

Nordisk spørgeskemaundersøgelse Binyrebarksvigt



ADDISON FORENINGEN I DANMARK

Hypofyse  Netværket

www.addison.dk

www.hypofyse.dk

EN TAK TIL VORE MEDLEMMER

Den nordiske spørgeskemaundersøgelse, som Addison Foreningen og Hypofysenetværket har deltaget i, er nu officielt færdig. Vi vil hermed gerne takke alle dem, som tog sig tid til at besvare spørgsmålene. Det er en helt unik mulighed for at samle informationer om binyrebarksvigt. Alle disse data kan hjælpe os og andre med at få langt bedre indblik i situationen for patienter med Addison og hypofysesygdomme i de nordiske lande.

Addison Foreningen i Danmark

Hypofysenetværket

INDLEDNING

Undersøgelsen blev lavet i slutningen af 2012 i Danmark, Norge og Sverige. Et link til en side på internettet blev sendt til alle, som havde en mailadresse registreret hos de 5 nordiske patientforeninger: Morbus Addison Forening i Norge, Addison Foreningen i Danmark, Hypofysenetværket i Danmark, Stödföreningen Hypofysis og Svenska Addisonföreningen i Sverige. Der var en utrolig stor interesse fra medlemmerne til at besvare spørgsmålene i spørgeskemaet, og det slog mange rekorder. En time efter at spørgeskemaet var ude på nettet, havde næsten 50 personer svaret. Undersøgelsen blev sendt ud til 1268 medlemmer, heraf var 106 adresser forkerte eller kunne ikke modtage spørgeskemaet. I alt svarede 711 medlemmer på under en måned, hvilket giver en svarfrekvens på 62%. Danmark var bedst med en svarfrekvens på 75%, derefter Norge med 58% og Sverige med 53%. Svarfrekvensen fra alle lande ligger højere end det forventes i tilsvarende undersøgelser.

Det er Patientforeningerne, der ejer data fra undersøgelsen, og de opbevares på en ekstern webserver. Alle data er helt anonyme, og ingen har mulighed for at koble enkeltpersoner sammen med svarene. Viropharma (en del af Shire) har hjulpet foreningerne med at lave spørgeskemaundersøgelsen samt med analyser og opsætning af materialet.

Binyrebarksvigt

Binyrebarksvigt er ubehandlet en potentielt dødelig sygdom. Der er gode medicinske behandlingsmuligheder; men sygdommen kan ikke helbredes. Sygdommen skyldes en nedsat eller ophørt funktion i binyrebarken eller hypofysen. Den hyppigste årsag til Addisons sygdom er, at man danner antistoffer mod binyrerne, en såkaldt autoimmun sygdom. Denne autoimmune tilstand skyldes en fejlkodning i immunsystemet, således at antistoffer angriber kroppens egne celler. Antistofferne påvirker selve hormonproduktionen og resulterer i, at der produceres for lidt af det livsvigtige hormon kortisol. Ved primær binyrebarksvigt mangler man i mange tilfælde også et andet hormon ved navn Aldosteron, der regulerer salt-væskebalancen

Det væsentligste hormon, der erstattes, er kortisol, som er nødvendigt for stofskiftet og til opfyldning af energidepoterne. Normalt produceres kortisol i binyrebarken, når hypofysen giver signal. Derfor kan sygdomme i både binyrerne og hypofysen føre til kortisolmangel. For at overleve kræves livslang medicinering med kortisol. Kroppen kan dog ikke oplagre kortisol, og behovet varierer i løbet af et døgn. Normalt erstattes kortisol med hydrokortison, der er den syntetiske form for kortisol. Målet med behandlingen ved binyrebarksvigt er at give kroppen en dosis, der giver tilstrækkeligt kortison til at dække kroppens behov, men ikke for meget, således at bivirkninger undgås.

Hvis det er binyrerne selv, der forårsager binyrebarksvigt, hedder sygdommen Morbus Addison eller Primær Addison. Hvis binyrebarksvigten skyldes, at hypofysen ikke sender signaler til binyrerne om, at de skal danne kortisol, er det en hypofysesygdom, der forårsager sekundær binyrebarksvigt. Den kaldes Sekundær Addison, fordi den giver samme symptomer som Primær Addison.

Hvis man har været behandlet med en større mængde kortison igennem længere tid for en anden sygdom end Addison, kan man få medicinsk påført Addison. Så er binyrerne stoppet med at producere kortisol. Som regel bliver binyrerne raske igen, men det kan undertiden tage lang tid.

Kroppen har normalt en vedvarende produktion af kortisol, og produktionen skal kunne øges som svar på f.eks. stress eller en infektion. Manglende evne til at øge produktionen eller en svigtende funktion i binyrebarken kan føre til Addison-krise. En Addison-krise er en potentielt livstruende tilstand, der opstår, når kortisol-niveauet falder til et faretruende niveau, og der kræves øjeblikkelig tilførsel af hydrokortison, SoluCortef, ofte administreret intravenøst.

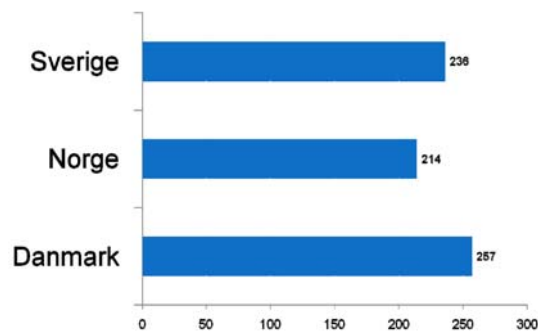
Behandlingen af binyrebarksvigt er ikke ændret nævneværdigt i de seneste 60 år. Der er kommet rapporter, som viser at patienter med binyrebarksvigt har nedsat funktionsniveau og livskvalitet. Desuden er der øget risiko for at udvikle hjertekarsygdomme, afkalkning af knoglerne samt øget dødelighed.

På de følgende sider ses de interessante resultater fra undersøgelsen.

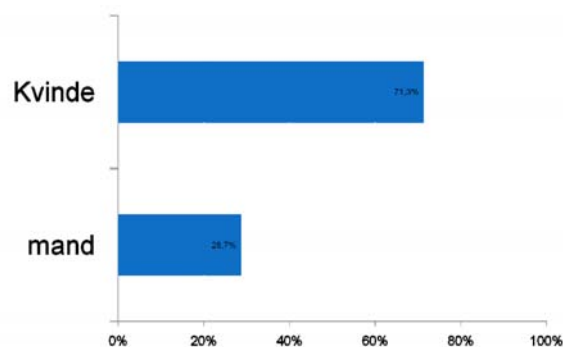
Undersøgelsen

Der var en hurtig og høj svarfrekvens fra alle lande, men Danmark indtog førstepladsen, hvad angår antallet af besvarelser. Der var stor aldersforskel blandt dem, som besvarede undersøgelsen, 58% havde Primær Addison og 26% havde Hypofyseinsufficiens. Der var mere end dobbelt så mange kvinder som mænd.

