee te maken. Sommige bijwerkingen kunnen direct optreden, als directe reactie op het infuus. Andere bijwerkingen doen zich mogelijk pas enkele dagen of weken na de toediening voor. Lees de bijsluiter voor een volledige lijst met mogelijke bijwerkingen.

De meest voorkomende bijwerkingen:

- Infecties, infectie van de bovenste luchtwegen
- Last van de injectieplaats
- Hoofdpijn, duizeligheid
- Misselijk, braken, diarree
- Rug-, spier- of gewrichtspijn
- Vermoeidheid

Minder voorkomende bijwerkingen:

- Huiduitslag, vervelling
- Herpes infecties (U ziet dan blaasjes op de huid en/of in uw gezicht)
- Infecties van het gebit (Bijvoorbeeld ontstoken tandvlees of gebitsontsteking)
- Depressie

Verschijnselen van een infuusreactie of allergische reactie:

- zwelling van uw gezicht, lippen, mond of keel
- huiduitslag, netelroos
- zwelling van de handen, voeten of enkels
- spierpijn
- koorts
- gewricht -of kaakpijn
- een zere keel
- hoofdpijn

Deze tekenen kunnen zich voordoen tijdens of kort na de infusie, maar ook tot enkele dagen erna. Krijgt u last van bijwerkingen? Neem dan contact op met de IBD-verpleegkundige.

## ***Andere geneesmiddelen***

Dit geneesmiddel kan over het algemeen veilig gebruikt worden naast andere geneesmiddelen.

## ***Zwangerschap***

In het algemeen geldt dat het heel belangrijk is voor het ongeboren kind dat de darmziekte van de moeder rustig is en blijft. Actieve darmziekte bij de moeder kan leiden tot onvoldoende groei en vroeggeboorte.

Wij adviseren u waneersprake is van een zwangerschapswens, of als u zwanger bent, contact op te nemen met uw MDL arts, om het behandeltraject en gebruik van medicatie tijdens de zwangerschap te bespreken.

## ***Borstvoeding***

In het algemeen wordt aangenomen dat Ustekinumab in hele lage doseringen voor komt in de moedermelk. Er zijn onvoldoende gegevens bekend voor een algemeen advies. Wij adviseren u om uw wensen omtrent borstvoeding te bespreken met uw MDL-arts.

### **Vaccinaties**

Meldt altijd aan de arts dat u Ustekinumab gebruikt. Het medicijn kan de werkzaamheid van sommige soorten vaccins verminderen.

Vaccinatie met een verzwakt levend vaccin, zoals bof, mazelen, rode hond (BMR), gele koorts of mazelen (BCG) moeten vermeden worden tijdens het gebruik van Ustekinumab. Overleg met uw MDL-arts of IBD-verpleegkundige wanneer u moet worden gevaccineerd.

Wij adviseren om u jaarlijks tegen griep (influenza; dit is een dood vaccin) te laten vaccineren door uw huisarts. Het geneesmiddel heeft geen invloed op de werking van de grieprik. U mag de grieprik enkele dagen voor of nadat u Ustekinumab heeft gekregen laten zetten, bij voorkeur niet op dezelfde dag.

### **Operaties en andere (tandheelkundige) ingrepen**

Er bestaat bij het gebruik van Ustekinumab een verhoogd risico op infecties na een operatie. Bespreek het met uw MDL-arts of IBD-verpleegkundige als u een operatie of tandheelkundige ingreep moet ondergaan. Informeer degene die de ingreep uitvoert dat u wordt behandeld met Ustekinumab. Ustekinumab heeft geen invloed op de algemene wondgenezing, maar kan de wondgenezing soms wel iets vertragen.

Het heeft de voorkeur om de ingreep in het midden van 2 Ustekinumab toedieningen te plannen, dus ergens in het midden van de 8 weken.

### **Autorijden**

Dit geneesmiddel geeft geen sufheid of slaperigheid. U kunt daarom gewoon autorijden of apparaten bedienen tijdens behandeling.

### **Controles**

Om te zorgen dat uw behandeling veilig verloopt, is het belangrijk dat u zich houdt aan de afspraken die op de polikliniek met u worden gemaakt. Ook is het belangrijk om regelmatig bloedonderzoek te laten doen. Deze controles zijn nodig om het te kijken of de behandeling goed verloopt.

### **Ustekinumab (Stelara) ® recept**

Diverse dure medicijnen, zoals ustekinumab, worden niet rechtstreeks vergoed vanuit de zorgverzekering. Bernhoven, is verantwoordelijk voor het verstrekken en vergoeden van het geneesmiddel.

- U moet uw medicijn zelf ophalen bij de Regioapothek van Bernhoven.
- Het recept is geldig voor 1 jaar.
- Als u een nieuw recept nodig heeft vraagt u deze minimaal 1 maand voor het verlopen van het oude recept.
- Op het etiket van de medicatie staat wanneer de herhaling van de medicatie voor u klaar ligt, of wanneer u een herhaalrecept moet aanvragen bij de behandelend arts. Dit kan via de IBD-verpleegkundige.
- Om te zorgen dat u op tijd de medicatie heeft, adviseren wij u om te noteren in uw agenda of op uw kalender:
  - De datum waarop u de volgende keer de medicatie op kunt halen bij de apotheek
  - De datum waarop u een nieuw recept moet vragen aan uw behandelend arts
  - Dat u dit op tijd aanvraagt is belangrijk zodat uw behandelaar de tijd heeft om dit recept klaar te maken.

