

Hvem skal følge og observere dig?

Det kan være nødvendigt at konsultere flere forskellige læger og specialister, afhængig af dine symptomer og hvis du har komplikationer. De tjekker alle sammen forskellige ting, men de vil arbejde sammen for at give dig en samlet behandlingsplan:

- Endokrinologer (læger som arbejder med hormonsygdomme): vil kontrollere resultaterne fra dine blod- og urinprøver, og justere din medicin i henhold hertil
- Alment praktiserende læger: vil overvåge dit overordnede helbred og tage sig af sygdomme som ikke har noget at gøre med din hypoPARA.
- Nefrologer (medicinske nyrelæger): hvis du har en unormal nyrefunktion
- Urologer (kirurgiske nyrelæger): hvis du har nyresten
- Øjenlæger: for kontrol af om du har udviklet grå stær (uklarheder af linsen, primært forbundet med genetisk hypoPARA)

Hvor ofte skal du komme til kontrol?

De fleste patienter med kronisk hypoPARA kommer til rutinemæssige kontrol hver 3-6. måned mhp. kontrol af blodprøver samt overvågning af eventuelle symptomer og komplikationer forbundet med at kalkindholdet i blodet er for lavt (hypocalcæmi) eller for højt (hypercalcæmi). Rutinemæssige blodprøver omfatter typisk kalk, fosfat, magnesium og nyrefunktionen (kreatinin niveauet). Ofte vil D vitamin indholdet i blodet blive kontrolleret 1 gang om året og du vil en gang om året (eller hvert andet år) blive bedt om at aflevere 24-timers urinopsamling (til måling af kalkudskillelsen i urinen). Dit første besøg vil tage længere tid, da din sygehistorie vil blive sammenfattet. Der vil måske blive bestilt en nyrescanning for at se om der er tegn på nyresten.

I perioder kan det blive nødvendigt at du kommer til hyppigere kontroller (f.eks. én eller 2 gange om ugen). Det kan være nødvendigt hvis dine blodprøver viser at kalkindholdet i blodet er for højt eller for lavt eller ved ændring af dosis af de lægemidler som du er i behandling med.

Hvordan kan du spille en mere aktiv rolle i din behandling?

- Bed lægen eller sygeplejersken om detaljerede oplysninger om mulige symptomer forårsaget af høje eller lave kalkniveauer, og kontakt dem straks, hvis du oplever sådanne symptomer
- Spørg dem om mulige komplikationer ved hypoPARA og hvordan/om du kan forhindre dem
- Diskuter fordele og bivirkninger ved behandlingen, og træf en beslutning i samråd med din læge således du får den bedste behandlingsplan i forhold til dine behov

Denne brochure er baseret på retningslinjer skrevet af en endokrinologisk ekspertgruppe under det Europæiske Endokrinologiske Selskab (ESE), en professionel organisation engageret i hormonrelaterede tilstande. Formålet med retningslinjerne er at hjælpe lægerne med behandling af patienter som har lav eller ingen parathyreoideahormon (PTH) produktion.

www.ese-hormones.org

Besøg hjemmesiden for European Society of Endocrinology (ESE) for yderligere oplysninger. ESE blev oprettet for at fremme forskning, uddannelse og klinisk praksis i endokrinologi. Online ressourcer omfatter patientmaterialer samt links til patientstøttegrupper.

Her kan du få flere oplysninger:

Dansk forening for Hypoparathyroidisme

Officiel frivillig patientorganisation, som arbejder på at forbedre livskvaliteten for mennesker berørt af Hypoparathyroidisme i Danmark.
Hjemmeside: www.hypopara.dk

Nordic hypoPARA Organisation

Officiel frivillig patientorganisation, som arbejder på at forbedre livskvaliteten for mennesker berørt af Hypoparathyroidisme i de nordiske lande i Europa. Hjemmeside: www.hypopara-nordic.org

Svensk förening för Hypoparathyroidism

Officiel frivillig patientorganisation, som arbejder på at forbedre livskvaliteten for mennesker berørt af Hypoparathyroidisme i Sverige.
Hjemmeside: www.hypopara-nordic.org/sverige/

