

Folder bijnierschorsinsufficiëntie en reizen

Voor wie is deze folder?

Mensen met een bijnierschorsinsufficiëntie dienen extra maatregelen te nemen om veilig op reis te gaan. Deze folder geeft een overzicht van de aandachtspunten voor, tijdens en na de reis. De folder is bedoeld voor mensen met een bijnierschorsinsufficiëntie ongeacht de oorzaak.

VOOR DE REIS

Is de bestemming geschikt?

Bespreek u voor het boeken van een reis met uw internist/ verpleegkundige of de bestemming geschikt is. Dit hangt af van de volgende factoren:

1. Risico op het oplopen van een maagdarminfectie:

Naast de gevolgen van de infectie is het van belang u te realiseren dat de medicatie bij een maagdarminfectie slechter wordt opgenomen.

Ziekte + onvoldoende opname van hydrocortison: levensbedreigende situatie!

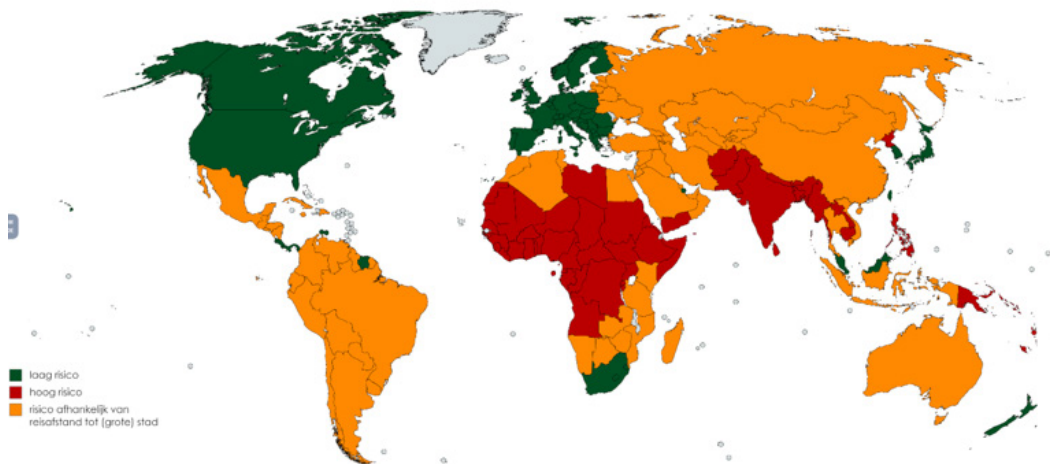
2. De reisduur tot een ziekenhuis:

Binnen een maximum van drie uur dient u in een ziekenhuis te kunnen zijn waar u opgenomen kunt worden en via een infuus vocht en hydrocortison (of prednison/dexamethason) kunt krijgen.

3. De kwaliteit van de medische zorg:

In veel (sub)tropische landen is de kwaliteit van zorg lager dan in Nederland.

Hieronder vindt u in de wereldkaart een inschatting van het risico per land, op basis van het risico op het oplopen van een maagdarminfectie en de reisduur tot een ziekenhuis.



Figuur 1
Risicoweergave per land. Zie bijlage 1 voor specifieke beschrijving landen.

Groen: In deze landen bestaat er een laag risico op maagdarminfecties ('reizigersdiarree') en zorg kan binnen 3 uur worden geboden. Deze landen zijn veilig te bezoeken voor mensen met een bijnierschorsinsufficiëntie.

Rood: In deze landen bestaat er een hoog risico op maagdarminfecties en de zorg kan in grote delen van het land niet binnen 3 uur worden geboden. Deze bestemmingen worden afgeraden voor mensen met een bijnierschorsinsufficiëntie.

Oranje: Deze landen hebben een lager risico op maagdarminfecties ten opzichte van de rood gemarkeerde landen, maar buiten de grote steden is zorg binnen 3 uur niet gegarandeerd. Overleg met uw internist alvorens te boeken.

Dien ik extra maatregelen te nemen bij vaccinaties?

- Indien u een substitutiedosis hydrocortison van 20-25 mg/dag gebruikt, is het niet aannemelijk dat uw lichaam onvoldoende antistoffen maakt na toediening van een vaccin. Wanneer u hogere dosis (heeft) gebruikt bespreekt u dit bij uw reizigersadvies. In dat geval is een antistoftiter bepaling te overwegen. Voor een vaccinatie hoeft u preventief geen stress dosis in te nemen.
- Plan zo nodig ruim voor vertrek (liefst drie maanden) een afspraak voor reizigersadvies bij een Travelclinic. Voor bijvoorbeeld bescherming tegen rabiës heeft u meerdere vaccinaties nodig. Dat kost tijd. Een Travelclinic verbonden aan een ziekenhuis heeft als voordeel dat er een infectioloog werkzaam is. In geval van gezondheidsproblemen tijdens of na de reis kan er snel contact worden gelegd met de infectioloog.

Wat moet er allemaal mee?

