



Substitutietherapie met glucocorticosteroïden

In overleg met uw behandelend arts wordt u behandeld met (gluco)corticosteroïden (bijvoorbeeld: hydrocortison, cortisonacetaat, prednison of dexamethason).

U krijgt één van deze medicijnen omdat:

- Uw bijnierschors zelf onvoldoende cortisol aanmaakt, dit is primaire bijnierschorsinsufficiëntie, zoals bijvoorbeeld bij de ziekte van Addison.
- Uw hypofyse onvoldoende aansturing kan geven aan de bijniereen waardoor deze onvoldoende cortisol aanmaken, dit is secundaire bijnierschorsinsufficiëntie.
- Het kan ook zijn dat u langdurig prednisonachtige stoffen (hebt) gebruikt vanwege een andere aandoening zoals bijvoorbeeld bij reuma of na een transplantatie, waardoor de bijniereen zelf onvoldoende cortisol kunnen produceren (ook wel iatrogene of tertiaire bijnierschorsinsufficiëntie genoemd).

In deze folder staan instructies die bij het gebruik van deze medicijnen van levensbelang zijn. Heeft u na het lezen nog vragen? Dan kunt u terecht bij uw behandelend arts.

Melden

- Meld uw huisarts en andere artsen die u bezoekt dat u (gluco)corticosteroïden gebruikt.
- Meld dit ook altijd aan andere mensen én elke apotheek die u bezoekt én elke nieuwe arts die u bezoekt.

Inname medicijnen

Uw behandelend arts schrijft u (gluco)corticosteroïden tabletten voor ter vervanging van het lichaamseigen bijnierschors hormoon cortisol.

Dit heet substitutietherapie.

- Neem de tabletten volgens voorschrift in.
- Vergeten medicatie dezelfde dag alsnog inhalen.
- U mag deze medicijnen nooit zomaar stoppen of overslaan met innemen.
- Als u deze medicatie om wat voor reden dan ook niet kunt innemen, uitbraakt en/of heftige diarree heeft, waarschuw dan uw behandelaar of dienstdoende (huis)arts.



Verhogen dosering bij koorts, stress of medische ingreep

De hypofyse is een klier die zich midden in het hoofd bevindt, onder de hersenen. De hypofyse stuurt hormonen aan, onder andere de bijnier om cortisol te produceren. In de vroege ochtend is de cortisolspiegel het hoogst. Rond middernacht is de cortisolspiegel het laagst. Uw lichaam heeft een basis hoeveelheid cortisol nodig gedurende de dag.

Cortisol wordt ook wel het 'stresshormoon' genoemd. Dit betekent dat in een stress-situatie het lichaam normaal gesproken extra cortisol aanmaakt. Voorbeelden van een stress-situatie voor uw lichaam zijn: koorts, griep, veel pijn, narcose voor een operatie maar ook ernstige psychische stress zoals bij overlijden van een naaste of een zwaar examen.

Het kan ook voorkomen dat uw lichaam de medicatie onvoldoende kan opnemen zoals bij braken en diarree of wanneer u niet in staat bent om de medicatie in te nemen door andere oorzaken. In een dergelijk situatie heeft u de noodinjectie nodig. Deze kan de huisarts geven. U kunt ook zelf leren om een (gluco)corticosteroïd injectie in een spier toe te dienen. Dit geldt ook voor een familielid of iemand anders uit uw omgeving. Via de website van de Patiëntenvereniging voor onder andere Addison kunt u hierover een filmpje zien (www.nvacp.nl) of via www.umcn.nl. Het is raadzaam om dit filmpje eens rustig te bekijken samen met uw partner/familielid op: <http://www.infocluster.nl/vid/addison-crisis.html>

Bij u is geconstateerd dat in geval van een stress-situatie het cortisolgehalte onvoldoende of helemaal niet stijgt. Dit betekent dat u zelf met de medicatie de natuurlijke situatie moet nabootsen.

In tabel 1 leest u **wanneer welke** en **op welke manier** u met (gluco)corticosteroïden uw natuurlijke behoefte aan cortisol kunt aanvullen.

Tabel 1 Richtlijn verhogen dosering bij koorts, stress of medische ingreep

Situatie	Advies															
Poliklinische ingrepen (lokale anesthesie), tandheelkundige ingrepen	Eenmaal verdubbelen dosis (gluco)corticoiden voor de ingreep.															
Koorts (boven 38°C), ernstige psychische stress (overlijden nabij familielid of zwaar examen)	<table border="0"> <tr> <td>Soort medicatie</td> <td>ochtend</td> <td>middag</td> </tr> <tr> <td>Hydrocortison</td> <td>60 mg</td> <td>30 mg</td> </tr> <tr> <td>Cortisonacetaat</td> <td>75 mg</td> <td>37,5 mg</td> </tr> <tr> <td>Prednison</td> <td>15 mg</td> <td>7,5 mg</td> </tr> <tr> <td>Dexamethason</td> <td>1,5 mg</td> <td>0,75 mg</td> </tr> </table> <p>Als de koorts over is dan afbouwen in enkele dagen tot normale onderhoudsdosering. Contact opnemen met arts als na drie dagen geen herstel optreedt.</p>	Soort medicatie	ochtend	middag	Hydrocortison	60 mg	30 mg	Cortisonacetaat	75 mg	37,5 mg	Prednison	15 mg	7,5 mg	Dexamethason	1,5 mg	0,75 mg
Soort medicatie	ochtend	middag														
Hydrocortison	60 mg	30 mg														
Cortisonacetaat	75 mg	37,5 mg														
Prednison	15 mg	7,5 mg														
Dexamethason	1,5 mg	0,75 mg														



Tabel 1 Richtlijn verhogen dosering bij koorts, stress of medische ingreep

Situatie	Advies
Braken of diarree, bewustzijnsverlies	Zo spoedig mogelijk toedienen van hydrocortison 100 mg(*) in bloedvat of spier door huisarts, patiënt of een familielid die daarvoor instructie gevolgd heeft. Direct contact opnemen met dienstdoende internist. Daarna altijd beoordeling op de Spoedeisende Hulp .
Bij operatie of ziekenhuisopname	Laat de behandelend arts contact opnemen met de behandelend internist voor adviezen over aanpassing van de dosering.

