



ADDISON FORENINGEN I DANMARK

Information til patienter og deres familier og venner om

Binyrebarkinsufficiens

Denne publikation er blevet til i et samarbejde mellem AdrenalNET og Addison Foreningen i Danmark

Introduktion

Denne brochure er skrevet til voksne med binyrebarkinsufficiens og også til deres nærmeste, f.eks. partnere, forældre og ældre børn. Binyrebarkinsufficiens er en lidelse, hvor binyrerne ikke producerer den mængde binyrebarkhormon, kroppen har behov for, og det kan der være forskellige årsager til. Denne brochure forklarer tilstanden og beskriver behandlingsproceduren.

Selv om vi bruger pronomenet "du" i hele denne brochure, er den også beregnet til personer i den nærmeste omgangskreds til en person med binyrebarkinsufficiens. Sundhedspersonale kan også bruge denne brochure som en informationskilde, når de behandler dig.

Disse oplysninger skal ikke erstatte råd fra en kvalificeret læge. Hvis du har spørgsmål eller har brug for rådgivning, skal du kontakte din praktiserende læge eller din specialist.



Denne brochure er oversat fra det hollandske appendix til "Quality of Care Standard for Adrenal Disorders" og bearbejdet til dansk af afdelingslæge Marie Juul Ørnstrup, Aarhus Universitets hospital i samarbejde med Addison Foreningen i Danmark.

Når der i denne brochure tales om "hydrokortison", skal dette forstås som den glukokortikosteroidmedicin, som den behandlende læge har ordineret dig. Afhængigt af din situation kan det f.eks. også være kortisonacetat, Plenadren og i meget sjældne tilfælde Prednisolon og Dexamethason.



Nedsat binyrebarkfunktion er en kompleks tilstand og ingen tilfælde er helt ens. Informationen i denne brochure tager udgangspunkt i sædvanlige tilstande og behandlinger. Kontakt gerne din behandlende læge, for at høre om og hvordan dette kan anvendes i netop din situation.

Introduktion

[HPA-aksen →](#)

[Hvad er binyrebarkinsufficiens? →](#)

[Hvad er årsagerne? →](#)

[Hvad er symptomerne? →](#)

[Hvordan stilles diagnosen? →](#)

[Hvilken behandling er tilgængelig →](#)

[Instruktioner om binyrebarkkrise og stress →](#)

[APS-1 og APS- 2 →](#)

[Medicinering →](#)

[Resterende symptomer →](#)

[Komorbiditet →](#)

[Kortikosteroider og psyken →](#)

[Løbende behandling \(opfølgning\) →](#)

[Hvordan er patientforløb organiseret? →](#)

[Det daglige liv →](#)

[Vil du vide mere? →](#)

Sig goddag til...

Lizzie

40 år

Lizzie er 40 år gammel og har binyrebarkinsufficiens. Hun er enlig mor med en datter på 20 år og arbejder som kassedame i et lokalt supermarked. Lizzie har svært ved at læse og skrive. Hun har svært ved at huske navnet på den sygdom, hun lider af, og endnu sværere ved at forstå konsekvenserne heraf. Og det tog lang tid at få den rigtige diagnose!

Introduktion

[HPA-aksen →](#)

[Hvad er binyrebarkinsufficiens? →](#)

[Hvad er årsagerne? →](#)

[Hvad er symptomerne? →](#)

[Hvordan stilles diagnosen? →](#)

[Hvilken behandling er tilgængelig →](#)

[Instruktioner om binyrebarkkrise og stress →](#)

[APS-1 og APS-2 →](#)

[Medicinering →](#)

[Resterende symptomer →](#)

[Komorbiditet →](#)

[Kortikosteroider og psyken →](#)

[Løbende behandling \(opfølgning\) →](#)

[Hvordan er patientforløb organiseret? →](#)

[Det daglige liv →](#)

[Vil du vide mere? →](#)

HPA-aksen

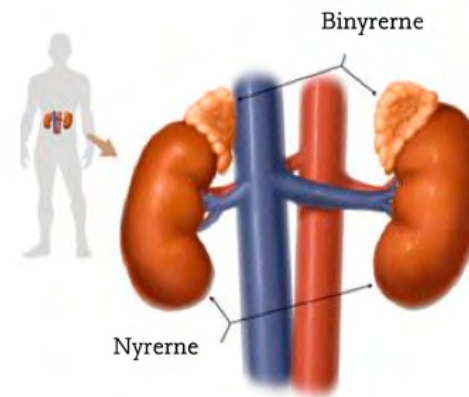
Binyrebarkinsufficiens er en kompleks lidelse. For at forstå, hvad der egentlig er galt, er det vigtigt, at du forstår det grundlæggende i, hvordan hormoner fungerer. Det er det, som dette afsnit handler om: at forklare, hvad HPA-aksen gør.

HPA er den engelske forkortelse for "Hypothalamic-Pituitary-Adrenal axis", som kan oversættes til "Hypothalamus-Hypofyse-Binyre aksen"

Alle har det. Et system, der forbinder hypothalamus, hypofysen og binyrerne. Læger i mange dele af verden bruger den engelske forkortelse: HPA-aksen. Systemet består af tre komponenter:

- hypothalamus
- hypofysen
- binyrerne

Hypothalamus og hypofysen er en del af hjernen, mens binyrerne ligger bag i bughulen (maven).



Binyrerne sidder på toppen af nyrenerne

Hypothalamus

Hypothalamus ligger lige over hypofysen. Den spiller en vigtig rolle i kroppens daglige funktion (følelser, motivation og nydelse) og sender instruktioner til hypofysen. Hypothalamus måler løbende hormonniveauet i blodet. Er der f.eks. nok kortisol (binyrebarkhormon)? Hvis ikke, sender den en besked til hypofysen ved hjælp af hormonet CRH. Hormoner kan altså fungere som budbringere og sende signaler videre og dermed ændre andre hormonkoncentrationer.

[Introduktion](#) →

HPA-aksen

[Hvad er binyrebarkinsufficiens?](#) →

[Hvad er årsagerne?](#) →

[Hvad er symptomerne?](#) →

[Hvordan stilles diagnosen?](#) →

[Hvilken behandling er tilgængelig](#) →

[Instruktioner om binyrebarkkrise og stress](#) →

[APS-1 og APS-2](#) →

[Medicinering](#) →

[Resterende symptomer](#) →

[Komorbiditet](#) →

[Kortikosteroider og psyken](#) →

[Løbende behandling \(opfølgning\)](#) →

[Hvordan er patientforløb organiseret?](#) →

[Det daglige liv](#) →

[Vil du vide mere?](#) →

Hypofyse

Hypofysen er et lille organ på størrelse med en ært, der ligger i bunden af hjernen. Den spiller en central rolle i reguleringen og tilpasningen af niveauet af forskellige hormoner i kroppen. Hypofysen selv består af hormonproducerende celler. Når de modtager besked fra hypothalamus, producerer disse celler hormoner som f.eks. ACTH (Adreno-kortikotrop hormon) og TSH (thyreoideastimulerende hormon). ACTH transporteres til binyrerne via blodet og stimulerer binyrerne til at producere kortisol.

Binyrerne

Binyrerne er placeret oven på nyrerne i bughulen. Nyrerne er vigtige organer, som bl.a. udskiller affaldsstoffer via urinen og styrer væskebalancen. Binyrerne sidder i tæt relation til nyrerne - deraf deres navn, og alle mennesker har to binyrer, en højre og en venstre. Sunde binyrer er ca. på størrelse med din tommelfinger.

Hver binyre består af to dele:

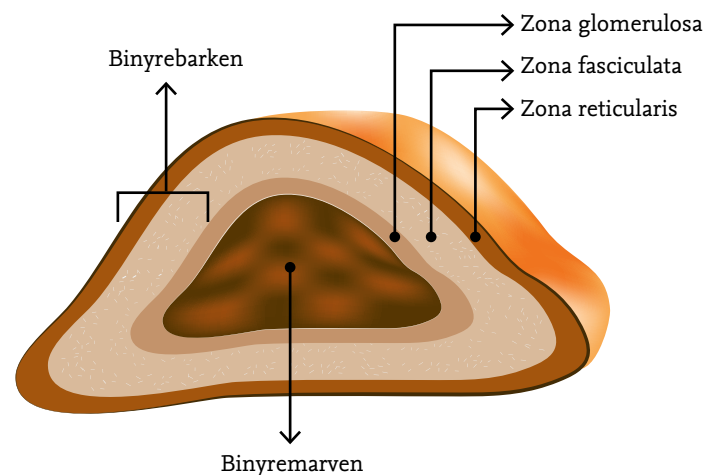
- Den ydre del, kaldet cortex
- Den indre del, kaldet marven



Binyrernes funktion forklares mere detaljeret på Addison Foreningen i Danmarks hjemmeside www.addison.dk.

Binyrebarken består igen af tre lag. Disse lag kaldes:

- zona glomerulosa
- zona fasciculata
- zona reticularis.



Tværsnit af en binyre

Forskellige hormoner produceres i disse tre lag. Hormonerne er livsvigtige, og de regulerer meget af, hvad vores krop gør under forskellige omstændigheder. Følgende hormoner produceres i binyrebarken:

- kortisol
- aldosteron
- androgener (kønshormoner)

Introduktion →

HPA-aksen

Hvad er binyrebarkinsufficiens? →

Hvad er årsagerne? →

Hvad er symptomerne? →

Hvordan stilles diagnosen? →

Hvilken behandling er tilgængelig →

Instruktioner om binyrebarkkrise og stress →

APS-1 og APS-2 →

Medicinering →

Resterende symptomer →

Komorbiditet →

Kortikosteroider og psyken →

Løbende behandling (opfølgning) →

Hvordan er patientforløb organiseret? →

Det daglige liv →

Vil du vide mere? →

Der er en vis døgnrytme i hypothalamus-hypofyse-binyre-systemet. Hormonerne frigives i pulser. Styrken af pulsene aftager, efterhånden som dagen skrider frem. Det betyder, at vores binyrer producerer meget kortisol sen nat og morgen, mindre hen mod aften og meget lidt tidlig nat. Dette system er komplekst; det varierer fra person til person, og det skal reagere meget præcist. Det gør det meget vanskeligt at efterligne systemet ved hjælp af medicin, når systemet ikke fungerer af sig selv.



Det animerede klip "[The HPA axis](#)" på websiden [adrenals.eu](#) forklarer, hvordan dette komplekse hormonsystem fungerer. Linket findes desværre kun på engelsk.

En velfungerende HPA-akse er nødvendig for en normal hverdag. Så hvad er det, der kan være galt hos mennesker med binyrebarkinsufficiens?

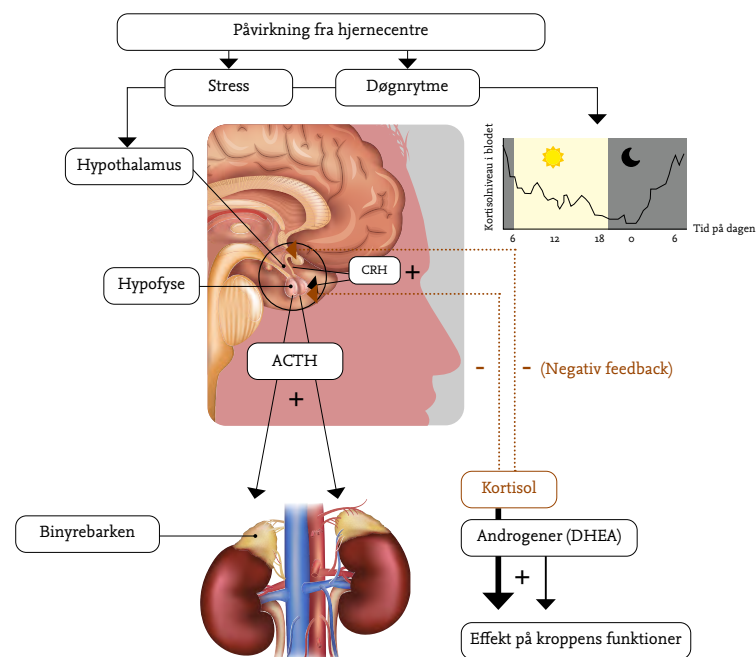


Diagram over HPA-aksen.