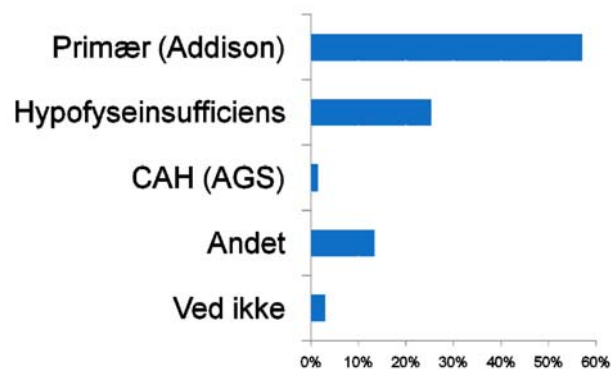
I hvilket land bor du?



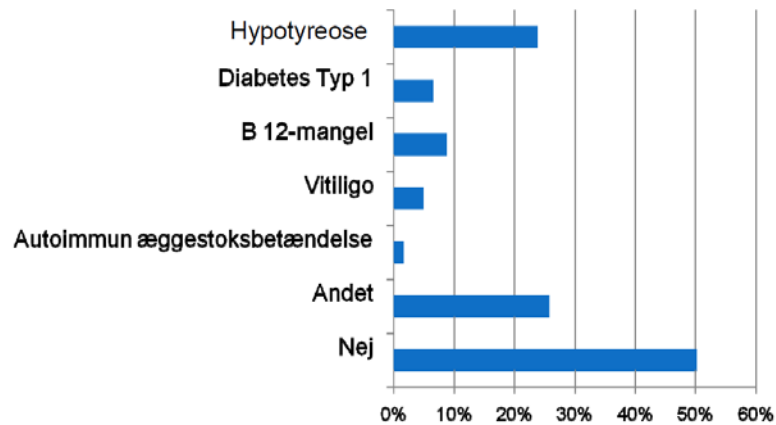
Jeg er...



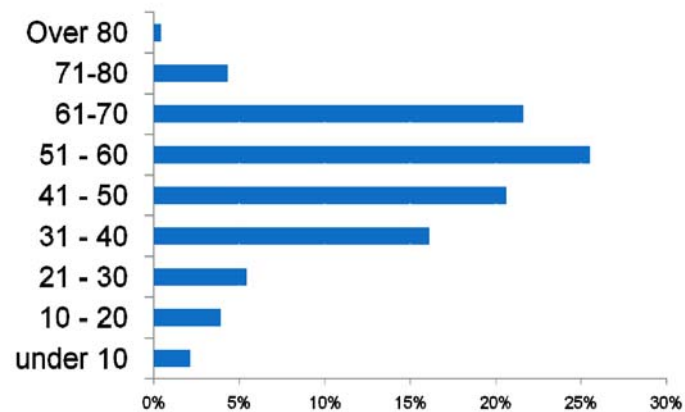
Hvilken type binyrebarkinsufficiens har du?



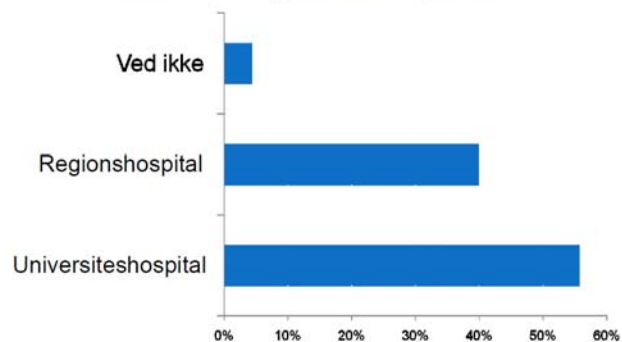
Har du yderligere autoimmun(e) sygdom(me)?



Hvor gammel er du?



Bliver du behandlet på et universitets- eller et regionshospital?



Behandling af binyrebarksvigt

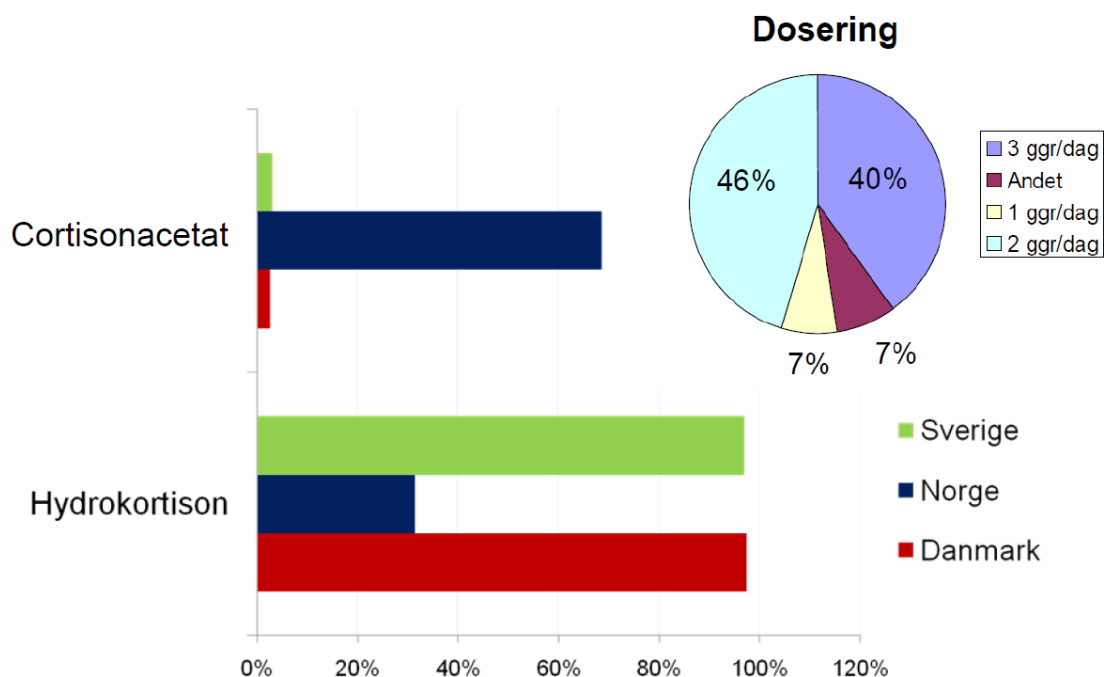
Behandlingen består i at erstatte de hormoner, som binyrerne normalt skulle have produceret. Kortisol erstattes med hydrokortison, der er en syntetisk udgave af vores naturlige kortisol. I sjældne tilfælde erstattes det med andre kortikosteroider. Den hyppigste behandling består af 20-30 mg hydrokortison 2 eller 3 gange dagligt. Formålet med medicineringen er at efterligne den raske krops udsondringsmønstre for kortisol. Det kan også være nødvendigt at tilføje et mineralkortikoid, Florinef, når patienten ikke producerer nok Aldosteron (som regel kun ved Primær Addison). Dette hormon bidrager først og fremmest til at normalisere salt- og væskebalancen og blodtrykket.

Behandlingen af binyrebarksvigt sigter mod at opnå et fysiologisk kortisolniveau, både under normale forhold og under stress, når der kræves ekstra kortisol. Det anbefales at give lavest mulige dosis af hydrokortison for at opretholde balancen mellem risikoen for at udvikle Addison-krise og risiciene ved for meget kortisol.