Heeft u vragen over uw medicijn bel dan met: RegioApotheek In Bernhoven 0413 – 40 87 80

### **Hoe bewaart u Ustekinumab?**

- 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.
- De voorgevulde spuit in de buitenverpakking bewaren om te beschermen tegen licht.
- U mag de voorgevulde spuiten niet schudden. Langdurig hevig schudden kan het geneesmiddel aantasten
- Gaat u op vakantie; Eén enkele voor gevulde spuit mag bewaard worden bij een temperatuur tot maximaal 25°C gedurende maximaal 14 dagen. De

spuut moet worden beschermd tegen licht. Binnen deze 14 dagen moet u de spuit geïnjecteerd hebben.

### **Heeft u nog vragen?**

Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen, neem dan gerust contact op met uw MDL-arts of IBD-verpleegkundige.

- De IBD-verpleegkundige heeft een telefonisch spreekuur en is rechtstreeks bereikbaar van **maandag tot vrijdag van 8.45 tot 10.15** op het telefoonnummer 0413 - 40 23 16. U hoeft hiervoor geen afspraak te maken.
- Bij dringende vragen buiten dit tijdstip kunt u tijdens kantooruren contact opnemen met de polikliniek Maag-Darm-Leverziekten: 0413 - 40 19 32.

Voor niet dringende vragen mag u ook mailen met vermelding van uw naam en geboortedatum naar [ibdverpleegkundige@bernhoven.nl](mailto:ibdverpleegkundige@bernhoven.nl). Uw email zal binnen 2 werkdagen worden beantwoord.

### **Vragenlijst voor patiënten die Biologicals gebruiken**

Deze vragenlijst is bedoeld voor patiënten die het geneesmiddel Infliximab (Remicade®/Remsima®), Vedolizumab (Entyvio®), Ustekinumab (Stelara®), Adalimumab (humira®) gebruiken, of dit binnenkort gaan gebruiken.

- Bij bepaalde lichamelijke klachten mag u deze medicatie namelijk **niet** gebruiken.
- Het is belangrijk deze vragenlijst enige dagen voor elke behandeling door te nemen.
- Wanneer u één of meerdere van de onderstaande vragen met ja' beantwoordt, neem dan contact op met de IBD-verpleegkundige (0413 40 23 16) of met de doktersassistente van de polikliniek MDL (0413 – 40 19 32)

- |   |          |
|---|----------|
| 1. Heeft u de afgelopen dagen koorts gehad?             | Ja / Nee |
| 2. Heeft u de afgelopen dagen keelpijn gehad?           | Ja / Nee |
| 3. Heeft u de afgelopen dagen diarree gehad?            | Ja / Nee |
| 4. Heeft u huidinfecties zoals steenpuisten of wonden?  | Ja / Nee |
| 5. Heeft u benauwdheidsklachten of moet u vaak hoesten? | Ja / Nee |
| 6. Heeft u pijn bij het plassen?                        | Ja / Nee |

7. Bent u op dit moment erg verkouden? Ja / Nee
8. Bent u de afgelopen dagen kortademig of heeft u last van dikke enkels? Ja / Nee
9. Heeft u onlangs antibiotica gebruikt? Ja / Nee
10. Bestaat de kans dat u binnenkort wordt opgenomen voor een operatie? Ja / Nee
11. Wordt u binnenkort behandeld bij de tandarts, of heeft u tandheelkundige problemen? Ja / Nee
12. Heeft u bijwerkingen ondervonden van de vorige  
Infliximab (Remicade®/Remsima®), Vedolizumab (Entyvio®),  
Ustekinumab (Stelara®) Adalimumab (Humira®)  
gift? Ja / Nee
13. Bent u in het buitenland geweest of van plan naar het buitenland te gaan? Ja / Nee
14. Bent u zwanger? Ja / Nee
15. Heeft u een zwangerschaps- / kinderwens? Ja / Nee

---

*Bovenstaande informatie is geschreven samen met artsen en (gespecialiseerd) verpleegkundigen van de genoemde afdeling(en). De afdeling communicatie & patiëntenvoorlichting verzorgt de eindredactie van deze folder.*

*Heeft u vragen en/of opmerkingen over deze folder? Belt u dan met de genoemde afdeling(en) of stuur een e-mail naar PatiëntService, [psb@bernhoven.nl](mailto:psb@bernhoven.nl).*

## Bernhoven

Nistelrodeseweg 10  
5406 PT UDEN

Postbus 707  
5400 AS UDEN

T: 0413 - 40 40 40  
E: [communicatie@bernhoven.nl](mailto:communicatie@bernhoven.nl)  
I: [www.bernhoven.nl](http://www.bernhoven.nl)



Ga naar  
[www.zorgkaartnederland.nl](http://www.zorgkaartnederland.nl)