[Introduktion](#) →

HPA-aksen

[Hvad er binyrebarkinsufficiens?](#) →

[Hvad er årsagerne?](#) →

[Hvad er symptomerne?](#) →

[Hvordan stilles diagnosen?](#) →

[Hvilken behandling er tilgængelig](#) →

[Instruktioner om binyrebarkkrise og stress](#) →

[APS-1 og APS-2](#) →

[Medicinering](#) →

[Resterende symptomer](#) →

[Komorbiditet](#) →

[Kortikosteroider og psyken](#) →

[Løbende behandling \(opfølgning\)](#) →

[Hvordan er patientforløb organiseret?](#) →

[Det daglige liv](#) →

[Vil du vide mere?](#) →

Hvad er binyrebarkinsufficiens?

Binyrebarkinsufficiens er en lidelse, som nedsætter produktionen af binyrebarkhormoner. Binyrebarkinsufficiens er sjældent og antallet af danskere som er ramt af sygdommen anslås til ca. 1300-3000, men det er usikkert.

Der findes ingen egentlig kur mod binyrebarkinsufficiens, men den kan behandles effektivt. Til det formål anvendes lægemidlerne hydrokortison og fludrokortison.

Tre former

Der findes tre forskellige former for binyrebarkinsufficiens.

1. Primær binyrebarkinsufficiens -> et problem med binyrerne, som oftest skyldes en autoimmun reaktion i binyrerne. Det anslås, at 500-1300 personer i Danmark lider af primær binyrebarkinsufficiens.
2. Central binyrebarkinsufficiens, som der findes to former for:
 - a. sekundær binyrebarkinsufficiens -> et problem med hypofysen
 - b. tertiær binyrebarkinsufficiens -> et problem med hypothalamus

Det anslås at mellem 700-1700 personer i Danmark lider af sekundær og tertiær binyrebarkinsufficiens.

3. Steroidinduceret binyrebarkinsufficiens -> et problem forårsaget af brugen af medicin. Der kan opstå et problem med hypothalamus, hypofysen og binyrerne på grund af medicin, der indeholder kortisol eller syntetiske former af kortisol. Dette sker især hos personer, der har måttet tage prednisolon i lang tid, f.eks. som tabletter, men også ved brug af eksemcremer eller inhalatorer (astma/KOL-behandling). Dette er sandsynligvis den mest almindelige form for binyrebarkinsufficiens, men vi ved ikke, hvor mange mennesker der er ramt af denne form.



En enkel forklaring på binyrebarkinsufficiens kan findes i infografikken "Hvad er binyrebarkinsufficiens?" [Download infografikken her.](#)

[Introduktion](#) →

[HPA-aksen](#) →

Hvad er binyrebarkinsufficiens?

[Hvad er årsagerne?](#) →

[Hvad er symptomerne?](#) →

[Hvordan stilles diagnosen?](#) →

[Hvilken behandling er tilgængelig](#) →

[Instruktioner om binyrebarkkrise og stress](#) →

[APS-1 og APS-2](#) →

[Medicinering](#) →

[Resterende symptomer](#) →

[Komorbiditet](#) →

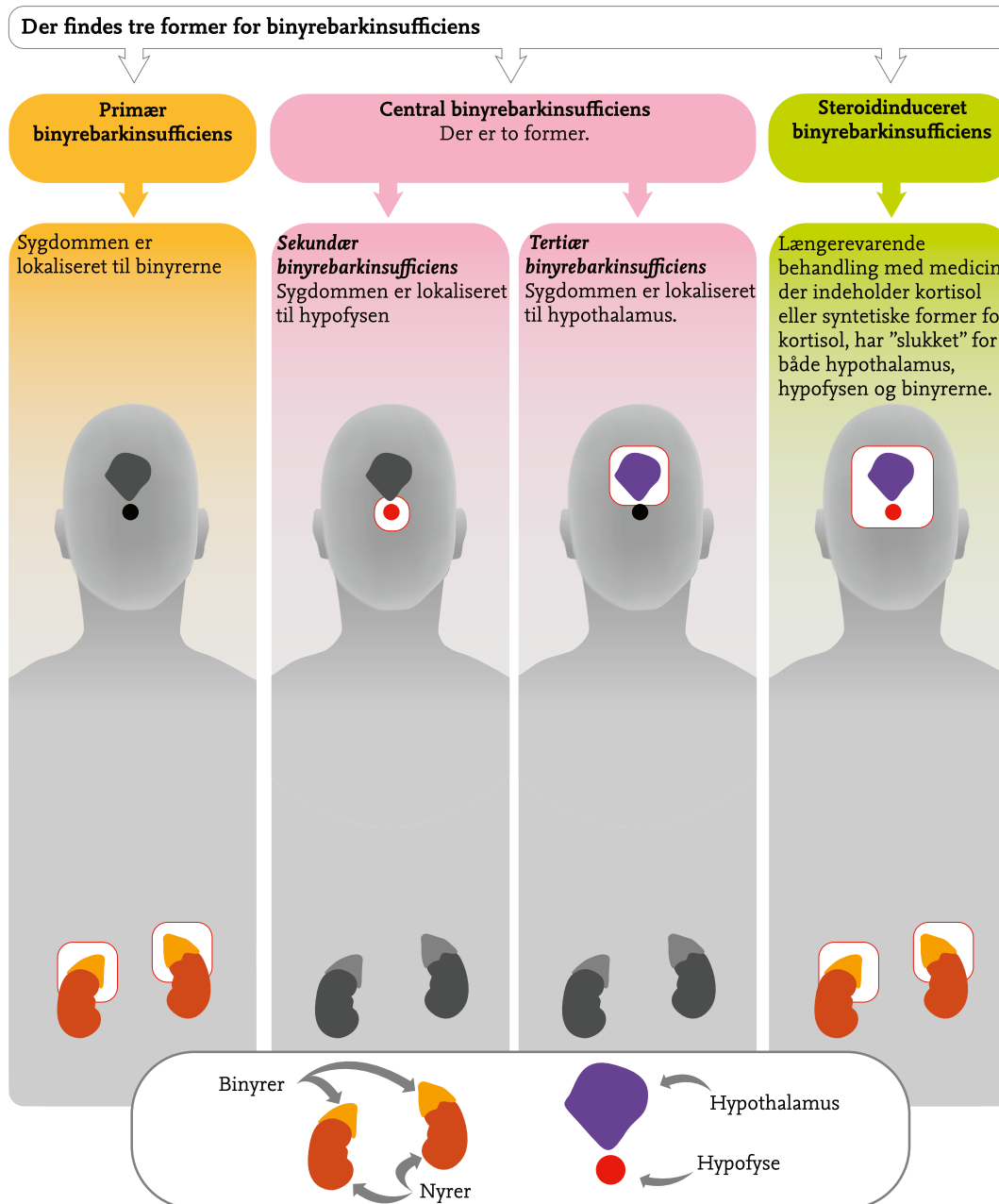
[Kortikosteroider og psyken](#) →

[Løbende behandling \(opfølgning\)](#) →

[Hvordan er patientforløb organiseret?](#) →

[Det daglige liv](#) →

[Vil du vide mere?](#) →



Introduktion →

HPA-aksen →

Hvad er binyrebarkinsufficiens?

Hvad er årsagerne? →

Hvad er symptomerne? →

Hvordan stilles diagnosen? →

Hvilken behandling er tilgængelig →

Instruktioner om binyrebarkkrise og stress →

APS-1 og APS-2 →

Medicinering →

Resterende symptomer →

Komorbiditet →

Kortikosteroider og psyken →

Løbende behandling (opfølgning) →

Hvordan er patientforløb organiseret? →

Det daglige liv →

Vil du vide mere? →

Hvad er årsagen til binyrebarkinsufficiens?

Primær binyrebarkinsufficiens skyldes skader på selve binyrerne. I Danmark er den hyppigste årsag til primær binyrebarkinsufficiens en slags betændelsestilstand i binyrerne som følge af autoimmun sygdom, og denne form kaldes også Addisons sygdom. En autoimmun sygdom får kroppen til at danne antistoffer mod sig selv. Disse antistoffer kan føre til betændelse i et organ i kroppen, og som følge heraf fungerer organet ikke længere, som det skal. Andre årsager til primær binyrebarkinsufficiens er infektioner, ondartede tumorer, alvorlige blødninger eller en operation, hvor begge binyrer er blevet fjernet.

Central binyrebarkinsufficiens kan være forårsaget af enhver sygdom, skade eller operation, der skader hypothalamus eller hypofysen (se tidligere afsnit for yderligere oplysninger om disse organer).

I nogle sjældne tilfælde kan både primær og central binyrebarkinsufficiens være forårsaget af en familiær eller genetisk disposition, og eventuelt være en del af et syndrom.

Binyrebarkinsufficiens forårsaget af medicinering (steroidinduceret binyrebarkinsufficiens) opstår som følge af indtagelse af medicin, der indeholder glukokortikoider. Disse stoffer anvendes i mange forskellige former for medicin, herunder cremer, salver eller shampoo, injektioner, inhalatorer mod lungesygdomme og tabletter. Disse typer medicin undertrykker den normale aktivitet i hypothalamus, hypofysen og binyrerne og kan føre til binyrebarkinsufficiens.

Der findes også andre sjældnere årsager til binyrebarkinsufficiens. Eksempler herpå er:

- smitsomme sygdomme som f.eks. HIV/AIDS
- metastaser fra kræftsygdom andetsteds
- lægemidler som fx mitotane
- genetiske eller familiære (= arvelige) sygdomme
- autoimmun reaktion i hypofysen eller binyrerne forårsaget af immunterapi

Disse årsager er ikke beskrevet i denne informationsbrochure. Hvis du har brug for en nærmere forklaring, kan du spørge din behandlende læge.

[Introduktion →](#)

[HPA-aksen →](#)

[Hvad er binyrebarkinsufficiens? →](#)

[Hvad er årsagerne?](#)

[Hvad er symptomerne? →](#)

[Hvordan stilles diagnosen? →](#)

[Hvilken behandling er tilgængelig →](#)

[Instruktioner om binyrebarkkrise og stress →](#)

[APS-1 og APS-2 →](#)

[Medicinering →](#)

[Resterende symptomer →](#)

[Komorbiditet →](#)

[Kortikosteroider og psyken →](#)

[Løbende behandling \(opfølgning\) →](#)

[Hvordan er patientforløb organiseret? →](#)

[Det daglige liv →](#)

[Vil du vide mere? →](#)

Hvad er symptomerne på binyrebarkinsufficiens?

En mangel på hormonet kortisol i blodet forårsager en lang række symptomer. Symptomerne kan omfatte:



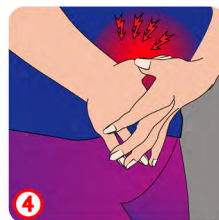
1
Brun mørkfarvning af huden (specielt bøjefurer) og slimhinderne i munden (specielt gummerne). Ses kun ved primær binyrebarkinsufficiens.



2
Træthed, mangel på energi.



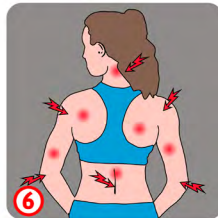
3
Muskelsvækkelse.



4
Kvalme, opkastning, mavesmerter.



5
Vægttab, nedsat appetit.



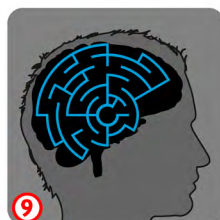
6
Smerter i muskler og led.