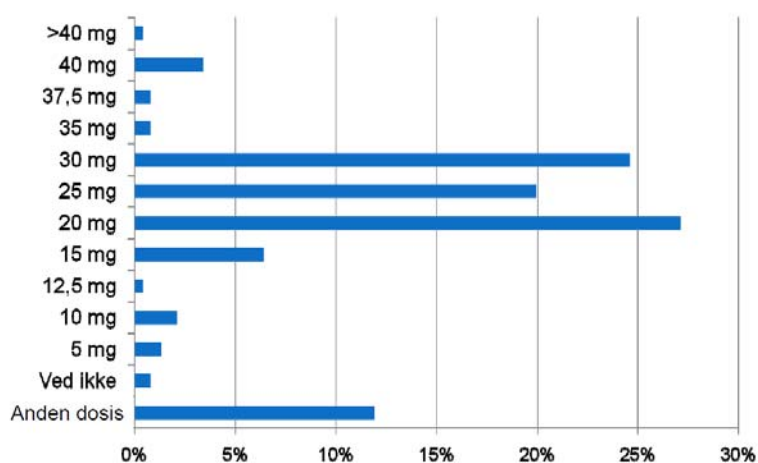
Både for meget og for lidt kortisol er skadeligt for helbredet. Glemte doser eller for lidt kortisol under tilstødende sygdom, kan føre til en Addison-krise med høj feber, opkast, diarré og blodtryksfald. Alt for høje doser gennem lang tid kan føre til fedme, højt blodtryk, diabetes og afkalkning af knoglerne. Det er vanskeligt ud fra blodprøver m.m. at se, om behandlingen er tilstrækkelig/optimal. Derfor skal den behandlende læge gennemføre en meget omhyggelig klinisk vurdering.

I denne undersøgelse blev næsten alle i Danmark og Sverige behandlet med Hydrokortison. I Norge derimod blev næsten alle behandlet med Cortisonacetat. En lille majoritet ca. 45% indtager medicinen 2 gange dagligt, og ca. 40% indtager medicinen 3 gange dagligt. Næsten 70% af patienterne er tilfredse eller meget tilfredse med deres behandling.

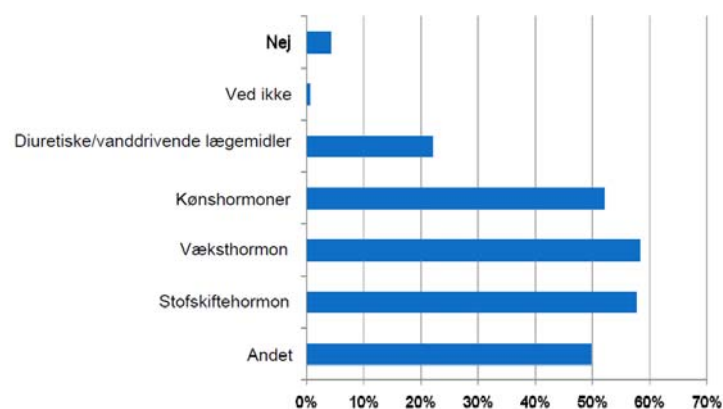
Hvilken type kortison tager du?



Hvor stor er din normale døgndosis af kortison?

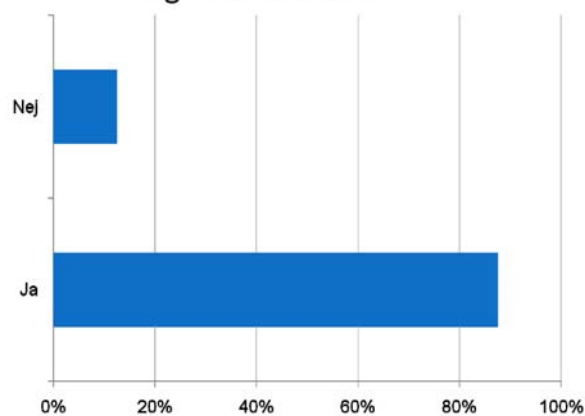


Tager du anden medicin?*

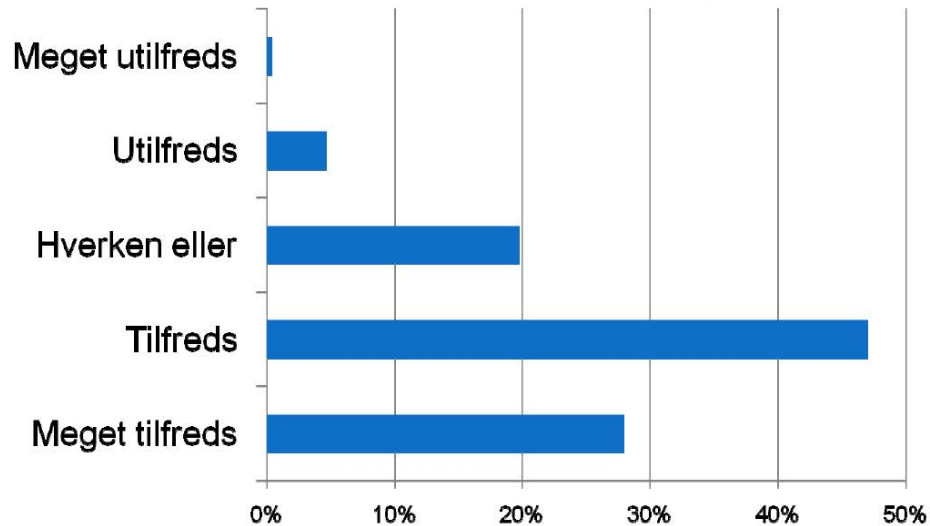


* Kun patienter, der svarede, at de havde hypofyseinsufficiens

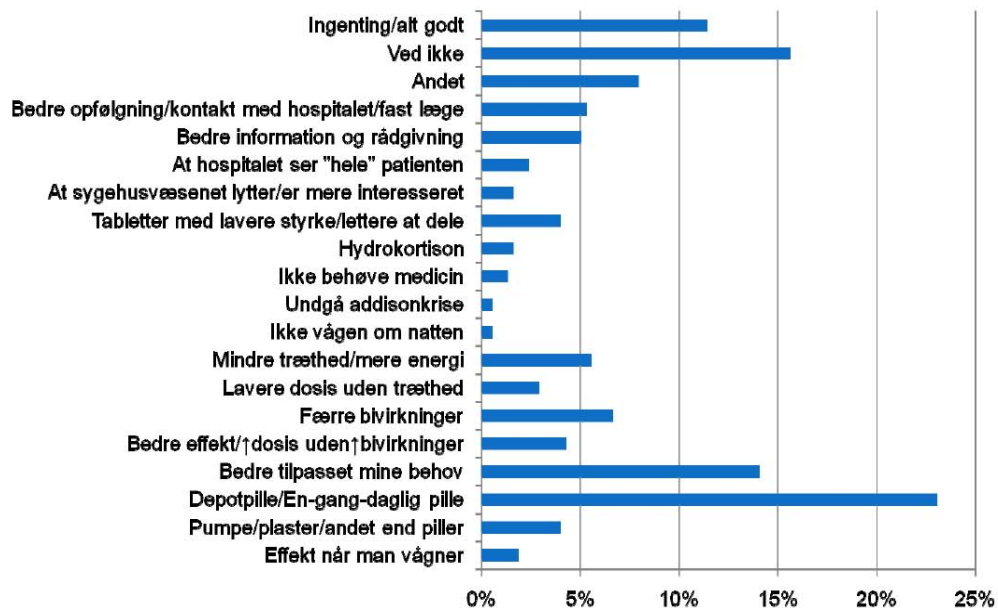
Tager du Florinef?



