

Verhogen van cortison-acetaat om een Addisoncrisis te voorkomen

Auteurs:

M. Kerstens, verpleegkundig specialist, Radboudumc

N.T.M. van der Meij, verpleegkundig specialist, UMC Utrecht

Mede auteurs:

Prof. dr. A.R.M.M. Hermus, Internist-endocrinoloog, Radboudumc

Dr. N. Stikkelbroeck, internist-endocrinoloog, Radboudumc

Dr. L.C.C.J. van der Plas-Smans, internist-endocrinoloog, UMC Utrecht

Dr. P.M.J. Zelissen, internist-endocrinoloog, UMC Utrecht

In deze folder leest u over hoe u een Addisoncrisis kunt voorkomen door zelfstandig de dosis cortisol-acetaat te verhogen. Dit kan nodig zijn bij lichamelijke en geestelijke stresssituaties. De adviezen in deze folder noemen we ook wel 'stressinstructies'. De folder is een aanvulling op de informatie die u van uw behandelend arts ontvangen heeft. Heeft u na het lezen van de folder nog vragen? Dan kunt u altijd terecht bij uw behandelend arts of de verpleegkundige van de afdeling.

Waarom zijn stressinstructies noodzakelijk?

Omdat u bijnierschorsinsufficiëntie hebt, maken uw bijnieren te weinig cortisol. Daarom gebruikt u het medicijn cortisol-acetaat. Dit medicijn vult het cortisoltekort aan.

In een stresssituatie heeft uw lichaam meer cortisol nodig. Stresssituaties zijn bijvoorbeeld ziekte, een ongeval, een operatie of geestelijke stress. In deze gevallen moet u de cortisol-acetaatdosering verhogen. Als u dat onvoldoende doet, dan bestaat het gevaar van een Addisoncrisis. Dit is een levensbedreigende situatie die ontstaat door een ernstig tekort aan cortisol.

In deze 'Richtlijn voor inname van cortisol-acetaat ter voorkoming van een Addisoncrisis' leest u wanneer en met welke dosering u de cortisol-acetaat moet verhogen. U leest ook wanneer een noodinjectie met hydrocortison (SoluCortef®) gegeven moet worden en wanneer u moet bellen met de internist-endocrinoloog.

Wat zijn klachten of verschijnselen van een tekort aan cortisol?

Door een juiste behandeling met cortisol-acetaat verdwijnen of verminderen de meeste verschijnselen van bijnierschorsinsufficiëntie. Indien de behoefte aan cortisol in uw lichaam toeneemt en de dosering onvoldoende wordt verhoogd, dan kunnen verschijnselen van een tekort aan cortisol weer ontstaan of verergeren.

Milde verschijnselen van een tekort aan cortisol zijn:

- vermoeidheid
- concentratieproblemen
- spierzwakte
- somberheid
- geen eetlust
- duizeligheid

Ernstige verschijnselen van een tekort aan cortisol noemen we een Addisoncrisis. In de volgende paragraaf leest u waaraan u een Addisoncrisis kunt herkennen.

Hoe herken ik een Addisoncrisis?

Een Addisoncrisis ontstaat bij een plotselinge verergering van het tekort aan cortisol. Een Addisoncrisis kan voorkomen bij alle vormen van bijnierschorsinsufficiëntie. Bij een Addisoncrisis kan het tekort aan cortisol plotseling maar ook sluipend ontstaan. Het treedt op als er sprake is van ernstige lichamelijke of geestelijke stress. Maar soms ook bij matige stress, als er hierbij niet goed wordt gehandeld.

De meest voorkomende verschijnselen van een Addisoncrisis zijn:

- misselijkheid en een wee gevoel in de maag
- braken
- buikpijn en diarree
- koorts
- slaperigheid, sufheid, zwakte, neiging tot flauwvallen

De adviezen in deze folder zijn voor patiënten met bijnierschorsinsufficiëntie die cortisol-acetaat gebruiken. Voor patiënten die hydrocortison, prednison of dexamethason gebruiken zijn andere folders beschikbaar.

