
Til patienter med **Crohns sygdom**
eller **colitis ulcerosa**



Værd at vide om behandling med

Prednisolon®

“Prednisolon er et mirakelmiddel på kort sigt
og noget skidt på lang sigt.”

Anonym patient

Udgivet af

Colitis-Crohn Foreningen

Kommenteret af **Det Lægefaglige Råd**

Steroider, binyrebarkhormon eller Prednisolon

Menneskets binyrer producerer et hormon, der hedder kortisol. Kortisol, som også kaldes kortikosteroid eller binyrebarkhormon, anvendes af kroppen til at bekæmpe betændelsestilstande. Prednisolon er et kunstigt hormon, der har samme effekt som kortisol. Prednisolon kom frem i 1950'erne og har været anvendt i Danmark lige siden.

Til dig, der er i behandling

Måske er du i behandling med Prednisolon for første gang, måske har du prøvet det før. Uanset hvad så er der nogle ting, du skal være opmærksom på, for det er i høj grad med Prednisolon som med andre lægemidler – hvis det har en virkning, har det også en bivirkning.

Behandlingen virker rigtig godt på mange med blandt andet Crohns sygdom og colitis ulcerosa. Prednisolon har reddet mange patienters liv, og det kan forhindre operationer, hvor dele af tarmen fjernes. Det skyldes, at Prednisolon dæmper betændelsen i tarmslimhinden. Og effekten af behandlingen kommer som regel hurtigt.

Prednisolon har også en række bivirkninger. På kort sigt vil du blandt andet kunne risikere vægtøgning, ophobning af væske i kroppen, øget blodtryk, øget hårvækst, søvnmangel og humørsvingninger. På længere sigt kan du eksempelvis få udfordringer med at bekæmpe infektioner, få hud med blå striber på grund af blødninger, risikere afkalkning af knoglerne samt få grå stær.

Colitis-Crohn Foreningen (CCF) oplever, at nogle patienter bliver fastholdt for længe i en behandling med Prednisolon, selvom den ikke har den ønskede effekt. Det er afgørende, at du som patient siger fra, hvis din behandling ikke får din sygdom til at gå i ro. CCF anbefaler i øvrigt, at din

behandling med Prednisolon maksimalt må vare tre måneder.

Formålet med denne brochure er nemlig at give dig en viden om din behandling, der gør dig i stand til at stille de rigtige spørgsmål til det sundhedsfaglige personale. Prednisolon er ikke en behandling, man kan trappe ind og ud ad. Jo mere du ved om din egen sygdom og behandling, desto større er muligheden for, at du får en optimal behandling.

På de følgende sider finder du derfor information om behandlingen, bivirkningerne og ikke mindst gode råd til, hvad du selv kan gøre. Du er nemlig langt fra den eneste i behandling med Prednisolon, og i CCF kan du møde andre i samme situation og få mere at vide om sygdom og behandling. Se mere på ccf.dk

Denne publikation kan på ingen måde erstatte den personlige dialog mellem læge og patient, men det er vores håb, at den kan give svar på en del af de spørgsmål, der opstår, og virke som grundlag for yderligere, uddybende spørgsmål over for læge og personale på hospitalet.

Tak til medicinalvirksomheden AbbVie, der med økonomisk støtte har gjort det muligt at lave denne pjece.

Bente Buus Nielsen

Landsformand for
Colitis-Crohn Foreningen

Din sygdom påvirker hele kroppen

Crohns sygdom og colitis ulcerosa er ikke kun tarm-sygdomme, det er også immunologiske sygdomme, der påvirker hele kroppen. Derfor kan du opleve symptomer også uden for tarmen – eksempelvis i hud, led, øjne. Derfor bør behandlingen tilrettelægges, så der tages hånd om alle symptomerne.

Tag ansvar for din sygdom

Jo bedre informeret du er om din sygdom og om din behandling – og jo klarere du selv formulerer dine behov og bekymringer – desto bedre bliver dit samarbejde med sygeplejerske og læge, så I kan have en åben dialog om medicinen virker godt nok og om, hvilke bivirkninger du kan acceptere.

Det hurtige overblik

Prednisolon er et kunstigt hormon, der ligner det hormon, kroppen danner naturligt i binyrerne. Man bruger hormonet til behandling af mange forskellige sygdomme, idet Prednisolon dæmper betændelsestilstande og allergiske reaktioner. Prisen er, at kroppens forsvarssystem bliver svagere.

