Kinder mit Nebenniereninsuffizienz >6 Jahre

INFORMATION FÜR ELTERN

Da bei Ihrem Kind krankheitsbedingt eine Produktionsstörung der Nebennierenhormone vorliegt, muss es täglich lebenswichtige Glukokortikoidhormone als Medikament einnehmen. Dies ist eine medizinische Leitlinie (freigegeben von der ÖGES und APEDÖ) für Sie (und Ihre*n Ärztin*Arzt), wie Sie die Einnahme der Hormonpräparate bei Ihrem Kind in bestimmten Situationen durchführen sollen.

- Notfallkarte (Notfallausweis), diesen Informationszettel, Tabletten (Medikamente) und Notfallspritze, wenn möglich, immer bei sich tragen.
- Niemals darf die Hormontherapie mit Glukokortikoiden (z.B. Hydrocortone®) abgesetzt werden.
- · Bei Erkrankungen mit Arztkontakt die Notfallkarte und diesen Informationszettel vorzeigen (eventuell auch den letzten Arztbrief).

Fieberhafte Infekte/Erkrankungen Durchfall (Diarrhö) und Erbrechen Bei Temperatur

bis 38 Grad Celsius

doppelte Tagesdosis (z.B. statt exemplarisch Alkindi® 5 mg - 3 mg - 2 mg dann 10 mg - 6 mg - 4 mg; kann auch aufgeteilt werden auf 4 Dosen alle 6 Stunden z.B. Alkindi® 5 mg alle 6 Stunden).

über

dreifache Tagesdosis **38 Grad** | aufgeteilt auf 4 Dosen alle Celsius 6 Stunden.

Die erhöhte Dosis soll für ca. 2-3 Tage (ggf. auch länger d.h. bis man sich schon deutlich besser fühlt) eingenommen werden; danach weiter mit der Dosis/Schema wie immer. Zudem bei Fieber auf ausreichende Flüssigkeits/Elektrolyt- (genügend trinken!) und Kohlenhydrat-Zufuhr achten. Bei anderen Erkrankungen mit Antibiotikatherapie oder allgemeinen Erkrankungen bei denen man bettlägerig ist: doppelte Tagesdosis bis zur Besserung. Ggf. auch die von Ihren Ärzt*innen empfohlenen Dosen.

Bei Durchfall ist die Tagesdosis sofort zu verdoppeln; bei schwerem oder länger dauerndem Durchfall ist sofort die Notfallspritze mit 100 mg Hydrocortison (alternativ: Gabe von 100 mg Prednison supp/Zäpfchen) zu verabreichen und sofort ärztliche Hilfe (in erster Linie Rettungstransport ins Krankenhaus) aufzusuchen!

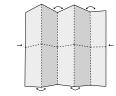
Bei Erbrechen ist sofort die zuvor eingenommene Dosis in dann doppelter Dosis einzunehmen (alternativ: Gabe von 100 mg Prednison supp/Zäpfchen v.a. bei mehrmaligem Erbrechen). Sollte anhaltendes Erbrechen bestehen UND sich der Allgemeinzustand verschlechtern, ist sofort die Notfallspritze mit 100 mg Hydrocortison zu verabreichen und es muss sofort ärztliche Hilfe (in erster Linie Transport mit der Rettung ins Krankenhaus) aufgesucht werden! Bei Erbrechen oder Durchfall auf ausreichende Flüssigkeits/Elektrolyt- und Kohlenhydrat-Zufuhr achten.

Stresssituationen und körperliche Anstrengungen

Bei ausgeprägten psychischen Stresssituationen wie z.B. Trauerfall oder Prüfungen (z.B Matura) können ausnahmsweise 2,5 bis 5 mg Hydrocortison (z.B 30-60 Minuten vor der Prüfung) zusätzlich zur normalen Tagesdosis eingenommen werden.

Bei ausgeprägten körperlichen Belastungen wie z.B. Marathon oder Tageswanderung kann 30-60 Minuten vor der Belastung 2,5 bis 5 mg Hydrocortison zusätzlich zur normalen Tagesdosis eingenommen werden.









Patient*innen-Daten:

Name:	
SV-Nr:	Geb-Datum:
Diagnose / Therapie:	
Notfall-Telefonnummer:	

Kontakt eines endokrinologischen Teams:

- Schulungsvideo Notfallspritze
- Informationszettel zum Ausdrucken

www.oeges.at > Information für Patient*innen



BEHANDLUNGSLEITLINIE FÜR MEDIZINISCHES FACHPERSONAL

Kleine medizinische Eingriffe Operation ohne Narkose / ambulanter Eingriff / zahnärztlicher Eingriff

zusätzliche Morgendosis 1 Stunde vor dem Eingriff und dann doppelte Tagesdosis für die nächsten 24 Stunden (z.B. bei Alkindi® 5 mg - 3 mg - 2 mg, dann am Eingriffstag 5 mg morgens, 5 mg 1 Stunde vor dem Eingriff; nachmittags 6 mg; abends 4 mg; am nächsten Morgen noch 10 mg in der Früh, dann weiter wie immer)

Endoskopie / Magen-Darm-Spiegelung: bei Koloskopievorbereitung 100 mg Hydrocortison i.v./s.c. bei Beginn der Einnahme des Abführmittels; unmittelbar vor der Endoskopie 100 mg Hydrocortison i.v. (s.c.) und danach für 24 Stunden doppelte Tagesdosis. Auf ausreichende Flüssigkeits/Elektrolyt- und Kohlenhydrat-Zufuhr achten!

