



Reumatische aandoeningen en goed gebruik van glucocorticoiden¹

Informatie door patiënten voor patiënten

Deze brochure wil je helpen je aandoening zelf zo goed mogelijk aan te pakken. Door te **leren over je aandoening** en de impact ervan op je lichaam, zet je zelf een stap in de goede richting. **Informeer ook jouw familie en vrienden.** Probeer je aanpak met hen te bespreken zodat ze jou beter kunnen begrijpen en helpen waar nodig. Hierbij kan het belangrijk zijn jouw eigen kennis van glucocorticoiden (GC) met hen te delen. Deze brochure is niet enkel bedoeld als informatiemiddel maar tevens als een instrument ter bevordering van de dialoog met je arts en apotheker. Deze laatsten blijven trouwens je belangrijkste gesprekpartners.

*Deze tekst kan je ook downloaden op de websites van **ReumaNet**, **Patient Partners** en van **Eupati**.*

(gebaseerd op een Ronde Tafelgesprek met patiënten met reumatische aandoeningen van ReumaNet, Patient Partners en Eupati, dr Westhovens, apothekers (2017) en op de wetenschappelijke Eular-richtlijnen²).

Referenties: 1. Voor indicaties/ aangewezen dosis, zie bijsluiters van specifieke producten <http://bijsluiters.fagg-afmps.be> 2. van der Goes MC et al. Monitoring adverse events of low-dose glucocorticoid therapy: EULAR recommendations for clinical trials and daily practice. *Ann Rheum Dis* 2010;69:1913-1919. 3. van der Goes MC et al. Patient and rheumatologist perspectives on glucocorticoids: an exercise to improve the implementation of the European League Against Rheumatism (EULAR) recommendations on the management of systemic glucocorticoid therapy in rheumatic diseases. *Ann Rheum Dis* 2010;69:1015-1021.



Inleiding

Glucocorticoïden (GC), in de volksmond ook cortisonen genoemd, zijn snelwerkende medicijnen die ontstekingsreacties remmen. Ze remmen de schade af die als gevolg van de ziekte (bv bij reumatoïde artritis) in de gewrichten ontstaat. Cortisone wordt niet gebruikt als pijnstiller op zich, maar wel tegen ontstekingen die de oorzaak zijn van de pijn.

Sinds men 70 jaar geleden het werkingsmechanisme van cortisone (stresshormonen) ontdekte, is de wetenschap rond reumatische aandoeningen uiteraard al heel wat verder gevorderd en zijn er nieuwere generaties van geneesmiddelen tegen artritis ontwikkeld. Men noemt ze de *Disease Modifying Antireumatic Drugs*, afgekort DMARDs. De eerste generatie DMARDs zijn van chemische aard; sinds enkele jaren heeft men ook biologische middelen ontwikkeld. Deze producten zetten eveneens een rem op het overmatig werkende afweersysteem, maar hebben minder ernstige nevenwerkingen dan cortisone bij chronisch gebruik. Nochtans wordt ook cortisonen vandaag nog ingezet bij de behandeling van artritis. Ze hebben namelijk het voordeel dat ze sneller werken dan DMARDs. Op die manier remmen ze de ontsteking reeds af in afwachting van het maximale effect van DMARDs. Ze temperen niet enkel de pijn en de zwelling, maar verhinderen tevens dat de ziekte te snel evolueert.¹⁻³

Cortisone wordt niet enkel ingezet bij de opstart van DMARDs. Ook wanneer de ziekte af en toe opflakert voegt men vaak cortisone kortstondig toe om de opflakering de kop in te drukken. Soms zal je arts hier opteren voor wat hij een 'puls therapie' noemt. Dit houdt in dat via injectie een hogere dosis in de bloedbaan wordt ingespoten. Dit kan éénmalig zijn of zo nu en dan herhaald worden, afhankelijk van de ernst van je aandoening en je reactie op het medicijn.⁴⁻¹⁰

Er wordt veel klemtoon gelegd op het juist en veilig gebruik van glucocorticoïden. Ze worden best gebruikt gedurende een zo kort mogelijke periode, en in functie van de noden van de patiënt. De behandelingsduur is dus vaak verschillend. De sterkte van cortisone wordt klassiek uitgedrukt in mg prednison zodat men altijd eenzelfde vergelijkingspunt heeft.