Richtlijn inname van cortisol-acetaat ter voorkoming van een Addisoncrisis

Geringe lichamelijke stress, bijvoorbeeld:

Intensieve sportbeoefening

Milde ziekteverschijnselen (bijvoorbeeld gewone verkoudheid) en lichaamstemperatuur onder 38.0°C

Matige lichamelijke stress, bijvoorbeeld:

Toenemende ziekteverschijnselen en/of temperatuur tussen 38.0° en 39.0° C

Kortdurend (één- tot tweemaal) braken bij ziekte

Kortdurende diarree bij ziekte

Ingrep bij de tandarts

Ernstige lichamelijke stress, bijvoorbeeld:

Ernstige ziekteverschijnselen en/of temperatuur boven 39.0° C

Ongeval met letsel

Aanhoudend braken

Aanhoudend (water-)dunne diarree: ongeveer één- tot twee keer per uur

Verminderd bewustzijn / Bewusteloosheid

Matige psychische stress, bijvoorbeeld:

Angst voor tandartsbezoek

Spannend examen

Sollicitatiegesprek

Ernstige psychische stress, bijvoorbeeld:

Overlijden van een dierbaar persoon

Begrafenis

Traumatische ervaring

Aanpassing dosis cortisol-acetaat

Het kan nodig zijn de dosering cortisol-acetaat aan te passen. Bespreek dit met uw behandelend internist-endocrinoloog.

U hoeft de dosering niet aan te passen. Tenzij uit ervaring blijkt dat extra cortisol-acetaat nodig is voor een sneller herstel. In dat geval kortdurend 5 tot 15 mg extra cortisol-acetaat per dag innemen. Deze extra dosering kunt u eventueel verspreiden over de dag.

Aanpassing dosis cortisol-acetaat

Neem direct 25 mg cortisol-acetaat extra. Verdubbel de dagdosering cortisol-acetaat en verdeel deze over de ochtend, middag en avond. Neem tenminste cortisol-acetaat 25-12.5-12.5 mg. Doe dit zolang u ziek bent.

Houdt de koorts langer dan 48 uur aan? Neem dan contact op met uw huisarts. Vermeld hierbij dat u bijnierschorsinsufficiëntie hebt.

Neem 12.5 mg cortisol-acetaat extra in, 1 uur voor de ingreep.

Aanpassing dosis cortisol-acetaat

Neem direct 25 mg cortisol-acetaat extra. Verdrievoudig de dagdosering cortisol-acetaat en verdeel deze over de ochtend, middag en avond. Neem tenminste driemaal per dag 25 mg cortisol-acetaat. Doe dit zolang u ziek bent.

Houdt de koorts langer dan 48 uur aan of voelt u zich ernstig ziek? Neem dan contact op met uw huisarts. Vermeld hierbij dat u bijnierschorsinsufficiëntie hebt.

Bel bij twijfel met uw internist-endocrinoloog.

Neem 25 mg cortisol-acetaat.

Bel indien nodig met uw internist-endocrinoloog

Injecteer 100 mg hydrocortison (SoluCortef®) in een spier of onderhuids. Bel hierna direct met uw internist-endocrinoloog.

Bel 112 of laat bellen. Vermeld hierbij dat u bijnierschorsinsufficiëntie hebt. Injecteer 100 mg hydrocortison (SoluCortef®) in een spier of onderhuids.

Bel of laat bellen met de internist-endocrinoloog.

Aanpassing dosis cortisol-acetaat

U hoeft de dosering niet aan te passen. Tenzij uit ervaring blijkt dat zonder verhoging van cortisol-acetaat klachten ontstaan die passen bij bijnierschorsinsufficiëntie. In dat geval eenmalig 5 tot 7.5 mg extra cortisol-acetaat innemen. Evalueer dit met uw behandelend internist-endocrinoloog.

Aanpassing dosis cortisol-acetaat

Neem 25 mg cortisol-acetaat. Daarna de dagdosering kortdurend verhogen (bijvoorbeeld verdubbelen). Dit is afhankelijk van de mate van stress.

Hoelang moet ik de cortisol-acetaat stressdosering hanteren?

In het geval van ziekte dient u extra cortisol-acetaat te gebruiken volgens bovenstaande richtlijn totdat u weer beter bent. Dit betekent dat u geen ziekteverschijnselen en geen koorts meer heeft. Vanaf dit punt gaat u afbouwen. Hoe u de dosering moet afbouwen leest u in de volgende paragraaf.

