

Corticosteroiden zijn wel bekend in astmaland en kunnen in vele vormen worden toegediend. Geen astma-aanvalbehandeling zonder prednisonkuur. Geen (actieve) astma zonder inzet van inhalatiecorticosteroiden. En hoe geruststellend is dit medicijn. Het werkt en onderdrukt (astma)ontstekingsreacties. Echter, er komt meer en meer aandacht voor de bijwerkingen en gevolgen van corticosteroiden.

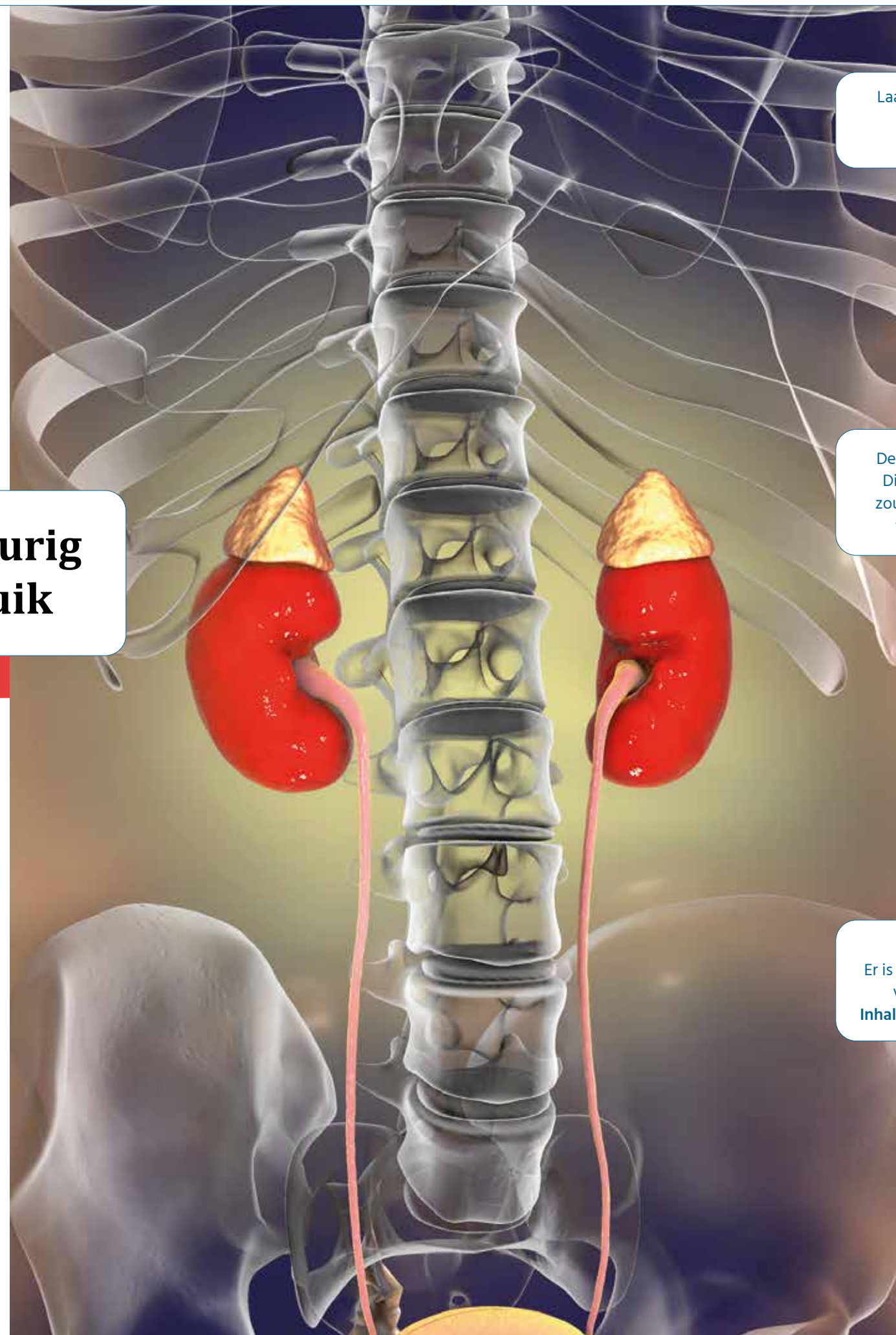
Luie bijniereen bij langdurig corticosteroidengebruik