1. Noodmedicatie

Controleer de houdbaarheidsdatum van de hydrocortison noodinjectie. Neem ten minste drie noodinjecties mee inclusief spuit, optreknaald en injectienaald. Zorg dat u zelf en het liefst ook eventuele reisgenoten weten hoe de noodinjectie te zetten. Vraag zo nodig uw internist of verpleegkundige om de spuitinstructie nog eens te herhalen.

Verdeel de voorraad hydrocortison in meer delen in uw handbagage en indien mogelijk ook de handbagage van uw reisgenoot.

Bewaar geen medicatie in uw ruimbagage in verband met de mogelijk lage temperatuur

in het luchtruim. Neem ruim voldoende extra hydrocortison tabletten mee in verband met stressdoseringen, eventueel medicatieverlies of vertraagde terugvluchten.

Paklijst

- a. Noodtasje met daarin:
 - Hydrocortison injecties
 - Hydrocortison tabletten
- b. Richtlijn ophogen hydrocortison (op papier)
- c. Internationale SOS kaart
- d. Thermometer
- e. Reisapotheek (o.a. met ORS)
- f. Medicatieoverzicht (op papier)
- g. Engelstalige brief inclusief contactgegevens van uw behandelend internist/endocrinoloog
- h. Contactgegevens Travelclinic (op papier)
- i. Gegevens reisverzekering/alarmcentrale

Vraag uw apotheker uw hydrocortison in stripvorm te leveren. Om hygiënische redenen zijn grote potten met hydrocortison niet wenselijk.

Op www.nvacp.nl zijn noodtasjes te verkrijgen waarin u uw noodmedicatie kunt bewaren.

Medicatie welke gekoeld moet worden bewaard

Reizigers die naast hydrocortison ook fludrocortison of somatropine (groeihormoon) gebruiken dienen rekening te houden met een kortere houdbaarheidsduur van de medicatie wanneer dit buiten de koelkast bewaard wordt.

Somatropine (groeihormoon):

Norditropin® is 21 dagen buiten de koelkast houdbaar mits de temperatuur niet hoger is dan 25°C.

Genotropin®, Omnitrope® en Zomacton® mogen niet buiten de koelkast worden bewaard.

Fludrocortison:

Florinef® mag niet buiten de koelkast worden bewaard.

Er zijn koeltassen (Frio®) beschikbaar waarin medicatie tot 45 uur gekoeld kan worden bewaard zonder dat u een koelelement gebruikt. De binnentas dient 10 minuten in koud water te worden ondergedompeld. De speciale kristallen in de voering vormen een gel die ongeveer 10°C kouder is dan de buitentemperatuur.



2. *Richtlijn ophogen hydrocortison*

Op BijnierNET vindt u de richtlijn 'Verhogen van hydrocortison om een Addisoncrisis te voorkomen': <https://www.bijniernet.nl/wp-content/uploads/2017/11/171109-Stressinstructie-addisoncrisis.pdf>

Lees deze richtlijn voor vertrek nog eens door, indien mogelijk samen met een reisgenoot.

Bij vragen of onduidelijkheden kunt u vooraf nog contact opnemen met uw behandelend specialist of verpleegkundige. Neem de richtlijn op papier mee in uw handbagage.

3. *SOS kaart*

De Europese SOS kaart is in diverse talen beschikbaar en ieder setje bestaat uit vijf kaarten.

Op deze kaart schrijft de patiënt zijn naam en geboortedatum op waardoor een hulpverlener deze snel beschikbaar heeft. De kaarten zijn in vele talen beschikbaar.

Kijk hiervoor op <https://www.bijniernet.nl/producten/europese-sos-kaart/>.

4. *Reisapothek*

Het is verstandig om een bescheiden reisapothek mee te nemen afgestemd op uw reis en

persoonlijke situatie. Denk aan ORS tegen uitdroging bij diarree, loperamide tegen diarree en pijnstillers zoals paracetamol. In geval van een reis naar de tropen dienen hier nog een

insectenwerend middel (DEET), een geïmpregneerd muskietennet, en afhankelijk van uw

bestemming malariatabletten aan te worden toegevoegd. Overleg met de Travelclinic of GGD of u antibiotica mee dient te nemen.

5. *Medicatieoverzicht*

Vraag uw apotheek om een overzicht van uw medicijnen. Voor sommige medicijnen is ook een medische verklaring nodig. Check op de website van het Centraal Administratie Kantoor (CAK) of dit het geval is bij uw medicatie (www.hetcak.nl).

Bij gebruik van alle medicatie met een injectie systeem dient de voorschrijver een verklaring te schrijven ook als deze medicatie niet op de CAK lijst staat.

6. *Reisverzekering*

Een reisverzekering waarbij extra medische kosten en eventuele repatriëring zijn gedekt is

essentieel. Overleg zo nodig met de reisverzekeraar. Indien u met een aandoening op reis gaat

en u weet van tevoren dat de kans vrij groot is dat u gerepatriëerd moet gaan worden, dan kan de alarmcentrale/verzekering bezwaar maken als repatriëring plaats moet vinden. De hoge kosten die met repatriëring gepaard kunnen gaan, kunnen dan op uzelf worden verhaald.

