



ADONSON FORENINGEN I DANMARK



Dansk
Endokrinologisk
Selskab

Information til patienter i binyrebarkhormon (glukokortikoid) behandling



Denne patientfolder er baseret på en fælles klinisk vejledning for diagnosticering og behandling af nedsat binyrebarkfunktion som følge af behandling med binyrebarkhormonholdige lægemidler (glukokortikoid-udløst nedsat binyrebarkfunktion) af European Society of Endocrinology (ESE) og Endocrine Society (ES). Den er skrevet af et internationalt ekspertpanel, som var involveret i udviklingen af vejledningen og oversat til dansk og danske forhold af Dansk Endokrinologisk Selskabs arbejdsgruppe for den nationale behandlingsvejledning for behandling af nedsat binyrebarkfunktion. Den fælles vejledning er designet til at hjælpe klinikere med at behandle patienter, der har, eller er i risiko for, at udvikle glukokortikoid-udløst nedsat binyrebarkfunktion. Du kan læse hele vejledningen i [*European Journal of Endocrinology* \(2024\)](#) og [*Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism* \(2024\)](#).



European Society
of Endocrinology

ENDOCRINE
SOCIETY 

Hormone Science to Health

Baggrund

Denne folder er designet til at informere dig om årsag, evaluering og behandling af glukokortikoid-udløst nedsat binyrebarkfunktion, på fagsprog glukokortikoid induceret binyrebarkinsufficiens. Oplysningerne i folderen er vejledende og erstatter ikke rådgivning fra en kvalificeret læge.

Hvad er glukokortikoider?

Glukokortikoider er et binyrebarkhormon, der dannes naturligt i binyrerne, men fremstilles også mhp brug som medicin, fx prednisolon. Glukokortikoider kan bruges til at behandle mange tilstande, herunder astma, leddegigt og eksem.

De kan gives som tabletter, injektioner (i fx led), infusioner (i blodåre), cremer, dråber eller inhalationsspray (fx astmamedicin). Mindst 1 % af befolkningen bruger glukokortikoider i længere tid. Glukokortikoider er meget effektive i behandlingen af forskellige sygdomme, men de kan også forårsage bivirkninger. En af disse bivirkninger er nedsat binyrebarkfunktion.

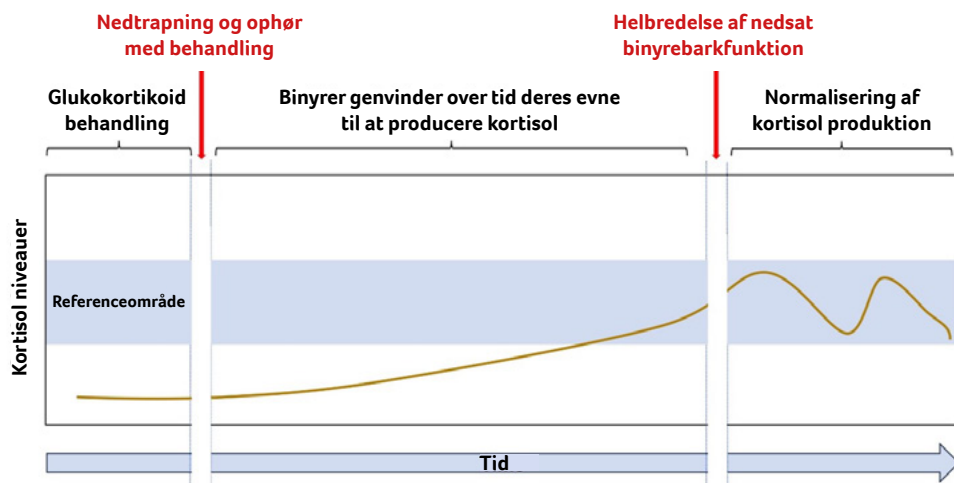
Hvad er glukokortikoid-udløst nedsat binyrebarkfunktion?

Glukokortikoider efterligner virkningerne af kortisol, som er et hormon binyrerne producerer (se figur 1). Kortisol er involveret i flere vigtige

processer i din krop, såsom regulering af energiomsætning, immunsystem, blodtryk og reaktion på stress. Når du tager glukokortikoidholdig medicin over længere tid, kan det føre til undertrykkelse af dine egne binyrers kortisolproduktion: en tilstand, der er kendt som glukokortikoid-udløst nedsat binyrebarkfunktion. Mennesker med ubehandlet binyrebarkhormon-mangel kan



FIGUR 1: Binyrer (vist i orange)



FIGUR 2: Blodkortisol niveauer under og efter glukokortikoid behandling

opleve træthed, muskelsvaghed, svimmelhed, kvalme og ledsmerter, eller mere alvorlige symptomer som vægttab og lavt blodtryk.