7
Salttrang (kun ved primær binyrebarkinsufficiens).



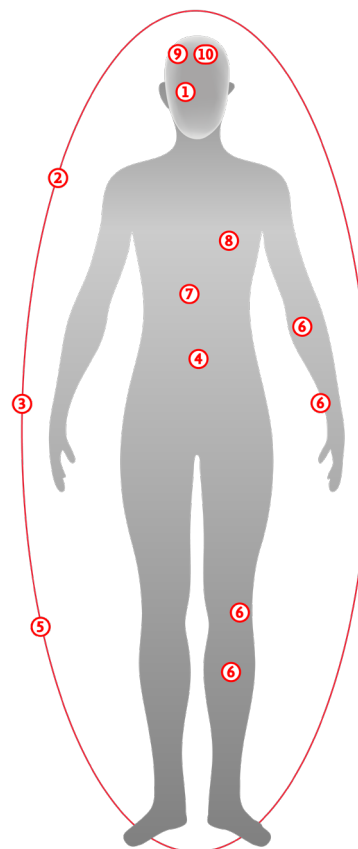
8
Lavt blodtryk, svimmelhed.



9
Nedtrykthed.



10
Problemer med hukommelse og koncentrationsevne.



Introduktion →

HPA-aksen →

Hvad er binyrebarkinsufficiens? →

Hvad er årsagerne? →

Hvad er symptomerne?

Hvordan stilles diagnosen? →

Hvilken behandling er tilgængelig →

Instruktioner om binyrebarkkrise og stress →

APS-1 og APS-2 →

Medicinering →

Resterende symptomer →

Komorbiditet →

Kortikosteroider og psyken →

Løbende behandling (opfølgning) →

Hvordan er patientforløb organiseret? →

Det daglige liv →

Vil du vide mere? →

Hvordan diagnosticeres binyrebarkinsufficiens?

Diagnosen vil blive stillet på grundlag af dine symptomer og yderligere prøver. Nogle gange bliver diagnosen tydelig under en binyrebarkkrise, ofte også kaldet Addisonkrise (for en forklaring, se side 17). I nogle tilfælde kan det tage lang tid, før diagnosen bliver stillet. Lad os først fokusere på det et øjeblik.

Forsinket diagnose

Det er muligt, at du har følt dig utilpas eller måske endda ret syg i et stykke tid, og at forskellige læger ikke har været i stand til at finde frem til den præcise diagnose. Det skyldes, at symptomerne ikke udelukkende er knyttet til denne særlige mangeltilstand. Dette gør diagnosen til lidt af en skattejagt, som ofte begynder hos den praktiserede læge. Han/hun vil henvise dig til hospitalet, til videre udredning."

Desværre bliver binyrebarkinsufficiens ofte først diagnosticeret efter meget lang tids søgen. Det er trods alt en sjælden lidelse. Når diagnosen først stilles efter en - set fra dit perspektiv - meget lang ventetid, taler vi om en forsinket diagnose.

Den mellemliggende periode er præget af stor usikkerhed og tvivl. Undersøgelser har vist, at der i gennemsnit går ca. tre år mellem symptomdebut og diagnosetidspunkt. I sidste ende stilles diagnosen normalt af en endokrinolog eller en anden medicinsk læge. I tilfælde af den autoimmune form, Addison, vil binyrernes funktion langsomt forringes, og symptomerne vil blive mere tydelige. Hastigheden, hvormed dette sker, varierer fra patient til patient.

Henvisning

I de fleste tilfælde vil du blive henvist til en eller flere speciallæger, afhængigt af de symptomer, du beskriver. Oftest vil det være din egen læge eller en læge fra et andet medicinsk speciale, der henviser dig.

At finde ud af det

Indledende samtale

Den endokrinologiske afdeling (eller evt. andet medicinsk speciale) vil typisk arrangere en indledende samtale og foretage en fysisk undersøgelse.

[Introduktion](#) →

[HPA-aksen](#) →

[Hvad er binyrebarkinsufficiens?](#) →

[Hvad er årsagerne?](#) →

[Hvad er symptomerne?](#) →

Hvordan stilles diagnosen?

[Hvilken behandling er tilgængelig](#) →

[Instruktioner om binyrebarkkrise og stress](#) →

[APS-1 og APS-2](#) →

[Medicinering](#) →

[Resterende symptomer](#) →

[Komorbiditet](#) →

[Kortikosteroider og psyken](#) →

[Løbende behandling \(opfølgning\)](#) →

[Hvordan er patientforløb organiseret?](#) →

[Det daglige liv](#) →

[Vil du vide mere?](#) →



Først og fremmest vil lægen gerne vide, om du tager medicin, der indeholder glukokortikoider, f.eks. tabletter, cremer eller inhalatorer. Dette er faktisk den mest almindelige årsag til binyrebarkinsufficiens, og kaldes "steroidinduceret binyrebarkinsufficiens". Hvis binyrebarkinsufficiens skyldes medicin, vil man forsøge om muligt at reducere eller ophøre med medicinen. Binyrerne vil ofte vende tilbage til normal funktion efter kort tids ophør.

Du lider måske af hypokortisolisme: Det betyder, at kortisolniveauet i dit blod er for lavt. Der vil blive foretaget blodprøver for at undersøge dette.

For kvinder:

Orale præventionsmidler indeholder østrogen. Østrogen øger det bindende protein for kortisol, kortisolbindende globulin (CBG). Som følge heraf stiger koncentrationen af bundet kortisol - og dermed det samlede kortisol - mens koncentrationen af frit kortisol - dvs. det aktive, ikke-proteinbundne kortisol - forbliver uændret. Det er den samlede mængde kortisol, der måles i blodet, og denne vil altså stige som følge af p-pillen. Det kan være nødvendigt at stoppe med at tage p-piller i 2-3. måneder, før man kan regne med kortisolmålingen i blodet. Kontakt gerne din speciallæge.

Sådan finder lægen ud af, om dit kortisolniveau er for lavt

Hormonet kortisol er vigtigt i enhver test for binyrebarkinsufficiens. De følgende tre tests kan principielt udføres for at finde ud af, om du har for lidt kortisol i blodet:

- test af kortisolniveauet tidligt om morgenen
- ACTH-test
- insulintolerancetest (ITT)

Test af kortisolniveauet tidligt om morgenen

Et kortisolniveau målt tidligt om morgenen, som er lavere end normalt (hypokortisolisme), kan give mistanke om binyrebarkinsufficiens. En yderligere test er som udgangspunkt nødvendig, fordi kortisolniveauet i blodet kan variere betydeligt. Denne opfølgende test er normalt en ACTH-test.



Det kan være forskelligt fra person til person, hvilken af undersøgelserne der vælges. Det vil dog oftest være ACTH testen, som er førstevalget. Tal med din læge om, hvilke undersøgelser der skal foretages i dit specifikke tilfælde.

[Introduktion](#) →

[HPA-aksen](#) →

[Hvad er binyrebarkinsufficiens?](#) →

[Hvad er årsagerne?](#) →

[Hvad er symptomerne?](#) →

Hvordan stilles diagnosen?

[Hvilken behandling er tilgængelig](#) →

[Instruktioner om binyrebarkkrise og stress](#) →

[APS-1 og APS- 2](#) →

[Medicinering](#) →

[Resterende symptomer](#) →

[Komorbiditet](#) →

[Kortikosteroider og psyken](#) →

[Løbende behandling \(opfølgning\)](#) →

[Hvordan er patientforløb organiseret?](#) →

[Det daglige liv](#) →

[Vil du vide mere?](#) →



ACTH-test

Til denne test administreres ACTH (hormonet som normalt udskilles fra hypofysen) ved infusion i en blodåre. Før testen, samt 30 minutter efter ACTH er givet, måles kortisolniveauet i blodet. Hvis dit kortisolniveau i blodet ikke stiger tilstrækkeligt efter indgivelsen af ACTH, er det et sikkert tegn på, at du har binyrebarkinsufficiens.

Insulintolerancetest (ITT)

En insulintolerancetest (ITT) undersøger, om du kan producere tilstrækkeligt af hormonerne kortisol (fra binyrerne) og væksthormon (fra hypofysen). Når der udføres en ITT, giver man insulin for at nedsætte blodsukkeret midlertidigt (så man får for lavt blodsukker). Under normale omstændigheder vil kroppen reagere på det lave blodsukker ved at øge produktionen af kortisol og væksthormon, og stiger enten kortisol eller væksthormon ikke tilstrækkeligt i forbindelse med ITT'en, har man mangel på det ene eller begge hormoner.

Yderligere undersøgelser i tilfælde af hypokortisolisme

Hvis hypokortisolisme er diagnosticeret, er det næste skridt af særlig betydning. Formålet med disse yderligere undersøgelser er at finde årsagen til hypokortisolisme.

Der kan foretages følgende prøver:

- blodprøver (saltbalance, blodsukker, kortisol, ACTH, aldosteron og renin niveauer samt generel blodsammensætning)
- evt. scanning af hypofysen og/eller binyrerne
- evt. genetisk test.

Blodprøver

I tilfælde af primær binyrebarkinsufficiens er der et betydeligt forhøjet niveau af hormonet ACTH i blodet. Derudover findes der ofte andre afvigelser i blodprøverne, som f.eks. lavt natrium og et forhøjet kalium, og evt. nedsat aldosteron og forhøjet renin. Fund som disse vil give anledning til undersøgelser af tilstedeværelsen af antistoffer, der "modarbejder" binyrerne. Hvis sådanne antistoffer er til stede, dvs. at antistofprøven er positiv, tyder det på Addisons sygdom.

Skanning af hypofysen og/eller binyrerne

Hvis der ud fra blodprøverne er mistanke om primær binyrebarkinsufficiens, men der ikke findes antistoffer, foretages en CT-scanning af binyrerne. Dette vil gøre det muligt at undersøge, om der er forkalkninger, blødninger, tumorer eller andre abnormiteter i binyrerne. Hvis der er mistanke om central binyrebarkinsufficiens, vil der i stedet blive foretaget en MR-scanning af hypofysen for at undersøge, om

[Introduktion](#) →

[HPA-aksen](#) →

[Hvad er binyrebarkinsufficiens?](#) →

[Hvad er årsagerne?](#) →

[Hvad er symptomerne?](#) →

Hvordan stilles diagnosen?