7. *Engelse brief inclusief contactgegevens behandelend internist*

Vraag uw internist om een Engelse brief waarin staat beschreven dat u een bijnierschors-

insufficiëntie heeft, hydrocortison tabletten gebruikt en in geval van nood hydrocortison injecties

gebruikt. Houdt deze brief inclusief contactgegevens van uw behandelend internist/endocrinoloog bij de hand als u met uw medicijnen door de douane gaat. Een voorbeeld brief staat in bijlage 5.

8. *Overige informatiebronnen*

Online patiëntdossier: Indien uw ziekenhuis beschikt over een digitaal dossier toegankelijk voor patiënten (een zogenaamde portal) dan kunt u hier ook gebruik van maken tijdens uw reis.

U kunt dan in een beveiligde digitale omgeving overal ter wereld uw persoonlijke medisch dossier raadplegen. Informeer hiernaar in uw ziekenhuis.

Bijnierapp

De bijnierapp bevat alle noodzakelijke informatie voor mensen met een bijnierschorsaandoening,

hun naasten en hulpverleners tijdens acute zorg. De bijnierapp is te vinden op: bijnier.app

De app bevat informatie in verschillende talen. Indien de taal van het land van bestemming niet beschikbaar is op de app kunt u kijken op www.adrenals.eu of www.addisoncrisis.info.

Wie moet er worden gebeld in geval van nood?

Maak een overzicht van belangrijke telefoonnummers waaronder het noodnummer van uw behandelend internist en de nummers van een partner, familieleden en/of vrienden die moeten worden gebeld in geval van nood. Bewaar de nummers in uw noodtasje en sla de nummers op in uw telefoon. Stel de nummers bij voorkeur in als In Case of Emergency (ICE)-contact op uw mobiele telefoon. Deze nummers zijn door een hulpverlener te bellen zonder uw telefoon te ontgrendelen. Vergeet niet het landnummer 0031 voor de nummers te plaatsen.

TIJDENS DE REIS

Hoe pas ik de hydrocortison dosering aan bij vlieg angst/reisstress?

1. *Reisstress*

Dit is een persoonlijke inschatting maar de volgende factoren kunnen dit beïnvloeden:

- extra taken voor vertrek naast de normale werkzaamheden.
- extra onrust door de spanningen van reisgenoten (kinderen).
- spanningen rondom de reis zelf (vertrek, aansluitingen, tijdsverschillen)

Neem volgens richtlijn 'Verhogen van hydrocortison om een Addisoncrisis te voorkomen', milde stress, 5 mg hydrocortison per dag extra 's ochtends één tot twee dagen voor vertrek.

2. *De dag van vertrek*

Neem volgens richtlijn 'verhogen van hydrocortison om een Addisoncrisis te voorkomen', milde stress, 5 mg hydrocortison extra bij de ochtenddosering. Evalueer tijdens de lunch en einde van de middag of u zo nodig nogmaals 5 mg extra nodig hebt.

3. *De terugreis*

De ervaring leert dat de reisstress vanaf het vakantieoord naar huis vaak minder hoog is. Ook al neemt u geen extra hydrocortison sta er wel even stil hoe het met u gaat tijdens lunch en einde van de middag. Zo nodig neemt u 5 mg extra.

4. *Vlieg angst*

Bespreek dit voor met de huisarts. Deze kan samen met u kijken of specifieke medicatie hiervoor noodzakelijk is. Tevens kan eenmalig verhogen van de hydrocortison met 5-20 mg noodzakelijk zijn.

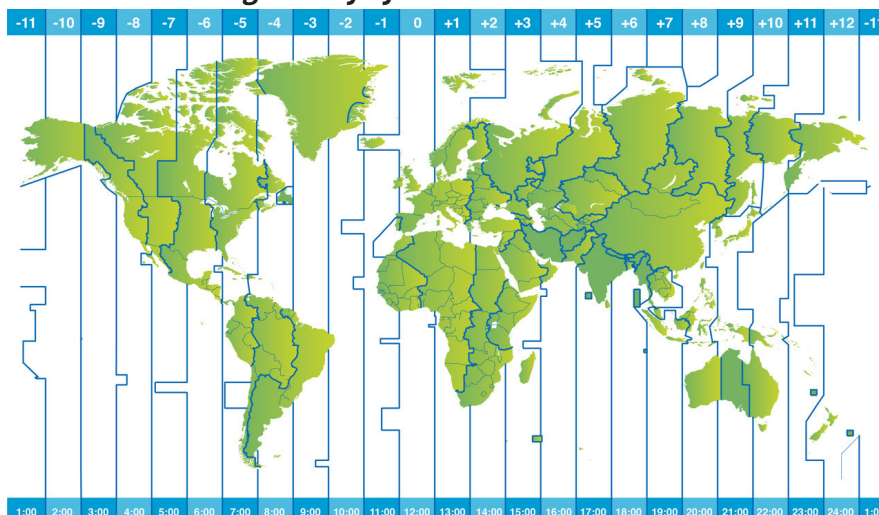
5. *Reisziekte*

Bespreek dit voor met de huisarts. Deze kan samen met u kijken of specifieke medicatie hiervoor noodzakelijk is. Volgens richtlijn 'Verhogen van hydrocortison om een Addisoncrisis te voorkomen', milde ziekte verschijnselen zonder koorts, neemt u 5 tot 10 mg hydrocortison extra.