Risikoen for at udvikle nedsat binyrebarkfunktion afhænger delvist af type, dosis og varighed af den glukokortikoidbehandling, som du modtager.

Hvad sker der, når jeg stopper med at tage glukokortikoider?

Når du stopper med glukokortikoidbehandling, er det vigtigt, at din dosis nedtrappes på en måde, der giver dine binyrer tid til at genvinde evnen til at producere kortisol i normale niveauer. Hvis du har taget glukokortikoider i mindre

end en måned, kan medicinen oftest stoppes med det samme. Hvis du har taget glukokortikoider i længere tid, vil din læge oftest gradvist nedtrappe din dosis og give dig råd og støtte til at gøre det sikkert.

Hvis den glukokortikoiddosis du tager er lig med eller højere end de kortisolniveauer, dine binyrer selv ville producere, behøver du generelt ikke at bekymre dig om at udvikle symptomer på binyrebarkhormonmangel. Når din glukokortikoiddosis er blevet nedtrappet svarende til normale kortisolniveauer eller derunder, vil dine binyrer oftest begynde at genoptage deres egen kortisolproduktion og man anbefaler derfor ikke undersøgelse af binyrefunktionen som standard, men kun ved mistanke om nedsat binyrebarkfunktion.

Din læge vil udarbejde en nedtrapningsplan for din glukokortikoid dosis, og vejlede dig i hvilke symptomer på binyrebarkhormon-mangel du skal være opmærksom på under nedtrapningen/udtrapningen. Ved mistanke om nedsat binyrebarkfunktion kan man undersøge niveauet af kortisol i en morgenblodprøve, eller alternativt udføre en særlig stimulationstest af binyrefunktionen.

Hvis der ikke er tegn på nedsat binyrebarkfunktion, vil din læge udtrappe dig helt af glukokortikoid behandlingen.

For de fleste mennesker vil den gradvise nedtrapning af glukokortikoider resultere i normalisering af din krops evne til at producere kortisol (se figur 2).

Hvad sker der, hvis jeg udvikler glukokortikoid-udløst nedsat binyrebarkfunktion?

Når der er påvist nedsat binyrebarkfunktion, er målet med behandlingen at opretholde tilstrækkelige kortisolniveauer i blodet.

Om der er behov for fortsat behandling med daglig glukokortikoid for at erstatte kortisolmanglen er forskellig fra person til person og beror på en individuel lægelig vurdering. Nogle vil kunne klare sig uden daglig behandling, men have brug for ekstra ved sygdom og stress (se nedenfor). Der findes flere typer glukokortikoider tilgængelige, og din læge vil diskutere den mest passende behandlingsmulighed med dig.

Patientuddannelse er meget vigtig i behandlingen af nedsat binyrebarkfunktion. Du bør informeres om og oplæres i, hvordan du håndterer din medicin, når du er under stress (både fysisk, eksempelvis ved sygdom/tilskadekomst, men også ved psykisk stress).

Dette kaldes 'Sygedagsregler' eller 'vejledning i stressdoser'. 'Sygedagsregler' indebærer uddannelse for dig og dit netværk i, hvordan du bør støttes i perioder med sygdom, eller når du har brug for anden medicinsk behandling eller operation, herunder hvordan din medicindosis skal justeres for at forhindre en binyrebarkkrise (akut mangel på binyrebarkhormon) (se Q4 nedenfor), hvornår du skal søge lægehjælp, og hvornår du skal have

en akut glukokortikoid-injektion/infusion, altså binyrebarkhormon i et drop.

Se <https://www.addison.dk/wp-content/uploads/2021/08/Stresshåndteringskema.pdf> for eksempler på "Sygedagsregler", som gælder både for binyrebarkhormon-mangel generelt og for glukokortikoid-udløst binyrebarkhormon-mangel, Spørg din læge, hvordan du anvender 'Sygedagsregler', der er skræddersyet til din situation. Derudover bør du være udstyret med et "krisekort", som indeholder oplysninger om nødbehandling med glukokortikoid-injektion i en akutsituation (se nedenfor).

Efter et stykke tid kan din læge foreslå en ny blodprøve eller stimulationstest for at vurdere, om din binyrebarkfunktion er blevet normaliseret. Din læge vil derefter rådgive dig om den videre behandling.