Auteur: Margaret van Mierlo

Bij alles waar het piepkleine woordje 'te' om de hoek komt kijken, is het oppassen geblazen. Ook met medicijnen als corticosteroiden, misschien wel vooral! Zeker wanneer hoge doseringen worden gebruikt of wanneer corticosteroiden lange tijd nodig zijn (geweest), lopen de kansen op bijwerkingen op. Of die nadelige gevolgen snel duidelijk worden, jaren op zich laten wachten, misschien nooit komen... Het risico blijft. Toch kan het lastig zijn, en niet meer zo voor de hand liggen, om op een later tijdstip de ontstane klachten te koppelen aan (eerder) corticosteroidengebruik.

Hoe doeltreffend zou het zijn als een medicijn zich alleen op de zieke plek zou richten. Maar ons transportsysteem, de bloedbaan, brengt het overal in ons lichaam. Zeker als gezond weefsel te lang en/of met hoge dosis medicijnen in aanraking komt, kunnen er (bijwerkings)problemen ontstaan, hoe noodzakelijk die medicijnen ook zijn bij de ziekte zelf.

In de medische wereld kan men er niet meer omheen. Langdurig en/of in hoge dosis corticosteroiden innemen remt weliswaar ontstekingsreacties maar oefent ook grote invloed uit op de bijniereen. De bijniereen zijn de 'fabriekjes' die van nature lichaamseigen cortisol aanmaken. Het natuurlijke cortisol. Cortisol heeft een belangrijke regelfunctie voor het immuunsysteem, het helpt ontstekingsreacties te onderdrukken en reageert bij stresssituaties



Laat u informeren over de mogelijke gevolgen van (chronisch) corticosteroidengebruik.
U herkent de signalen dan wellicht eerder.

Corticosteroiden die als medicijn ingenomen worden, geven de bijniereen het signaal dat er al voldoende corticosteroid in het bloed aanwezig is. De bijniereen worden dus door (hoge of langdurige) corticosteroidengebruik in hun functie beïnvloed. Eigen productie van cortisol wordt (af)geremd. Er circuleert immers al min of meer een 'overdosis' aan corticosteroid door het lijf. De bijniereen kunnen hierdoor zagezegd 'lui' worden en onvoldoende reageren in situaties wanneer ze juist in actie moeten komen. De officiële naam voor deze dysfunctie van de bijniereen is bijnierinsufficiëntie.

De bijniereen maken ook andere hormonen aan zoals aldosteron. Dit mineraalcorticosteroid heeft invloed op onder andere de zouthuishouding. Een verstoorde aldosteronproductie kan een verhoogde behoefte geven van zout of zoute gerechten.

Problematiek Aan internist-endocrinoloog Manuel Castro Cabezas van het Franciscus Gasthuis Rotterdam is gevraagd de problematiek hierover samen te vatten. Hij formuleert het als volgt:

"Langdurig gebruik van prednison bij mensen met astma kan leiden tot onderdrukking van het eigen bijnierschors-hormoon cortisol, de natuurlijke versie van prednison. Langdurig gebruik van meer dan 7,5 mg prednison per dag geeft al dat effect. De consequentie kan zijn dat wanneer de eigen bijnier meer cortisol moet maken (in tijden van lichamelijke stress zoals infecties, koorts, trauma's et cetera), dit niet goed lukt. Het lichaam maakt dan onvoldoende van dit stresshormoon (cortisol) aan, en dat kan weer tot klachten leiden. Voorbeelden zijn moeheid, spierzwakte, stoornissen in de zout-huishouding en problemen in de bloeddrukregulatie.

Hoe zit het met de ICS, de inhalatiecorticosteroiden? Er is een speciale vragenlijst ontwikkeld die mogelijk bijwerkingen van ICS in kaart brengt. Kijk onder meer op de website van Inhalatorgebruik.nl (downloaden/invullen verkorte ICQ vragenlijst).