Hoe pas ik de hydrocortison dosering aan bij tijdsverschil?

1. Tijdsverschil

Tijdzonekaart



Reizen naar het Westen

Als u naar het Westen reist (op de kaart van 0 tot -11 uur) wordt uw reisdag langer. Voorbeeld: in New York is het (-) 5 uur vroeger dan in Nederland.

Als u vertrekt volgt u het Nederlandse tijdsschema voor de inname van de hydrocortison.

Bij aankomst op uw bestemming kunt u direct een shift maken naar de lokale tijd. Zo nodig herhaalt u dus een dosering.

Voorbeeld:

Uw normale hydrocortisonschema is 10+5+2,5 mg om 7.00, 12.00 en 17.00 uur.

U vertrekt vanuit Amsterdam om 16.00 uur 's middags, u gebruikt uw laatste dosering om 17.00 uur Nederlandse tijd. Vervolgens arriveert u lokale tijd om 17.00 uur, dan herhaalt u nogmaals de 2,5 mg hydrocortison.

Reizen naar het Oosten

Als u naar het Oosten reist (op de kaart van 0 naar +11 uur) dan wordt uw reisdag korter.

Voorbeeld: in Thailand is het (+) 6 uur later dan in Nederland.

Als u vertrekt volgt u het Nederlandse tijdsschema voor de inname van de hydrocortison. Maak het Nederlandse tijdsschema af. Vervolgens maakt u de shift naar de lokale tijd.

Voorbeeld:

Uw normale hydrocortisonschema is 10+5+2,5 mg om 7.00, 12.00 en 17.00 uur.

U vertrekt vanuit Amsterdam om 8.00 uur 's ochtends, om 17.00 uur Nederlandse tijd neemt u de laatste dosering. Na een reisduur van 11 uur, arriveert u lokale tijd 1.00 uur 's nachts. U past zich aan de lokale tijd aan.

Nachtlucht of vroege vlucht

Neem bij opstaan direct eigen dosering en op normale ochtendmedicatie tijd nogmaals 10 mg.

Vuistregels

Overnachten in het vliegtuig: als ontbijtmoment ongeacht de tijdzone ochtendmedicatie nemen.

Vaak wordt er dan de lokale tijd gevolgd van het land van bestemming.

Bij vragen of twijfel overleg met uw internist of verpleegkundige.

Wat moet ik doen bij extreme temperaturen?

Bij tropische temperaturen zijn extra voorzorgsmaatregelen gewenst. Compenseer zout- en waterverlies. Drink 2 tot 4 liter water per dag. Preventief verhogen van de hydrocortison is niet nodig. Uitgebreide informatie is te vinden in het hitteprotocol op www.bijniernet.nl (bijlage 3). Geef uw lichaam de tijd om te wennen aan grote temperatuurovergangen zowel naar koude als warme temperaturen. Houdt hiermee rekening in uw reisprogramma.

Kunnen infecties worden voorkomen?

- a. Neem voor reizen naar de tropen antibiotica mee (toe te passen in geval van reizigersdiarree).
Neem jodium/chloorhexidine en afdekkende pleisters mee (en zo nodig bloedzuigersokken). In de tropen kunnen wondjes snel gaan ontsteken. Als een wondje rood, gezwollen of pijnlijk wordt, of als u zich ziek gaat voelen/koorts krijgt, zoek dan meteen contact met een arts.
- b. Drink geen kraanwater, alleen water uit flessen. Gebruik geen salades of vers fruit als deze niet zelf bereid zijn met water uit flessen.
- c. Indien u gebruik maakt van een buffet, bijvoorbeeld tijdens een all-in reis, sluit u dan bij voorkeur vroeg aan na opening van het buffet.
- d. Link naar folder Landelijk Coördinatiecentrum Reizigersadviesing (LCR) met adviezen over eten/drinken, muggenbescherming, zwemmen etc.: www.lcr.nl/Reizigersfolders

Wat moet ik doen bij ziekte?

- a. Ziek in het buitenland? Neem altijd contact op met de alarmcentrale. Zij kunnen u vertellen naar welke arts of welk ziekenhuis u het beste kan gaan. U komt dan ook niet voor verrassingen te staan met betrekking tot vergoeding van de gemaakte zorgkosten.
Er zijn vier alarmcentrales actief in Nederland (ANWB, SOS international, Eurocross assistance, Allianz Global assistance). U belt de alarmcentrale die een afspraak heeft met uw reisverzekeraar.
- b. Neem bij koorts direct 20 mg hydrocortison en verhoog uw dagdoses volgens de richtlijn 'Verhogen van hydrocortison om een Addisoncrisis te voorkomen'. Bij braken of bij ernstige diarree neemt u direct een hydrocortison noodinjectie, wacht niet op een arts. Neem contact op of laat contact opnemen met uw internist in Nederland. Bij twijfel overweeg eerder terug komen naar Nederland. Neem voldoende hydrocortison mee tijdens de vlucht en meld u direct bij uw behandelend specialist na thuiskomst.
- c. Haal medicatie niet zomaar bij een willekeurige apotheek. In ontwikkelingslanden is anders de kans aanwezig dat u nep-medicijnen krijgt. Deze werken niet en kunnen zelfs schade aanrichten! Houd tijdens een ziekenhuisopname de hydrocortison medicatie in eigen beheer.