Hvor tilfreds er du med din kortisonbehandling



Hvad vil du gerne ændre i din nuværende behandling



Hvis du kunne forandre noget vedr. kortisonbehandlingen, hvad skulle det være?

5 mg tabletter.
Svært at opdele 20 mg i
mange dele

Auto-dosis
(indopereret)

At jeg kunne få
morgendosis uden at
skulle vågne :)

En fast læge

Anden medicin som
ikke giver så mange
bivirkninger.

At de udvikler et
måleinstrument
så man får en
mere nøjagtig
dosering!!!

Det fungerer godt
med tabletter

Bedre kontakt
med
endokrinolog.

Det havde været meget godt hvis jeg
kunne gå ned på 20-25 mg, og at jeg
kunne ha' det morsomt uden at blive
syg bagefter - eller ikke kunne møde
op af den grund. Det er meget
trættende og vældig kedeligt.

Reducere bivirkninger,
såsom mavesmerter,
vægtøgning, hårtab,
vabler og udslæt.

1 pille pr døgn. Jeg
bliver straks dårlig, hvis
der går en time over
tiden

Få mere præcis reaktion.
Dosere efter behov.

En dosis for hele
døgnet. Har en
tendens til at glemme
eftermiddagsdosis.

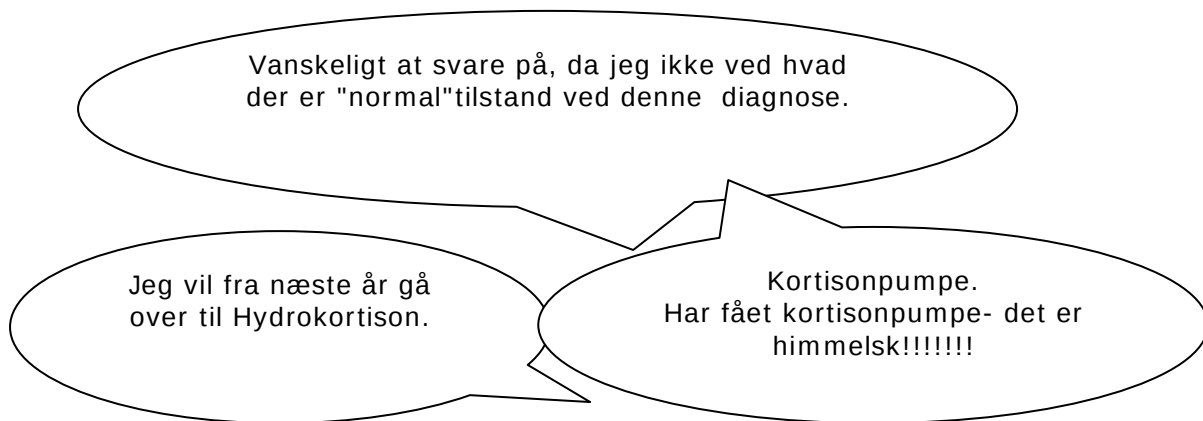
Bedre opfølgning fra læge og
specialist. Føler mig meget
alene.

Plastre i stedet for tabletter eller sprøjte
en gang om ugen eller måned

Tablet som man tar' om aftenen, og
som ikke begynder at virke før om
morgenen og derefter gir' mindre og
mindre henover dagen!

Depottablet/langtidsvirkende/ slow
release/ En dosis i stedet for to/ at
kunne nøjes med medicin en gang
pr. dag.

Hvis du kunne forandre noget vedr. kortisonbehandlingen, hvad skulle det være?



Indvirkning på livskvaliteten

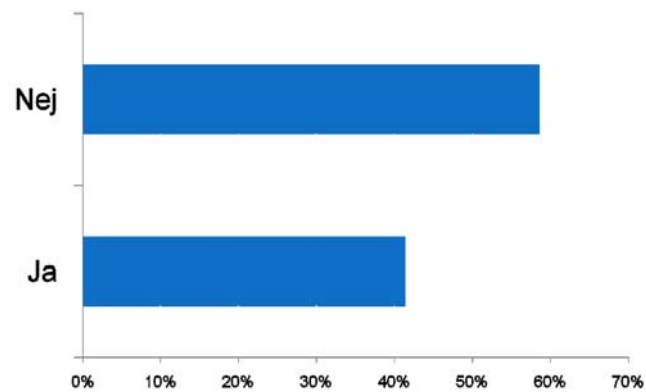
Flere studier har påvist, at patienter med binyrebarksvigt oplever nedsat funktionsniveau og livskvalitet, og en tysk undersøgelse viser, at livskvaliteten er dårligere ved højere doser af hydrokortison. En anden undersøgelse, der blev gennemført i Tyskland med patienter med binyrebarksvigt, har vist, at de mest almindelige symptomer var træthed og manglende energi (84% af patienterne med primær- og 64% af de med sekundær binyrebarksvigt). Flere patienter med binyrebarksvigt har rapporteret om appetitløshed, kvalme og opkastning. De uspecifikke symptomer med relation til sygdommen bidrager til, at det kan tage lang tid, før man får stillet en diagnose.

I vores undersøgelse mener mere end 88%, på trods af at mere end 70% var tilfredse med deres behandling, at sygdommen påvirker deres livskvalitet, og 41% har problemer med nedtrykthed. De fleste synes, at det sværeste ved sygdommen er, at det er en usynlig sygdom, at man ikke kan gøre det, man kunne tidligere, og at man kan få en Addison-krise. Mere end halvdelen er bekymrede for langtidsvirkningerne.

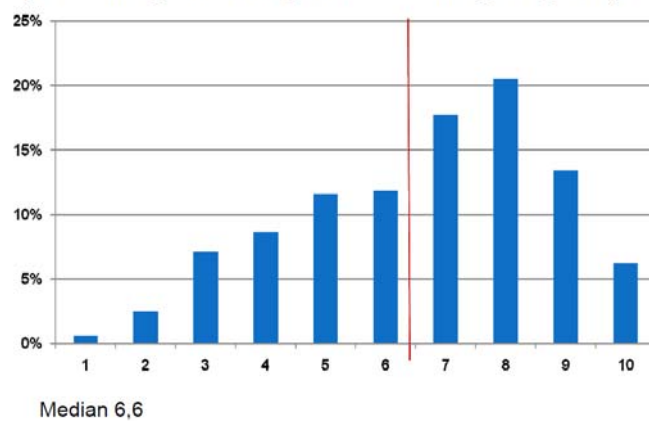
Påvirker din sygdom (binyrebarksvigt) din livskvalitet?



Har du problemer med nedtrykthed?



