BijnierNET

Informatie voor patiënten en hun naasten over het

Syndroom van Cushing

Brochure bij de kwaliteitsstandaard bijnieraandoeningen

Inleiding

Deze informatiebrochure is bedoeld voor alle mensen met het syndroom van Cushing en hun naasten. Jongeren en volwassenen met het syndroom van Cushing kunnen hier zelfstandig gebruik van maken. Maar ook als je vader, moeder, broer, zus of partner bent van een kind of volwassene met het syndroom van Cushing, kan het heel handig zijn om meer inzicht te krijgen in de aandoening van jouw naaste.

Met de aanspreekvorm 'u/je' richten de makers van deze patiënteninformatie zich ook tot de mensen in de directe omgeving van iemand met het syndroom van Cushing. Hulpverleners kunnen deze brochure ook als informatiebron gebruiken.

Deze brochure is medisch inhoudelijk gebaseerd op de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen (2018) en de Richtlijnen "The diagnosis of Cushing's Syndrome: An Endocrine Society Clinical Practice Guideline" en "Treatment of Cushing's Syndrome: An Endocrine Society Clinical Practice Guideline".

Deze informatie is niet bedoeld als vervanging van het advies van een bevoegd arts. Neem voor vragen of advies contact op met uw behandelend arts.

Inleiding →
HPA-as →
Wat is het syndroom van Cushing? →
Wat zijn de klachten? →
Wat is de oorzaak? →
Hoe wordt de diagnose gesteld? →
Welke behandeling is mogelijk? →
Medicijnen →
Bijniercrisis en stress-instructies →
Restklachten en co-morbiditeit →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Het dagelijks leven →
Meer weten? →

Maak kennis met...
Aïsha
21 jaar

Ze heeft het Syndroom van Cushing. Ze woont sinds een half jaar op kamers en studeert Pedagogische wetenschappen in Utrecht. Aïsha komt uit een hecht gezin en heeft nog twee broers. Haar moeder zorgde goed voor haar en regelde de medicatie. Dat gaf wel eens strijd. Aisha wil LEVEN en de ziekte zit haar soms in de weg.

Inleiding →
HPA-as →
Wat is het syndroom van Cushing? →
Wat zijn de klachten? →
Wat is de oorzaak? →
Hoe wordt de diagnose gesteld? →
Welke behandeling is mogelijk? →
Medicijnen →
Bijniercrisis en stress-instructies →
Restklachten en co-morbiditeit →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Het dagelijks leven →
Meer weten? →

De Hypothalamus-hypofyse-bijnieras

Het syndroom van Cushing is een complex ziektebeeld. Om goed te begrijpen wat er nu eigenlijk mis gaat is het belangrijk dat u in grote lijnen begrijpt hoe hormonen hun werk doen. Daarover gaat deze paragraaf. Het gaat over de hypothalamus-hypofyse-bijnier as, ook wel de HPA-as genoemd.

HPA-as

Ieder mens heeft het. Het hypothalamus-hypofyse-bijnier systeem.

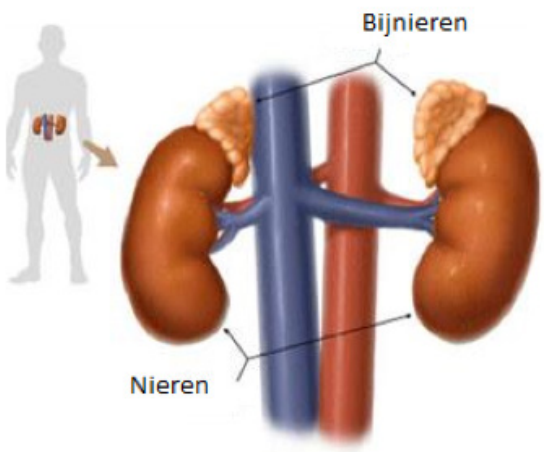
HPA is de Engelstalige afkorting van hypothalamic-pituitary-adrenal axis.

De signalen via hormonen geproduceerd door de genoemde organen horen bij elkaar en worden gezamenlijk het hypothalamus-hypofyse-bijnier systeem genoemd. Of kortweg: de HPA-as.

