

Prednison bij neurosarcoïdose

Uw behandelend arts heeft met u gesproken over het gebruik van prednison/prednisolon. In deze folder krijgt u informatie over de werking en het gebruik van dit medicijn. Ook leest u hoe u moet handelen als u bijwerkingen krijgt. Deze folder is géén vervanging van de bijsluiter. Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen, dan kunt u die stellen aan uw behandelend arts.

Wat is (neuro)sarcoïdose en waarom krijgt u prednison?

Bij mensen met (neuro)sarcoïdose is er sprake van een stoornis van het immuunsysteem, dat er toe leidt dat het lichaam wordt beschadigd. Het ontstaat door een ongecontroleerde reactie van het immuunsysteem op een nog onbekende prikkel bij patiënten die daar gevoelig voor zijn, wat leidt tot ophopingen van ontstekingscellen, ook wel granulomen genoemd. Deze zogeheten auto-immuun ziekte zorgt ervoor dat er ophopingen ontstaan van ontstekingscellen, de zogenaamde granulomen. Omdat de oorzaak van (neuro)sarcoïdose niet bekend is, richt de behandeling zich op het remmen van het immuunsysteem. Dit leidt tot een vermindering van de opeenhoping van ontstekingscellen. Hierdoor verminderen de klachten en de kans op complicaties die zich bij de ziekte kunnen voordoen. Helaas geneest de ziekte niet door de behandeling met medicijnen. Na het afbouwen van deze medicijnen kunnen de klachten weer terugkomen.

Hoe werkt prednison?

Prednison of prednisolon is één van de vele namen waaronder de zogenaamde corticosteroiden te verkrijgen zijn. Corticosteroiden zijn hormonen die in ons eigen lichaam worden gemaakt door de bijnierschors. Het is een stresshormoon. Een van de eigenschappen van dit hormoon is dat het ontstekingsremmend werkt doordat het het immuunsysteem remt. Door opeenhoping van de ontstekingscellen (de granulomen) te verminderen proberen wij de klachten van de ziekte zoals bijvoorbeeld een aangezichtsverlamming, hoofdpijn, gezichtsveranderingen, krachtsverlies, gevoelsveranderingen of pijn te verminderen. Prednison werkt vrij snel. Maar de manier waarop de ziekte zich uit en hoe ernstig het is verschilt enorm van persoon tot persoon. Daarom merken sommigen binnen een week effect van de prednison, terwijl het bij anderen 6-8 weken duurt. Helaas is het niet zo dat iedereen voldoende effect merkt op de ziekte. Omdat de ziekte zich in verschillende vormen kan voordoen, verschilt de dosis prednison en ook de toedieningsvorm. Sommige mensen krijgen prednison in tabletvorm tot 20mg per dag. Andere mensen krijgen een zogenaamde 'methylprednisolon stootkuur'. Dan neemt uw dokter u drie dagen op in het ziekenhuis en krijgt u de prednison via het infuus in zeer hoge dosering.

Wat is de dosis en hoe neemt u de prednison in?

Prednison kan worden toegediend in tabletvorm of via het infuus. Uw behandelend arts bepaald welke behandeling u krijgt afhankelijk van de vorm en de ernst van neurosarcoïdose die u heeft. De tabletten zijn er in verschillende sterktes, meestal 5 en 20 milligram. Het is belangrijk er goed op te letten dat u de juiste dosering inneemt. Voor een stootkuur via het infuus wordt u opgenomen in het ziekenhuis en krijgt u gedurende 3 dagen de prednison in een zeer hoge dosering. Daarnaast zal de arts dan een onderhoudsdosering voorschrijven van 20mg in tabletvorm.

Prednison wordt eenmaal per dag ingenomen. Neem de tabletten in met water, voor of tijdens de ontbijt. Het is belangrijk om u aan het recept van uw arts te houden; u mag niet zomaar dagen overslaan.

Wat zijn de bijwerkingen?

Het optreden van bijwerkingen hangt nauw samen met de hoeveelheid prednison die u gebruikt en hoe lang u prednison gebruikt. Daarom schrijft de arts altijd de laagst mogelijke dosis voor, gedurende een zo kort mogelijke tijd.

De meest voorkomende bijwerkingen zijn:

- Dikker worden van het gezicht en de romp.
Dit komt doordat er een andere verdeling van het lichaamsvet ontstaat. Bij verlaging van de dosis of stoppen met prednison verdwijnt dit verschijnsel.
- Gewichtstoename.
Tijdens gebruik van prednison houdt het lichaam vocht vast. U kunt één tot twee kilogram aankomen. Daarnaast bevordert prednison de eetlust. Probeer hier niet teveel aan toe te geven, om extra gewichtstoename te beperken.
- Koorts, pijn bij plassen, hoesten en een pijnlijke keel worden veroorzaakt door een verminderde weerstand tegen infecties.
Deze verminderde weerstand komt door een verminderde werking van de witte bloedlichaampjes, die voor de afweer van het lichaam zorgen. Informeer uw arts bij het optreden van voorgenoemde klachten. Belangrijk: prednison kan koorts, dat een signaal is voor ontsteking, onderdrukken.
- Maagklachten.
Dit komt door een toename van de maagzuurproductie. Neem contact op met uw arts bij de volgende verschijnselen: braken van bloed of zwarte teerachtige ontlasting.
- Vertraagde wondgenezing.
- Gladde, dunne huid.
- Botontkalking bij langdurige behandeling (langer dan 6 maanden).
Bespreek met uw arts wat u kunt doen om botontkalking zoveel mogelijk te voorkomen. Bij langdurige behandeling met een hogere dosering prednison zal uw arts u medicijnen voorschrijven om de botontkalking tegen te gaan (alendroninezuur en calcium).
- Stemningsveranderingen.
Moeilijk inslapen, nervositeit, depressie en prikkelbaarheid behoren tot de bijwerkingen. Soms kan juist een verbetering van de stemming optreden.
- Diabetes (suikerziekte).

