



Immunoglobulinen: behandeling van primaire immuundeficiëntie

informatie voor patiënten

INLEIDING	3
HET IMMUUNSYSTEEM	4
EEN PRIMAIRE IMMUNDEFICIËNTIE	4
THERAPIE MET IMMUNOGLOBULINEN	5
SUBCUTANE TOEDIENING VAN IMMUNOGLOBULINEN	7
INTRAVENEUZE TOEDIENING VAN IMMUNOGLOBULINEN	9
ONS TEAM	14

Ons immuunsysteem verdedigt ons lichaam tegen kiemen die ons ziek kunnen maken. Bij jou werkt dat systeem minder goed, wat we primaire immuundeficiëntie noemen. Daarom zal je een behandeling volgen met immunoglobulinen, een geneesmiddel dat het foutje in jouw immuunsysteem zal compenseren.

Deze brochure wil jou en je ouders voorbereiden op de behandeling met immunoglobulinen. Eerst leggen we uit hoe ons immuunsysteem precies werkt en welke rol immunoglobulinen daarin spelen. Daarna geven we je meer informatie over hoe de therapie zal verlopen.

Je kan de brochure zelf lezen, maar je mama of papa kan de brochure ook gebruiken om de behandeling zelf aan jou uit te leggen. Informatie die enkel voor je ouders bedoeld is, wordt aangeduid met ►►►►.

Een deel van de informatie zullen jullie ook in het ziekenhuis krijgen. De arts zal met jou bespreken waarom deze behandeling nodig is en hoe die zal verlopen.

Toch kan je thuis nog steeds met heel wat vragen zitten die je in het ziekenhuis niet durfde stellen. Deze brochure kan daarbij helpen.



HET IMMUUNSYSTEEM

Ons lichaam bestaat uit heel veel cellen. Die kunnen we opdelen in twee grote soorten:

✿ Lichaamseigen cellen

We hebben lichaamseigen cellen zoals spiercellen, hersencellen, huidcellen, bloedcellen en nog een heleboel andere cellen. Deze cellen zijn goede cellen.

✿ Lichaamsvreemde cellen

Behalve onze lichaamseigen cellen zijn er nog andere cellen, zoals bacteriën, virussen, schimmels en parasieten. Sommigen daarvan helpen ons om gezond te blijven, anderen vallen onze gezonde cellen aan en maken ons ziek.

Het immuunsysteem noemen we ook wel het afweersysteem of het **verdedigingssysteem** van het lichaam. Het systeem bestaat onder andere uit antistoffen of immunoglobulinen, die we de vechtcellen of de soldaten van ons lichaam noemen. We kunnen immunoglobulinen vergelijken met een groot leger dat ons lichaam beschermt tegen de lichaamsvreemde cellen die ons ziek kunnen maken.

EEN PRIMAIRE IMMUNDEFICIËNTIE

Als je te weinig antistoffen hebt of je antistoffen niet goed werken, kan het dat je daardoor vaak ziek of sneller moe bent. Dan werkt het verdedigingssysteem van je lichaam niet zo goed en beschermen

jouw vechtcellen je niet voldoende tegen de slechte indringers. Dat noemen we een **primaire immuundeficiëntie of afweerziekte**.

Daarom krijg jij een medicijn dat immunoglobulinen heet. Dat ondersteunt jouw verdedigingssysteem, waardoor jij minder vaak ziek bent.



THERAPIE MET IMMUNOGLOBULINEN

Immunoglobulinen worden als geneesmiddel gebruikt om het immuunsysteem te ondersteunen bij kinderen die onvoldoende antistoffen hebben of bij wie deze antistoffen onvoldoende werken. Immunoglobulinen zijn eiwitten die functioneren als antistoffen tegen bacteriën en virussen.

In overleg met de arts zal bekeken worden of de immunoglobulinen subcutaan of intraveneus toegediend zullen worden.

★ **Subcutane toediening**

- Onderhuidse toediening
- Wekelijks thuis

★ **Intraveneuze toediening**

- Via een infuus rechtstreeks in de bloedbaan
- Ongeveer om de drie weken in de dagzaal van het kinderziekenhuis





Bij subcutane toediening komt het medicijn via een dunne naald onderhuids in je lichaam terecht. Bij de eerste toediening wordt de injectieplaats vaak rood, dat neemt af naarmate de therapie vordert.