Große Operationen mit Intubationsnarkose / Traumen / Intensivaufenthalt

pro kg Körpergewicht 2 mg Hydrocortison i.v. (Handelsname Solu-Cortef® oder Hydrocortison®) direkt vor der Narkoseeinleitung, danach entweder Perfusor mit 100 mg bei präpubertären Kindern und 150 mg bei postpubertären Kindern über 24 Stunden (oder pro kg Körpergewicht 2 mg Hydrocortison als Bolus alle 4 Stunden) bzw. bis orale Kostaufnahme wieder möglich (in der Regel für 24 Stunden), dann doppelte orale Tagesdosis für ca. 2 Tage und dann wieder normale Tagesdosis. Falls kein i.v. Hydrocortisonpräparat verfügbar dann statt 100 mg Hydrocortison 25 mg Prednisolon (Handelsname z.B. Soludacortin®, Prednisolut®). Begleitend ausreichende Flüssigkeits-Zufuhr mit Elektrolyten/Glukose.

ADDISON-KRISE: SOFORT 100 mg Hydrocortison i.v. (Handelsname Solu-Cortef® oder Hydrocortison®), danach entweder Perfusor mit 100 bis 200 mg Hydrocortison über 24 Stunden oder 25 bis 50 mg Hydrocortison als Bolus alle 6 Stunden. Falls kein i.v. Hydrocortisonpräparat verfügbar dann statt 100 mg Hydrocortison 25 mg Prednisolon (Handelsname z.B. Soludacortin[®], Prednisolut®). Bei Besserung schrittweise Dosisreduktion bzw. Umstellung auf orale Hydrocortisontherapie. SOFORT physiologische Kochsalzlösung (NaCl 0,9%) 20 ml pro kg Körpergewicht als Bolus, danach weitere Flüssigkeit und evtl. Glukose 5% oder 10% (cave: unbedingt auf mögliche Hypoglykämie achten!) je nach individueller Situation.

Standardtherapie: Typischerweise Hydrocortison aufgeteilt auf 3 bis 4 Dosen, wobei ca. 50% der Tagesdosis in der Früh verabreicht wird. Handelsnamen sind z.B. Alkindi® 0,5/1/2/5 mg, Hydrocortone® 20 mg oder Hydrocortison® 10 mg. Bei Nichtverfügbarkeit von Hydrocortisonpräparaten kann pro 20 mg Hydrocortison (Hydrocortone®/Hydrocortison®/Alkindi®) pro Tag, 5 mg Prednisolon 1–0–0 tgl. (Handelsname z.B. Aprednislon® oder Prednisolon®) eingenommen werden.

Kinder

mit Nebenniereninsuffizienz

>6 Jahre

WICHTIGE ÄRZTLICHE INFORMATION



DIESER PATIENT BRAUCHT EINE TÄGLICHE KORTISON-ERSATZTHERAPIE

Wegen der Gefahr einer lebensbedrohlichen Nebennieren-Krise muss bei schwerer Erkrankung, Unfall/Bewusstlosigkeit, Erbrechen oder Durchfall SOFORT Hydrokortison

(oder ein anderes Glukokortikoid) parenteral < 1 Jahr: 25 mg Hydrokortison i.m./i.v./s.c. 1 - 6 Jahre: 50 mg Hydrokortison i.m./i.v./s.c. > 6 Jahre: 100 mg Hydrokortison i.m./i.v./s.c ODER alternativ

jedes Alter: 100 mg Prednisolon supp. verabreicht werden, sowie Flüssigkeitsersatz (NaCl 0,9%) nach Bedarf.

AG Pädiatrische Endokrinologie & Diabetologie Österreich / www.paediatrie.at

Diese Behandlungsleitlinie wurde im Rahmen des österreichischen Konsensusdokuments "Notfallausweis, Notfallmedikation und Informationsmaterial zur Prävention und Therapie der Nebennierenkrise (Addison-Krise)" von der Österreichischen Gesellschaft für Endokrinologie & Stoffwechsel (ÖGES) und der Österreichischen Gesellschaft für Kinderund Jugendheilkunde (ÖGKJ) publiziert.





Die grafische Gestaltung dieses faltbaren Informationszettels wurde mit einer Förderung an die Selbsthilfegruppe "Netzwerk AGS-Österreich" aus den Mitteln der Sozialversicherung finanziert.





ANLEITUNG FÜR DIE "NOTFALLSPRITZE" ZUR THERAPIE/VERHINDERUNG EINER ADDISON-KRISE

Eine Nebennierenkrise bzw. Addison-Krise ist ein lebensbedrohliches Zustandsbild, welches typischerweise bei schweren Erkrankungen bzw. Infekten (vor allem Magen-Darm Erkrankungen) auftreten kann oder falls die Glukokortikoidtherapie vergessen bzw. nicht weiter eingenommen wird.