Ved behandling med Prednisolon giver man større doser af binyrebarkhormon end det, kroppen selv producerer. På den måde kan man dæmpe betændelse i eksempelvis tarmslimhinden. Det gælder som hovedregel, at man skal starte i en højdosisbehandling på 60 til 80 mg.

Det er en behandling, der virker godt på mange, men som også har en række alvorlige bivirkninger. De mest almindelige bivirkninger er øget vægt, hyperaktivitet, knogleskørhed, infektioner samt grå stær.

Da både din sygdom og behandlingen kan fremme knogleskørhed, bør du tage kalk og D-vitamin samt få foretaget en DEXA-scanning.

Der er især fire ting, du skal være opmærksom på:

1. Din behandling må som udgangspunkt maksimalt vare i tre måneder. Efter tre måneder bør man normalt ikke fortsætte behandlingen, og du skal være trappet helt ud af medicinen på dette tidspunkt.
2. Du bør sammen med din læge lægge en plan for din behandling. Hvis den ikke virker, skal du have en anden type behandling. Hvis Prednisolon-kuren virker, skal der laves en plan for en behandling, der kan forebygge, at sygdommen blusser op igen.
3. Det er meget vigtigt, at du nøje følger de anvisninger, som lægen er kommet med. Du må ikke selv sætte forbruget af medicin op eller ned. Og du skal nøje følge lægens plan for langsom nedtrapping.
4. Det er vigtigt, at du løbende taler med din læge eller sygeplejerske om, hvordan du har det, og hvordan det går med behandlingen.

“Prednisolon er fantastisk! Det fjerner ødemer, det fjerner smerter og kvalme, ligesom det giver masser af energi – Så kan det da ikke være skidt, eller?”

Anonym patient



Mangler viden om Prednisolon

Behandling med Prednisolon har været anvendt siden 1950'erne og er dermed en relativt gammel behandling. Der bliver ikke forsket så meget i behandlingen i dag, og derfor mangler der generelt viden om, hvordan man mest hensigtsmæssigt anvender Prednisolon.

Det betyder, at behandlingen bliver individuelt tilpasset på tværs af læger, hospitaler og regioner, hvorfor du kan opleve forskelle i dosering. Derfor er det afgørende, at du i dialog med din læge bliver informeret om bivirkninger, andre behandlingsmuligheder, samt hvordan du kan imødegå bivirkningerne.

Det kan du læse mere om på de følgende sider.

Patienternes oplevelser

Vi har snakket med to patienter, der har haft forskellige erfaringer med Prednisolon. Interviewene afspejler, at ikke to patientforløb er ens, samt at det er vigtigt, at man selv tager ansvar for sin sygdom og behandling.



Nærmest lykkelig

Dorte er omkring 24 år og har først for nylig fået colitis ulcerosa i en mild grad. Hun har været i en enkelt behandling med Prednisolon.

Hvordan har Prednisolon virket for dig?

Jeg følte først, at jeg fik et helt nyt liv. Det virkede hurtigt på min sygdom, og jeg fik en helt ny energi. Jeg blev glad og følte, at mit liv igen gav mening.

Hvad har du oplevet af bivirkninger?

Dem kunne jeg ikke undgå. Det var primært min søvn, det gik ud over. Men når jeg ikke kunne sove, tændte jeg straks lyset og læste i en bog, indtil jeg igen kunne sove. Så på den måde fik jeg noget godt ud af søvnproblemerne. Jeg havde også en del hovedpine. Men det var til at overskue.

Har du et godt råd til andre patienter?

Det er vigtigt, at du er i dialog med sundhedspersonalet om din behandling. Men du slipper ikke for selv at sætte dig godt ind i de mulige bivirkninger, og hvad man eventuelt kan gøre for at modvirke dem.

“Jeg kan ikke tåle Prednisolon mere. Efter min sidste kur med lavdosis fik jeg det psykisk meget dårligt og er blevet enig med min læge om, at jeg ikke skal have det mere.”

Anonym patient



Hårdt ramt

Jimmy er 52 år og har Crohns Sygdom. Han har prøvet at være i behandling med Prednisolon adskillige gange.

Hvordan har Prednisolon virket for dig?