[Hvilken behandling er tilgængelig](#) →

[Instruktioner om binyrebarkkrise og stress](#) →

[APS-1 og APS-2](#) →

[Medicinering](#) →

[Resterende symptomer](#) →

[Komorbiditet](#) →

[Kortikosteroider og psyken](#) →

[Løbende behandling \(opfølgning\)](#) →

[Hvordan er patientforløb organiseret?](#) →

[Det daglige liv](#) →

[Vil du vide mere?](#) →

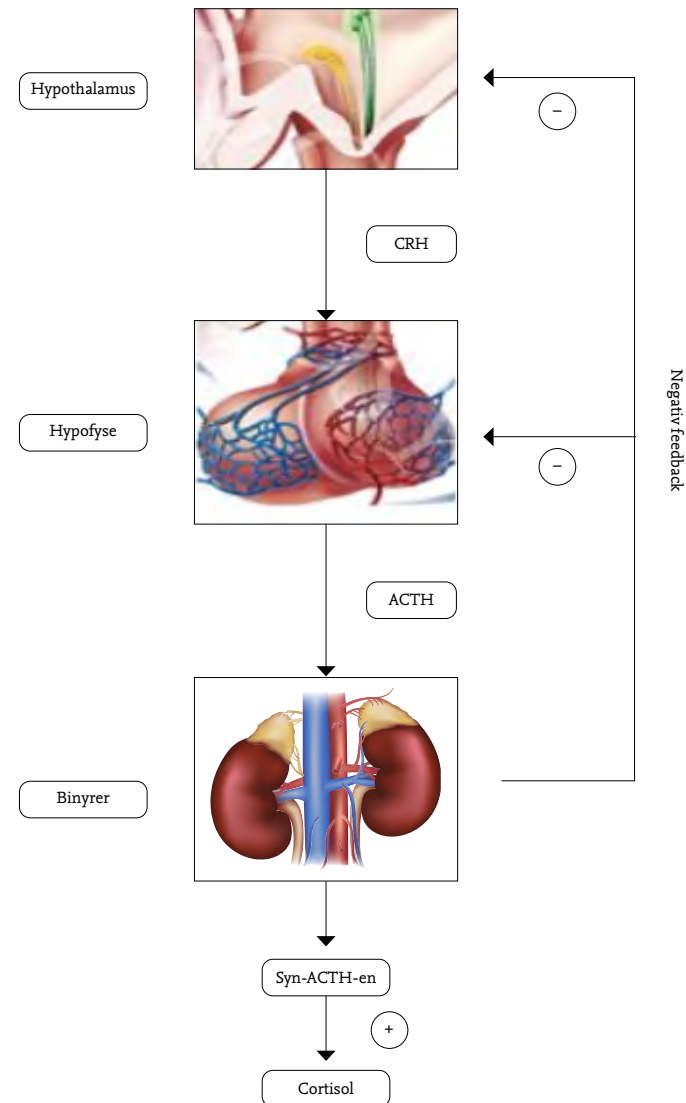


der fx er en tumor, tegn på betændelse eller blødning som forklaring på tilstanden.

Genetisk test, hvis det er indiceret

Genetisk testning kan være relevant, hvis der forekommer flere tilfælde af endokrine autoimmune sygdomme i en familie. Du bør drøfte dette med den læge, der behandler dig.

På grundlag af de ovenfor beskrevne prøver kan en endokrinolog eller en anden medicinsk specialist stille diagnosen: binyrebarkinsufficiens. Dette er, medmindre det er medicinsk udløst, en uhelbredelig sygdom, men symptomerne kan behandles med succes. Det er det, som det næste afsnit handler om.



Introduktion →

HPA-aksen →

Hvad er binyrebarkinsufficiens? →

Hvad er årsagerne? →

Hvad er symptomerne? →

Hvordan stilles diagnosen?

Hvilken behandling er tilgængelig →

Instruktioner om binyrebarkkrise og stress →

APS-1 og APS- 2 →

Medicinering →

Resterende symptomer →

Komorbiditet →

Kortikosteroider og psyken →

Løbende behandling (opfølgning) →

Hvordan er patientforløb organiseret? →

Det daglige liv →

Vil du vide mere? →

Hvilken behandling er tilgængelig?

Selv om behandlingen af de tre former for binyrebarkinsufficiens stort set er identisk, er der en række forskelle.

Behandlingens fokus ligger på at erstatte de hormoner, som din krop ikke længere selv producerer.

Derfor skal du tage medicin: hydrokortison; og i tilfælde af primær binyrebarkinsufficiens skal du også tage fludrokortison. Lægerne vil hjælpe dig med at finde en passende dosering til hverdag. I stressede situationer skal du dog midlertidigt tage en højere dosis hydrokortison. Der vil ofte være en del afprøvninger af doser og doseringstidspunkter, før man opnår en god balance.

Den medicinske behandling af de tre former er beskrevet nærmere nedenfor.

Primær binyrebarkinsufficiens

(problem med binyrerne)

- Erstatte hormonet kortisol (hydrokortison)
- Erstatte hormonet aldosteron (fludrokortison)

Central binyrebarkinsufficiens

(problem med hypothalamus eller med hypofysen)

- Erstatte hormonet kortisol (hydrokortison)
- I nogle tilfælde også supplere andre hormoner, der styres via hypofysen som f.eks.:
 - stofskiftehormon (levothyroxin, eltroxin)
 - kønshormoner (østrogen/testosteron)
 - væksthormon (somatotropin)
 - antidiuretisk hormon (minirin eller desmopressin)

[Introduktion](#) →

[HPA-aksen](#) →

[Hvad er binyrebarkinsufficiens?](#) →

[Hvad er årsagerne?](#) →

[Hvad er symptomerne?](#) →

[Hvordan stilles diagnosen?](#) →

[Hvilken behandling er tilgængelig](#)

[Instruktioner om binyrebarkkrise og stress](#) →

[APS-1 og APS-2](#) →

[Medicinering](#) →

[Resterende symptomer](#) →

[Komorbiditet](#) →

[Kortikosteroider og psyken](#) →

[Løbende behandling \(opfølgning\)](#) →

[Hvordan er patientforløb organiseret?](#) →

[Det daglige liv](#) →

[Vil du vide mere?](#) →

Steroid-induceret binyrebarkinsufficiens

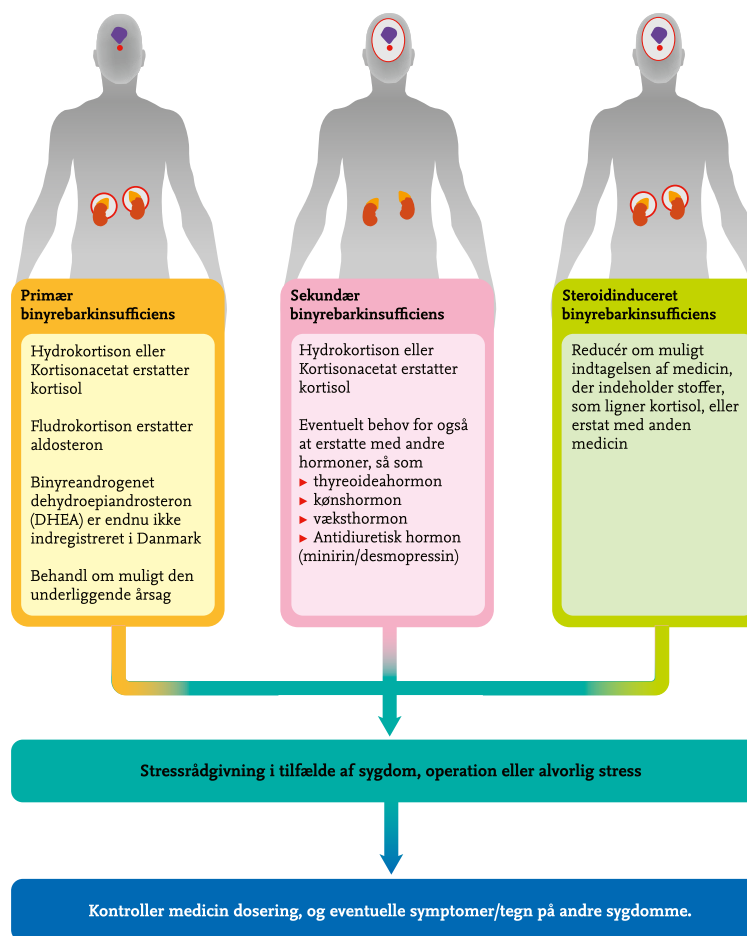
(problem forårsaget af medicin, der indeholder kortisol-lignende stoffer)

- Om muligt skal du reducere indtagelsen af den pågældende medicin, eller erstatte den med anden medicin (i samråd med din læge)
- I den periode, hvor du reducerer medicinen, kan du få hydrokortison, hvis der er behov for det.
- Selv efter at du har reduceret denne medicin, kan det være nødvendigt at tage ekstra hydrokortison i stressede perioder.

I alle behandlingsformer for binyrebarkinsufficiens er det af afgørende betydning, at man tager den ordinerede medicin. Men der er også andre faktorer i spil, fordi hormonerne påvirker hele dit velbefindende. Du vil begynde at få det meget bedre straks efter den første dosis medicin.

Efter et stykke tid vil du lære din krop bedre at kende, og sammen med din endokrinolog vil du kunne få en personligt tilpasset plan for hydrokortison-dosis.

Et andet vigtigt aspekt af behandlingen er, at du fuldt ud forstår, hvad sygdommen betyder, og hvordan den påvirker dig, så du selv kan gribe ind i tilfælde af sygdom, operation eller alvorlig stress. På den måde kan du forebygge en binyrebarkkrise. Det vil være fokus i næste afsnit.



Introduktion →

HPA-aksen →

Hvad er binyrebarkinsufficiens? →

Hvad er årsagerne? →

Hvad er symptomerne? →

Hvordan stilles diagnosen? →

Hvilken behandling er tilgængelig

Instruktioner om binyrebarkkrise og stress →

APS-1 og APS-2 →

Medicinering →

Resterende symptomer →

Komorbiditet →

Kortikosteroider og psyken →

Løbende behandling (opfølgning) →

Hvordan er patientforløb organiseret? →

Det daglige liv →

Vil du vide mere? →

Instruktioner om akut binyrebarksvigt og stress

Akut binyrebarksvigt, ofte kaldet Addisonkrise, er en potentielt livstruende situation for personer med binyrebarkinsufficiens.

Akut binyrebarksvigt kan opstå, når personer med binyrebarkinsufficiens skal klare alvorlig stress, men ikke får taget tilstrækkeligt og/eller ikke kan optage ekstra hydrokortison. Alvorlig stress kan opstå, når man er syg: f.eks. når man har feber, kaster op og/eller har diarré. At deltage i en begravelse eller gå til en vigtig eksamen kan også forårsage stress. I perioder med stress vil velfungerende binyrer producere ekstra kortisol, men har man binyrebarkinsufficiens er man ikke i stand til at producere den ekstra kortisol, som kroppen har brug for. Det er derfor yderst vigtigt at tage ekstra medicin (hydrokortison) så hurtigt som muligt. Hvis du ikke er i stand til det, kan der opstå akut binyrebarksvigt.

Hvis et akut binyrebarksvigt truer, er det vigtigt, at du gør tre ting:

- Den daglige mængde hydrokortison skal fordobles eller tredobles som angivet i stressvejledningen (indsæt link).

- Når det ikke er muligt at sluge ekstra tabletter, eller når de ikke har den ønskede virkning, skal der gives en højere dosis hydrokortison ved hjælp af en injektion i muskelvævet (IM) eller direkte i blodårerne (IV-drop).
- Du skal også have ekstra væske via et IV-drop.
- Når krisen er overstået, skal den underliggende årsag undersøges, og der skal iværksættes en behandling (fx antibiotika, hvis årsagen er en bakteriel infektion).

Når dit kortisolniveau er for lavt, kan det påvirke din evne til at træffe beslutninger, f.eks. om hvornår du skal tilkalde hjælp. Hvis familie eller venner er til stede, skal de træde til og tilkalde en læge og evt. give en nødinjektion. Tal om dette med nære familiemedlemmer eller en god ven, og sørg for, at de ved, hvad de skal gøre.

Hvis de nødvendige foranstaltninger ikke træffes hurtigt, kan et truende akut binyrebarksvigt/Addisonkrise føre til alvorlige symptomer og problemer såsom nedsat bevidsthed, lavt blodtryk,

[Introduktion](#) →

[HPA-aksen](#) →

[Hvad er binyrebarkinsufficiens?](#) →

[Hvad er årsagerne?](#) →

[Hvad er symptomerne?](#) →

[Hvordan stilles diagnosen?](#) →

[Hvilken behandling er tilgængelig](#) →

Instruktioner om binyrebarkkrise og stress

[APS-1 og APS-2](#) →

[Medicinering](#) →

[Resterende symptomer](#) →

[Komorbiditet](#) →

[Kortikosteroider og psyken](#) →

[Løbende behandling \(opfølgning\)](#) →

[Hvordan er patientforløb organiseret?](#) →

[Det daglige liv](#) →

[Vil du vide mere?](#) →



forstyrrelser i vand- og saltbalancen i kroppen, opkast, diarre eller endog død. At gennemgå en binyrebarkkrise eller endog truslen om en sådan kan have en varig indvirkning på dit liv og øge den angst, som du selv og din familie og venner eventuelt føler.