LIVSVIGTIG MEDICINSK INFORMATION



**DENNE PATIENT HAR BRUG FOR
DAGLIG BEHANDLING MED
HYDROKORTISON**

Ved enhver alvorlig sygdom, større
legemsbeskadigelse eller operation,
samt ved opkastning eller diarre skal patienten

OMGÅENDE

have tilført SoluCortef 100 mg iv/im samt
saltvandsinfusion

Dansk Endokrinologisk Selskab

Download et "krisekort":

www.es-hormones.org/EC-AI
eller <https://adrenals.eu/da/krisekort/>

SPØRGSMÅL OG SVAR / Q & A

Q1: Min læge nedsætter min glukokortikoiddosis og overvåger mig for symptomer på glukokortikoid-udløst binyrebarkhormon-mangel. Skal jeg have taget blodprøver?

A1: De fleste patienter vil være i stand til at nedtrappe dosis af deres glukokortikoider uden at udvikle symptomer. I denne situation er blodprøver ikke nødvendige. I tilfælde af symptomer på binyrebarkhormon-mangel kan din læge beslutte at teste dine binyrers evne til at producere et tilstrækkeligt kortisolniveau.

Q2: Hvad er 'glukokortikoid-udtrapnings-syndrom'?

A2: Når du har været i glukokortikoidbehandling i en længere periode, kan din krop blive vant til dens virkning. Hvis din glukokortikoiddosis sænkes eller stoppes, kan det føre til udtrapningssymptomer. Dette kaldes 'glukokortikoid-udtrapnings-syndrom'. Risikoen for at udvikle glukokortikoid-udtrapnings-syndrom afhænger af type, dosis og varighed af den glukokortikoidbehandling du får. Forskellen fra glukokortikoid-udløst binyrebarkhormon-mangel er, at dine egne kortisolniveauer er tilstrækkelige, og at symptomerne ikke skyldes hormonmangel, men at kroppen skal afvænnedes glukokortikoidbehandlingen.

Smerter i dine led eller muskler, svaghed, træthed, søvnforstyrrelser, og humørsvingninger kan være symptomer på glukokortikoid-udtrapnings-syndrom. Da disse symptomer overlapper med symptomer på glukokortikoid-udløst binyrebarkhormon-mangel, kan det være svært at skelne mellem de to. En langsommere nedtrapning af glukokortikoiddosis kan hjælpe med at forebygge udtrapnings-symptomer.

Hvis du fortsat oplever alvorlige symptomer, kan din læge råde dig til at øge din glukokortikoiddosis i en kort periode.

Q3: Jeg er blevet diagnosticeret med glukokortikoid-udløst nedsat binyrebarkfunktion. Er det permanent?

A3: Nej, det er det normalt ikke. I de fleste tilfælde vil din krops kortisolproduktion komme op på normale niveauer. Genopretningstiden varierer fra person til person og kan tage nogle måneder eller somme tider nogle år. Hos et lille mindretal kan glukokortikoid-udløst nedsat binyrebarkfunktion dog være permanent.

Q4: Hvad er en binyrebarkkrise?

A4: Når du er under stress, producerer din krop normalt mere kortisol. Men når du har glukokortikoid-udløst nedsat binyrebarkfunktion, er dine binyrer måske ikke i stand til at gøre det. Det kan føre til en potentielt livstruende tilstand, som kaldes en binyrebarkkrise. Potentielle udløsende årsager kan være opkastning, infektion eller alvorlig fysisk skade, ligesom pludseligt stop af glukokortikoider efter en lang behandlingsperiode kan være årsag. Advarselstegn på en binyrebarkkrise omfatter ekstrem svaghed, kvalme, opkastning, svimmelhed, døsighed, hovedpine og feber. Heldigvis er binyrebarkkriser sjældne ved glukokortikoid-udløst nedsat binyrebarkfunktion, men hvis det sker, skal du søge øjeblikkelig lægehjælp. Nogle patienter og pårørende er oplært i administration af en akut glukokortikoid-injektion, og i meget alvorlige tilfælde kan denne tages i hjemmet i ventetiden på ambulancen.

Q5: Hvor kan jeg finde mere information og støtte?

A5: Du kan finde flere oplysninger på European Society of Endocrinology's hjemmeside: www.es-e-hormones.org/patient-zone og på den danske patientforenings (Addison Foreningens) hjemmeside: www.addison.dk

Læs den fulde vejledning her:

www.es-e-hormones.org/guidelines



Dansk
Endokrinologisk
Selskab

www.endocrinology.dk



European Society
of **Endocrinology**

T: +44 (0)117 440 6489

E: info@ese-hormones.org

Alle rettigheder forbeholdt: ©2024 European Society of Endocrinology. Genbrug er tilladt med kildeangivelse. For enhver brug eller gengivelse af fotos eller tabeller, der ikke er under European Society of Endocrinology's copyright, skal der søges om tilladelse fra copyright indehaver. Dato for udgivelse: Maj 2024.

Follow us:



ESEndocrinology



EuropeanSocietyofEndocrinology



esehormones



European Society of Endocrinology



BecauseHormonesMatter