Bij ernstige geestelijke stress is de duur van de stressdosering afhankelijk van de situatie en de mate van stress die u ervaart. Bijvoorbeeld: als een dierbaar persoon overlijdt, kan het moment van het slechte nieuws erg stressvol en ingrijpend zijn. Neem dan meteen 25 mg cortisol-acetaat in en verdubbel de rest van de dag de gebruikelijke dosering. De volgende dag gaat u de cortisol-acetaat weer verlagen naar uw normale dagdosering. Krijgt u toch weer klachten of verschijnselen van een tekort aan cortisol? Verhoog dan de dosering met 5 mg tot maximaal de dubbele dosis cortisol-acetaat. Op de dag van de uitvaart verdubbelt u weer de cortisol-acetaat.

Hoe moet ik de cortisol-acetaat stressdosering afbouwen?

Als u geen koorts en/of ziekteverschijnselen meer heeft, dan bouwt u de cortisol-acetaat stressdosering af naar uw eigen onderhoudsdosering. Dit doet u in twee tot vier dagen, afhankelijk van de dosering en klachten. Tijdens het afbouwen neemt u de cortisol-acetaat op de gebruikelijke tijden in.

Indien de totale stressdosis 75 mg (of meer) per dag was, dan gaat u afbouwen met 25 mg per dag tot dagdosis van 50 mg, daarna 10 mg per dag tot uw onderhoudsdosis.

Indien de totale stressdosis minder dan 75 mg per dag was, dan gaat u afbouwen met 10 mg per dag tot uw onderhoudsdosis.

Voorbeeld 1: patiënt met een gebruikelijke dagdosis van 15 - 5 mg cortisol-acetaat

In verband met ernstige lichamelijke stress is de cortisol-acetaatdosering verhoogd naar 25 - 25 - 25 mg (75 mg/dag). Na herstel van koorts en/of ziekteverschijnselen start het afbouwen:

dag 1: 25 - 12.5 - 12.5 mg = 50 mg
 dag 2: 20 - 10 - 10 mg = 40 mg
 dag 3: 15 - 10 - 5 mg = 30 mg
 dag 3: 15 - 5 mg = 20 mg, onderhoudsdosis

Voorbeeld 2: patiënt met gebruikelijke dagdosis van 25 - 12.5 mg cortisol-acetaat

In verband met ernstige lichamelijke stress is de cortisol-acetaatdosering verhoogd naar 50 - 25 - 25 mg (100 mg/dag). Na herstel van koorts en/of ziekteverschijnselen start het afbouwen:

dag 1: 50 - 12.5 - 12.5 mg = 75 mg
 dag 2: 25 - 12.5 - 12.5 mg = 50 mg
 dag 3: 25 - 12.5 mg = onderhoudsdosis

Voorbeeld 3: patiënt met gebruikelijke dagdosis van 15 - 5 mg cortisol-acetaat

In verband met matige lichamelijke stress is de cortisol-acetaatdosering verhoogd naar 20 - 10 - 10 mg (40 mg/dag). Na herstel van koorts en/of ziekteverschijnselen start het afbouwen:

dag 1: 20 - 10 mg = 30 mg
 dag 2: 15 - 5 mg = 20 mg, onderhoudsdosis

Voorbeeld 4: patiënt met gebruikelijke dagdosis van - 25 - 12.5 mg cortisol-acetaat

In verband met matige lichamelijke stress is de cortisol-acetaatdosering verhoogd naar 25 - 25 - 25 mg (75 mg/dag). Na herstel van koorts en/of ziekteverschijnselen start het afbouwen:

dag 1: 25 - 12.5 - 12.5 mg = 50 mg
 dag 2: 25 - 12.5 mg = 37.5 mg, onderhoudsdosis

Belangrijke extra informatie:

Bij het ontstaan van klachten passend bij bijnierschorsinsufficiëntie bij cortisol-acetaat afbouw: eerst een stap terug in het schema, en vervolgens **2 dagen per dosis-stap** nemen.

Wat moet ik doen bij langdurige ziekte?