Udtrykkene addisonkrise, akut binyrebarksvigt og binyrebarkkrise har samme betydning og bruges i flæng.



Animationsfilmen "Addisonkrise" på Addison Foreningens hjemmeside giver en forenklet forklaring på risikoen for et akut binyrebarksvigt, og hvordan man håndterer dette.

For at kunne forebygge et akut binyrebarksvigt vil din speciallæge eller en specialsygeplejerske give dig instruktioner. De vil forklare, hvordan en binyrebarkkrise kan opstå, hvordan du kan genkende optræk til en krise, og hvordan du ofte kan nå at tage ekstra hydrokortison tabletter som kan forebygge krisen. Det er det, der menes med "stressinstruktioner". De vil derudover instruere dig i hvordan du forbereder en nødinjektion (Solu-Cortef injektion).

Stressinstruktioner

Der er på europæisk plan udarbejdet ensartede stresshåndteringsinstruktioner, som er nedfældet i et stressskema og er godkendt af Dansk Endokrinologisk Selskab. Disse stressinstruktioner hjælper dig med at træffe de nødvendige foranstaltninger for at undgå et akut binyrebarksvigt. Vejledningen beskriver forskellige situationer og foreslår ændringer, du skal foretage (eller ikke skal foretage) i forhold til mængden af hydrokortison, du indtager. Desuden indeholder stressskemaet yderligere foranstaltninger af SOS-typen, så det er mere tydeligt for udenforstående, at du er afhængig af hydrokortison. Du kan [downloade stressskemaet her](#).

Eksempler på situationer

Eksempler på stresssituationer er:

- sygdom med feber (høj temperatur)
- tandbehandling
- aflæggelse af en eksamen
- deltagelse i en begravelse

De foranstaltninger, du skal træffe, afhænger af omstændighederne, men er også individuelle. Du kan læne dig op ad stressskemaet, men kan også altid konsultere din behandler i forhold til særlige instrukser for netop dig. Det er også tilrådeligt at sørge for, at mindst én person i din nærmeste omgangskreds ved, hvordan du kan forebygge et akut binyrebarksvigt.

[Introduktion](#) →

[HPA-aksen](#) →

[Hvad er binyrebarkinsufficiens?](#) →

[Hvad er årsagerne?](#) →

[Hvad er symptomerne?](#) →

[Hvordan stilles diagnosen?](#) →

[Hvilken behandling er tilgængelig](#) →

Instruktioner om binyrebarkkrise og stress

[APS-1 og APS- 2](#) →

[Medicinering](#) →

[Resterende symptomer](#) →

[Komorbiditet](#) →

[Kortikosteroider og psyken](#) →

[Løbende behandling \(opfølgning\)](#) →

[Hvordan er patientforløb organiseret?](#) →

[Det daglige liv](#) →

[Vil du vide mere?](#) →



Hvis du ikke længere selv er i stand til at forberede og give injektionen, vil denne person kunne hjælpe dig og dermed undgå de langsigtede problemer, som en forsinkelse kan medføre. At opleve en binyrebarkkrise kan have en betydelig indvirkning på både dig og din eventuelle familie og venner, der er sammen med dig. Det kan derfor være en god ide at se animationsfilmen "Pårørende og addisonkrise" sammen med dine pårørende. Du kan finde filmen her.

Reduktion af medicinering

Hvordan du reducerer medicinen til normale doseringsniveauer efter en krise, kan du få vejledning til via din behandler. Du vil typisk kunne gøre dette i løbet af 2 til 4 dage, afhængigt af dosering og symptomer. Når du nedsætter dosis, skal du tage din medicin på de sædvanlige tidspunkter.

Hvis den samlede stressdosis var mindre end 60 mg om dagen, kan du fx reducere den med 10 mg om dagen, indtil du er tilbage på din sædvanlige vedligeholdelsesdosis.

Hvis den samlede stressdosis var 60 mg om dagen eller mere, kan du fx reducere den med 20 mg om dagen, indtil du får den daglige dosis ned på 40 mg, derefter med 10 mg om dagen, indtil du er tilbage på din sædvanlige vedligeholdelsesdosis.

For nogle patienter skal nedtrapningen til vanlig vedligeholdelses dosis være langsommere. Kontakt din endokrinolog (evt. anden speciallæge) eller din sygeplejespecialist om dette.

Nødinjektion

Der er situationer, hvor det er vigtigt at give en akut injektion af 100 mg hydrokortison med det samme (Solu-Cortef). Det vil f.eks. være tilfældet, hvis du kaster op eller har vandig diarré (medicinen vil ikke blive optaget) og er så dårlig at du ikke kan nå ind på hospitalet inden du får medicinen, eller hvis du knap er ved bevidsthed.

Der er det af afgørende betydning, at injektionen straks gives i en muskel. Du vil også få en vejledning om dette, og hvis du ikke allerede har fået den, er det tilrådeligt at spørge din læge eller sygeplejerske om det.



[Animationsfilmen om nødinjektion på Addison Foreningens hjemmeside](#) giver en klar forklaring på, hvordan en nødinjektion skal forberedes.

[Introduktion](#) →

[HPA-aksen](#) →

[Hvad er binyrebarkinsufficiens?](#) →

[Hvad er årsagerne?](#) →

[Hvad er symptomerne?](#) →

[Hvordan stilles diagnosen?](#) →

[Hvilken behandling er tilgængelig](#) →

Instruktioner om binyrebarkkrise og stress

[APS-1 og APS- 2](#) →

[Medicinering](#) →

[Resterende symptomer](#) →

[Komorbiditet](#) →

[Kortikosteroider og psyken](#) →

[Løbende behandling \(opfølgning\)](#) →

[Hvordan er patientforløb organiseret?](#) →

[Det daglige liv](#) →

[Vil du vide mere?](#) →



Hvis du har fået en nødinjektion, skal du altid kontakte din endokrinolog/behandlende afdeling for at tale om situationen og beslutte, hvilke opfølgende skridt der er nødvendige. Selv hvis din praktiserende læge har givet den akutte indsprøjtning, er det altid tilrådeligt at kontakte din endokrinolog/behandlende afdeling. De vil afgøre, om du skal indlægges på hospitalet.

Synlighed og anerkendelse

Du er afhængig af hydrokortison, og derfor skal du tage tabletter. Det er muligt, at du kan komme i en uventet situation, hvor du ikke er i stand til at kommunikere dine behov på passende vis. Det er derfor vigtigt, at det tydeligt fremgår, at du er afhængig af hydrokortison.



Der findes følgende muligheder:

- Europæisk krisekort
- Krisekortholder til fastgørelse til bilens sikkerhedssele eller skuldertaske
- Kontaktoplysninger i nødstilfælde (ICE) på din mobiltelefon
- Binyre-APP (SOS Addison app) på din mobiltelefon
- SOS medaljon / armbånd
- Brev fra speciallæge/endokrinolog (på dansk og/eller engelsk) til at medbringe på rejser

- Nødhjælpstaske med nødmedicin og skriftlig information (flersproget)
- Din praktiserende læge kan også spille en rolle i synligheden af din tilstand ved at informere andre relevante sundhedspersoner og hospitalet om din tilstand.

Din behandler informerer din praktiserende læge om din sygdom, og de er bekendte med instruktionerne om stresshåndtering.

Hvis du har været indlagt på hospitalet med en tilstand, hvor der har været behov for ekstra hydrokortison, vil din praktiserende læge blive informeret herom i udskrivningsbrevet.

Der er en række forberedelser, som du skal foretage, hvis du rejser til udlandet. Der er offentliggjort en tjekliste på www.addison.dk.

Introduktion →

HPA-aksen →

Hvad er binyrebarkinsufficiens? →

Hvad er årsagerne? →

Hvad er symptomerne? →

Hvordan stilles diagnosen? →

Hvilken behandling er tilgængelig →

Instruktioner om binyrebarkkrise og stress

APS-1 og APS- 2 →

Medicinering →

Resterende symptomer →

Komorbiditet →

Kortikosteroider og psyken →

Løbende behandling (opfølgning) →

Hvordan er patientforløb organiseret? →

Det daglige liv →

Vil du vide mere? →



APS-1 og APS-2

To former for autoimmune sygdomme kan også føre til binyrebarkinsufficiens. Alle de råd, der gives i denne brochure, er også beregnet til personer, der er diagnosticeret med enten APS-1 og/eller APS-2.

I USA, som i Danmark, er sygdommen kendt som Autoimmunt polyglandulært syndrom, og forkortelsen APS anvendes. I Storbritannien er sygdommen kendt som Polyglandular Autoimmunt Syndrom og forkortelsen PAS anvendes. Andre forkortelser kan anvendes i andre lande

Årsagen til tilstanden er, at kroppens immunsystem reagerer uhensigtsmæssigt mod dens egne organer, især de organer, der er involveret i produktion og distribution af hormoner (autoimmun reaktion). Dette forårsager flere forskellige forstyrrede hormonelle reaktioner. Hormonforstyrrelserne giver symptomer, som vil få dig til at opsøge din læge. Efter forskellige undersøgelser kan du få diagnosen APS-1 eller APS-2.

Begge sygdomme forklares kort nedenfor.

Autoimmun sygdom forklaret

Dit immunsystem reagerer normalt ikke mod kroppens egne organer. Immunforsvaret er "trænet" til at genkende "fremmede" ubudne gæster som f.eks. virus og bakterier. Immunforsvaret er også ansvarlig for afstødningssymptomer efter organtransplantationer: en donornyre genkendes fx som et fremmed organ (da den ikke stammer fra kroppen selv) og kan derfor afstødes. Hvis immunsystemet fejlagtigt genkender og angriber kroppens egne organer, kalder vi det autoimmunitet. Sygdomme som leddegigt, lupus og multipel sklerose er eksempler på autoimmune sygdomme.

APS-1 og AIRE-1-genet

Forskere har mistanke om, at mange autoimmune sygdomme er genetisk betingede. I tilfældet med APS-1 er det klart påvist, at sygdommen har et genetisk grundlag.

Man har fundet ud af, at når en person har to defekte kopier af et bestemt gen kaldet AIRE-1 (en forkortelse for autoimmunregulator), vil denne sygdom

[Introduktion](#) →

[HPA-aksen](#) →

[Hvad er binyrebarkinsufficiens?](#) →

[Hvad er årsagerne?](#) →

[Hvad er symptomerne?](#) →

[Hvordan stilles diagnosen?](#) →

[Hvilken behandling er tilgængelig](#) →

[Instruktioner om binyrebarkkrise og stress](#) →

APS-1 og APS-2

[Medicinering](#) →

[Resterende symptomer](#) →

[Komorbiditet](#) →

[Kortikosteroider og psyken](#) →

[Løbende behandling \(opfølgning\)](#) →

[Hvordan er patientforløb organiseret?](#) →

[Det daglige liv](#) →

[Vil du vide mere?](#) →

manifestere sig. Personer med ét defekt gen og én perfekt kopi vil være bærere af sygdommen, men vil ikke blive syge af den. Hvis begge forældre har et defekt gen, kan deres børn arve sygdommen. Det defekte gen findes hyppigere i nogle populationer, fx blandt finner og iranske jøder.

Der gennemføres i øjeblikket en dybtgående undersøgelse af AIRE-1-genet for at hjælpe lægerne med at forstå årsagen til APS-1 bedre.

AIRE-1-genet

Ved at undersøge AIRE-1-genet har forskerne fundet ud af, at der er en abnormitet, hvis en person har APS-1. Sekvensen af aminosyrer i genet ændres, og dermed ændres proteinet, som det koder for. Som følge heraf kan genet ikke udføre dets vanlige funktioner. Det defekte AIRE-1-protein tillader cellerne at gøre ting, som normalt ville være "forbudt", og det er dette, der forårsager de autoimmune reaktioner.