We maken een **onderscheid** tussen:

1. kort gebruik (< 6 maanden) en langduriger gebruik (> 6 maanden)
2. lage dosis (\leq 7,5 mg/dag prednison equivalent) en hoge dosis (> 7,5mg/dag prednison equivalent)
3. andere informatieknopen

Referenties: **1.** Smolen S et al. Rheumatoid arthritis. *Lancet* 2016; 388: 2023–38. **2.** Kirwan JR. Combination Therapy Including Glucocorticoids: The New Gold Standard for Early Treatment in Rheumatoid Arthritis? *Annals of Internal Medicine* 2012 Volume 156 Number 5: 390-391. **3.** Bakker MF et al. Low-Dose Prednisone Inclusion in a Methotrexate-Based, Tight Control Strategy for Early Rheumatoid Arthritis. *Annals of Internal Medicine* 2012 Volume 156 Number 5: 329-339. **4.** De Jong PH et al. Induction therapy with a combination of DMARDs is better than methotrexate monotherapy: first results of the tREACH trial. *Ann Rheum Dis* 2013; 72: 72–78. **5.** Combe B, et al. 2016 update of the EULAR recommendations for the management of early arthritis. *Ann Rheum Dis* 2017; 76: 948–959. **6.** Puolakka K. Reumatoïde artritis – *Duodecim Medical Publications Ltd* 2016. **7.** Singh JA et al. 2015 American College of Rheumatology Guideline for the Treatment of Rheumatoid Arthritis. *Arthritis & Rheumatology* 2016; 68 (1); 1–26. **8.** Albrecht KA et al. German guidelines for the sequential medical treatment of rheumatoid arthritis with traditional and biologic disease-modifying antirheumatic drugs. *Rheumatol Int* 2014; 34: 1–9. **9.** Gaujoux-Viala C, et al. Recommendations of the French Society for Rheumatology for managing rheumatoid arthritis. *Joint Bone Spine* 2014; 81: 287–297. **10.** Gaujoux-Viala C, & Gossec L. When and for how long should glucocorticoids be used in rheumatoid arthritis? International guidelines and recommendations. *Ann. N.Y. Acad. Sci.* 1318 (2014) 32–40.

1. Kort gebruik en nood aan langduriger gebruik

(kort: minder dan 6 maanden)

In het begin van de ziekte, bijvoorbeeld reumatoïde artritis, zal men ernaar streven om zeker na 6 maanden te stoppen met cortisone (vaak al na 3 maanden). De inname van cortisone is in dat geval tijdelijk.

De behandeling zal zo snel mogelijk starten met methotrexaat en cortisone (tabletten of injectie) gedurende korte tijd om de schade door reumatoïde artritis zoveel mogelijk te beperken (Smolen et al., 2017 advise 6 page 967). De dosis is verschillend van patiënt tot patiënt en is onder meer afhankelijk van de individuele ziekte-toestand, de risicofactoren en gelijktijdig ingenomen of toegediende medicatie.¹

Enkele praktische tips:

Voor je zorgverstreker is het niet altijd vanzelfsprekend om je kennisniveau over je aandoening en behandeling in te schatten. Zij zijn vragende partij dat je zelf initiatief neemt in de dialoog!