Als u diabetes heeft kunnen de bloedsuikers ontregelen (hoger worden). Daarvoor moet de glucosewaarde (suikerwaarde) vaker worden gecontroleerd en de medicatie eventueel aangepast worden. Een enkele maal kan men suikerziekte ontwikkelen door het gebruik van

prednison. Uw arts zal hiervoor de glucosewaarde controleren. U kunt dit ook laten doen bij de huisarts.

Welke controles zijn nodig bij het gebruik van prednison?

Afhankelijk van de dosis van de prednison is controle van de bloedsuikerspiegel en bloeddruk nodig tijdens de behandeling. Gebruikt u ook plastabletten dan zijn soms extra bloedtesten nodig. Afspraken over bloedtesten maakt u met uw behandelend arts.

Wanneer mag u prednison niet gebruiken?

Omdat prednison het afweersysteem onderdrukt is het beter prednison niet te starten bij acute infecties. Ook als u een zweer in de maag of twaalfvingerige darm heeft, kunt u beter geen prednison gebruiken. Maar soms is prednison ook in deze situaties noodzakelijk. Gebruikt u al prednison en wordt bij u een infectie of een zweer vastgesteld? Overleg dan met uw behandelend arts. Wanneer u al prednison gebruikt mag dit niet ineens gestopt worden; ook niet bij een infectie of zweer.

Stoppen met prednison

Zoals eerder beschreven is prednison een hormoon, corticosteroïd, dat ook in ons eigen lichaam wordt geproduceerd door de bijnierschors. Door het gebruik van prednison als medicijn gaan de bijnieren zelf minder corticosteroïden maken. Afhankelijk van de dosering en de duur van de behandeling kunnen ze er zelfs helemaal mee stoppen. In dit geval wordt uw lichaam daarmee volledig afhankelijk van het geneesmiddel. Plotseling stoppen of verminderen van prednison kan dan een ernstig beeld veroorzaken met de volgende verschijnselen:

- Overmatige vermoeidheid, misselijkheid en braken, toename van pijn, zwelling, bloed bij de ontlasting en daling van de bloeddruk.

Bij koorts, ziekte of operatieve ingrepen kunnen deze verschijnselen ook optreden omdat het lichaam dan meer corticosteroïden nodig heeft. Let dan ook op het volgende:

- Informeer altijd uw behandelend arts over uw prednisongebruik (ook de tandarts) wanneer u een operatieve of tandheelkundige ingreep moet ondergaan. De arts kan dan zo nodig de dosis prednison tijdelijk verhogen.
- Verander nooit de dosis prednison zonder toestemming van uw arts. Als u langer dan enkele weken prednison gebruikt, zal uw behandelend arts de dosis prednison altijd geleidelijk verminderen volgens een strikt schema (het zogenoemde uitsluipen).

Mag u prednison gebruiken met andere medicijnen?

U kunt prednison samen met bijna alle medicijnen gebruiken. Vertel uw huisarts, specialist(en) en Trombosedienst altijd welke medicijnen u gebruikt.

- Fenytoïne (Diphantoïne, Epanutin) of Rifampicine (Rifadin) kunnen de werking van prednison beïnvloeden.
- Gelijktijdig gebruik met pijnstillers als Naproxen, Brufen, Voltaren, Aleve kan een verhoogde kans op een maagzweer geven.
- Gelijktijdig gebruik met kaliumuitrijvende plastabletten (Hydrochloorthiazide, chloortalidon en indapamide) kan ervoor zorgen dat de kaliumconcentratie in het bloed te laag wordt. Extra bloedcontroles kunnen nodig zijn.

- De werking van bepaalde 'bloedverdunners', te weten acenocoumarol (Sintrom) en Fenprocoumon (Fenprocoumon, Marcoumar), kunnen door prednison worden versterkt.

Wat is het effect op vruchtbaarheid, zwangerschap en borstvoeding?

Voor zover nu bekend is, heeft prednison geen invloed op de vruchtbaarheid en zwangerschap. U mag prednison gebruiken als u borstvoeding geeft. Wel wordt bij het gebruik van prednison in de zwangerschap soms groeivertraging bij het ongeboren kind gezien. Maar een hevige toename van de ziekte wordt schadelijker geacht voor moeder en kind dan de behandeling met prednison. Daarom wordt prednisonegebruik gehandhaafd in de zwangerschap of wordt prednison, als dat nodig is, voorgeschreven tijdens de zwangerschap. Het is erg belangrijk om uw behandelend arts te vertellen dat u zwanger wilt worden of al zwanger bent. Ook mannen met een kinderwens kunnen prednison gebruiken.

Verhalen over prednison. Waar of niet?

Er doen veel verhalen de ronde over prednison. Maar prednison is, als het zorgvuldig wordt toegepast, zeer waardevol bij de behandeling van neurosarcoïdose.

Heeft u nog vragen?

Als u nog vragen heeft of wanneer u twijfelt, neem dan contact op met uw behandelend arts. U kunt hiervoor het beste een telefonische afspraak maken via de polikliniek Neurologie (020-5662500). Wilt u meer informatie over het tertiair verwijzing centrum Neurosarcoïdose AMC, ga dan naar de website: www.meningitisamc.nl.

Neurologie/Patientenvoorlichting