Overige adviezen

Informatie over de veiligheidssituatie in het land van bestemming vindt u via www.minbuza.nl/reizen-en-landen/reisadviezen. Download de 'SOS op reis app' voor o.a. directe toegang tot landelijke alarmnummers en nummers van ambassades en consulaten in 200 landen.

NA DE REIS

Koorts na tropenbezoek?

- a. Bij koorts kan er sprake zijn van een tropische infectie. Zeker als u in een malariagebied bent geweest dient tot 3 maanden na terugkeer malaria te worden uitgesloten. Neemt u daarom bij koorts direct contact op met een arts.
- b. In het algemeen is het niet nodig om onderzoek te doen naar infecties als u geen klachten heeft. Afhankelijk van uw bestemming en de duur en aard van uw reis is onderzoek naar tuberculose en bepaalde worminfecties soms wel geïndiceerd. Meld uw behandelend specialist dat u in de tropen geweest bent en bespreek of aanvullende testen nodig zijn.

Auteurs

Dr. Marleen Olde Bekkink, Internist-endocrinoloog i.o.

Mw. Inge Verhagen-Stolk, gespecialiseerd verpleegkundige Travel Clinic Radboudumc

Mede Auteurs/ met dank aan:

Mw. Mies Kerstens, verpleegkundig specialist endocriene ziekten

Prof. Dr. Ad Hermus, Internist-endocrinoloog

Dr. Nike Stikkelbroeck, Internist-endocrinoloog

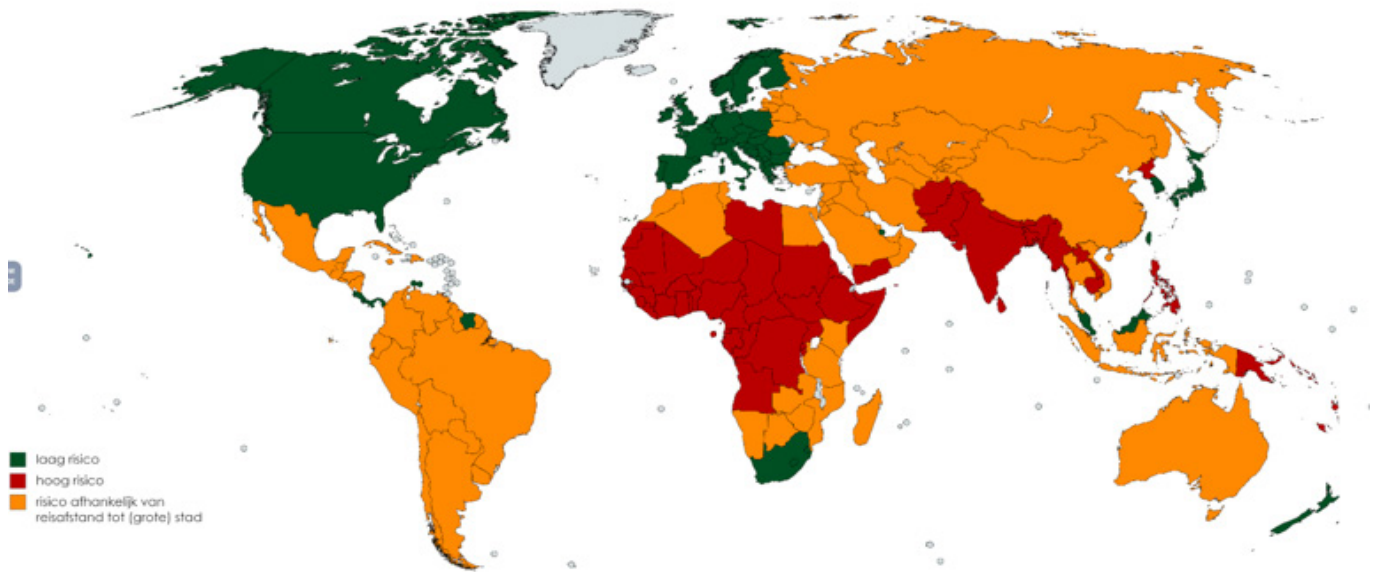
Dr. Quirijn de Mast, Internist-infectioloog

Dr. Michiel Kerstens, Internist-endocrinoloog

Mw. Alida Noordzij, secretaris BijnierNET

Dhr. Johan Beun, coordinator BijnierNET

BijnierNET is veel dank verschuldigd aan Radboudumc voor de co-productie van deze folder.