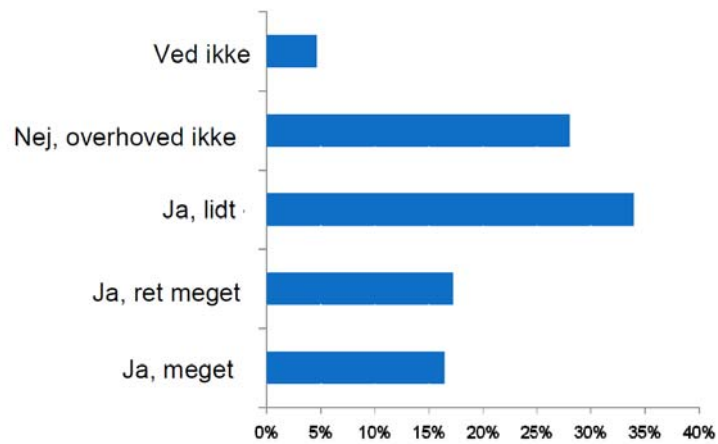
Hvordan er dit almene befindende?
(1 = meget dårligt, 10 = meget godt)



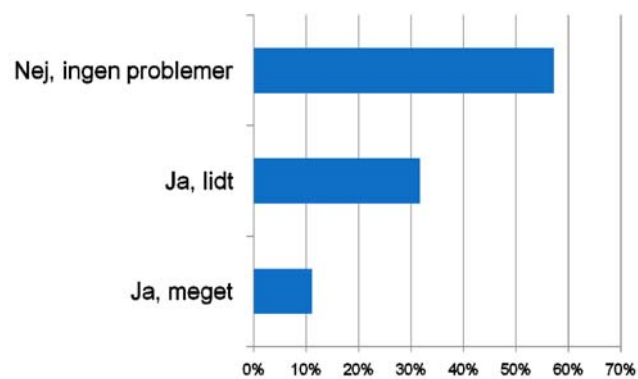
Hvad synes du er sværest ved din sygdom?



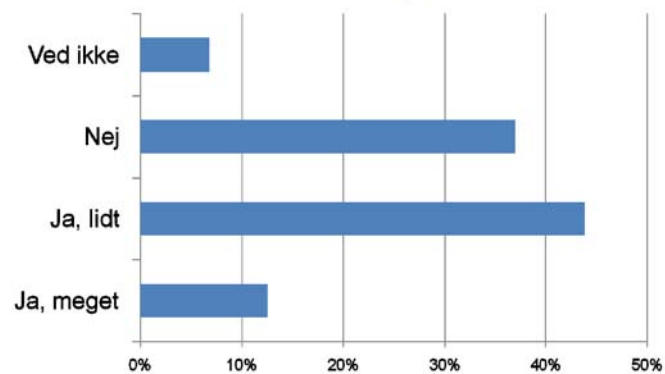
Har du problemer med vægten?



Har du problemer med tænderne?



Er du bange for langtidsvirkninger af din behandling?

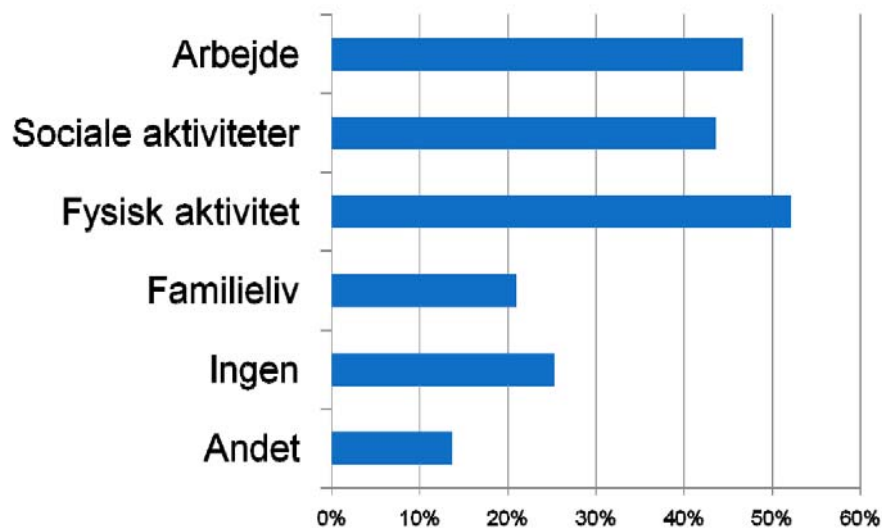


I andre offentliggjorte studier har man set, at mange patienter med binyrebarksvigt er nødt til at ændre på deres liv. Mange oplever også, at sygdommen indvirker på evnen til at arbejde eller gå i skole. I denne undersøgelse har man kunnet aflæse lignende resultater. 35% af de, der svarede, betragter sig selv som raske nok til at arbejde på fuld tid. Mange er nødt til at skære ned på deres aktivitetsniveau, både på arbejde, sport og sociale aktiviteter.

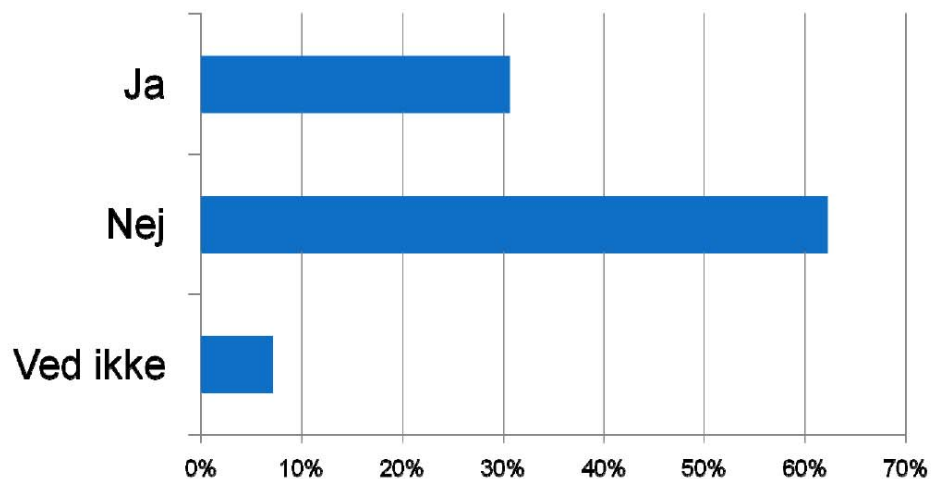
Føler du dig rask nok til at arbejde?



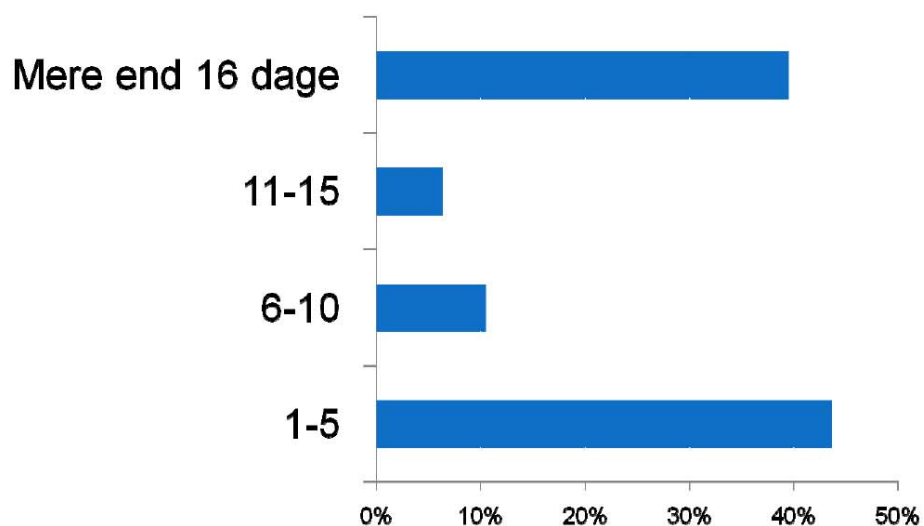
Hvilke aktiviteter bliver du nødt til at ændre pga. din Addison/ dit hypofysesvigt



Har du indenfor de sidste 3 måneder været fraværende fra skole/job pga. noget, som har med din sygdom (binyrebarkinsufficiens) at gøre?