Typische Beschwerden sind: Übelkeit, Erbrechen, extreme Abgeschlagenheit bis Schläfrigkeit, niedriger Blutdruck und Bauchschmerzen.

Zur Vermeidung oder Therapie solcher Notfallsituationen müssen Sie oder Ihre Angehörigen die "Notfallspritze" mit Hydrocortison 100 mg verabreichen und danach sofort ärztliche Hilfe (Transport ins Krankenhaus) in Anspruch nehmen!

Wann soll ich die Notfallspritze mit 100 mg Hydrocortison verabreichen?

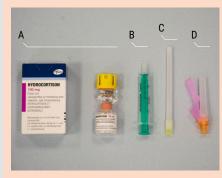
Die Notfallspritze mit 100 mg Hydrocortison muss im Falle einer schweren Erkrankung, eines Unfalles, wiederholten Erbrechens, schweren Durchfalls oder bei sonstigen Beschwerden mit Verdacht auf Addisonkrise SOFORT verabreicht werden (auch im Zweifelsfall unbedingt verabreichen)! Sie oder Ihre Angehörigen können bzw. sollen die Notfallspritze verabreichen.

Alternativ kann auch in Ausnahmefällen statt der Notfallspritze Prednison/Prednisolon 100 mg als Zäpfchen (rektal) verabreicht werden.

Fahren Sie nach der Verabreichung der Notfallspritze unbedingt in ein Krankenhaus!

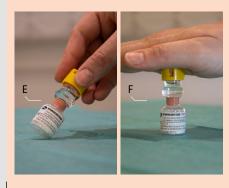
Inhalt Notfallkit

- 1 Ampulle 100 mg Hydrocortison, PZN: 15427276 (A)
- 1 Einmalspritze 2 ml (B)
- 1 "lange, dicke" Nadel/Kanüle (G 20) zum Aufziehen der Injektionslösung (C)
- 1 "kurze, dünne" Nadel/Kanüle (G 25) zum Spritzen des Medikaments (D)



Auflösen

- Nehmen Sie die Ampulle heraus. Das Pulver auf der Unterlage vorsichtig aufklopfen (E).
- 2. Drücken Sie mit der flachen Hand den gelben Verschluss ganz nach unten, damit sich das Lösungsmittel mit dem Pulver vermischen kann (F). Die Ampulle ein paar Sekunden leicht drehen (nicht schütteln!) bis sich das Pulver aufgelöst hat und eine klare Flüssigkeit entstanden ist.



Aufziehen

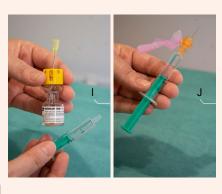
- 3. Entfernen Sie die kleine gelbe Schutzkappe, die sich oben auf der Ampulle befindet. Die Spritze und die lange Nadel zum Aufziehen aus der Verpackung nehmen und zusammenstecken (G).
- 4. Die Schutzhülle der Nadel abziehen und 2 ml Luft aufziehen. Die Nadel senkrecht von oben in die Mitte des Gummis der Ampulle einstechen. Die Luft in das Medikament spritzen (H). Das gelöste Medikament zieht sich dadurch auf (Überdruck).
- 5. Ziehen Sie den gesamten Inhalt (= 2 ml = 100 mg) auf.





Spritzen

6. Die lange Nadel in der Ampulle stecken lassen und die Spritze abziehen (I). Die Spritze senkrecht nach oben halten und luftleer machen. Die dünne Nadel auf die Spritze stecken (J).



7. Nehmen Sie im Bereich des Bauchfetts eine Bauchfalte zwischen Daumen und Zeigefinger und stechen Sie mit der dünnen Nadel/Kanüle mit Spritze im ca. 45 Grad Winkel bis unter die Haut (ähnlich einer Thrombosespritze oder Insulininjektion). Injizieren Sie dann den gesamten Inhalt (K).

Anmerkung: Die subcutane Injektion (unter die Haut in die Bauchfalte) wird von Patient*innen oft bevorzugt. Eine intramuskuläre Injektion (z.B. an der Oberschenkelaußenseite) ist möglich und sogar im Vergleich zur subcutanen Injektion schneller voll wirksam.

Bei der intramuskulären Injektion sollte diese in den Muskel an der Oberschenkelaußenseite erfolgen. Dazu die Nadel in voller Länge senkrecht zum Oberschenkel zügig einstechen (L). Im Notfall kann das Medikament auch durch die Hose verabreicht werden.

oder





- 8. Das Medikament langsam spritzen. Ein paar Sekunden warten und die Nadel langsam herausziehen. Kurz (mit einem sterilen Tupfer) auf die Injektionsstelle drücken. Sicherheitskappe der Nadel schließen.
- Die Nadeln in einem durchstich-sicheren Gefäß (z.B. Schraubglas) entsorgen, damit es zu keinen Stichverletzungen kommt.

Fotos: Medizinische Universität Graz (K), Ordensklinikum Linz (A-J, L)