APS-2

Læger taler om APS-2, når endokrine autoimmune hormonelle forstyrrelser forekommer i visse kombinationer. En sådan hyppig kombination er Addisons sygdom kombineret med mindst en anden af følgende autoimmune sygdomme, autoimmun stofskiftesygdom og/eller type 1 diabetes (sukkersyge). Derudover kan man se det kombineret med en række andre autoimmune sygdomme, fx B12-vitaminmangel og glutenintolerance. Du vil blive screenet for sådanne kombinationer, og om nødvendigt vil du få supplerende behandling.

Det er vigtigt, at du er klar over, at du også kan blive ramt af andre sygdomme. Screening for andre sygdomme hjælper med at identificere eventuelle nye sygdomme du har pådraget dig, og dermed optimere din behandling. Det er vigtigt også selv at have opmærksomhed på denne mulighed for screening. Andre medlemmer af din familie kan også have en hormonforstyrrelse, f.eks. en over- eller underaktiv skjoldbruskkirtel.

APS-1 og APS-2 er begge sjældne tilstande i Danmark.

[Introduktion](#) →

[HPA-aksen](#) →

[Hvad er binyrebarkinsufficiens?](#) →

[Hvad er årsagerne?](#) →

[Hvad er symptomerne?](#) →

[Hvordan stilles diagnosen?](#) →

[Hvilken behandling er tilgængelig](#) →

[Instruktioner om binyrebarkkrise og stress](#) →

APS-1 og APS-2

[Medicinering](#) →

[Resterende symptomer](#) →

[Komorbiditet](#) →

[Kortikosteroider og psyken](#) →

[Løbende behandling \(opfølgning\)](#) →

[Hvordan er patientforløb organiseret?](#) →

[Det daglige liv](#) →

[Vil du vide mere?](#) →

Medicinering

Patienter med alle former for binyrebarkinsufficiens behandles med hydrokortison (eller alternativt andre typer binyrebarkhormon), fordi deres egne binyrer ikke er i stand til at producere kortisol. Kortisol er et livsvigtigt hormon.

I betragtning af denne medicins betydning er det vigtigt, at du har adgang til en uafbrudt forsyning af hydrokortison. Du skal altid have en ekstra forsyning af hydrokortison med dig til brug i tilfælde af sygdom eller alvorlig stress. Hvis du modtager hydrokortison i en dosis-pakning fra apoteket, skal du sørge for, at du også har ekstra hydrokortison ved siden af, således du kan tage ekstra ved behov, ud over den sædvanlige dosis.

Tabletter og injektioner

Binyrebarkhormon i tabletform hedder typisk "Hydrokortison". Men der er nogle patienter der af forskellige årsager får andre typer binyrebarkhormon (enten alene eller sammen med hydrokortison), fx Prednisolon eller Dexamethaxon.

Vi anbefaler, at du drøfter dine medicinbehov med din læge, især hvis du oplever bivirkninger.

Nødinjektionen (Solu-Cortef) har en begrænset holdbarhed; den skal normalt bruges inden for 5 år. Personer, der ofte tager på ferie i lande med varmt klima, anbefales at udskifte hætteglasset hver gang de rejser. Du bør også overveje at udskifte hætteglasset, hvis du opbevarer den i handskerummet i din bil. Bed din endokrinolog om en ny recept på en nødinjektion, så du kan få den udleveret via Hospitalsapoteket. Solu-Cortef skal opbevares ved stuetemperatur, IKKE i køleskab. Du kan bruge en forældet nødhjælpsflaske til at øve dig i at forberede injektionen, men du må ikke injicere den. Det er vigtigt, at du vedvarende er fortrolig med denne færdighed/injektionsteknik.

Nødinjektionen leveres komplet med sprøjter og nåle fra hospitalet. Hvis du henter den på apoteket, skal du huske at indkøbe de rette sprøjter og nåle.

[Introduktion](#) →

[HPA-aksen](#) →

[Hvad er binyrebarkinsufficiens?](#) →

[Hvad er årsagerne?](#) →

[Hvad er symptomerne?](#) →

[Hvordan stilles diagnosen?](#) →

[Hvilken behandling er tilgængelig](#) →

[Instruktioner om binyrebarkkrise og stress](#) →

[APS-1 og APS-2](#) →

Medicinering

[Resterende symptomer](#) →

[Komorbiditet](#) →

[Kortikosteroider og psyken](#) →






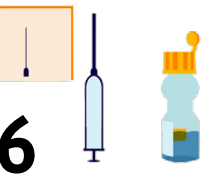
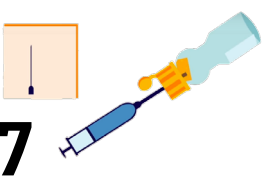
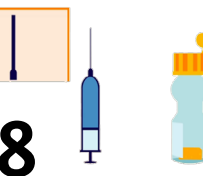
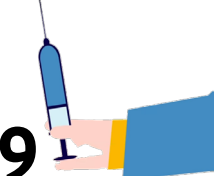
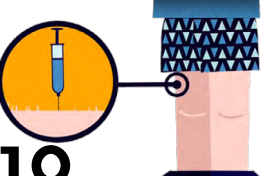
[Løbende behandling \(opfølgning\)](#) →

[Hvordan er patientforløb organiseret?](#) →

[Det daglige liv](#) →


[Vil du vide mere?](#) →



 <p>1 Min nødtaske indeholder det nødvendige værktøj: 1 SoluCortef ampul 100 mg, 1 sprøjte og 2 forskellige nåle. Selvom du ikke er 100% sikker på, at det er en addisonkrise, så giv injektionen alligevel. Det kan aldrig skade.</p>	 <p>2 SoluCortef ampullen: et to-delt hætteglas med pulver i det nederste rum og væske i det øverste.</p>
 <p>3 Tryk hættten hårdt ned, så væsken kan løbe ned i pulveret.</p>	 <p>4 Bland væsken og pulveret ved rolige rotationer, hvor gummipropen fungerer som en slags omrører.</p>
 <p>5 Undgå, at der opstår skum.</p>	 <p>6 Når væsken er klar, sættes den tykke nål på sprøjten.</p>
 <p>7 Sug væsken op gennem sprøjten.</p>	 <p>8 Udskift den tykke nål med injektionsnålen.</p>
 <p>9 Hold kanylspidsen opad og tryk få dråber væske ud gennem nålen, så du er sikker på, at der ikke er luft i væsken.</p>	 <p>10 Stik derefter nålen ind i en muskel på siden af låret. Du behøver ikke nødvendigvis at fjerne tøjet.</p>

Enhver addisonpatient vil føle sig bedre tilpas efter en halv times tid, men er selvfølgelig stadig syg. Ring derfor til din læge eller vagtlæge eller 112 for at drøfte, hvad der efterfølgende skal gøres

LIVSVIGTIG MEDICINSK INFORMATION



DENNE PATIENT HAR BRUG FOP DAGLIG BEHANDLING MED HYDROKORTISON

Ved enhver alvorlig sygdom, stor legemsbeskadigelse eller operativ samt ved opkastning eller diarre skal på **OMGÅENDE** have tilført SoluCortef 100 mg iv/im saltvandsinfusion

IMPORTANT MEDICAL INFO

THIS PATIENT NEEDS DAILY REPLACEMENT THERAPY WITH CORTISONE


In the event of serious illness, trauma, vomiting or diarrhoea, hydrocortisone 100 mg iv/im and iv saline infusion should be administered **WITHOUT DELAY.**

Dansk Endokrinologisk Selskab

Adult Endocrinology

European Society of Endocrinology

LIVSVIGTIG MEDICINSK INFO



DENNE PERSON FÅR DAGLIGT TILFØRT HYDROKORTISON GRUNDET BINYRENSUFFICIENS

Ved akut sygdom eller trauma gives Solu-Cortef iht. nedenstående:

< 1 år: 25 mg i.m./i.v.
1 - 6 år: 50 mg i.m./i.v.
> 6 år: 100 mg i.m./i.v.

Endvidere opstartes hurtigst muligt Infusion med isotonisk NaCl

IMPORTANT MEDICAL INFO

THIS PATIENT NEEDS DAILY REPLACEMENT THERAPY WITH CORTISONE

In the event of serious illness, trauma, vomiting or diarrhoea, hydrocortisone (and iv saline infusion when possible) should be administered **WITHOUT DELAY.**

Age: < 1 year: 25mg IV or IM
Age: 1-6 year: 50mg IV or IM
Age: > 6 years: 100mg IV or IM

Dansk Pædiatrisk Selskab

Pediatric Endocrinology

European Society for Pediatric Endocrinology

[Introduktion →](#)

[HPA-aksen →](#)

[Hvad er binyrebarkinsufficiens? →](#)

[Hvad er årsagerne? →](#)

[Hvad er symptomerne? →](#)

[Hvordan stilles diagnosen? →](#)

[Hvilken behandling er tilgængelig →](#)

[Instruktioner om binyrebarkkrise og stress →](#)

[APS-1 og APS- 2 →](#)

Medicinering

[Resterende symptomer →](#)

[Komorbiditet →](#)

[Kortikosteroider og psyken →](#)

[Løbende behandling \(opfølgning\) →](#)

[Hvordan er patientforløb organiseret? →](#)

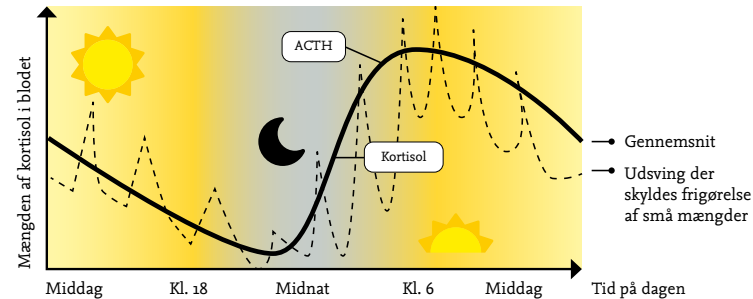
[Det daglige liv →](#)

[Vil du vide mere? →](#)

Resterende symptomer

Kernen i behandlingen af binyrebarkinsufficiens er at modvirke manglen på kortisol. Til dette formål skal du tage medicin i tabletform. Desværre er behandlingen langt fra perfekt. Under normale omstændigheder svinger hormonproduktionen i binyrerne på forskellige tidspunkter af dagen, og der er mange faktorer, der har indflydelse på binyrebarkhormonernes virkning. Det er ikke muligt at efterligne dette naturlige udsving fuldstændigt med den medicin, vi har til rådighed i dag. Det vil du måske, måske ikke, selv kunne mærke. Dine eventuelle fortsatte symptomer trods medicinsk behandling er kendt som restsymptomer. Restsymptomer forsvinder nogle gange, men det er ikke altid tilfældet. Så bliver de - desværre - bare en del af din sygdom og dit liv.

Restsymptomer kan til dels forklares ved forskellen mellem virkningen af medicinen og dit eget personlige og individuelle behov for hormonet kortisol. Diagrammet illustrerer, at det næppe er muligt helt at efterligne den naturlige dag- og natterytme.



Dagrytme og natrytme for kortisol.

De mest almindelige symptomer hos personer med binyrebarkinsufficiens er træthed, manglende energi og nedsat vitalitet. Symptomer som smertefulde muskler og led rapporteres også ofte. Nogle symptomer har ingen sammenhæng med binyrebarkinsufficiens eller behandlingen. Nogle gange er det ikke muligt at finde årsagen til symptomerne. Hvis du oplever restsymptomer, er det vigtigt, at du drøfter dem med din læge under dine konsultationer.