Hvis ja, hvor mange dage har du været fraværende?

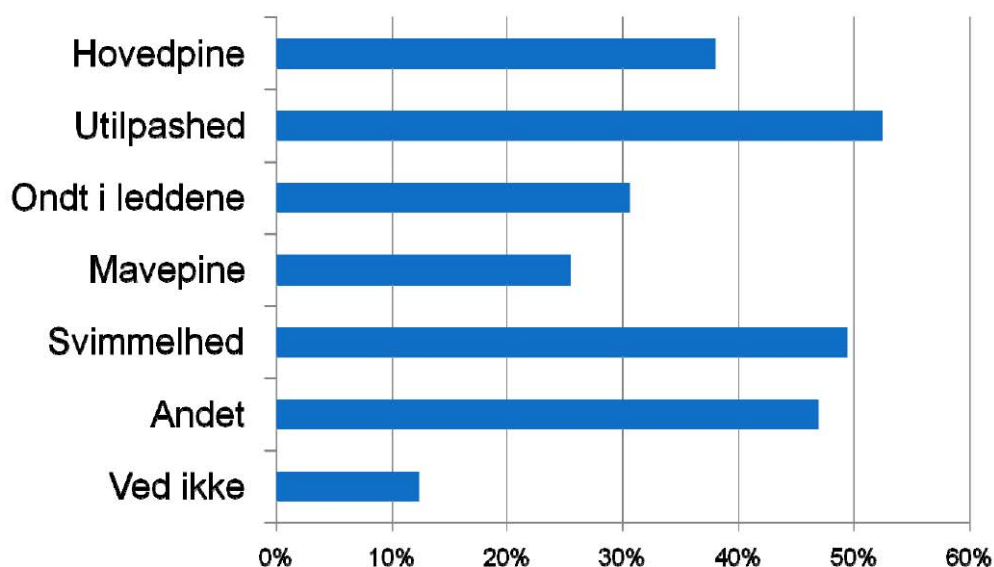


En Addison-krise er meget alvorlig og kræver øjeblikkelig behandling på sygehusets akutmodtagelse med tilførsel af kortisol direkte i blodbanen. Tilstanden kan opstå ved forskellige faser af sygdommen. Det kan være det første symptom på Addisons sygdom, men en Addison-krise kan også opstå både ved ulykke og i forbindelse med en infektionssygdom. Også diarré og opkastninger kan være faktorer, der spiller ind ved en Addison-krise. Det er vigtigt, at alle patienter med Addisons sygdom opbevarer et informationskort i tegnebogen, hvor der står, at øjeblikkelig tilførsel af kortison er livsvigtigt ved ulykkestilfælde eller alvorlig sygdom.

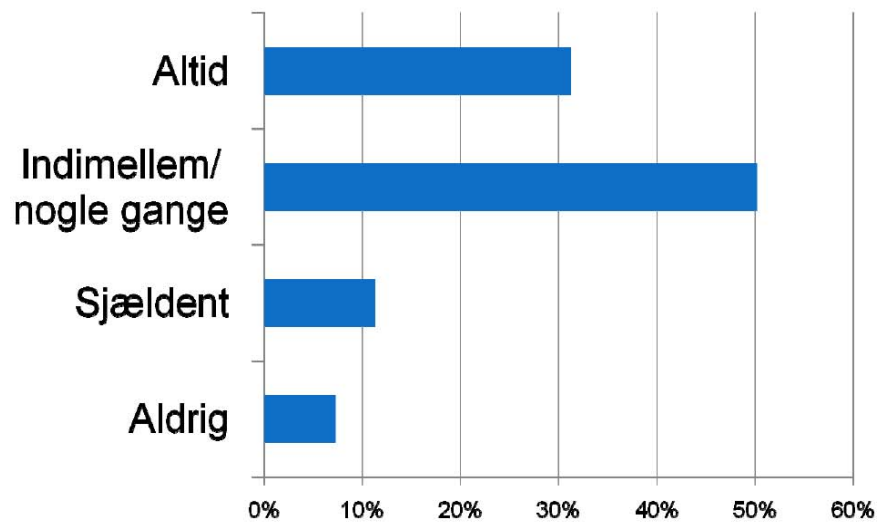
For at undgå en livstruende mangel på kortisol er det vigtigt, at den behandlende læge giver tydelig information til patienten om passende forholdsregler ved feber eller andre sygdomstilstande. Mundtlig og skriftlig information bør gives ved sygdomsdebut og gentages ved kontrol.

De fleste, der besvarede spørgeundersøgelsen, bærer enten et kortisolkort eller en amulet. Cirka 40% er ikke tilfredse med den information, som de fik ved diagnosen, men 70% er tilfredse med den information, de får ved besøg hos lægen, og når de kontakter sygehuset eller lægen mellem besøgene. Cirka halvdelen af patienterne har fået ordineret Solu-Cortef. En fjerdedel af dem, som svarede, har været nødsaget til at opsøge akutmodtagelsen mindst én gang i løbet af det seneste år på grund af en Addison-krise. Ved en Addison-krise fik cirka 7% en kortisonindsprøjtning i ambulancen, og 53% måtte vente længere end 1 time for at få en kortisonindsprøjtning på sygehuset. 15% måtte vente mere end 4 timer, før de fik en injektion. 57% mener ikke, at sygeplejepersonalet har tilstrækkelig viden om Addisons sygdom.

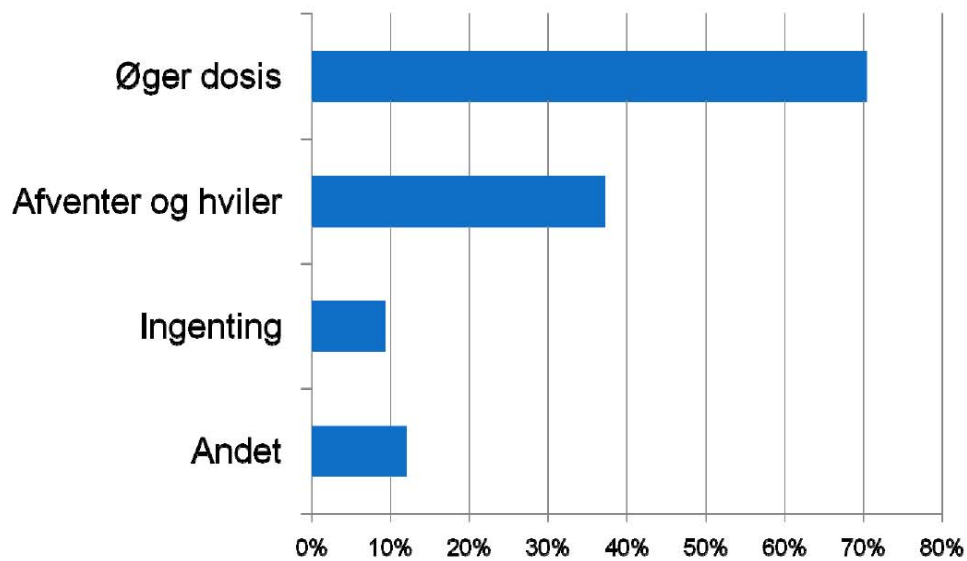
Hvilke symptomer har du ved lavt kortisonniveau?