Den første gang virkede det godt på min mave, og jeg havde stort set ingen bivirkninger. Anden gang var jeg på Prednisolon i næsten to år, og der slap jeg ikke for et væld af bivirkninger.

Hvad har du oplevet af bivirkninger?

I anden omgang fik jeg måneansigt, tynde arme og ben samt en stor stigning i min kropsvægt. Jeg fik også forhøjet blodtryk og led af søvnløshed. Jeg fik en diskusprolaps, som min læge mener, skyldes medicinen. Men min mave opførte sig ordenligt.

Har du et godt råd til andre patienter?

Jeg skulle aldrig have været i behandling i så lang tid. Jeg ville ønske, at jeg dengang var klar over, at man maksimalt skal være i behandling i tre måneder. Jeg vil derfor anbefale andre, at de sætter sig grundigt ind i behandlingen, så de ikke skal igennem den kaskade af bivirkninger, som jeg oplevede.

“Nu har jeg haft udbrud det sidste år, og de fem dage, hvor jeg var indlagt på 80 mg Prednisolon, var det eneste tidspunkt uden blod, slim og afføring. Det var dejligt...”

Anonym patient

“Fik måneansigt, dun i ansigtet, tynd hud, kæmpe appetit, skiftevis træthed og høj energi, søvnløshed – ja, alle de klassiske bivirkninger.”

Anonym patient

Bivirkninger

Som sagt virker behandlingen med Prednisolon godt på rigtig mange, men der kan også følge bivirkninger med. Det er meget forskelligt fra person til person, hvor mange bivirkninger man får, og hvor alvorlige de er. Bivirkningerne hænger også tæt sammen med, hvor stor en dosis man får, og hvor længe man er i behandling. Nogle af bivirkningerne kan være ubehagelige, men de akutte bivirkninger forsvinder, når du stopper behandlingen.

Man skal dog være opmærksom på, at der både er kortsigtede og langsigtede bivirkninger. Og det er ikke alle de langsigtede bivirkninger, som man bliver fri for igen.

Et hurtigt kig på bivirkningerne kan godt virke afskrækkende. Kan den gode virkning af behandlingen opveje bivirkningerne? Det skal din læge vurdere sammen med dig. Det er i det hele taget vigtigt, at du taler med lægen om, hvordan du har det, og hvordan behandlingen påvirker dig.

Ved at kende de mulige bivirkninger kan du også forsøge at kontrollere eller dæmpe deres virkning på dit helbred. Her kan der også være hjælp at hente hos din læge.

Her får du et overblik over kendte og udbredte bivirkninger, som du primært skal være bekendt med som patient:

Bivirkninger på kort sigt

Øget appetit

Behandlingen med Prednisolon giver øget appetit hos de fleste. Du kan derfor hurtigt tage flere kilo på i vægt.

Vand i kroppen

En øget væskemængde i kroppen kan betyde hævelser, eksempelvis i underbenene eller ved anklerner. Væskemængden kan være en medvirkende årsag til øget vægt.

Irritation af huden

Huden bliver ofte tynd og tør i forbindelse med en behandling. Man kan se blårøde striber under huden og blå mærker på kroppen. Der kan forekomme blødninger i hud og slimhinder. Samtidig kan du få bumser, og eksisterende hudsygdomme vil kunne forværres. Der kan også være en tendens til, at du sveder mere.

Søvnløshed og ændret psyke

Det kan blive svært at falde i søvn, når du er i behandling. Manglen på søvn, eller en forskudt døgnrytme, kan påvirke din psyke og give humørsvingninger - fx i form af hyperaktivitet - eller mere alvorlige problemer som depressive træk.

Hvor almindelige er bivirkningerne?

MEGET ALMINDELIGE (OVER 10 %)

Hævelser på grund af væskeophobning i kroppen.
Forhøjet antal hvide blodlegemer.
Øget risiko for infektioner pga. mangel på hvide blodlegemer.
Øget tendens til blodpropper pga. forhøjet antal blodplader.
Dårligt fungerende binyrebark.
For lidt kalium i blodet.
Nedsat følsomhed over for glucose.
Væksthæmning.
Knogleskørhed.
Muskelsygdom.
Infektioner og nedsatte symptomer ved infektioner.
Forhøjet tryk i øjet, grå stær.