[Introduktion](#) →

[HPA-aksen](#) →

[Hvad er binyrebarkinsufficiens?](#) →

[Hvad er årsagerne?](#) →

[Hvad er symptomerne?](#) →

[Hvordan stilles diagnosen?](#) →

[Hvilken behandling er tilgængelig](#) →

[Instruktioner om binyrebarkkrise og stress](#) →

[APS-1 og APS-2](#) →

[Medicinering](#) →

[Resterende symptomer](#)

[Komorbiditet](#) →

[Kortikosteroider og psyken](#) →

[Løbende behandling \(opfølgning\)](#) →

[Hvordan er patientforløb organiseret?](#) →

[Det daglige liv](#) →

[Vil du vide mere?](#) →

Symptomerne kan skyldes, at man tager for meget eller for lidt hydrokortison. Det betyder, at der vil være **for meget eller for lidt kortisol** i kroppen. Problemet er, at det at have for meget eller for lidt kortisol kan føre til ensartede symptomer (se side 28) Nedenfor gives en række mulige årsager til symptomer.

1. Hydrokortison har en relativt kort halveringstid (ca. 90 minutter). Det betyder, at halvdelen af det aktive stof allerede er forsvundet fra dit blod 90 minutter efter, at du har taget medicinen. Nogle gange kan du måske mærke mangel-symptomer kort før du tager den næste dosis, som tegn på at dosis er utilstrækkelig (der kan opstå et underskud). Symptomerne kan mindskes ved at justere tidspunktet og/eller hyppigheden af doserne.
2. Anden medicin kan forårsage, at hydrokortison nedbrydes hurtigere, hvilket fører til reel underbehandling. Eksempler er: bosentan, carbamazepin, phenobarbital, phenytoin, primidon, rifampicin og rifabutin. I sådanne tilfælde kan en dosisøgning være nødvendig.
3. Hvis man ikke tager medicinen som den er ordineret.
4. Ændrede arbejdstider: Behandlingen skal tilpasses, hvis du arbejder i aften- og/eller nattevagter.

5. Søvnproblemer:

- a. Et højt niveau af kortisol om aftenen kan give søvnproblemer. Dette kan igen føre til træthed. Dette symptom kan undertiden afhjælpes ved at reducere mængden af aftendosis eller ved at tage den sidste dosis tidligere (som regel senest kl. 17). Nogle mennesker sover dårligt, hvis kortisolniveauet er for lavt i de tidlige morgentimer.
- b. Der kan også være mange andre årsager til søvnproblemerne.

Symptomerne kan også skyldes mangel på andre hormoner end kortisol:

1. Sekundær binyrebarkinsufficiens: hypofysen fungerer ikke som den skal, og der kan evt. være mangel på andre hormoner, udover kortisol.
2. Primær binyrebarkinsufficiens: tilkomst af andre autoimmune sygdomme, såsom en under- eller overaktiv skjoldbruskkirtel, for tidlig overgangsalder, vitamin B12-mangel, diabetes 1 osv.
3. Reducerede androgener, især hos kvinder: de kan opleve lavere energiniveau, mindre sexlyst og en følelse af tristhed.

Nogle mennesker, der har restsymptomer og nedsat livskvalitet, føler, at binyrebarkinsufficiens har en betydelig effekt på deres dagligdag.

[Introduktion](#) →

[HPA-aksen](#) →

[Hvad er binyrebarkinsufficiens?](#) →

[Hvad er årsagerne?](#) →

[Hvad er symptomerne?](#) →

[Hvordan stilles diagnosen?](#) →

[Hvilken behandling er tilgængelig](#) →

[Instruktioner om binyrebarkkrise og stress](#) →

[APS-1 og APS- 2](#) →

[Medicinering](#) →

[Resterende symptomer](#)

[Komorbiditet](#) →

[Kortikosteroider og psyken](#) →

[Løbende behandling \(opfølgning\)](#) →

[Hvordan er patientforløb organiseret?](#) →

[Det daglige liv](#) →

[Vil du vide mere?](#) →

Komorbiditet

Når du har fået stillet diagnosen "binyrebarkinsufficiens", vil lægen eller sygeplejersken også oplyse dig om risikoen for komorbiditet (andre samtidige sygdomme). Dette emne vil blive taget op ved hver kontrolundersøgelse: en gang om året for voksne og ofte hyppigere for børn. Hvis du på noget tidspunkt mellem kontrolundersøgelserne oplever symptomer, der tyder på komorbiditet, anbefales det, at du kontakter din læge, som så vil foretage yderligere undersøgelser.

Personer med binyrebarkinsufficiens bør være opmærksomme på, at de kan være/blive påvirket af følgende tilstande

- Mulig mangel på (andre) hormoner
 - patienter med central binyrebarkinsufficiens kan få symptomer, der skyldes mangel på andre hypofysehormoner
 - patienter med primær binyrebarkinsufficiens kan lide af andre autoimmune sygdomme.

- Mulige restsymptomer og problemer
 - træthed
 - mangel på energi
 - smerter i muskler og led
 - søvnproblemer
 - psykologiske problemer
 - kardiovaskulære problemer
 - større risiko for infektioner
 - osteoporose (tab af knogletæthed)
 - kognitive problemer (f.eks. problemer med hukommelse, opmærksomhed eller koncentration).

Det følgende afsnit vil fokusere på de psykologiske virkninger af sygdommen og på behandlingen.

Komorbiditet betyder, at en person har mere end én sygdom eller lidelse på samme tid, hvilket giver anledning til yderligere symptomer og problemer

[Introduktion](#) →

[HPA-aksen](#) →

[Hvad er binyrebarkinsufficiens?](#) →

[Hvad er årsagerne?](#) →

[Hvad er symptomerne?](#) →

[Hvordan stilles diagnosen?](#) →

[Hvilken behandling er tilgængelig](#) →

[Instruktioner om binyrebarkkrise og stress](#) →

[APS-1 og APS-2](#) →

[Medicinering](#) →

[Resterende symptomer](#) →

Komorbiditet

[Kortikosteroider og psyken](#) →

[Løbende behandling \(opfølgning\)](#) →

[Hvordan er patientforløb organiseret?](#) →

[Det daglige liv](#) →

[Vil du vide mere?](#) →

Binyrebarkhormoner og psyken

Et af de mest undervurderede aspekter af at have mangel på eller overskud af binyrebarkhormon er de mulige psykologiske konsekvenser.

Eksempler på konsekvenserne af mangel på, eller især overskud af binyrebarkhormon er:

- kognitive symptomer, såsom koncentrationsbesvær og hukommelsesproblemer
- humørproblemer, såsom at føle sig trist, deprimeret eller at være mere følelsesladet generelt
- tankeforstyrrelser, f.eks. fobier og/eller urealistiske overbevisninger
- personlighedsændringer

Der er ligheder mellem de virkninger, som både hormonmangel og hormonoverskud kan have, og det gør det meget vanskeligt at vurdere, om hormonerne suppleres korrekt og i de mængder, der passer til den pågældende patient. Og det er ikke kun patienten selv, der kan opleve symptomerne; deres familie og venner - f.eks. partner, børn eller kolleger - kan ofte også mærke ændringer. Støtte på det psykologiske og/eller sociale område kan være nødvendig og evt. være en del af din behandling. For eksempel i form af samtaler med en psykolog eller hjælp fra en socialrådgiver, for at hjælpe med at sikre patientens velbefindende og evne til at bevare en balance i relationerne til familie og venner.

[Introduktion →](#)

[HPA-aksen →](#)

[Hvad er binyrebarkinsufficiens? →](#)

[Hvad er årsagerne? →](#)

[Hvad er symptomerne? →](#)

[Hvordan stilles diagnosen? →](#)

[Hvilken behandling er tilgængelig →](#)

[Instruktioner om binyrebarkkrise og stress →](#)

[APS-1 og APS- 2 →](#)

[Medicinering →](#)

[Resterende symptomer →](#)

[Komorbiditet →](#)

[Kortikosteroider og psyken](#)

[Løbende behandling \(opfølgning\) →](#)

[Hvordan er patientforløb organiseret? →](#)

[Det daglige liv →](#)

[Vil du vide mere? →](#)

Løbende behandling (opfølgning)

Da der ikke findes nogen egentlig kur mod binyrebarkinsufficiens, vil du livslangt blive behandlet med binyrebarkhormon af en endokrinolog eller en anden medicinsk specialist. Når det er lykkedes at optimere din medicinering, vil du besøge denne læge typisk en gang om året. Under dit besøg vil han/hun bl.a. drøfte følgende spørgsmål sammen med dig:

- Er doserne af hydrokortison passende, uden tegn til under- eller overdosering?
- Har du haft andre helbredsproblemer siden sidst?
- Har du styr på hvorledes du skal håndtere stressituationer?

Desuden vil du få taget blodprøver, så lægen kan kontrollere dine blodprøvesvar

Patienter, der følges og behandles af en praktiserende læge, bør bede om en henvisning til en endokrinolog med henblik på videre kontrol og behandling

Der er udviklet en tjekliste specielt til personer med binyrebarkinsufficiens. Denne tjekliste kan hjælpe dig med at forberede dig til din næste aftale med endokrinologen. Tænk på at drøfte aspekter som f.eks:

- resultaterne af prøverne
- dit nuværende medicinindtag
- eventuelle formodede bivirkninger eller komplikationer som følge af behandlingen
- om du har oplevet et akut binyrebarksvigt, og hvordan det gik?
- om du oplever symptomer, begrænsninger eller helbredsproblemer (velkendte og/eller nye)?
- de problemer/symptomer du kæmper med og som forringer din livskvalitet. For eksempel hukommelsesproblemer, følelsesmæssige udbrud, knogleskørhed, ledsmerter og infektioner.
- muligheder eller behov for eventuelle yderligere undersøgelser eller nye behandlinger
- hvorledes du omsætter stressinstruktionerne i praksis

[Introduktion](#) →

[HPA-aksen](#) →

[Hvad er binyrebarkinsufficiens?](#) →

[Hvad er årsagerne?](#) →

[Hvad er symptomerne?](#) →

[Hvordan stilles diagnosen?](#) →

[Hvilken behandling er tilgængelig](#) →

[Instruktioner om binyrebarkkrise og stress](#) →

[APS-1 og APS-2](#) →

[Medicinering](#) →

[Resterende symptomer](#) →

[Komorbiditet](#) →

[Kortikosteroider og psyken](#) →

[Løbende behandling \(opfølgning\)](#)

[Hvordan er patientforløb organiseret?](#) →

[Det daglige liv](#) →

[Vil du vide mere?](#) →

- problemer du oplever på arbejdet, i andre sociale sammenhænge eller i familien
- behov for ekstra støtte og hjælp, hvis du f.eks. ønsker at blive gravid
- behov for at din praktiserende læge og eventuelt andre sundhedspersoner får oplysninger om din situation.

SOS Addison app - dagbog

Der er blevet tilføjet en dagbogsfunktion til **SOS Addison app**. Ved regelmæssigt at udfylde en tjekliste med 15 punkter kan du hurtigt se, om der er sket ændringer. Punkterne fokuserer primært på, hvordan du har det og på din livskvalitet.

Eksempler på punkter er:

- Jeg har oplevet nye symptomer
- Jeg føler mig træt
- Jeg har problemer med at sove
- Jeg har humørsvingninger

Desværre fungerer dagbogsmuligheden kun for Apple iPhone.

Hvis du først for nylig har fået diagnosen, hjælper det, hvis du udfylder denne tjekliste hver dag.

Hvis du har været i behandling i et stykke tid, og du har meget få symptomer, kan du blot notere de tidspunkter, hvor du har været stresset, og beskrive dine symptomer på de pågældende tidspunkter.

Du kan udskrive resultaterne og tage dem med til din næste aftale med endokrinologen eller specialsygeplejersken.

Erfaringen har lært os, at når man kun bliver undersøgt én gang om året, er det usandsynligt, at man kan huske, om, hvornår eller hvorfor man havde brug for at øge sin dosis hydrokortison. Appens dagbogsfunktion kan være en nyttig hjælp til hukommelsen.