Bijlage 1

Specificatie landen figuur 1

Groen: Laag risico

"Canada","United_States","Aruba","Curacao","Lesotho","South_Africa","Swaziland",
 Portugal","Gibraltar","Spain","Andorra","France","Jersey","Guernsey","United_Kingdom","Ireland","Nor-
 way","Sweden","Finland","Denmark","Germany","Belgium","Netherlands","Luxembourg","Monaco","S-
 witzerland","Liechtenstein","Italy","Vatican","Malta","San_Marino","Slovenia","Czech_Republic","Aus-
 tria","Hungary","Croatia","Bosnia_and_Herzegovina","Montenegro","Kosovo","Serbia","Romania","Bul-
 garia","Greece","Albania","FYROM","Poland","Slovakia","New_Zealand","Japan","Taiwan","South_Ko-
 rea","Malaysia","Brunei","Singapore","Suriname","Costa_Rica","Panama","Qatar"

Rood: Hoog risico: zeer groot risico op bijniercrisis, mogelijk levensbedreigend

"Angola","DR_Congo","Congo","Gabon","Sao_Tome_and_Principe","Equatorial_Guinea","Came-
 roon","Nigeria","Benin","Togo","Ghana","Cote_d_Ivoire","Liberia","Sierra_Leone","Guinea","Guinea_Bis-
 sau","Senegal","Mauritania","Western_Sahara","Mali","Burkina_Faso","Niger","Chad","Central_Afri-
 can_Republic","South_Sudan","Sudan","Ethiopia","Uganda","Rwanda","Burundi","India","Sri_Lanka","Pa-
 kistan","Afghanistan","Nepal","Bhutan","Bangladesh","Myanmar","Cambodia","Laos","Philippines","-
 Papua_New_Guinea","Vanuatu","New_Caledonia","Libya","Somalia","Eritrea","Yemen","Solomon_Is-
 lands","North_Korea",

Oranje: risico afhankelijk van reisafstand tot (grote) stad

"Brazil","Bolivia","Paraguay","Argentina","Uruguay","Chile","Peru","Ecuador","Colombia","Venezue-
 la","Guyana","French_Guiana","Nicaragua","Honduras","Mexico","Guatemala","El_Salvador","Belize","-
 Cuba","Dominican_Republic","Jamaica","Namibia","Botswana","Zimbabwe","Mozambique","Madagas-
 car","Tanzania","Kenya","Zambia","Morocco","Algeria","Tunisia","Egypt","Oman","United_Arab_Emi-
 rates","Bahrain","Iraq","Saudi_Arabia","Palestinian_Territories","Jordan","Syria","Turkey","Iran","Geor-
 gia","Armenia","Azerbaijan","Turkmenistan","Uzbekistan","Kazakhstan","Ukraine","Russia","Lithuania","-
 Belarus","Latvia","Estonia","China","Mongolia","Kyrgyzstan","Tajikistan","Thailand","Vietnam","Indone-
 sia","Australia"

Bijlage 2a
Stressinstructies

Richtlijn voor inname van hydrocortison ter voorkoming van een Addisoncrisis

<p>Geringe lichamelijke stress, bijvoorbeeld: Intensieve sportbeoefening</p>	<p>Aanpassing dosis hydrocortison Het kan nodig zijn de dosering hydrocortison aan te passen. Bespreek dit met uw behandelend internist-endocrinoloog.</p>
<p>Milde ziekteverschijnselen (bijvoorbeeld gewone verkoudheid) en lichaamstemperatuur onder 38,0°C</p>	<p>U hoeft de dosering niet aan te passen. Tenzij uit ervaring blijkt dat extra hydrocortison nodig is voor een sneller herstel. In dat geval kortdurend 5 tot 10 mg extra hydrocortison per dag innemen. Deze extra dosering kunt u eventueel verspreiden over de dag.</p>
<p>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</p>	<p>Aanpassing dosis hydrocortison Neem direct 20 mg hydrocortison extra. Verdubbel de dagdosering hydrocortison en verdeel deze over de ochtend, middag en avond. Neem tenminste hydrocortison 20-10-10 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.</p>
<p>Ingreep bij de tandarts</p>	<p>Neem 10 mg hydrocortison extra in, 1 uur voor de ingreep.</p>
<p>Ernstige lichamelijke stress, bijvoorbeeld: Ernstige ziekteverschijnselen en/of temperatuur boven 39,0° C</p>	<p>Aanpassing dosis hydrocortison Neem direct 20 mg hydrocortison extra. Verdrievoudig de dagdosering hydrocortison en verdeel deze over de ochtend, middag en avond. Neem tenminste driemaal per dag 20 mg hydrocortison. 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.</p>
<p>Ongeval met letsel</p>	<p>Bel bij twijfel met uw internist-endocrinoloog. Neem 20 mg hydrocortison.</p>
<p>Aanhoudend braken Aanhoudend (water-)dunne diarree: ongeveer één- tot twee keer per uur</p>	<p>Bel indien nodig met uw internist-endocrinoloog Injecteer 100 mg hydrocortison (SoluCortef®) in een spier of onderhuids. Bel hierna direct met uw internist-endocrinoloog.</p>
<p>Verminderd bewustzijn / Bewusteloosheid</p>	<p>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.</p>
<p>Matige psychische stress, bijvoorbeeld: Angst voor tandartsbezoek Spannend examen Sollicitatiegesprek</p>	<p>Aanpassing dosis hydrocortison U hoeft de dosering niet aan te passen. Tenzij uit ervaring blijkt dat zonder verhoging van hydrocortison klachten ontstaan die passen bij bijnierschorsinsufficiëntie. In dat geval eenmalig 2,5 tot 5 mg extra hydrocortison innemen. Evalueer dit met uw behandelend internist-endocrinoloog.</p>
<p>Ernstige psychische stress, bijvoorbeeld: Overlijden van een dierbaar persoon Begrafenis Traumatische ervaring</p>	<p>Aanpassing dosis hydrocortison Neem 20 mg hydrocortison. Daarna de dagdosering kortdurend verhogen (bijvoorbeeld verdubbelen). Dit is afhankelijk van de mate van stress.</p>