Raadpleeg uw huisarts als u zich langer dan 48 uur (ernstig) ziek voelt en/of koorts heeft. De huisarts kan dan onderzoek verrichten naar de onderliggende oorzaak (bijvoorbeeld een neus-bijholteontsteking of een blaasontsteking). Als het nodig is start de huisarts een aanvullende behandeling. Vertel aan uw huisarts dat u bijnierschorsinsufficiëntie heeft. Indien nodig, kan de huisarts overleggen met uw internist-endocrinoloog.

Wilt u advies over de cortisol-acetaat stressdosering?

Neem dan contact op met uw internist-endocrinoloog

Hoe kan hydrocortison (SoluCortef®) toegediend worden?

Hydrocortison (SoluCortef®) kan door middel van een injectie in een spier toegediend worden. Dit kunt u, of iemand in uw naaste omgeving leren van uw behandelend internist-endocrinoloog (eventueel van uw huisarts). Een andere toedieningsmogelijkheid is door middel van een injectie in het bloedvat of via een infuus. Toedienen via een bloedvat kan alleen door een hierin geschoolde en bevoegde hulpverlener uitgevoerd worden.

Bij bepaalde stollingsziekten of het gebruik van sommige bloedverdunners (bijvoorbeeld acenocoumarol of fenprocoumon) is het beter dat u geen injectie in uw spier krijgt, omdat er dan een grotere kans bestaat op een bloeding in de spier. Bij gebruik van bloedverdunners zal er overlegd moeten worden met de behandelend internist-endocrinoloog over een alternatief. Vaak wordt ervoor gekozen dat de huisarts hydrocortison (SoluCortef®) in de ader toedient. Ook bestaat de mogelijkheid dat hydrocortison (SoluCortef®) door middel van twee onderhuidse injecties wordt toegediend.

Wanneer moet ik bellen met mijn internist-endocrinoloog?

In de richtlijn wordt duidelijk aangegeven wanneer u moet bellen met de internist-endocrinoloog. Dit is altijd in het geval van:

- aanhoudend braken
- aanhoudend (water-)dunne diarree: ongeveer één- tot twee keer per uur
- verminderd bewustzijn / coma

Daarnaast moet u bellen als u, nadat u de cortisol-acetaat verhoogd heeft, steeds zieker wordt en u het niet vertrouwt. Maar ook als u twijfelt over uw ziekte of handelwijze.

Na een injectie met hydrocortison (Solu-Cortef®) moet altijd overlegd worden met de internist-endocrinoloog. Dit moet ook als de huisarts de injectie met hydrocortison (SoluCortef®) heeft gegeven. De internist-endocrinoloog beoordeelt ook of u gezien moet worden op de Spoedeisende hulp en maakt verdere afspraken.

Hoe bereid ik me voor op mogelijke problemen?

Het is heel belangrijk dat u goed weet wanneer en hoe u uw cortisol-acetaat moet verhogen met tabletten en wanneer de noodinjectie met hydrocortison geïnjecteerd moet worden. Draag altijd extra cortisol-acetaat tabletten bij u en neem uw noodinjectie met hydrocortison (SoluCortef®) met u mee als u langer dan een dag ergens anders verblijft. Vraag iemand van uw vrienden of familie om u te helpen in het uitvoeren van de stressinstructies en een oogje in het zeil te houden bij ziekte. Bespreek met deze persoon de stressinstructies en wat er moet gebeuren bij een Addisoncrisis. Bespreek of deze persoon ook training wil volgen in het injecteren van hydrocortison in een spier. Dit kunt u uiteraard zelf ook leren. Maar soms kunt u te ziek zijn om dit goed uit te kunnen voeren.

Het is belangrijk dat u een afspraak met uw huisarts maakt en de adviezen in de folder doorneemt. Spreek met de huisarts af dat hij/zij direct komt als de noodinjectie met hydrocortison toegediend moet worden en u en/of uw naasten dit zelf niet (meer) kan. Dit moet vastgelegd worden in uw patiëntdossier, zodat de huisartsenpost hier ook van op de hoogte is.

Draag een SOS medaillon en een medische verklaring (alarmbrief/SOS noodbrief) bij u zodat hulpverleners in geval van nood weten dat u bijnierschorsinsufficiëntie heeft. Er zijn verschillende SOS medaillons beschikbaar. U kunt ze bestellen bij onder andere de apotheek, een juwelier of zoeken via een andere webshop op internet.