[Introduktion →](#)

[HPA-aksen →](#)

[Hvad er binyrebarkinsufficiens? →](#)

[Hvad er årsagerne? →](#)

[Hvad er symptomerne? →](#)

[Hvordan stilles diagnosen? →](#)

[Hvilken behandling er tilgængelig →](#)

[Instruktioner om binyrebarkkrise og stress →](#)

[APS-1 og APS-2 →](#)

[Medicinering →](#)

[Resterende symptomer →](#)

[Komorbiditet →](#)

[Kortikosteroider og psyken →](#)

[Løbende behandling \(opfølgning\)](#)

[Hvordan er patientforløb organiseret? →](#)

[Det daglige liv →](#)

[Vil du vide mere? →](#)

Hvordan er patientforløb organiseret?

I Danmark er sundhedsvæsenet delt op i en primær sektor (fx din praktiserende læge og hjemmeplejen) og en sekundær sektor (hospitalerne). Kontakten og samarbejdet er velfungerende mellem primær sektor og hospitalerne i Danmark, og du skal blot bede din egen læge henvise dig til en endokrinologisk afdeling, hvis ikke du følges der i forvejen. Har man binyrebarkinsufficiens, bør man nemlig gå til kontroller i hospitalsregi. I regi af Dansk Endokrinologisk Selskab er der udarbejdet en national vejledning til behandling af binyrebarkinsufficiens, som opstiller kvalitetskriterier for udredning, behandling og kontrol af sygdommen. Patienter med binyrebarkinsufficiens skal fortrinsvis udredes og opstarte behandling på en endokrinologisk afdeling med særlig ekspertise indenfor binyresygdomme (konkret: erfaring med diagnosticering, behandling og kontrol af patienter med binyrebarkforstyrrelser, og som yder behandling på grundlag af de mest aktuelle lægefaglige retningslinjer). Vær ikke bange for at spørge den læge, der behandler dig, hvor meget erfaring der er repræsenteret på dit hospital og i dit behandlingsteam. Når behandlingen er igangsat, og hvis du ikke oplever problemer hermed, kan fortsatte kontroller godt varetages på din lokale endokrinologiske afdeling.

Lokalt på den afdeling hvor du går til kontroller, vil du kunne sikre dig viden om, hvordan og hvem du kan kontakte ved spørgsmål eller problemer, dels i dagtiden hvor ambulatoriet har åbent, dels om natten, hvis du har et akut problem. Spørg altid efter disse oplysninger!

Et godt patientforløb kræver ind imellem udveksling af information mellem din behandler på hospitalet og din praktiserende læge og/eller hjemmeplejen. Når der sker ændringer i din medicin, vil det fremgå af Fælles Medicin Kort så primærsektoren kan se ændringerne. Derudover kan der ved større ændringer sendes et orienterede brev fra hospitalet til din egen læge. Når patientoplysninger indsamles, registreres og overføres, overholdes loven og reglerne om beskyttelse af privatlivets fred naturligvis. Det er vigtigt at din praktiserende læge er tilstrækkeligt informeret om din situation, for hvis du oplever problemer, er han/hun ofte den første, du henvender dig til. Bed evt. din egen læge om at tilføje et "rødt flag" i din elektroniske patientjournal således han/hun er særligt opmærksom på din sygdom.

[Introduktion →](#)

[HPA-aksen →](#)

[Hvad er binyrebarkinsufficiens? →](#)

[Hvad er årsagerne? →](#)

[Hvad er symptomerne? →](#)

[Hvordan stilles diagnosen? →](#)

[Hvilken behandling er tilgængelig →](#)

[Instruktioner om binyrebarkkrise og stress →](#)

[APS-1 og APS- 2 →](#)

[Medicinering →](#)

[Resterende symptomer →](#)

[Komorbiditet →](#)

[Kortikosteroider og psyken →](#)

[Løbende behandling \(opfølgning\) →](#)

Hvordan er patientforløb organiseret?

[Det daglige liv →](#)

[Vil du vide mere? →](#)

Det daglige liv

Konsekvenserne af binyrebarkinsufficiens varierer fra patient til patient, og det er muligt, at du kun vil opleve få eller ingen gener fra sygdommen. Men hvis du oplever, at sygdommen påvirker dit daglige liv, kan det også have en stor indvirkning på din partner, din familie, dine kolleger og andre tæt på dig.

Spørgsmål, der kan trænge sig på efter diagnosen, omhandler ofte:

- at fastholde job eller finde et nyt job
- konsekvenser for dit sociale liv
- indvirkning på dine relationer, både familie, venner og kolleger
- din egen personlige udvikling

Vær aktiv og involveret

Patienter opfordres til at være tydelige og bevidste om deres tilstand. Det betyder, at du kan være en aktiv deltager i dit helbred og din sundhedspleje sammen med din behandler. Efter et stykke tid vil du være den person, der kender din krop bedst og hvorledes den reagerer i forskellige situationer, mens din behandler er din sparringspartner, hvis samlede viden og erfaring giver vedkommende indsigt i, hvad der normalt fungerer godt i behandlingen

af binyrebarkinsufficiens. Du vil med tiden blive konfronteret med uventede hændelser, hvor du skal agere anderledes end en person med normal binyrebarkfunktion. Så forbliv opmærksom og sørg for, at du altid kan træffe de nødvendige foranstaltninger eller få nogen til at gøre det for dig.

Patientforeninger

Din sundhedsperson kan sætte dig i kontakt med patientforeninger, som du kan melde dig ind i, så du kan få adgang til og drage fordel af andre patienters erfaringer.

Addison Foreningen i Danmark er en medlemsforening for alle med binyrebarkinsufficiens.

Medlemskab af en patientforening giver mange fordele, så det er en seriøs mulighed, som du bør overveje. Desuden fungerer patientforeningerne også som lobbyister. De holder kontakten med de politiske beslutningstagere om passende pleje, adgang til medicin og information om de forskellige sygdomme. De arrangerer også møder, så patienterne kan møde hinanden og/eller få kendskab til den seneste udvikling.

[Introduktion](#) →

[HPA-aksen](#) →

[Hvad er binyrebarkinsufficiens?](#) →

[Hvad er årsagerne?](#) →

[Hvad er symptomerne?](#) →

[Hvordan stilles diagnosen?](#) →

[Hvilken behandling er tilgængelig](#) →

[Instruktioner om binyrebarkkrise og stress](#) →

[APS-1 og APS-2](#) →

[Medicinering](#) →

[Resterende symptomer](#) →

[Komorbiditet](#) →

[Kortikosteroider og psyken](#) →

[Løbende behandling \(opfølgning\)](#) →

[Hvordan er patientforløb organiseret?](#) →

Det daglige liv

[Vil du vide mere?](#) →

Arbejde

En nylig undersøgelse har vist, at mange mennesker har problemer med arbejde og relationer, når de har binyrebarkinsufficiens. For personer, hvis binyrebarkinsufficiens er forårsaget af indtagelse af medicin, der indeholder kortikosteroider, kan det desuden være en hård kamp at reducere hydrokortisonindtaget, indtil binyrerne eventuelt igen fungerer normalt.

For mange mennesker er fuld deltagelse i samfundet et vigtigt livsmål. At have et arbejde bidrager til:

- at skabe en indkomst og dermed økonomisk uafhængighed
- personlig vækst og udvikling
- opbygning og vedligeholdelse af sociale kontakter
- at skabe struktur i dit liv
- følelsen af, at du gør noget meningsfuldt eller nyttigt
- at bevare eller opnå social status
- at forbedre din livskvalitet.

For langt de fleste mennesker fremmer et arbejde deres fysiske og mentale velbefindende og forbedrer deres livskvalitet. Forskning har vist, at arbejde har en positiv indvirkning på både trivsel og helbredelse hos mennesker med en kronisk lidelse. Forventeligt gælder dette også for mennesker med en binyrelidelse. En

betingelse for arbejde af enhver art er imidlertid, at balancen mellem personens arbejdsevne og arbejdets krav skal forvaltes omhyggeligt.

Din endokrinolog kan spille en vigtig rolle i denne henseende ved at drøfte eventuelle arbejdsrelaterede problemer. Endokrinologen hjælper patienterne med:

- at genvinde og bevare deres helbred
- at blive opmærksom på tegn på mulige arbejdsrelaterede sundhedsproblemer.

Hvis du er helt eller delvist uarbejdsdygtig, er der forskellige organisationer, der kan hjælpe dig. Denne brochure er imidlertid ikke stedet for en detaljeret diskussion af emnet, men enhver periode, hvor du har hyppig kontakt med for eksempel arbejdsgiver eller kommunen omkring arbejdsforhold, kan ofte være forbundet med en stor mængde stress, som kan være belastende for dig. Det skal du sørge for at gøre disse personer opmærksomme på.

[Introduktion](#) →

[HPA-aksen](#) →

[Hvad er binyrebarkinsufficiens?](#) →

[Hvad er årsagerne?](#) →

[Hvad er symptomerne?](#) →

[Hvordan stilles diagnosen?](#) →

[Hvilken behandling er tilgængelig](#) →

[Instruktioner om binyrebarkkrise og stress](#) →

[APS-1 og APS-2](#) →

[Medicinering](#) →

[Resterende symptomer](#) →

[Komorbiditet](#) →

[Kortikosteroider og psyken](#) →

[Løbende behandling \(opfølgning\)](#) →

[Hvordan er patientforløb organiseret?](#) →

Det daglige liv

[Vil du vide mere?](#) →



Vil du vide mere om binyrebarkinsufficiens?

Du kan finde yderligere oplysninger om binyrebarkinsufficiens på følgende websider:

- www.addison.dk
- www.endocrinology.dk (Dansk endokrinologisk selskab)
- www.adrenals.eu
- www.endo-ern.eu

[Introduktion](#) →

[HPA-aksen](#) →

[Hvad er binyrebarkinsufficiens?](#) →

[Hvad er årsagerne?](#) →

[Hvad er symptomerne?](#) →

[Hvordan stilles diagnosen?](#) →

[Hvilken behandling er tilgængelig](#) →

[Instruktioner om binyrebarkkrise og stress](#) →

[APS-1 og APS- 2](#) →

[Medicinering](#) →

[Resterende symptomer](#) →

[Komorbiditet](#) →

[Kortikosteroider og psyken](#) →

[Løbende behandling \(opfølgning\)](#) →

[Hvordan er patientforløb organiseret?](#) →

[Det daglige liv](#) →

[Vil du vide mere?](#)

Anerkendelser

Udgivelse

BijnierNET Foundation (AdrenalNET foundation)
info@bijniernet.nl
www.adrenals.eu

Dansk udgave

Addison Foreningen i Danmark i samarbejde med
afdelingslæge, Ph.d. Marie Juul Ørnstrup, Aarhus
Universitetshospital.

Layout og design

Ontwerpburo Suggestie en illusie

Citat fra dette dokument

Du kan frit citere fra denne brochure. Tilføj venligst følgende
kreditlinje:

"Addison Foreningen i Danmark"

"Quality of Care Standard for Adrenal Disorders 2018"



ADDISON FORENINGEN I DANMARK



[Introduktion →](#)

[HPA-aksen →](#)

[Hvad er binyrebarkinsufficiens? →](#)

[Hvad er årsagerne? →](#)

[Hvad er symptomerne? →](#)

[Hvordan stilles diagnosen? →](#)

[Hvilken behandling er tilgængelig →](#)

[Instruktioner om binyrebarkkrise
og stress →](#)

[APS-1 og APS- 2 →](#)

[Medicinering →](#)

[Resterende symptomer →](#)

[Komorbiditet →](#)

[Kortikosteroider og psyken →](#)

[Løbende behandling \(opfølgning\) →](#)

[Hvordan er patientforløb
organiseret? →](#)

[Det daglige liv →](#)

[Vil du vide mere? →](#)