Het is van groot belang om, wanneer de eigen bijnier niet goed meer werkt door chronisch gebruik van hogere doses prednison, de behandeling met prednison heel voorzichtig af te bouwen. Dit moet onder begeleiding van een expert (een endocrinoloog ofwel een hormoondeskundige) waarbij het meer natuurlijke hormoon wordt gegeven (hydrocortison) om de bijnier langzaam te laten herstellen. Dit kan soms meer dan een jaar duren, afhankelijk van de duur van het gebruik van prednison en de gebruikte doseringen." ■

Meer informatie is onder andere te vinden bij BijnierNET, Bijniervereniging NVACP

De prednisonkuren zijn noodzakelijk om de longen weer in conditie te brengen, maar ondertussen slopen ze in een ander deel in het lichaam een vitaal orgaan. Het zijn maar kleine onderdelen van het lichaam, die bijniëren. Maar ze zijn van vitaal belang in het leven van alledag.

Dit legt Elselien de Zaaijer uit, zij is bestuurslid van onze vereniging maar ook: moeder, vrouw, vriendin, oud-onderwijzeres, ondernemer met een chronische zieke Plus. Deze Plus, zoals ze het zelf noemt, is de bij de al moeilijk behandelbare astma de ziekte van Addison. Het is een cadeau voor het leven en een waar je niet om hebt gevraagd. Zoals dat altijd gaat met chronische aandoeningen.

Hoe is het zo gekomen en wanneer werd je alert gemaakt op het feit dat na langdurig gebruik van prednison daar een risico aan zat? Een levensbedreigend risico zelfs.

“Eigenlijk is dit risico nooit echt serieus besproken. Toen er bij afbouw pogingen van de dosering prednison bleek dat ik mij niet lekker voelde, dacht ik zelf dat mijn longen er nog niet klaar voor waren. Want na jarenlang expert te zijn in het hebben van astma is dat waar je als eerste aan denkt.

Als reactie daarop nam ik een stapje terug in het afbouwen en bleef ik hangen op het niveau tot dat moment. Wat ik toen niet kon bedenken was, dat er iets levensbedreigends zich onderhuids afspeelde. Het ‘niet lekker gevoel’ kwam niet van de longen maar door een tekort aan cortisol. Een stofje dat nodig is om je vitale functies draaiende te houden.

Zelfs toen ik niet uit bed kon komen doordat mijn benen opeens niet meer mee wilden doen, dacht ik dat dit wel over zou gaan. Gewoon iets langer slapen en dan zou het wel beter gaan. Mijn redding die dag is geweest dat ik mijn prednison dosering niet heb afgebouwd en zelfs een stapje terug ben gegaan (een hogere dosering in plaats van lager). Dit speelde zich af ergens rond 2015. Pas toen ik in het Nederlands Astmacentrum in Davos werd opgenomen en daar de prednison werd afgebouwd bleek er meer aan de hand. De bijniëren deden niets meer.”

Wat doet dit met jou als persoon?

“De ervaring heeft mij geleerd dat het voor langgebruikers van prednison belangrijk is om te weten dat het niet zonder risico is. Artsen moeten zich daar bewust van zijn en moeten het risico ook eerlijk en open delen met hun patiënten.

Wat voor mij erg wennen was, is dat ik bij wijze van spreken kon lezen en schrijven met mijn astma. Dat wil zeggen, ik wist dat als ik een avond uit zou gaan ik de dag erna dingen niet zou kunnen doen of anders zou moeten

- **Wanneer je door langdurig prednisongebruik een extra chronische ziekte erbij krijgt, staat je leven flink op de kop. Zoiets overkomt een aantal patiënten met ernstig astma.**

Ongewenste extra's bij ernstig astma

Auteur: Esther van der Roest

doen. Maar met de komst van ‘mevrouw Addison’ valt niet te sjacheren. Het is ook moeilijker te beredeneren. Bij mijn astma kon ik mijzelf even buitenspel zetten, maar dat is levensgevaarlijk in het geval van bijniërsinsufficiëntie. Dat wat bij astma nog wel kan, lukt niet bij Addison. Ook nu, na vijf tot zes jaar, blijft het lastig om de signalen te herkennen. Het komt als een dief in het donker.”

Hoe reageren je omgeving en je naasten op deze nieuwe ‘Elselien Plus’?

“Mijn gezin was in paniek toen ik de Addisoncrisis kreeg. En doordat het zo ongrijpbaar en in het begin onzichtbaar is werd ik nauwlettend, maar zorgzaam, in de gaten gehouden. Er moest weer vertrouwen groeien dat ik mijzelf weer goed ‘in de hand’ had. Het was en is soms nog wel zo dat mijn man en kinderen eerder in de gaten hebben dat er iets niet goed dreigt te gaan dan dat ik dat zelf door heb. Zij hebben er een antenne voor ontwikkeld.