HypoPARATHYROIDISM ASSOCIATION INC.(US)

En frivillig organisation, som arbejder på at forbedre livskvaliteten for mennesker berørt af Hypoparathyroidisme i USA.
Hjemmeside: www.hypopara.org

Hypopara UK

National patientforening, som arbejder på at forbedre livskvaliteten for mennesker berørt af Hypoparathyroidisme i Storbritannien.
Hjemmeside: www.hypopara.org.uk

ESE er ikke ansvarlig for fejl i oversættelsen fra den oprindelige engelske brochure. Oversættelsen af brochuren til dansk er sponsoreret af Shire. Korrekturlæsning af oversættelsen og tilpasning til danske forhold er udført af Professor, overlæge Lars Rejnmark, læge, ph.d. Tanja Sikjær og læge Line Underbjerg, Århus Universitetshospital.



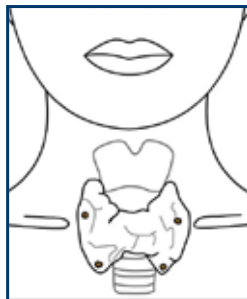
Endokrinologer kan gratis bestille denne brochure fra Nordic hypoPARA Organisation:
www.hypopara-nordic.org



Patientbrochure Behandling af kronisk hypoparathyroidisme (hypoPARA) hos voksne

Hvad er biskjoldbruskkirtlerne og hvordan fungerer de?

Fire kirtler, hver omtrent på størrelse med et riskorn der ligger lige bag skjoldbruskkirtlen fortil på halsen. Disse kirtler danner paratyreoideahormon (PTH). PTH er ansvarlig for at regulere kalkniveauet i blodet. Hvis biskjoldbruskkirtlerne ikke fungerer tilfredsstillende, kan kalkniveauet i blodet blive enten for højt (hypercalcæmi) eller for lavt (hypocalcæmi).



Hva er hypoPARA?

Dette er en sjælden sygdom, hvor mangel på PTH fører til et for lavt indhold af kalk i blodet.

Hvad forårsager hypoPARA?

Hos de fleste patienter opstår sygdommen som følge af utilsigtet skade på, eller fjernelse af biskjoldbruskkirtlerne, når der opereres på skjoldbruskkirtlen eller biskjoldbruskkirtlerne.

De almindeligste årsager til at operation på skjoldbruskkirtlen/ biskjoldbruskkirtlerne er:

- højt stofskifte (skjoldbruskkirtlen danner for meget stofskiftehormon)
- kræft i skjoldbruskkirtlen
- struma (hævelse i halsen forårsaget af en forstørret skjoldbruskkirtel)
- Overaktive biskjoldbruskkirtler hvilket fører til et for højt kalkindhold i blodet. Det kan være nødvendigt at bortoperere en eller flere af kirtlerne og hvis operationen er omfattende kan det føre til at man udvikler hypoPARA

HypoPARA kan også være medfødt (genetisk), eller opstå som følge af en autoimmun sygdom. Hvis årsagen til hypoPARA er ukendt, kan du eller din familie blive rådet til at få udført genetiske tests for at afklare, om det er en arvelig sygdom.

Hvorfor er kalk (calcium) så vigtigt?

Kalk er det mest almindelige mineral i kroppen, og det er afgørende for, at din krop er i balance. Kalk er vigtigt for udviklingen af knogler og tænder, og er af betydning for funktionen af bl.a., muskler, nerver og hjertet.

Hvad er symptomerne på hypoPARA?

Symptomerne på hypoPARA skyldes et for lavt kalkniveau i blodet (hypocalcæmi).