(*) noot voor huisarts: 100 mg hydrocortison (Solu-Cortef®Act-0-Vial) is equivalent aan 25 mg Prednisolon

Algemene adviezen voor binnen- en buitenland

- Zorg dat u naast uw identiteitsbewijs altijd extra (gluco)corticosteroïden tabletten bij u heeft.
- Vraag bij uw apotheek om een Europees Medisch Paspoort.
Laat hierin uw apotheker uw medicijnen invullen en uw internist de reden waarom u (gluco)corticosteroïden moet gebruiken. Draag dit medicijnpaspoort altijd bij u.
- Draag een SOS-identificatie systeem bij u. Voorbeelden:
 - Een SOS medaillon.** Deze is te koop bij apotheken, ANWB-kantoren, juweliers en via internet. Schrijf uw persoonlijke gegevens, uw medicatie en de reden waarom u (gluco)corticosteroïden gebruikt op het bijgeleverde waterafstotende papierstrookje met een watervaste pen. (Controleer vooraf waterdichtheid medaillon en watervastheid pen op een klein stukje papierstrook. Leg het medaillon vervolgens een uur in een kopje water).
 - Een Witte Kruis penning.** Deze is te koop via Witte Kruis, Postbus 13481, 2501 EL Den Haag, tel. 070-3110486 en via www.internationaalmedischalarmsysteem.nl. Via de computer van de stichting Witte Kruis zijn uw medische gegevens in noodgevallen 24 uur per dag beschikbaar voor medische hulpverleners.
Advies: overleg met uw arts over de medische gegevens die u wilt vermelden via een SOS-identificatie systeem.
- Begeleidende medische verklaring voor reizen in het buitenland.
Bij reizen naar het buitenland moet u een in het Engels opgestelde brief bij u dragen waarin uw medicijnen, de reden waarom u (gluco)corticosteroïden moet gebruiken en een instructie voor noodgevallen vermeld zijn. Overleg tijdig met uw behandelend internist wanneer u van plan bent om een reis te gaan maken naar een land buiten Europa of een land met minder goede medische voorzieningen.
- Neem altijd voldoende medicijnen mee, die u op verschillende plaatsen in de bagage bewaart. Het is verstandig om 1 of 2 ampullen van een (gluco)corticosteroïdpreparaat voor toediening via injectie op reis mee te nemen in uw handbagage (bijvoorbeeld ampullen met 100 mg Solu-Cortef®Act-0-Vial of 25 mg Diadreson-F aquosum). Bewaar temperatuur: tussen de 0 en 25°C.



Advies: als de medicatie blootgesteld wordt aan temperaturen boven 25°C dan kan deze op de vakantielokatie wel gebruikt worden. Bestel echter bij thuiskomst direct nieuwe medicatie en laat oude voorraad vernietigen in verband met verminderde werking van de medicatie. Medicatie blootgesteld aan temperaturen beneden 0°C is niet meer bruikbaar en moet direct vervangen worden.

Aanvullende informatie

Patiëntenverenigingen en Patiëntenfolders

Als u nog meer informatie wilt nalezen, kunt u via verschillende patiëntenverenigingen nog meer informatie krijgen. Hier zijn ook allerlei folders te verkrijgen.

We benadrukken dat informatie verkregen via internet niet altijd de gewenste kwaliteit biedt. Neem bij twijfel of vragen over eventueel verkregen informatie contact op met uw behandelend arts.

Folder: 'de ziekte van Addison'

- Van Nederlandse Vereniging voor Addison en Cushing Patiënten (NVACP).
- NVACP, Postbus 174, 3860 AD Nijkerk.
- Tel: 0800 – 682 27 65
- Website: www.nvacp.nl

Folders : 'Hypofyse' en 'Hypofysaire substitutie therapie'

- Van Nederlandse Hypofyse Stichting
- Nederlandse Hypofyse Stichting, Postbus 1014, 3860 BA Nijkerk.
- Tel: 06-23257840
- Website: www.hypofyse.nl

Tot slot

Laat ook uw directe familieleden en mensen uit uw directe (werk)omgeving deze adviezen lezen en maak bespreekbaar hoe u met uw ziekte omgaat.

Neem bij problemen en/of dringende vragen altijd contact op met uw huisarts of het ziekenhuis.

Uw behandelend internist-endocrinoloog kunt u bereiken via het secretariaat van Polikliniek Interne Geneeskunde op werkdagen 8.30 – 16.30 uur:

- Gelre Apeldoorn, tel: 055 - 581 81 63
- Gelre Zutphen, tel: 0575 – 592 812

Buiten kantooruren: via uw huisarts/ huisartsenpost is er 24 uur per dag een dienstdoende arts/ internist bereikbaar.