- **Vraag voldoende uitleg aan je reumatoloog**, zowel over de dosis als over de bijwerkingen. Spreek er ook over met **je huisarts**.
- **Vraag daarna voldoende uitleg aan je huisapotheker**, zowel over de dosis als over de bijwerkingen, alsook de eventuele combinatie met andere geneesmiddelen.
- **Neem je medicatie 's ochtends** om in harmonie te zijn met de productie van lichaamseigen cortisol. Voor sommige tabletten kan inname met wat confituur of yoghurt de mogelijke slechte smaak camoufleren.
- **Stop de medicatie geleidelijk**, dus niet in één keer, want het lichaam moet terug eigen cortisol beginnen aanmaken.
 - De productie van cortisol door je bijnier volgt een **circadiaans ritme**; dat wil zeggen dat de productie niet op elk moment van de dag gelijk is. Je cortisolproductie is het hoogst 's morgens en het laagst 's avonds. Het zorgt bij het ontwaken o.a. voor je hongergevoel. Dit verklaart bijvoorbeeld waarom glucocorticoiden je eetlust kunnen aanwakkeren. Omwille van dit circadiaans ritme is het belangrijk dat je cortisone tabletten 's ochtends inneemt (tenzij de arts je iets anders heeft gezegd). Hierdoor boots je dit natuurlijk ritme na, wat het beste is voor je lichaam.
 - Cortisone kan het normale evenwicht verstoren. Als je de inname van cortisone plots stopt, dan kan het gebeuren dat je lichaamseigen productie niet goed meer functioneert en je bijgevolg niet meer beschermd bent tegen infecties.

Door het korte gebruik zal men de bijwerkingen in de hand houden, maar toch blijft het ook in dit geval belangrijk om op voorhand te weten hoe het geneesmiddel in jouw lichaam zal werken en wat je hier preventief kan aan doen. Je weet immers niet op voorhand hoe lang je cortisone nodig zal hebben. Daarom is het belangrijk om van bij het begin pro-actief in te spelen op mogelijke bijwerkingen.

Enkele praktische tips:

- Pas zoveel mogelijk jouw **eetgewoonten aan**: inname van voldoende calcium via zuivelproducten en groene groenten, het aantal alcoholhoudende consumpties beperken en stoppen met roken.
- Opvolgen van botontwikkeling, cholesterol (hart- en vaatziekten), bloedsuiker (diabetes).
- **Opvolgen van gewicht** door het hongergevoel te stillen via gespreide en kleine innames. Daarnaast is **voldoende beweging** belangrijk.

Langdurig gebruik (> 6 maanden) moet steeds gebeuren onder nauw toezicht van een arts. Bekijk samen of het nog nodig is om de cortisone behandeling verder te zetten. Het is belangrijk vooral te **kijken naar de lange termijn gevolgen** en deze **zo goed mogelijk op te volgen**. Je bouwt zelf ervaring op in het leven met je aandoening. Gebruik die om je ziekte samen met je arts zo goed mogelijk onder controle te brengen. Een **cortisone-kaart** kan hierbij helpen.

Stop nooit abrupt met cortisone (want er is een risico op het falen van de bijnierschors, met tekenen van algemene zwakte, lage bloeddruk bij overgang naar rechtstaan, depressie). Bouw geleidelijk af, en spreek erover met je arts.

Enkele praktische tips:

- Door de **botontkalking** kan je mogelijk sneller iets breken. Jouw arts kan je calcium, vitamine D of bisfosfonaten voorschrijven om dit te voorkomen (indien prednison equivalent $\geq 7,5$ mg/ dag gedurende > 3 maanden).
- Door het gebruik van cortisone kan het zijn dat wonden niet op de normale manier genezen. Het is belangrijk je daarvan bewust te zijn en eventuele **wonden goed te verzorgen** (om infecties te voorkomen).
- **Opvolgen van spierpijn en vermoeidheid**.
- Patiënten maken zich ook zorgen rond het functioneren van de nieren maar hiertoe zijn weinig bewezen bijwerkingen in de literatuur (komt weinig voor). Tevens is er **bezorgdheid** rond het ontstaan van maagzweren, maar pijnstillers zoals niet-steroidale anti-inflammatoire geneesmiddelen hebben eigenlijk een hoger risico.¹

Overzicht van mogelijke risico's bij langdurige of hoge dosering van cortisone en preventieve maatregelen¹⁻³