SUBCUTANE TOEDIENING VAN IMMUNOGLOBULINEN

Het medicijn komt via een dunne naald onderhuids in het lichaam terecht. De eerste toedieningen gebeuren in het ziekenhuis samen met een verpleegkundige die jullie zal begeleiden. Daarna kan het medicijn ook thuis toegediend worden. Je krijgt dit medicijn één keer per week.

Hoe komt het medicijn in je lichaam?

Je krijgt een prik in de huid van de buik of het bovenbeen. Zodra de dunne naald in de huid zit, wordt die vastgekleefd met een plakker zodat ze goed blijft zitten. Het buisje dat aan de naald hangt, gaat naar de spuit waarin het medicijn zit. Een pomp zorgt ervoor dat de medicatie langzaam van de spuit via de dunne naald in je lichaam loopt.

De toediening van het medicijn duurt ongeveer 1 à 2 uur. Je krijgt een tasje waar je de pomp kan inleggen tijdens de toediening. Ondertussen kan je iets leuks doen, zoals een boek lezen, een spelletje spelen, huiswerk maken ...



Tips voor tijdens het prikken

- Kies zelf of je wil kijken wanneer er geprikt wordt.
- Blijf goed stil liggen of zitten. Probeer je zo goed mogelijk te ontspannen. Doe eventueel ademhalingsoefeningen om rustig te worden. Dat kan je op voorhand oefenen met de kinderpsycholoog.
- Je kan vooraf een pleister of zalf aanbrengen die de huid verdooft, zodat je de prik minder zal voelen.

Het medicijn kan thuis subcutaan toegediend worden door een van de ouders. Het is begrijpelijk dat u het spannend vindt om deze medische handeling zelf uit te voeren. De ervaring leert ons echter dat dit veel ouders goed lukt. Zodra een kind ongeveer tien jaar is, kan het ook zelf aanleren hoe het moet. Het voordeel van subcutane toediening is dat er minder verplaatsingen naar het ziekenhuis nodig zijn en dat u minder afhankelijk bent van anderen. Indien u de medicijnen liever niet zelf toedient, kan u ook een beroep doen op een thuisverpleegkundige.

Wij nodigen u uit om de behandeling twee keer op de dagzaal te komen oefenen samen met een gespecialiseerd verpleegkundige. Voor de eerstvolgende twee toedieningen komt de verpleegkundige aan huis om u te ondersteunen. Het is belangrijk dat de toediening wekelijks op dezelfde dag gebeurt. De nodige voorschriften vraagt u tijdig aan bij Jo Vencken via e-mail (jo.vencken@uzleuven.be).

Zoals elke behandeling kan de toediening van immunoglobulinen bepaalde bijwerkingen veroorzaken. De meest voorkomende bijwerkingen zijn hoofdpijn, lichte koorts, rillingen, lokale huiduitslag en vermoeidheid. Die klachten verdwijnen meestal na 24 uur. Als de klachten blijven aanhouden, meldt u dat altijd aan de arts.

INTRAVENEUZE TOEDIENING VAN IMMUNOGLOBULINEN

Het medicijn komt rechtstreeks in de bloedbaan terecht via een buisje dat in de ader zit. De toediening gebeurt altijd in het ziekenhuis, ongeveer om de drie weken.

Hoe komt het medicijn in je lichaam?

Een verpleegkundige in het ziekenhuis geeft je een prik in de hand, de onderarm of de elleboog. Met een naald wordt het buisje op een van deze plaatsen in het lichaam gebracht. Daarna wordt de naald weggehaald, maar blijft het buisje in je hand, onderarm of elleboog zitten. Dat wordt vastgekleefd met een pleister zodat het goed blijft zitten. Het medicijn zit in een zakje en loopt via het buisje in een ader. Zo komt het medicijn rechtstreeks in je bloed terecht.

De toediening van het medicijn duurt een aantal uren. Hoelang het precies duurt, kan verschillen van persoon tot persoon. Ondertussen kan je in onze speelzaal samen met onze spelbegeleiding iets leuks doen: spelletjes spelen, tekenen, kleuren ...