Symptomerne kan variere fra patient til patient og omfatter typisk:

- Prikkende og stikkende fornemmelse rundt om munden, og i hænder og fødder
- Kramper: sammentrækninger og stivhed i musklerne, der kan forværres til en indre rysten og i svære tilfælde muskelkramper
- Træthed og svaghed
- Glemsomhed, 'omtågethed'

Andre symptomer eller komplikationer som til tider forekommer hos personer med hypoPARA omfatter:

- Nedtrykt stemningsleje / depression
- Dårlig hukommelse og koncentrationsbesvær
- Muskelgener (nedsat udholdenhed, stivhedsfornemmelse, smerter)
- Nyreproblemer
- Øget tendens til infektioner
- Tand- og øjenproblemer (særligt ved de medfødte former for hypoPARA)

Nogle gange kan dit kalkniveau i blodet blive for højt, mens du er i behandling for hypoPARA. Det kan f.eks. ske, hvis du tager for meget kalk eller alfacalcidol/Etalpha (aktivt D-vitamin) eller andre lægemidler. Nogle gange kan kalkniveauet også blive for højt helt uforudset (uden at der er nogen oplagt grund til det).

Det er derfor vigtigt at du også kender til symptomer på et for højt indhold af kalk i blodet som omfatter:

- Mundtørhed, øget tørst og hyppig vandladning
- Hovedpine
- Træthed
- Appetitløshed
- Fornemmelsen af at være inde i en osteklokke/ føle sig ved siden af sig selv

Hvis du får sådan symptomer skal du kontakte din læge og få kontrolleret kalkniveauet i dit blod.

Graviditet og amning?

Hvis du er gravid eller planlægger at blive gravid, eller hvis du ammer, er det vigtigt, at dit kalkindhold i blodet overvåges nøje, for at forebygge symptomer og komplikationer. Dine calciumniveauer skal typisk kontrolleres ca. hver 3. uge, afhængig af hvad dine blodprøver viser samt om du har symptomer på for lavt kalkindhold i blodet.



Behandling af hypoPARA

Hvad er målet for behandling af hypoPARA?

Målet for behandlingen er at holde kalkniveauet i blodet inden for normalområdet eller lige under normalen og at minimere symptomer og forebygge komplikationer. Lægen vil samarbejde med dig om at udfærdige din individualiserede behandlingsplan, der tager dit velbefindende, fysiske og følelsesmæssige helbred i betragtning.

Hvad er behandlingen af hypoPARA?

Behandlingen af kronisk hypoPARA er hos de fleste livslang. Du vil normalt blive behandlet med aktivt D-vitamin (alfacalcidol/Etalpha) og kalktilskud. Den aktive form af D-vitamin øger kalkniveauet i blodet ved at hjælpe kroppen til bedre at optage kalk i tarmen fra tilskud (kalktabletter) og den daglige kost. Mælk, yoghurt og andre mælkeprodukter er rige på kalk.

Det er tillige vigtigt at du har et normalt indhold af "almindeligt" (ikke-aktiveret) D-vitamin i kroppen. Denne form for D-vitamin som man selv danner i huden når man opholder sig i solen i sommerhalvåret eller man kan få det som et kosttilskud. Mange kalktabletter indeholder også D-vitamin så det er ofte en fordel at bruge tabletter som både indeholder kalk og D-vitamin.

Tillige er det vigtigt at du har et (nær-)normalt indhold af magnesium i blodet. Hvis magnesiumniveauet ligger for lavt vil du blive tilrådet at gøre brug af magnesiumtilskud.

Dosis af aktivt D-vitamin og kalktilskud justeres løbende afhængig af hvad blodprøverne viser samt om du har symptomer. Det er derfor meget vigtigt at du kommer til regelmæssig kontrol hos den læge som behandler dig.

I fremtiden kan der komme nye behandlingsmuligheder herunder indsprøjtninger med paratyreoideahormon (PTH) for at erstatte det manglende hormon. Det er endnu for tidligt at sige i hvilket omfang sådan nye behandlinger vil kunne erstatte den nuværende form for behandling

Kan andre lægemidler påvirke kalkniveauerne?

Nogle lægemidler (receptpligtige eller håndkøb) kan påvirke dit kalkniveau i blodet, og udløse eller forværre symptomer på hypoPARA. Du skal straks informere lægen, hvis du tager lægemidler, såsom: midler mod halsbrand eller fordøjelsesbesvær, vanddrivende midler (for at regulere væskebalancen) samt binyrebarkhormon (steroider).

Kalkniveauet kan også blive påvirket af kosten, alkohol, stress, hård træning, infektion (herunder diarre) og bedøvelse.