

Sådan forholder du dig ved mangel på binyrebarkhormon

Du er blevet undersøgt, og lægen har fundet frem til, at du har nedsat funktion af det organ, der hedder binyrebarken. Det betyder, at din binyrebark producerer for få af nogle livsvigtige hormoner. Disse hormoner skal du derfor have tilført udefra. Det er vigtigt, at du lærer disse hormoner at kende, og lærer hvornår og hvordan du skal reagere, når du får symptomer på, at du mangler dem.

Om binyrebarkhormonet kortisol

Binyrebarkhormonet kortisol er et livsvigtigt hormon, som dannes i binyrerne, og som har betydning for en række af kroppens funktioner. Blandt andet har kortisol betydning for omsætning af sukker, proteiner og fedt, samt regulering af væske- og saltbalancen.

Kortisol beskytter kroppen mod skadelige påvirkninger, såsom stor fysisk belastning, stor psykisk stress, feber eller kvæstelser, samt styrker organismens evne til at genoprette normale tilstande. Derfor kaldes det også "stresshormon".

Når organismen udsættes for stress, vil raske personer øge dannelsen af kortisol for at kunne modstå stress-situationen bedre. Således øges kortisol-niveauet i blodet, når kroppen trænger til det.

Om binyrebarkhormonet aldosteron

Et andet vigtigt hormon, som dannes i binyrebarken, er aldosteron. Aldosteron regulerer organismens væske- og saltbalance og bidrager hermed til at opretholde et passende blodtryk. Mangel på aldosteron medfører lavt blodtryk, salt- og væskeunderskud.

Symptomer ved mangel på binyrebarkhormon

Symptomer på binyrebarkhormon-mangel udvikler sig ofte gradvist og snigende med:

- kvalme
- træthed og muskelsvaghed

- vægttab
- kroniske mavesmerter
- hovedpine
- lavt blodtryk og svimmelhed.

Symptomerne er uspecifikke og kan minde om andre sygdomme, hvilket kan føre til forsinket diagnose.

Addisonkrise

Desuden kan der ved større akutte belastninger, såsom infektion, svær sygdom eller kvæstelse, opstå akut binyrebarkmangel (insufficiens) – også kaldet Addisonkrise. En patient med Addisonkrise er svært syg og medtaget og har udtalt kvalme og opkastning, mavekrampe, væskemangel, lavt blodtryk og bevidsthedssvækkelse. Tilstanden er livstruende og kræver akut indlæggelse og omgående behandling.

Årsager til binyrehormon-mangel

Årsager til mangel på binyrebarkhormon kan være:

- sygdom i binyrerne, der oftest opstår som følge af en autoimmun sygdom (som også kaldes morbus Addison), hvor immunsystemet angriber celler i binyrebarken og herved medfører mangel på kortisol og aldosteron. Mangel på binyrebarkhormonerne kan også opstå, hvis du er blevet opereret og har fået fjernet binyren/binyrerne.
- sygdom i hypofysen, hvor binyrernes produktion af kortisol ikke stimuleres tilstrækkeligt, fordi hypofysen mangler det overordnede binyrestimulerende hormon ACTH.
- længerevarende behandling med binyrebarkhormon mod anden sygdom, hvorved kroppens egen produktion af binyrebarkhormon er nedreguleret.

Sådan behandler du mangel på binyrebarkhormon

Når binyrebarken svigter, kan det være en kronisk tilstand – afhængigt af årsagen. Er der tale om en kronisk tilstand hos dig, skal du have livslang behandling med hormonet kortisol og i nogle tilfælde også med hormonet aldosteron. I samråd med lægen finder I frem til, hvilken daglig behandling, der er nødvendig for dig.

Begge hormoner findes i tabletform:

- **Kortisol.** Præparatet **Hydrokortison** er identisk med det naturlige hormon cortisol. Hydrokortison virker kun i en kortere periode, og derfor er det nødvendigt, at du indtager præparatet 2 – undertiden 3 – gange dagligt. I belastede situationer skal du øge tilførslen af Hydrokortison. Læs nærmere om det nedenfor.
- Hydrokortison findes også til indsprøjtning (Solu-cortef). Dette anvendes til behandling af Addisonkrise.
- **Aldosteron.** Præparatet **Florinef®** har en virkning, der er identisk med det naturlige hormon aldosteron. Modsat Hydrokortison, skal du normalt ikke øge tilførslen af Florinef® ved akut sygdom.

Sådan behandler du i belastede situationer

I belastede situationer skal du i nogle tilfælde øge din dosis af Hydrokortison, så din krop kan håndtere den stress, den udsættes for. Herunder kan du se 3 tilfælde, hvordan du skal reagere på forskellige belastningstilstande.

1. Hvis du bliver syg med feber

Bliver du syg med feber, bør dosis af Hydrokortison øges straks, og du bør kontakte din læge med henblik på at vurdere, om der er behov for behandling med antibiotika.