Maar ook daar zit wel groei in. Eerst was er de angst om mij alleen te laten, nu komt het vertrouwen weer lang-



Regie

De zorg rond de ziekte van Addison is volgens Elselien de Zaaijer nog niet optimaal. “Er is nog veel te weinig bekendheid bij de longartsen en huisartsen.

Daarnaast is het aan naasten ook heel moeilijk uit te leggen wat deze ziekte nu met je leven en lichaam doet. Naast dat je de regie kwijt raakt aan twee orgaantjes, raak je soms ook een deel van jezelf kwijt. Je bent niet meer de persoon die je ervoor was. Er wordt van de Addisonpatiënten veel initiatief verwacht. En dat terwijl je best wel wat hulp zo nu en dan kan gebruiken in het zorgwereldje.

Het verschil tussen astma en Addison is dat er bij astma nog wel wat zelf te regelen is, maar Addison neemt de regie volledig van je over. Ziek zijn moet je leren en soms leer je iets van het ziek zijn. Het leven is niet zo maakbaar als we soms zouden willen.”

zaam terug. Lange autoritten alleen of een weekje of weekeinde alleen ergens naartoe zitten er echt niet meer in. Doordat bij de ziekte van Addison je niet direct meer stresshormonen kan aanmaken in een plotselinge nood-situatie, is het nog niet zo dat mijn omgeving nu de conflicten dan ook maar mijdt. Maar, dan moet er wel een pilletje extra in naderhand!”

Heb je nog tips?

“Bespreek met je huisarts goed door wat je nodig hebt als extra zorg. Bijvoorbeeld: zelf heb ik met mijn huisarts de afspraak dat ik op ieder moment (tijdens werkdagen) binnen mag komen en/of mag bellen en direct een arts krijg te zien. Dit wordt in het ICT-programma ondersteund door een pop-up. Het is zelfs vastgelegd bij de 112-centrale dat ik de ziekte van Addison heb en ernstig astma en dat dit een spannende combinatie is en om een directe actie vraagt.

Daarnaast geef ik mijn verlopen noodmedicatie (solucortef, Hydrocortisol injectie vloeistof) aan de huisartsen zodat zij kunnen oefenen met het prepareren van de vloeistof en het inspuiten. In een noodsituatie moet het namelijk niet zo zijn dat ze eerst de bijsluiter nog moeten lezen. Niet iedere praktijk heeft trouwens een patiënt met dit ziektebeeld in het patiëntenbestand. Door goed met ze te communiceren raken zij vertrouwd met het ziektebeeld en de acute behandeling ervan.

Een andere tip is om een app van de bijniërviering in te stellen op de telefoon en je noodmedicatie en noodplan duidelijk op te stellen. Neem daarbij ook altijd de noodmedicatie mee en extra tabletten. Draag het noodbehandelplan ook altijd bij je, eventueel in verschillende talen als je naar het buitenland gaat en draag een SOS-bandje of Tag bij je waarop duidelijk staat dat je de ziekte van Addison hebt.”

De Bijniërviering NVACP is belangenbehartiger van alle patiënten met bijniërsziekten en via hun website: www.bijniërviering-nvacp.nl/ kun je specifieke informatie vinden over de aandoening en de symptomen van bijniërschorsinsufficiëntie, ten gevolge van het gebruik van corticosteroïden. Ook op www.bijniernet.nl is veel goede informatie te vinden.



Auteurs: **Liselot van den Berg**, junior researcher; **Cynthia Hallensleben**, praktijkverpleegkundige/researcher; **Anke Versluis**, senior researcher. LUMC, afdeling Public Health en Eerstelijns geneeskunde

Ontwikkeling van de Astma-app

SABA
Kortwerkende
luchtwegverwijders

In Nederland hebben naar schatting 640.000 mensen de diagnose astma. Onderzoek heeft aangetoond dat overmatig gebruik met meer dan twee keer per week van kortwerkende luchtwegverwijders (SABA), schadelijk is wanneer er geen onderhoudsmedicatie wordt gebruikt. Overmatig gebruik van SABA zonder onderhoudsmedicatie geeft een verhoogd risico op astma-aanvallen¹. Dit kan dan weer leiden tot meer astma-gerelateerde ziekenhuisopnames en bezoeken aan de spoedeisende hulp².

