



Behandelingen met prednison

bij kinderen en jongeren met de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa



We hebben met je gepraat over het medicijn prednison. Hier lees je over dit medicijn. Je leest hoe het werkt en hoe je het moet gebruiken. Ook lees je over de bijwerkingen. Lees ook altijd de bijsluiter van het medicijn.

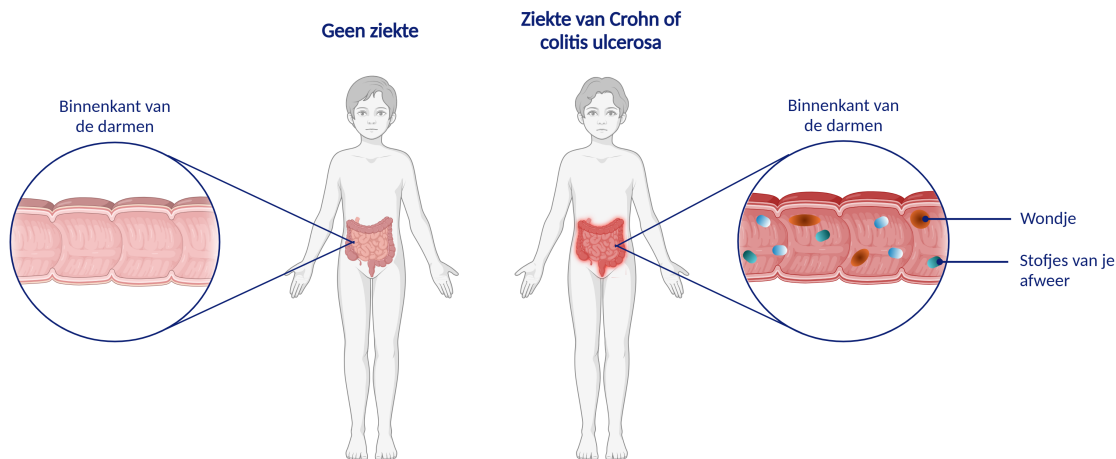
Over de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa

Wat zijn de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa?

Bij deze ziektes gaat er iets mis met de afweer in je lichaam. Je afweer is te actief.

Je afweer hoort alleen ziekteverwekkers van buiten het lichaam aan te vallen. Bijvoorbeeld virussen en slechte bacteriën. Zo zorgt het dat je niet ziek wordt.

In onze darmen leven ook veel goede bacteriën. Die hebben we nodig voor het verteren van eten. Bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa valt jouw afweer deze goede bacteriën aan. Dit is niet de bedoeling. Daardoor ontstaan ontstekingen en wondjes in de darmen, en kun je last krijgen van buikpijn en andere klachten. De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa.



Afbeelding gemaakt met Biorender.com

De precieze oorzaken van deze ziektes zijn nog niet bekend. Waarschijnlijk is het een combinatie van verschillende dingen. Bijvoorbeeld erfelijke aanleg, de soorten bacteriën in je darmen en je leefomstandigheden.

Meer informatie vind je op:

- www.crohn-colitis.nl/wat-is-de-ziekte-van-crohn
- www.crohn-colitis.nl/wat-is-colitis-ulcerosa



Over prednison

Wat is het doel?

Er zijn nog geen medicijnen die de ziekte helemaal kunnen genezen. We hopen met dit medicijn de ziekte zo rustig te krijgen, dat je geen wondjes meer in je darmen hebt en dat je geen klachten meer ervaart van de ziekte.

Bij de meeste patiënten werkt het medicijn goed, maar bij sommige helaas niet. We weten van tevoren niet of het medicijn bij jou zal helpen.

Hoelang gebruik je dit medicijn?

Je gebruikt dit medicijn voor een korte tijd. Bijvoorbeeld ongeveer 10 weken.

In welk geval krijg je dit medicijn?

De ziekte reageert niet genoeg op het medicijn, waardoor de klachten terugkomen.

Hoe werkt het medicijn?

Prednison remt ontstekingen. Het zorgt ervoor dat de wondjes in je darmen genezen. Hierdoor heb je minder last van klachten, zoals pijn, diarree en bloed bij je ontlasting.

Hoe snel werkt het medicijn?

Dit medicijn werkt vrij snel. Waarschijnlijk merk je binnen een week verbetering.

Samen met andere medicijnen

Vaak schrijven we dit medicijn voor samen met andere medicijnen. Prednison zorgt dat de wondjes genezen. De andere medicijnen voorkomen dat er nieuwe wondjes komen. Deze medicijnen gebruik je vaak voor langere tijd.

Let op bij deze medicijnen

De medicijnen hieronder kunnen zorgen dat prednison minder goed werkt. Overleg met ons als je deze medicijnen gebruikt:

- Rifampicine (Rifadin). Dit is een antibioticum.
- Fenytoïne (Diphantoïne, Epanutin). Dit is een medicijn tegen epilepsie of hartritmestoornissen.