Dosis af Hydrokortison skal øges som følger:

- mindst fordobles ved temperatur over 38°C
- mindst tredobles ved temperatur over 39°C
- mindst firedobles ved temperatur over 40°C.

I praksis skal du gange din sædvanlige dosis med 2, 3 eller 4. Fordel den nye døgndosis på 3 lige store doser fordelt på morgen, middag og aften.

Eksempel: Tager du normalt 15 mg Hydrokortison i døgnet, men skal fordoble dosis, så skal du i alt tage $15 \text{ mg} \times 2 = 30 \text{ mg}$. Disse fordeles på 10 mg 3 gange over døgnet.

Tager du normalt 15 mg i døgnet og skal tredoble dosis, skal du tage i alt $15 \times 3 = 45 \text{ mg}$. Disse skal fordeles på 15 mg 3 gange over døgnet.

Dosis skal være øget, så længe der er feber. Herefter trapper du ned til den vanlige dosis over 3-4 dage. Mens du trapper ned, skal du være opmærksom på, om der igen kommer symptomer på binyrebarkhormonmangel. Ved længerevarende sygdomstilfælde bør du rådføre dig om dosis med en læge.

Særligt ved behandling med Plenadren

Hvis du er i behandling med Plenadren-tabletter for at dække det øgede behov for binyrebarkhormon, bør du fortsætte med uændret dosis af Plenadren og samtidig tage ekstra doser af almindelig Hydrokortison i løbet af dagen.

2. Hvis du får opkastning eller kraftig diarré

Kaster du op eller får kraftig diarré skal du altid kontakte afdelingen, egen læge eller vagtlæge med henblik på akut indlæggelse til behandling med saltvandsinfusion (drop) og indgift af binyrebarkhormon direkte i blodåren (intravenøst).

Det kan være nødvendigt at ringe 112, hvis din tilstand er meget dårlig.

3. Hvis du oplever belastning fysisk eller psykisk i hverdagen

Oplever du belastning i form af, at din døgnrytme forskydes eller du udfører anstrengende fysisk aktivitet, fx har usædvanligt travlt på job, udøver sport eller havearbejde, oplever større psykiske/følelsesmæssige belastninger eller får mindre kvæstelser med smerte, vil det ofte kræve, at du lægger 5-10 mg Hydrokortison til din normale dosis.

Du kan også have behov for at øge dosis, fx til dobbelt dosis, hvis du skal til en ambulant undersøgelse, fx kikkertundersøgelser (koloskopi, bronkoskop) eller omfattende behandling hos tandlæge (fx hvis tænder skal trækkes ud, eller du skal have indsat tandimplantat).

Sådan gør du på rejser

Ved udlandsrejser eller i andre specielle situationer kan det være hensigtsmæssigt at du medbringer Hydrokortison til indsprøjtning (Solu-cortef). Du eller en pårørende kan oplæres i at give Solu-Cortef som indsprøjtning i en muskel, således at du kan klare den første selvhjælp i tilfælde af symptomer på Addisonkrise. Dette aftaler du med personalet i ambulatoriet. Før udlandsrejser skal du være velbehandlet, i stabil behandling og velinformeret om din sygdom i mindst 2 måneder forud for afrejsen.

Er du i tvivl om, hvad din rejseforsikring dækker, når du rejser, kan du få det undersøgt ved at få en medicinsk forhåndsvurdering på SOS International website: <https://www.sos.eu/da/til-dig/selvbetjening/#medicinsk-forhaandsvurdering>. Dette er vigtigt, hvis du er blevet syg kort tid inden afrejse, eller du har en anden kronisk sygdom. Du skal altid bære dit røde krisekort, som klart angiver din diagnose og dit behov for øjeblikkelig behandling i tilfælde af alvorlig sygdom. Kortet får du udleveret i ambulatoriet.

Kontakt og mere viden

Har du spørgsmål, er du velkommen til at kontakte os. Vil du vide mere om mangel på binyrebarkhormon, kan du eventuelt læse mere på patienthåndbogen.dk. Søg på 'binyrebarksvigt'.

Det kan også være en god idé at stifte bekendtskab med Addisonforeningen. På addison.dk kan du blandt andet finde informationsmateriale, se animationsfilm om addisonkrise, teste "SOS Addison"-appen eller læse om AdrenalNet, som er en europæisk digital platform med information om binyresygdomme – tilgængelig også på dansk.

Ønsker du information om hypofysesygdomme, kan det blandt andet findes på hypofysenetværket.dk eller ved at spørge din ambulatorielæge.



Endokrinologisk Ambulatorium

Tlf. 97 66 36 00

Vi træffes bedst: Mandag – fredag 8.00 – 10.00 og 13.00 – 14.00

Ved akut behov/Addisonkrise

Du kan komme i kontakt med en sygeplejerske fra Endokrinologisk Afdeling 8V døgnet rundt på tlf. 97 66 36 01. Det er dog vigtigt, at du **kun** benytter dette telefonnummer i tilfælde, hvor du har mistanke om akut mangel på binyrebarkhormon (Addisonkrise).