Om dit over-gebruik, zonder onderhoudsmedicatie, tegen te gaan zijn er zowel in de internationale als Nederlandse Behandelstandaard Astma aanpassingen gekomen. Hierdoor is het mogelijk om in een eerder stadium van de behandeling te kiezen voor de toevoeging van geïnhalede ontstekingsremmers (ICS).

Mensen met astma gebruiken vaak sneller SABA, omdat het direct een gevoel van verlichting van klachten geeft. Dit gevoel is niet of veel minder snel voelbaar bij het innemen van ICS omdat dit effect vaak pas merkbaar is na minimaal zes weken gebruik. Uit onderzoek blijkt dat juist onvoldoende kennis over de werking van de medicatie en beperkt inzicht in het eigen medicatiegebruik redenen zijn voor frequent gebruik van de SABA³.

Om meer inzicht te krijgen in het medicatiegebruik kunnen digitale toepassingen van pas komen. Dergelijke applicaties kunnen tevens helpen om mensen vertrouwen te geven in hoe zij omgaan met astma en om de kwaliteit van leven te verbeteren⁴. Het is daarbij wel belangrijk dat een app past in het dagelijks leven van de gebruiker.

Ontwikkeling Astmapatiënten (met zowel mild als ernstig astma) zijn nauw betrokken geweest bij de ontwikkeling van deze app. In de app kan eenvoudig het gebruik van de kortwerkende luchtwegverwijders geregistreerd worden. Daarnaast is het mogelijk om de astmaklachten bij te houden en kunnen triggers van

Heeft u astma en wilt u de app gebruiken, dan kunt u de app downloaden. De app is te downloaden voor Apple of Android.

deze klachten worden geregistreerd. Een grafiek toont daarbij de relatie tussen het SABA-gebruik, de klachten en de triggers. De hoeveelheid kortwerkende luchtwegverwijders die gebruikt mogen worden, is in lijn met de richtlijnen en kan aangepast worden als er een ander advies wordt gegeven door de behandelaar. Daarnaast biedt de app ook veel informatie over astma.

Astma-app en ernstig astma De meeste mensen met ernstig astma gebruiken standaard al inhalatieontstekingsremmers en meestal ook een of meerdere langwerkende luchtwegverwijders. Een SABA wordt dan meestal alleen als noodmedicatie gebruikt. Is de app dan wel bruikbaar voor mensen met ernstig astma, zou u zich af kunnen vragen. Wij menen van wel. Ook al is de app in oorsprong niet bedoeld voor mensen met ernstig astma, wij denken dat de app kan helpen om het verloop van de astmaklachten bij te houden. Het is bekend dat astmaklachten niet alleen per seizoen kunnen wisselen maar dat ook de allergieën en triggers in de loop van de tijd/ jaren kunnen veranderen. Juist de koppeling van het gebruik van de noodmedicatie aan triggers op het moment van gebruik kan hier veel inzicht in geven.

Heeft u astma en wilt u de app gebruiken, dan kunt u de app downloaden. Als u wilt, kunt u ook meewerken aan een wetenschappelijk onderzoek naar de effectiviteit van de app, maar dat is niet verplicht voor het gebruik. De app is te downloaden voor Apple of Android. 📱

¹ Stanford, R. H., Shah, M. B., D'Souza, A. O., Dhamane, A. D., & Schatz, M. (2012). Short-acting β -agonist use and its ability to predict future asthma-related outcomes. *Annals of Allergy, Asthma & Immunology*, 109(6), 403-407.

² FitzGerald, J. M., Tavakoli, H., Lynd, L. D., Efraim, K. A., & Sadatsafavi, M. (2017). The impact of inappropriate use of short acting beta agonists in asthma. *Respiratory Medicine*, 131, 135-140.

³ Amin, S., Soliman, M., McIvor, A., Cave, A., & Cabrera, C. (2020). Understanding Patient Perspectives on Medication Adherence in Asthma: A Targeted Review of Qualitative Studies. *Patient Preference and Adherence*, 14, 541-551.

⁴ Morrison, D., et al. (2014). Digital Asthma Self-Management Interventions: A Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research*, 16(2), e51.