Sommige pijnstillers geven samen met prednison een verhoogde kans op maagzweer. Dit is een wondje in je maag. Het gaat om de pijnstillers 'NSAID's'. Dat zijn bijvoorbeeld ibuprofen (Brufen), naproxen (Aleve) en diclofenac (Voltaren). Deze pijnstillers kun je beter niet tegelijk met prednison gebruiken.

Wil je pijnstillers gebruiken? Gebruik dan paracetamol. Dit kun je zonder probleem gebruiken. Werkt dit niet goed genoeg? Overleg dan met ons welke je pijnstillers je wel kunt gebruiken.



Het medicijn gebruiken

Hoe gebruik je het medicijn?

Je slikt pillen met het medicijn.

Werkt de pillen niet goed genoeg? Dan krijg je het medicijn misschien in het ziekenhuis, via een infuus. Een infuus is een dun, plastic buisje. Deze prikken we in een bloedvat in je hand of arm. Aan het buisje maken we een slangetje vast. Via het buisje en slangetje stroomt het medicijn in je lichaam.

Wanneer slik je de pillen?

Je slikt de pillen 1 keer per dag, in de ochtend. Neem de pillen voor of tijdens je ontbijt in, met water.

Hoeveel pillen moet je slikken?

Wij bepalen de dosis. De dosis is het aantal milligram dat je per dag moet slikken. Dit hangt af van hoe ernstig je ziekte is en hoeveel klachten je hebt.

Er zijn pillen van 5 en van 20 milligram. Let goed op welke pillen jij hebt. Neem precies de juiste hoeveelheid in.

Verander nooit de hoeveelheid zonder onze toestemming.

Stoppen met het medicijn

Je mag niet in 1 keer stoppen met dit medicijn. Je krijgt van ons een afbouwschema. In dit schema staat hoe je stap voor stap minder van het medicijn gaat gebruiken.

Stop je wel in 1 keer met het medicijn? Of gebruik je in 1 keer veel minder van het medicijn? Dan kun je last krijgen van klachten. Bijvoorbeeld erg moe zijn, misselijk zijn, overgeven, meer pijn, zwelling, bloed bij de ontlasting en een lage bloeddruk.

Hoe komt dit?

Het medicijn prednison is een corticosteroïd. Dit is een hormoon. Je lichaam maakt dit hormoon zelf ook in bepaalde situaties. Bijvoorbeeld bij stress of koorts. Maar door het gebruik van prednison gaat je lichaam zelf minder van het hormoon maken.

Stop je in 1 keer met het medicijn? Dan maakt je lichaam niet direct weer genoeg van het hormoon. Dit moet even op gang komen. Het hangt af van de dosering en de lengte van je behandeling hoelang dit duurt.

Bouw je stap voor stap af? Dan gaat je lichaam ook stap voor stap weer zelf corticosteroïd maken. Zo zorg je dat je altijd genoeg van het hormoon in je lichaam hebt.



Bijwerkingen

Welke bijwerkingen kun je krijgen?

Je kunt last krijgen van bijwerkingen door dit medicijn. Sommige patiënten krijgen last van bijwerkingen, andere niet. Hoe hoger de dosis, en hoe langer je het medicijn gebruikt, hoe groter de kans op bijwerkingen. Krijg je last van bijwerkingen? Dan verdwijnen die weer als je het medicijn afbouwt.

De meest voorkomende bijwerkingen:

- Het medicijn kan zorgen dat het vet in je lichaam anders verdeeld wordt. Daardoor kunnen je gezicht en je romp dikker worden.
- Tijdens een behandeling met dit medicijn houdt het lichaam vocht vast. Daardoor kun je zwaarder worden.
- Dit medicijn zorgt dat je meer eetlust krijgt. Probeer niet meer te gaan eten dan normaal. Zo voorkom je dat je zwaarder wordt.
 - Tip bij honger: pak een glas water of een stuk fruit.
- Dit medicijn zorgt dat je afweer minder actief is. Daardoor ben je gevoeliger voor infecties. Bijvoorbeeld verkoudheid of blaasontsteking. Een infectie kun je bijvoorbeeld herkennen aan:
 - pijn bij het plassen
 - hoesten
 - pijnlijke keel
 - koorts

Denk je dat je een infectie hebt? Neem dan contact op met ons.

Let op: normaal hebben mensen vaak koorts bij een infectie. Maar prednison kan zorgen dat je geen koorts krijgt. Je kunt dus ook een infectie hebben zonder koorts.

- Het medicijn zorgt dat je maag meer maagzuur maakt. Hierdoor kun je last krijgen van je maag. Dit kun je merken aan:
 - bloed overgeven
 - zwarte, kleverige ontlasting

Heb je een van deze klachten? Neem dan contact op met ons.

- Wonden genezen mogelijk minder snel.
- Je kunt een gladde, dunne huid krijgen.
- Je kunt last krijgen van hartritmestoornissen. Dit merk je bijvoorbeeld aan het sneller voelen kloppen van je hart of pijn op je borst.
- Het medicijn kan zorgen voor botontkalking. Daardoor kunnen je botten zwakker worden. Ben je nog niet helemaal uitgegroeid? Dan is het extra belangrijk om dit te voorkomen. Daarom krijgen je een extra pilletje of zakje met calcium en vitamine D om je botten sterk genoeg te houden.