Naast een SOS medaillon zijn er andere mogelijkheden om in geval van nood hulpverleners te laten weten dat u bijnierschorsinsufficiëntie heeft. Deze mogelijkheden zijn:

- In Case of Emergency (ICE) programmeren in uw telefoon
- European Emergency Card

Waarmee moet ik rekening houden als ik op reis ga?

Houd er bij het plannen van verre reizen rekening mee dat u bijnierschorsinsufficiëntie heeft. Het is namelijk belangrijk dat u gebruik kunt maken van medische zorg bij een (dreigende) Addisoncrisis. Wij raden u af te reizen naar locaties waar medische zorg niet of slecht beschikbaar is. Bij vragen neem contact op met uw endocrinoloog of endocrinologie verpleegkundige.

Wij adviseren u om op reis in ieder geval het volgende mee te nemen:

- voldoende medicijnen, bijvoorbeeld 100mg cortisolon-acetaat per dag, zodat u bij medicatieverlies of bij ziekte voldoende medicatie heeft om op terug te vallen
- zakjes ORS en eventueel loperamidetabletten in geval van ernstige diarree
- alarmbrief/SOS noodbrief (medische verklaring in Nederlands en Engels)
- medisch paspoort (via uw apotheek verkrijgbaar)
- de 'Richtlijn voor inname van cortisolon-acetaat ter voorkoming van een Addisoncrisis'
- 1 of 2 ampullen met 100 mg hydrocortison (SoluCortef®), inclusief een spuit, opzuignaald en een injectienaald

Op de website van de bijniervereniging NVACP (www.nvacp.nl), de website van het Centraal Administratiekantoor (www.hetcak.nl) en de website van rijksoverheid (www.rijksoverheid.nl) vindt u meer informatie over hoe u zich voor kunt bereiden op een reis. Afhankelijk van uw reis kunt u ook een Travelclinic consulteren.

Meer informatie

Kijk voor meer informatie op de website van BijnierNET (www.bijniernet.nl) en de website van de bijniervereniging NVACP (www.nvacp.nl).

Gebruik van de folder

De folder "Verhogen van cortisolon-acetaat om een Addisoncrisis te voorkomen" is een product van BijnierNET. De folder mag vrij gebruikt worden. Wijzigingen van de tekst is niet toegestaan. Bij vragen kunt u zich wenden tot de werkgroep 'Richtlijn voor inname van hydrocortison ter voorkoming van een Addisoncrisis' via www.bijniernet.nl:

Samenstelling werkgroep:

- Prof. dr. A.R.M.M. Hermus (voorzitter),
Internist-endocrinoloog, Radboudumc
- N.T.M. van der Meij (secretaris),
verpleegkundig specialist, UMC Utrecht
- Dr. P.M.J. Zelissen,
internist-endocrinoloog, UMC Utrecht
- Dr. L.C.C.J. van der Plas-Smans,
internist-endocrinoloog, UMC Utrecht
- Dr. N. Stikkelbroeck,
internist-endocrinoloog, Radboudumc
- M. Kerstens,
verpleegkundig specialist, Radboudumc
- Dr. E.F.C. van Rossum,
internist-endocrinoloog, Erasmus MC
- Dr. R.A. Feelders,
internist-endocrinoloog, Erasmus MC
- Prof. dr. A.M. Pereira,
internist-endocrinoloog, LUMC
- Prof. dr. B.H.R. Wolffenbuttel,
internist-endocrinoloog, UMCG
- Dr. A.A.M. Franken,
internist-endocrinoloog, Isala klinieken
- Dr. M.E. Sanson-van Praag,
internist-endocrinoloog, Meander Medisch Centrum
- Dr. J.P.H. van Wijk,
internist-endocrinoloog, Ziekenhuis Gelderse Vallei
- Dr. M. de Fost,
internist-endocrinoloog, Waterlandziekenhuis
- T. Westerbeke,
Bijniervereniging NVACP
- M. Marks-de Korver,
Bijniervereniging NVACP
- J.G. Beun,
BijnierNET
- A. Noordzij,
BijnierNET