Risico	Preventieve maatregelen
Osteoporose (botontkalking)	Calciuminname (via zuivelproducten en groene groenten) en vitamine D Eventueel bisfosfonaten (op voorschrift)
Maagdarmzweren	Protonpompinhibitoren of H ₂ -antagonisten (= beschermen je maag door verminderen van de zuurproductie)
Verhoogde bloeddruk	Laat regelmatig je bloeddruk controleren, beweeg voldoende en eet gezond
Verhoogde suikerspiegel	Laat regelmatig je suikerspiegel bepalen. Vermijd te veel suiker. Let op symptomen zoals overmatige dorst en vaak en veel plassen. Indien diabetespatiënt: laat je goed opvolgen!
Toename gewicht	Volg je gewicht op en let op wat je eet. Probeer het hongergevoel te stillen via gespreide en kleine innames. Beweeg voldoende!
Oogproblemen (glaucoom en cataract)	Ga zeker jaarlijks langs bij de oogarts
Huidstriemen	Breng dagelijks een crème aan die rijk is aan vitamine A.
Cholesterol	Laat regelmatig je cholesterol controleren om het risico op hart- en vaatziekten te beperken.
Alcohol	Probeer het aantal alcoholconsumpties te beperken.
Roken	Stop met roken

Referenties: **1.** Liu D. et al. A practical guide to the monitoring and management of the complications of systemic corticosteroid therapy. *Allergy, Asthma & Clinical Immunology* 2013; 9:30. **2.** Aulakh R & Singh S. Strategies for minimizing corticosteroid toxicity: a review. *Indian J Pediatr* 2008; 75: 1067-1073. **3.** Lubeek SF et al. Een leidraad voor het gebruik van systemische glucocorticoïden binnen de dermatologie. *Nederlands Tijdschrift voor dermatologie en Venereologie* 2016; 26 (2): 83-89.

2. Lage dosis en hogere dosis

(laag: < 7,5 mg – medium tot hoog: > 7,5 mg - < 100 mg prednison equivalent)¹

Het is belangrijk om **snel te starten** met medicatie om zo de verdere evolutie snel tegen te houden, en een meer ingrijpende therapie met biologicals of andere geneesmiddelen te kunnen uitstellen. De 2016 Europese Eular-richtlijnen pleiten voor een start met traditionele DMARD monotherapie bij reumapatiënten en een korte periode van cortisone.²

Tevens zal gestreefd worden naar een **lage ziekteactiviteit** in plaats van een volledige remissie (symptoomvrij zijn), wat op langere termijn een betere ziektecontrole met zich meebrengt.

Wat ook de dosis is die je gebruikt, **stel steeds de vraag of je met een lagere dosis ook voldoende je ziekte onder controle zou hebben**, en bespreek dit met jouw arts bij elke raadpleging.

Naarmate je cortisone langer gebruikt, en/of in hogere dosis gebruikt, is het ook belangrijk om **goed te luisteren naar je lichaam** met betrekking tot bijwerkingen die optreden.

Bijwerkingen kunnen ook voorkomen in het begin van een behandeling en bij lage dosis. Voor patiënten is vooral de slapeloosheid (*het zich opgejaagd voelen*) in het begin opmerkelijk, en wordt men dit “gewoon” naarmate men cortisone langer neemt, en heeft men hier geen last van in hogere dosis. Verder zijn voor de patiënt de huidstriemen opvallend. Het dunner worden van de huid verdient de nodige aandacht. De eventuele slechte smaak kan je verdoezelen door dit met wat confituur of yoghurt of iets anders in te nemen.

Bijwerkingen komen echter vaker voor bij hogere doseringen. Zo zullen vooral je behandelende artsen oog hebben voor het ontwikkelen van infecties en dit, samen met jou, goed opvolgen.