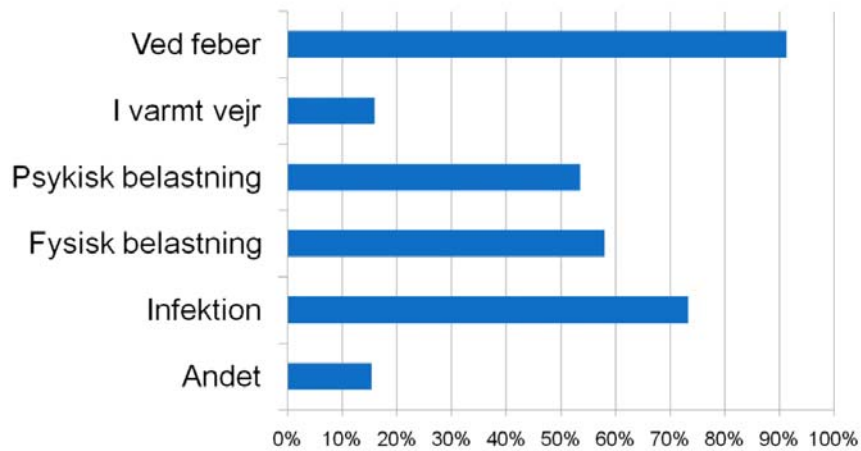
Lægger du selv mærke til når dit kortisonniveau er lavt?



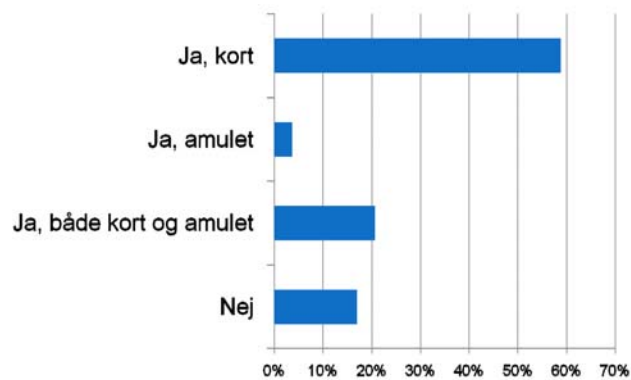
Hvad gør du når du opdager, at dit kortisonniveau er lavt?



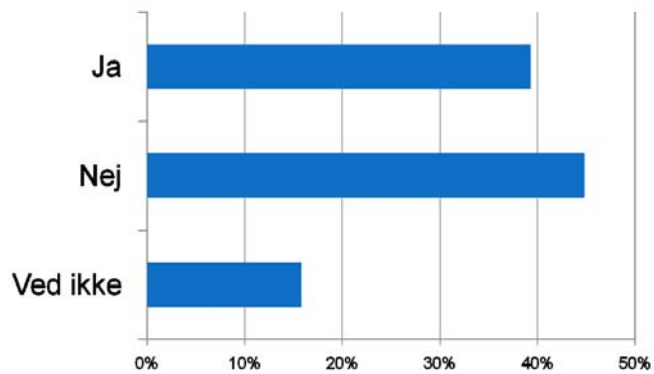
I hvilke af nedenstående tilfælde øger du din dosis af kortison?



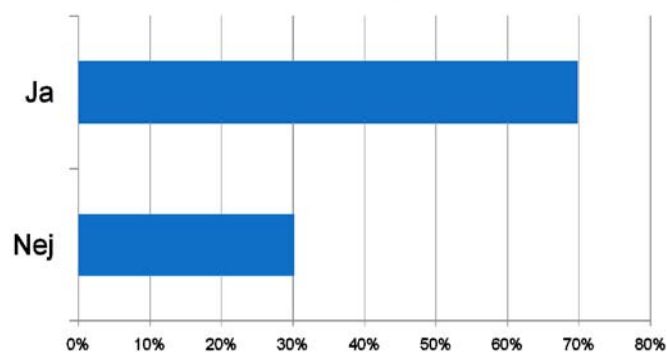
Bærer du amulet eller akutkort/krisekort?



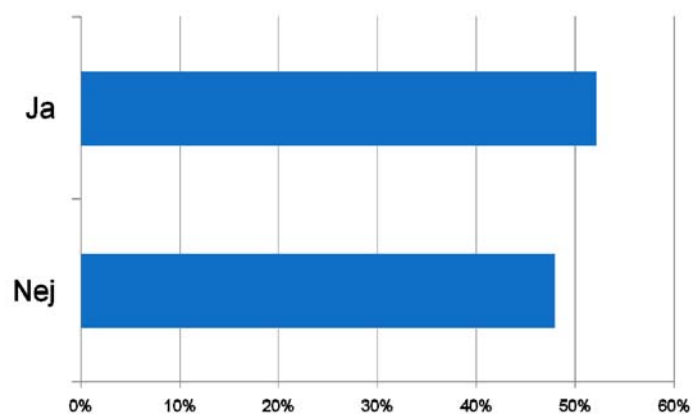
Fik du tilstrækkelig information, da din diagnose blev stillet?



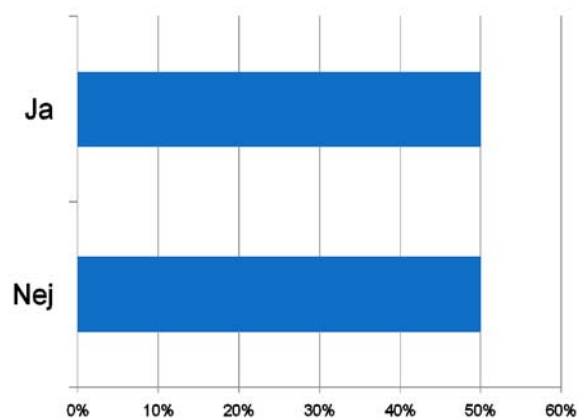
Synes du, at du får tilstrækkelig information,
når du har spørgsmål under eller mellem
konsultationerne?



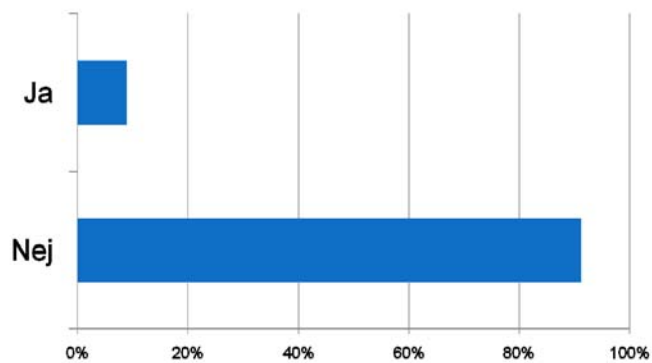
Har din læge fortalt om SoluCortef?



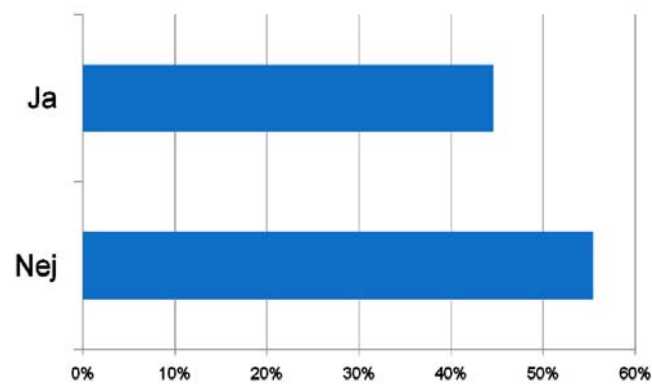
Har du fået en recept på SoluCortef?