De intraveneuze toediening gebeurt in de dagzaal van het kindziekenhuis. Tijdens de toediening kan je iets leuks doen.

Tips voor tijdens het prikken

- Kies zelf of je wil kijken wanneer er geprikt wordt.
- Blijf goed stil liggen of zitten. Probeer je zo goed mogelijk te ontspannen. Doe eventueel ademhalingsoefeningen om rustig te worden. Dat kan je op voorhand oefenen met de kinderpsycholoog.
- Je kan vooraf een pleister of zalf aanbrengen die de huid verdooft, zodat je de prik minder zal voelen.
- Als je bang bent voor de prik, mag je onze bril met virtual reality opzetten. Dat is een heel speciale bril waardoor het lijkt alsof je ergens anders bent en waarmee je een spelletje kan spelen. Zo zal je niet merken dat je geprikt wordt.
- Een ander leuk hulpmiddel is onze Buzzy Bee. Die schattige bij heeft koude vleugels en trilt als we hem op je arm plaatsen. Daardoor zal je de prik bijna niet voelen.
- Als je het moeilijk hebt om rustig te blijven tijdens het prikken, kan de verpleegkundige je lachgas (Kalinox[®]) toedienen waardoor je minder angstig zal zijn.



Onze Buzzy Bee verzacht de pijn van de prik door zijn koude vleugels en trillend gevoel.



Met onze speciale VR-bril lijkt het alsof je ergens anders bent tijdens de prik.





Het medicijn wordt in het ziekenhuis toegediend door een verpleegkundige. Het voordeel van intraveneuze toediening is dat het medicijn slechts om de drie weken moet toegediend worden. Een intraveneuze prik is echter een meer ingrijpende prik, omdat er een klein voorwerp in het lichaam wordt ingebracht, en moet daarom in het ziekenhuis gebeuren.

Zoals elke behandeling kan de toediening van immunoglobulinen bepaalde bijwerkingen veroorzaken. De meest voorkomende bijwerkingen zijn hoofdpijn, lichte koorts, rillingen, lokale huiduitslag en vermoeidheid. Die klachten verdwijnen meestal na 24 uur. Als de klachten blijven aanhouden, meldt u dat altijd aan een van de verpleegkundigen of de arts.



In onderstaande tabel vatten we nog even de verschillen tussen de subcutane toediening en de intraveneuze toediening samen.



	Subcutane toediening	Intraveneuze toediening
Manier van toedienen	Onder de huid	Rechtstreeks in een ader
Plaats van de prik	Buik of bovenbeen	Hand, onderarm of elleboog
Plaats van de toediening	Thuis (vanaf de 3e toediening)	Dagziekenhuis
Hoe vaak?	Wekelijks	Om de drie weken
Door wie?	Een ouder, de patiënt zelf of een thuisverpleegkundige	Een verpleegkundige
Terugbetaling	Attest via ziekenfonds	Attest via ziekenhuis
Verloop		



ONS TEAM

Tijdens de behandeling zullen jullie begeleid worden door prof. dr. Isabelle Meyts en een team van verpleegkundigen, gespecialiseerd in primaire immuundeficiënties.

Jo Vencken staat in voor de administratieve ondersteuning. De hernieuwing van het attest en de voorschriften dient u tijdig via haar aan te vragen via e-mail (jo.vencken@uzleuven.be).

U of uw kind kan een beroep doen op onze kinderpsycholoog Janne Houben (janne.houben@uzleuven.be). Zij kan u begeleiden bij het uitleggen van de primaire immuundeficiëntie en de behandeling met immunoglobulinen aan uw kind.

Voor de opstart van de subcutane therapie kunt u terecht bij gespecialiseerd verpleegkundige Jana Kerstens (jana.kerstens@uzleuven.be).



© juli 2020 UZ Leuven

Overname van deze tekst en illustraties is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.


Ontwerp en realisatie

Deze tekst werd opgesteld door de dienst kindergeneeskunde (afdeling kind-immuundeficiënties (KID)) in samenwerking met de dienst communicatie.

U vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/701198.

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via communicatie@uzleuven.be.

Verantwoordelijke uitgever
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tel. 016 33 22 11
www.uzleuven.be

 mynexuzhealth



Raadpleeg uw medisch dossier
via www.mynexuzhealth.be
of download de app