- Je humeur kan steeds veranderen. Je kunt je bijvoorbeeld nerveus, depressief, prikkelbaar of juist blij voelen. Ook kun je moeite hebben met slapen.
- Problemen met je concentratie. Dit kan vervelend zijn op school. Heb je toetsen of examens terwijl je dit medicijn gebruikt? Vertel dit dan aan ons. Wij kunnen dit dan met je school bespreken. Dan krijg je mogelijk extra hulp of tijd bij het maken van toetsen.
- Je kunt diabetes (suikerziekte) krijgen. De kans hierop is heel klein. We controleren regelmatig hoeveel glucose er in je bloed en urine zit. Zo controleren we of je last krijgt van diabetes.

Waar moet je verder op letten?

Ingreep of operatie?

Krijg je een operatie of ingreep in het ziekenhuis? Of een ingreep bij de tandarts? Laat dan weten dat je prednison gebruikt.

Misschien moet je dan tijdelijk meer prednison gebruiken.

Waarom?

Prednison is een corticosteroïd. Dit is een hormoon. Je lichaam maakt dit hormoon zelf ook in bepaalde situaties. Bijvoorbeeld bij stress of koorts. Maar door het gebruik van prednison gaat je lichaam zelf minder van het hormoon maken.

Bij een operatie of ingreep heeft je lichaam veel van dit hormoon nodig.

Op reis

Je kunt gewoon op vakantie naar een ander land. Je moet wel een paar dingen voorbereiden **voordat je gaat**:

1. Ga langs bij de apotheek. Vraag daar om een medicijnpaspoort.
2. Overleg met ons of je het medicijn moet afbouwen tijdens je vakantie.
3. Vraag ons om een brief in het Engels, met informatie over je ziekte, medicijnen en belangrijke telefoonnummers. Dit is vooral belangrijk als je het medicijn gaat afbouwen tijdens je vakantie. Je kunt dan last krijgen van klachten. Dan is het handig als jij of een buitenlandse dokter ons kan bereiken.
4. Ga je naar een land buiten Europa? Neem dan contact op met de GGD. Vraag of je extra vaccinaties nodig hebt. Vertel dat je prednison gebruikt.

Let **tijdens je vakantie** op deze dingen:

- Eet geen eten van kraampjes op straat. Dit eten is soms niet schoon en kan voor infecties zorgen.
- Drink alleen water uit flessen. Niet uit de kraan. Zo maak je jouw kans op een infectie kleiner.



Vaccinaties

Een hoge dosis van dit medicijn kan zorgen dat sommige vaccinaties minder goed werken. En dat je meer last krijgt van bijwerkingen door een vaccinatie.

Moet je een vaccinatie krijgen? Bespreek dan met de apotheek, je arts of de GGD-arts dat je dit medicijn gebruikt.

Zwanger?

Het gebruik van dit medicijn tijdens de zwangerschap geeft geen hoger risico op aangeboren afwijkingen bij het kind. Wel is er meer kans op vertraging van de groei van het ongeboren kind.

Ben je zwanger, of wil je zwanger worden? Bespreek dit dan met ons. Samen bespreken we dan of je het medicijn gebruikt tijdens de zwangerschap. Waarschijnlijk is het gevaarlijker om tijdens je zwangerschap veel last te hebben van de ziekte, dan dit medicijn te gebruiken.

Er komt klein beetje van het medicijn in de borstvoeding terecht. Gebruik je een lage dosis? Dan geeft dit waarschijnlijk weinig risico voor de baby. Bespreek het geven van borstvoeding met ons.

Vruchtbaarheid

Het medicijn heeft **geen** invloed op je vruchtbaarheid. Vruchtbaar zijn betekent dat je zwanger kunt worden, of dat je iemand zwanger kunt maken.

Alcohol, roken en drugs

Totdat je 18 bent, mag geen alcohol drinken, drugs gebruiken, roken of vaperen. Dit geldt voor alle kinderen in Nederland.

Voor jou is het extra belangrijk om niet te roken of vaperen. Ook als je 18 jaar wordt. Roken en vaperen kunnen je ziekte erger maken.

We weten niet goed wat het gevolg is van alcohol of drugs in combinatie met dit medicijn.



Contact

Heb je vragen?

Heb je vragen? Neem dan gerust contact met ons op.

Hoe kun je contact opnemen?

Stel je vraag via de BeterDichtbij app.

Heb je een vraag met spoed?

- Op maandag t/m vrijdag van 8.30 tot 14.00 uur: bel 06 45 63 60 63
- Op andere dagen en tijden: bel 010 704 0 704 (algemene nummer Erasmus MC). Vraag naar de kinderarts.

Praten met lotgenoten

Wil je meer weten over het leven met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa? Of wil je praten met iemand die dezelfde ziekte als jij heeft? Kijk dan op www.crohn-colitis.nl, facebook-groep voor patiënten of www.crohn-colitis.nl/jongeren.