Bijlage 2b
 Stressinstructies

Guidelines for taking hydrocortisone to prevent an Addison crisis

<p>Slight physical stress, for example: Playing a sport intensively</p>	<p>Adjustment to dose of hydrocortisone It could be necessary to adjust the dose of hydrocortisone. Discuss this with the endocrinologist who is treating you.</p>
<p>Mild symptoms of illness (e.g. common cold), body temperature under 38.0°C/100.4°F</p>	<p>You do not need to adjust the dose unless you know from experience that extra hydrocortisone will help you recover more quickly. In that case, take an extra 5 to 10 mg of hydrocortisone a day for a short while. If you wish, you can spread this extra dose over the day.</p>
<p>Moderate physical stress, for example: Increasing symptoms of illness and/or temperature between 38.0° and 39.0°C/100.4°F - 102.2°F Vomiting a few times during illness Having diarrhoea for a short time during illness</p>	<p>Adjustment to dose of hydrocortisone Take an extra 20 mg of hydrocortisone straight away. Double the daily dose of hydrocortisone throughout the day (morning, afternoon and evening), taking at least 20-10-10 mg of hydrocortisone during a day. Do this for as long as you feel ill. If you have a fever for more than 48 hours, get in touch with your GP. Mention that you have adrenal insufficiency.</p>
<p>Dental treatment</p>	<p>Take an extra 10 mg of hydrocortisone 1 hour before treatment.</p>
<p>Severe physical stress, for example: Severe symptoms and/or a temperature above 39.0°C/102.2°F</p>	<p>Adjustment to dose of hydrocortisone Take an extra 20 mg of hydrocortisone straight away. Triple the daily dose of hydrocortisone throughout the day (morning, afternoon and evening), taking 20 mg of hydrocortisone at least 3 times a day. Do this for as long as you feel ill. If you have a fever for more than 48 hours, or you are feeling really ill, get in touch with your GP. Mention that you have adrenal insufficiency. In case of doubt, ring your endocrinologist.</p>
<p>Accident with injury</p>	<p>Take 20 mg of hydrocortisone.</p>
<p>If you have persistent vomiting If you have persistent watery diarrhoea: once or twice an hour</p>	<p>If necessary, ring your endocrinologist. Inject 100 mg of hydrocortisone (Solu-Cortef®) into a muscle or under the skin. Afterwards, ring your endocrinologist immediately.</p>
<p>Reduced awareness / Unconsciousness</p>	<p>Call the emergency number or get someone to call for you. Mention that you have adrenal insufficiency. Inject 100 mg of hydrocortisone (Solu-Cortef®) into a muscle or under the skin. Ring your endocrinologist, or get someone to call him/her for you.</p>
<p>Moderate mental stress, for example: Fear of the dentist Important or stressful exam or test Job interview</p>	<p>Adjustment to dose of hydrocortisone You do not need to adjust the dose unless you know from experience that you will experience symptoms of adrenal insufficiency if you don't take extra hydrocortisone. In that case, take an extra 2,5 to 5 mg hydrocortisone a day just once. Discuss this with the endocrinologist who is treating you.</p>
<p>Severe mental stress, for example: Death of a loved one Funeral Traumatic experience</p>	<p>Adjustment to dose of hydrocortisone Take 20 mg of hydrocortisone. Then increase the daily dose (double it, for example) for a short while. This will depend on the level of stress.</p>

Bijlage 3a
 Hitteprotocol

Hitteprotocol - Hoe te handelen bij hitte?

Met tropische temperaturen is extra aandacht voor de volwassen bijnierpatiënt* nodig. Wat moet u doen als gebruiker van hydrocortison of andere cortisolvervangers omdat uw bijnieren niet meer (goed) werken?

Algemene stelregel

**Verander de medicatie niet als u goed bent ingesteld.
 Compenseer het zout- en waterverlies.
 Over het algemeen zijn deze maatregelen voldoende**

Algemene tips en adviezen
 Gelden voor iedereen



Bekijk Video

Meer drinken.
 Zoek de koelte.
 Doe rustig aan, pas het tempo aan.
 Blijf zoveel mogelijk uit de zon met hoge zonsterkte.
 Verplaats uw (inspannende) activiteiten naar de ochtend of avond.
 Luister goed naar uw eigen lichaam.