Het proactief opvolgen van de volgende bijwerkingen bij langduriger gebruik, zijn zowel een taak van jouw zorgverstrekkers, als van jezelf. Betrek familie en vrienden erbij:

- **Opvolgen van botontkalking**
- **Opvolgen van hart- en vaatziekten**
- **Opvolgen van suikerziekte** (bloedsuiker)
- **Opvolgen van gewicht** (beweging, voedingsgewoonten)
- **Opvolgen van de druk in de ogen** (cataract)
- **Wonden goed verzorgen** (om infecties te voorkomen)
- **Opvolgen van spierpijn en vermoeidheid** (spierzwakte)

Afhankelijkheid van cortisone komt voor bij een aantal patiënten met diverse ziektebeelden. Vaak gaat het om patiënten die hun ziekte zelf “regelen” en buiten de arts om cortisone nemen en stoppen. Daarom is het belangrijk om steeds in overleg met je arts de behandeling af te bouwen of terug op te starten.

Een **ruime therapieplanning door de reumatoloog** die vertrekt vanuit een heel goede dialoog tussen patiënt en reumatoloog, is belangrijk voor een goede opvolging van de behandeling. Het opbouwen van een goede vertrouwensband met de zorgverstrekkers is in het begin heel belangrijk, om dan nadien ook zelf vragen te kunnen stellen en de behandeling mee te sturen.

Interacties met andere geneesmiddelen zijn mogelijk, maar kunnen proactief worden aangepakt. Bijvoorbeeld de combinatie van cortisone met bloedverdunners dient goed te worden opgevolgd. Telkens je een geneesmiddel combineert met cortisone, spreek er dan over met je arts, apotheker of verpleegkundige.

3. Andere informatienoden?

Op reis ?

- Als dat je gerust kan stellen, vraag dan een attest aan je reumatoloog/arts dat je cortisone voor eigen gebruik nodig hebt (dit is echter geen noodzaak).
- Neem je geneesmiddelen mee in je handbagage zodat je ze op elk moment bij je hebt (het bagageruim van een vliegtuig is als een diepvries en biedt niet de ideale bewaarcondities).
- Indien je langere tijd weggaat, zorg dan dat je vooraf weet of je geneesmiddel beschikbaar is in het buitenland.

Je staat nooit alleen

- Bespreek de evolutie van je gezondheidstoestand met jouw arts, apotheker, kinesist, verpleegkundige.
Kortom, **betrek al jouw omringende zorgverstrekkers** bij jouw behandeling.
- **Betrek jouw familie en vrienden** bij je behandeling zodat ze jou kunnen herinneren aan de nodige opvolgingen in geval van lange termijn behandeling.

Jong of oud: kies het informatiekanaal dat jou het meest aanspreekt.

Heb je liefst een brochure?

- Vraag je behandelende arts, apotheker, kinesist, verpleegkundige om **brochures specifiek voor patiënten**. Deze kan je dan later op je gemak lezen als aanvulling op het gesprek met jouw zorgverstrekkers.
- Deze documenten kunnen opnieuw aanzetten tot **overleg met jouw zorgverstrekkers**. Het is normaal dat je niet alles in één keer/raadpleging begrepen hebt.

Voor de meer digitale liefhebbers

- Bekijk online de **digitale tools, bijvoorbeeld beschikbare apps**, die jou kunnen helpen om de evolutie van jouw gezondheidstoestand beter in kaart te brengen en op te volgen. Hierdoor is het mogelijk bepaalde patronen te herkennen, en via zelfmanagement op tijd in te grijpen. Vaak vind je brochures ook online. Uiteraard zijn er ook degelijke websites.

Afbouwschema cortisone met [merknaam]:

Startdatum	Stopdatum	Juiste dosering	Bijkomende gebruiksinformatie
Afbouwdosis 1			
Afbouwdosis 2			
Afbouwdosis 3			
Afbouwdosis 4			
Afbouwdosis 5			
Afbouwdosis 6			
Afbouwdosis 7			
Afbouwdosis 8			
Afbouwdosis 9			
Afbouwdosis 10			
...			
...			
...			
Andere geneesmiddelen die je mag stoppen na volledige afbouw van je cortisone?			

Noot: Deze informatie vervangt medisch advies niet. Raadpleeg je arts wanneer je een medisch probleem hebt.