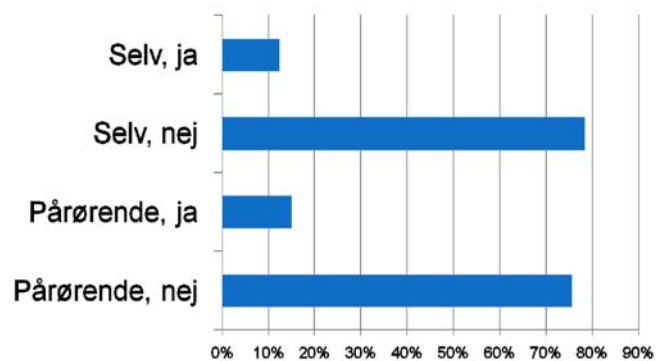
Er du blevet nægtet en recept på SoluCortef?



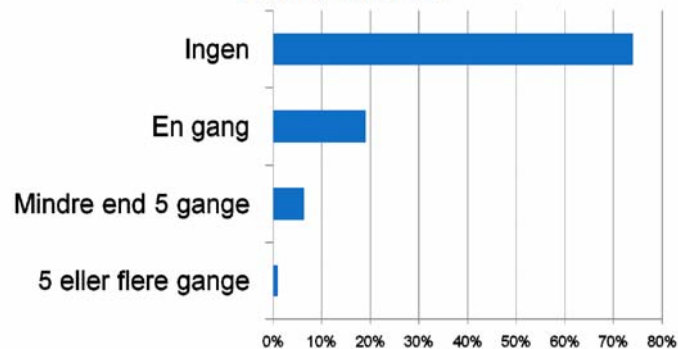
Har du fået træning i indsprøjtning?



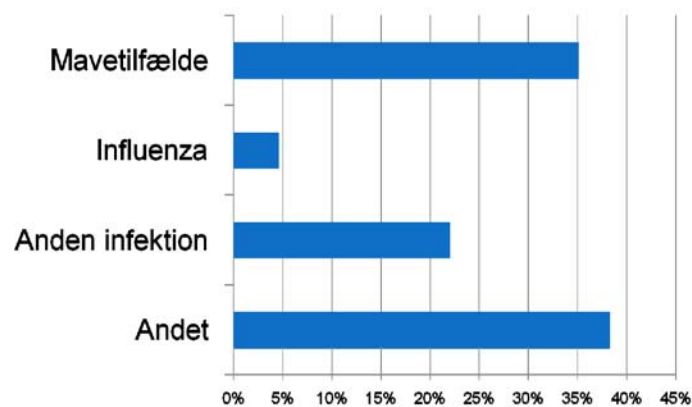
Hvis du har SoluCortef: Har du selv eller pårørende givet dig indsprøjtning?



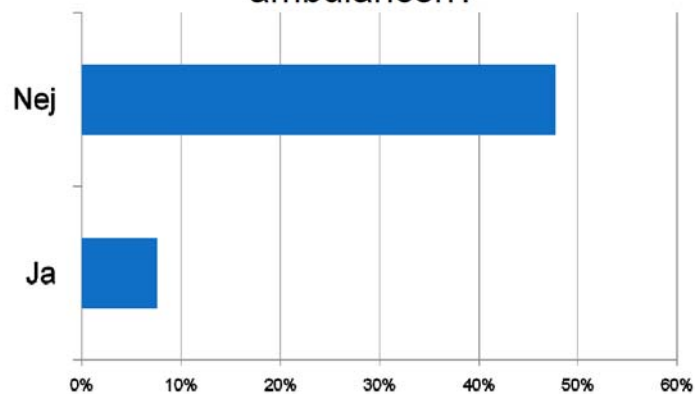
Hvor mange gange har du indenfor det seneste år opsøgt akutmodtagelsen ved en Addisonkrise?



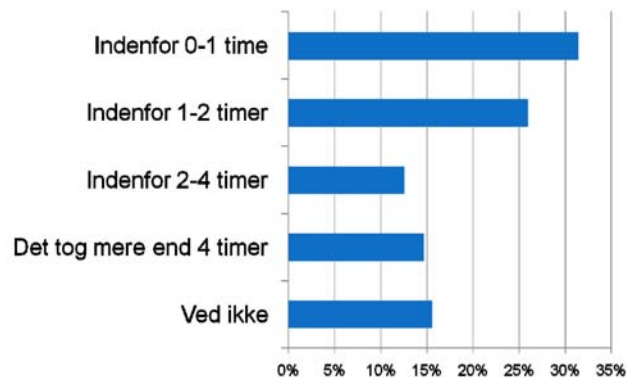
Hvad har oftest været årsagen till din Addisonkrise?



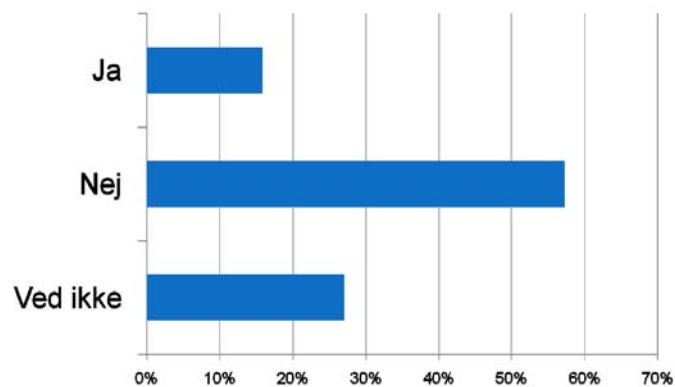
Hvis du har kørt i ambulance med en Addisonkrise, fik du kortisoninjektion i ambulancen?



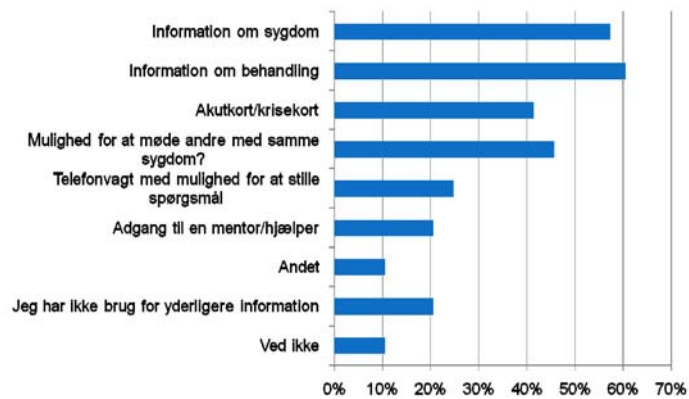
Hvor hurtigt fik du en kortisoninjektion på hospitalet?



Synes du, plejepersonalet har god viden om sygdommen Addison?



Hvilken information/service kunne du tænke dig af din patientforening?



Hvilken information/service kunne du tænke dig af din patientforening?



Hvad ville du ønske, at du fik / får yderligere oplysninger om vedr. din sygdom eller din medicin?