Zoutverlies aanvullen
 Door de hitte transpireert u meer



Bekijk pagina

Kies voor meer hartig eten of drinken, meer keren per dag.
 Wees voorzichtig met teveel extra zout. U gebruikt snel te veel.
 Voorbeelden:
 • In heet water opgelost bouillonblokje of 'cup a soup'.
 • Zakje (groenten)chips, zoute pinda's.
 • Zoute dropjes, let op uw bloeddruk.

Oververhitting bestrijden
 U heeft het heel erg heet

Creëer verkoeling, voorbeelden:
 • Vochtige of natte handdoek in de nek leggen.
 • Zoek een plek op met een beetje wind.
 • Gebruik een ventilator om wind te maken.
 • Neem een lauwe douche.
 • Drink koude dranken of eet een ijsje. Kraanwater met citroen, ijsblokjes en een takje munt.

Suggesties

Lucht het huis in de avonduren en de vroege ochtend. Laat het doortochten, mits u thuis bent. Sluit tijdens de warmste uren van de dag ramen en deuren goed af. Doe het gordijn dicht aan de kant van de zon.
 Maak een ritje met de auto wanneer die een goede airco heeft, u koelt daarmee goed af.
 Bezoek een museum of bioscoop. Over het algemeen hebben die een goede temperatuursregeling.
 Doe de boodschappen in een modern winkelcentrum met goede airco.

Ondanks de genomen maatregelen krijgt u lichamelijke klachten. De maatregelen hebben niet genoeg geholpen

Mogelijke vervolg maatregelen:
 • Hanteer het standaard stressschema zoals afgesproken met de endocrinoloog.
 • Baseer uw besluit op uw eigen ervaringen en gevoel.
 • Aanpassing dosering fludrocortison is niet nodig, als u twijfelt overleg met uw behandelend arts/team.
 • Wees terughoudend met het verdubbelen van de hydrocortison, een beetje extra suiker kan voldoende zijn.

Kinderen*

Voor kinderen gelden in principe dezelfde regels. De adviezen kunnen worden aangepast per afzonderlijke leeftijdsgroep. Neem bij twijfel of vragen contact op met uw behandelend arts/team.

Bijlage 3b
 Hitteprotocol

Heat protocol - What to do when it's hot

If you are taking hydrocortisone or some other cortisol replacement, what should you do if your adrenal glands don't work, or don't work properly, in hot weather?

General rules	<p>As long as the dose is properly regulated, don't increase the fludrocortisone.</p> <p>Compensate for the loss of salt and water.</p> <p>These measures are normally sufficient.</p>
General tips and advice. Apply to everyone.	<p>Drink more fluids.</p> <p>Find a cool place.</p> <p>Take it easy, adapt your pace.</p> <p>Keep out of the sun, as far as possible, when it's at its strongest.</p> <p>Rearrange your more intensive activities into the morning or evening.</p> <p>Listen carefully to your body.</p>
Replace lost salt. The heat makes you perspire more and you lose more salt.	<p>Opt for more salty food and drink, several times a day; for example: ORS, even though it is intended for more serious situations.</p> <p>Dissolve a stock cube in hot water, or add a stock cube to 'Cup-a-Soup'.</p> <p>Packet of potato chips, liquorice, peanuts.</p>
Prevent over-heating. If you're feeling really hot	<p>Create some coolness, for example:</p> <p>Hang a damp or wet towel round your neck.</p> <p>Find a place where there's a breeze.</p> <p>Use a ventilator fan to create a breeze.</p> <p>Drink something cold or eat an ice cream or ice lolly.</p>
When heat causes real stress. Other measures haven't helped enough	<p>Apply the standard stress instructions that have been agreed with your endocrinologist.</p> <p>Base your decision on your own experience and intuition.</p> <p>Do not increase your fludrocortisone (Florinef®) before you have consulted your endocrinologist.</p>
Suggestions	<p>Air the house through in the evening and the early morning. Leave doors and windows open, but only if you are at home of course. Close windows and doors completely during the warmest hours of the day. Draw the curtains on the sunny side of the house.</p> <p>Go out for a drive in the car if it has air-conditioning; that will cool you down nicely.</p> <p>Visit a museum or a cinema; such places usually have a good temperature control system.</p> <p>Do your shopping in a modern shopping centre that has air-conditioning.</p>

Bijlage 4
Europese SOS kaart



Bijlage 5
Voorbeeld Engelstalige brief

Dear Sir / Madam,

This patient is treated with glucocorticoids because of adrenal insufficiency.

This patient is travelling with needles and syringes needed for emergency treatment with glucocorticoids.

Current medication:
Tablets: including hydrocortisone
Injections: Hydrocortisone solucortef act-o-vial 100 mg i.m.
For further information see medication review.

In case of fever or significant physical or emotional stress the dose of glucocorticoids needs to be increased.

In case of unconsciousness, vomiting or severe diarrhea, please administer a glucocorticoid, e.g. 100 mg hydrocortisone, 25 mg Di-adreson-F or 2,5 mg dexamethasone intramuscularly or intravenously, and send the patient to the emergency room of a hospital.

Please feel free to contact our department for more information at +31..... (office hours) or +31(outside office hours).

Sincerely yours,