ALMINDELIGE (1-10 %)

Forhøjet blodtryk, hjertesvigt.
Cushings syndrom - fysiske og psykiske ændringer pga. højt niveau af binyrebarkhormon.
For meget fedt i blodet.
For meget kolesterol i blodet.
Depression, opstemthed, psykoser.
Betændelse i huden, hududslæt, lyse streger i huden, rødme, småblødninger i hud og slimhinder.
Sårhelingsproblemer, tynd hud, udvidelse af de små kar i huden [generelt i hud - men kan også være andre steder].
Øget svedtendens.
Natlig vandladning, nedsat funktion af kønskirtlerne.

IKKE ALMINDELIGE (0,1-1 %)

Forværret diabetes, sukkersyge.
Nedbrydning af knoglevæv.
Hallucinationer, manier, personlighedsforstyrrelser.
Allergiske reaktioner.
Nyresten.

SJÆLDNE (0,01-0,1 %)

Blodprop.
Seneskader.
Grøn stær.

Bivirkninger på lang sigt

Omfordeling af kroppens fedt

Omfordeling af fedtet i kroppen kan give en tyk mave eller en pukkel på ryggen. En anden konsekvens er rødme og rundhed i ansigtet, der også kaldes "måneansigt". Samtidig kan omfordelingen betyde tynde arme og ben. Bivirkningerne kommer som regel efter langvarig behandling med Prednisolon.

Øjensygdomme

Prednisolon kan bidrage til, at du udvikler grå stær. Risikoen hænger sammen med mængden af medicin. Behandlingen kan også hos enkelte personer fremprovokere grøn stær, der er et forhøjet tryk i øjnene.

Øget risiko for infektioner

Prednisolon-behandlingens resultater kommer på bekostning af et svækket immunforsvar. Derfor er der en øget risiko for, at du kan få en infektion under behandlingen. Du skal derfor være ekstra opmærksom, hvis du får feber eller betændelse.

Øget risiko for knogleskørhed

Din sygdom gør, at du er mere udsat for knogleskørhed. Ved langvarig behandling med Prednisolon er der øget risiko for at få knogleskørhed. Derfor skal du indtage kalk og D-vitamin, når du er i behandling.

Tendens til sukkersyge

Prednisolon er med til at forhøje dit blodsukker. Behandlingen med Prednisolon kan derfor udløse type 2 sukkersyge (diabetes). Sukkersygen kan forsvinde, når behandlingen slutter, men der er en risiko for, at den bliver permanent. Patienter, der i forvejen har sukkersyge, kan få behov for en øget dosis af insulin, og de kan opleve, at det bliver sværere at regulere blodsukkeret.

Menstruation

Der kan forekomme forstyrrelser af menstruationen enten i form af for hyppige perioder eller i form af, at menstruationen helt udebliver.

“Jeg blev mødt med skepsis af sundhedspersonalet, da man ikke mente, at jeg kunne få bivirkninger, når jeg “blot fik stikpiller.”

Anonym patient



Brug af anden medicin og vaccinationer

Det er afgørende, at du informerer lægen om alle de lægemidler, du tager, da midlerne kan øge eller nedsætte virkningen af Prednisolon. Der kan også være alvorlige bivirkninger ved at kombinere nogle lægemidler med Prednisolon. Det er vigtigt, at du altid har et patientkort på dig, som oplyser, at du er i behandling med Prednisolon. Visse typer af vaccinationer bør helt undgås, når man er i behandling. Spørg altid din læge til råds.

Hvad kan du selv gøre?

Behandlingen kan være en nødvendighed for, at du får det bedre. Og selvom listen med bivirkninger virker skræmmende, er det vigtigt at huske, at du ikke skal acceptere hvad som helst. Nogle bivirkninger kan du selv gøre noget for at leve med, andre skal du ikke leve med. Derfor kan der blive tale om at stoppe behandlingen eller skifte til en anden type behandling.

Læg en plan

Først og fremmest er det vigtigt, at du sammen med din læge får lagt en plan for din behandling. I bør som minimum tale disse punkter igennem:

- En snak om, hvornår nedtrapningen skal starte, så behandlingen kan afsluttes inden for tre måneder.
- En gennemgang af andre typer behandling, hvis Prednisolon ikke sætter din sygdom i bero inden for et par dage.
- Hvis behandlingen virker, skal I tale om en behandling, der kan forebygge tilbagefald.
- Tal om, hvilke bivirkninger du skal forvente. I bør også snakke om, hvornår ulemperne ved bivirkningerne overstiger fordelene ved behandlingen.
- Tag også en snak med din læge om, hvilke vitaminer og kosttilskud du skal tage. Husk, at du skal tage kalk og D-vitamin.

- Endelig bør du høre din læge om, hvorvidt du skal få foretaget en DEXA-scanning for knogleskørhed.

Før dagbog over din sygdom

Det kan være svært at huske præcist, hvordan det er gået siden sidste besøg hos lægen eller sygeplejersken. Derfor kan det være en stor hjælp at skrive nogle noter undervejs og have dem med til det næste besøg. Hvordan har du det? Er du bekymret? Hvad med bivirkninger, og hvad med nattesøvnen?

Skriv noter ned om dit psykiske og fysiske helbred. Hvad går godt? Hvad går mindre godt? Hvilke bivirkninger har du oplevet siden sidst? Har du spørgsmål til behandlingen og dosis? Tag dagbogen med, næste gang du er i dialog med sundhedsvæsenet. Dagbogen kan hjælpe dig med at give det sundhedsfaglige personale et mere præcist billede af din sygdom og dine bivirkninger, hvilket gør dem bedre i stand til at give dig den rigtige hjælp.

Pas på søvn og vægt

Pas rigtig godt på din nattesøvn – det kan ikke siges ofte nok. Hvis du ikke sover om natten, går det ud over humøret og energien. Vær især opmærksom på, at du ikke får vendt rundt på dag og nat. Derudover hjælper det ofte at få frisk luft og motion. Hvis det ikke virker, kan du

Medicinske behandlingsmuligheder

Jo bedre informeret du er om din sygdom og de forskellige behandlingsmuligheder, desto bedre bliver dit samarbejde og din dialog med sygeplejersken og lægen - og hvilke behandlinger der passer bedst i forhold til dig. Der findes fire overordnede behandlingsmuligheder til Crohns sygdom og colitis ulcerosa:

Steroid-lægemidler

tabletter eller lokalbehandling
fx stikpille eller skum.

Mesalazin-lægemidler

tabletter eller lokalbehandling
fx stikpille eller klyksma.

Immundæmpende lægemidler

tabletter eller indsprøjtning
under huden.

Biologiske lægemidler

gives som infusion i en blodåre
(på hospitalet) eller som indsprøjtning
under huden.

tage en snak med din læge om at få hjælp til søvnen med et mildt sove-middel. Du kan imødegå problemer med vægten ved at spise sundt og nærende. Sørg for at spise sunde mellemmåltider, og sørg for rigeligt med grøntsager til dine hovedmåltider.

Brug patientforeningen

Hos Colitis-Crohn Foreningen kan du få gode råd og udveksle erfaringer med andre, der har den samme sygdom og får den samme behandling.

Foreningen har både Facebook-grupper, og der er mulighed for telefonisk rådgivning patient-til-patient.

Som personligt medlem af CCF

- modtager du CCF's populære magasin fire gange om året.
- kan du modtage hjælp fra CCF's socialrådgivere, diætister og advokater.
- kan du bruge KIT-rådgivningen.
- kan du deltage i lokalafdelingernes foredragsvirksomhed (fx om forskning og diæt) samt øvrige medlemsmøder.
- kan du deltage i CCF's kurser.
- kan du gratis modtage CCF's informationshæfter.
- har du adgang til CCF's generalforsamling og har én stemme.
- kan du via www.ccf.dk tilmelde dig CCF's nyhedsbrev.
- får du adgang til en masse rabatter og tilbud, se www.ccf.dk

“Under behandlingen var jeg en humørbombe uden lige - kan godt svinge i forvejen, men det var helt ekstremt.”

Anonym patient



Fire hurtige råd

1.

Din behandling med Prednisolon må maksimalt vare tre måneder.

2.

Du bør sammen med din læge lægge en plan for din behandling.

3.

Du skal nøje følge lægens anvisninger.

4.

Tal løbende med læge eller sygeplejerske om din behandling.



Colitis-Crohn Foreningen

Klingenberg 15, 2.th. · 5000 Odense C · Tlf. 35 35 48 82

www.facebook.com/colitiscrohnforeningen

www.ccf.dk