Het systeem bestaat uit drie delen:

- de hypothalamus
- de hypofyse
- de bijnieren.

De hypothalamus en hypofyse zijn organen in uw hoofd, de bijnieren liggen achterin de buikholte.



De bijnieren liggen bovenop de nieren, als hoedjes.

Inleiding →
HPA-as →
Wat is het syndroom van Cushing? →
Wat zijn de klachten? →
Wat is de oorzaak? →
Hoe wordt de diagnose gesteld? →
Welke behandeling is mogelijk? →
Medicijnen →
Bijniercrisis en stress-instructies →
Restklachten en co-morbiditeit →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Het dagelijks leven →
Meer weten? →

Hypothalamus

De hypothalamus ligt vlak boven de hypofyse. Hij speelt een belangrijke rol in het dagelijks functioneren (bv regeling lichaamsgewicht, lichaamstemperatuur en vochthuishouding) en hij stuurt ook de hypofyse aan. Hormonen kunnen signalen doorgeven. De hypothalamus meet onder andere of er voldoende van het hormoon cortisol in het bloed aanwezig is. Als dit niet het geval is, dan geeft de hypothalamus dit door aan de hypofyse met behulp van hormoon CRH. CRH is de natuurlijke stimulans van de ACTH-productie door de hypofyse.

Hypofyse

De hypofyse is een klein orgaan, zo groot als een erwt, dat zich bevindt aan de hersenbasis. Het speelt een centrale rol bij het regelen van de productie van verschillende hormonen in het lichaam. In de hypofyse bevinden zich hormoonproducerende cellen. Die cellen produceren hormonen, zoals ACTH en TSH, op een signaal van de hypothalamus. Via het bloed bereikt het ACTH de bijnieren. De bijnieren worden vervolgens gestimuleerd om cortisol te gaan maken.

Bijnieren

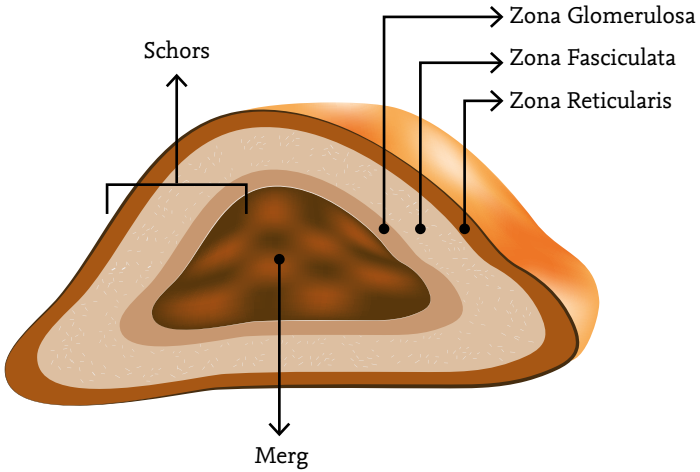
De bijnieren liggen bovenop de nieren in de buikholte. Daarom heten ze bijnieren. Ieder mens heeft twee bijnieren, één linker en één rechter bijnier. Gezonde bijnieren zijn niet groter dan het laatste kootje van de duim.

De bijnier bestaat uit twee delen:

- De buitenkant, ook wel schors of cortex genoemd
- De binnenkant, ook wel merg of medulla genoemd.

De bijnierschors is op zijn beurt weer opgebouwd uit drie lagen. Die lagen noemen we:

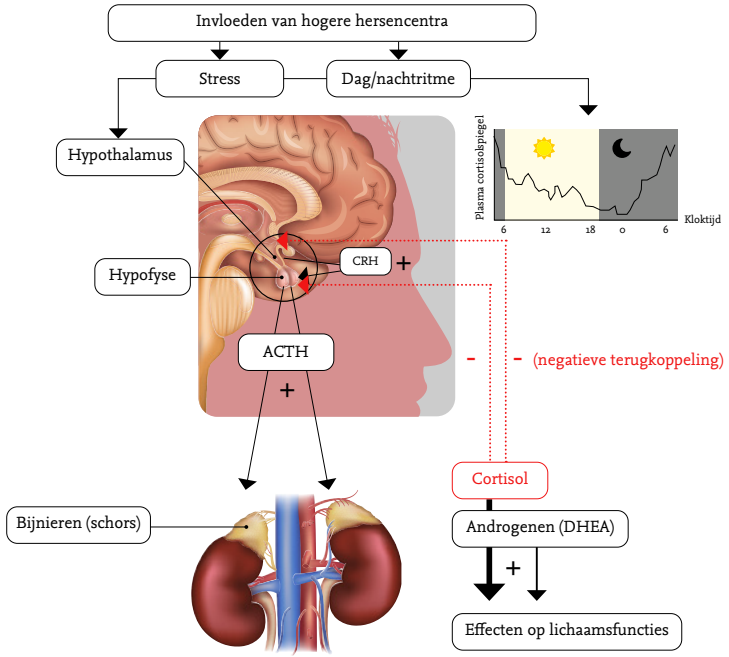
- zona reticularis
- zona fasciculata
- zona glomerulosa.



Inleiding →
HPA-as →
Wat is het syndroom van Cushing? →
Wat zijn de klachten? →
Wat is de oorzaak? →
Hoe wordt de diagnose gesteld? →
Welke behandeling is mogelijk? →
Medicijnen →
Bijniercrisis en stress-instructies →
Restklachten en co-morbiditeit →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Het dagelijks leven →
Meer weten? →

In deze drie lagen worden verschillende hormonen gemaakt. Hormonen zijn noodzakelijk om te kunnen leven en regelen van alles in uw lichaam in de meest uiteenlopende situaties. In de bijnierschors worden de volgende hormonen gemaakt:

- cortisol
- aldosteron
- androgenen (geslachtshormoon).



Schematische weergave van de HPA-as.

Op de website wordt de functie van de bijnieren verder uitgelegd.

Het hypothalamus-hypofyse-bijnier systeem heeft een bepaald ritme. De hormonen worden via pulsen afgegeven. De grootte van deze puls neemt af met het vorderen van de dag. Dat betekent dat onze bijnieren 's ochtends veel, 's avonds minder en 's nachts weinig of geen cortisol maken. Dit systeem is complex, per persoon verschillend en het luistert heel nauw. Het is daarom moeilijk na te bootsen met medicatie.

Inleiding →
HPA-as →
Wat is het syndroom van Cushing? →
Wat zijn de klachten? →
Wat is de oorzaak? →
Hoe wordt de diagnose gesteld? →
Welke behandeling is mogelijk? →
Medicijnen →
Bijniercrisis en stress-instructies →
Restklachten en co-morbiditeit →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Het dagelijks leven →
Meer weten? →

Wat is het syndroom van Cushing?

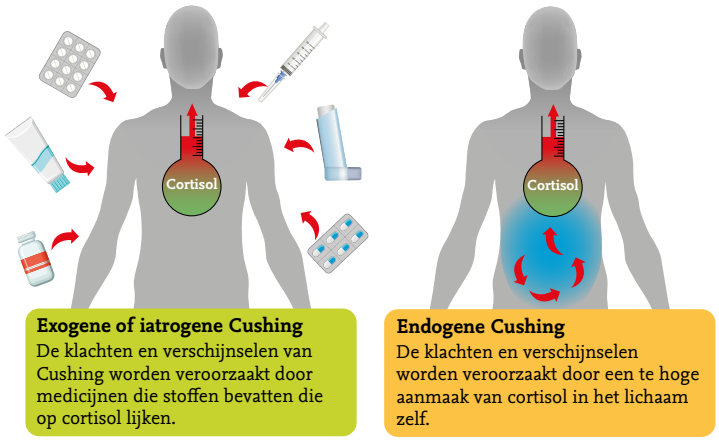
Het syndroom van Cushing is een aandoening gekenmerkt door een aantal klachten en verschijnselen veroorzaakt door een te hoge hoeveelheid van het bijnierhormoon cortisol in uw bloed. Hierdoor kan je je ziek voelen.

Cortisol

Zonder cortisol kan een mens niet leven. Het heeft belangrijke taken. Het beïnvloedt het slaap-waakritme, het geheugen, het concentratievermogen en de stemming. Daarnaast heeft cortisol invloed op de stofwisseling van suiker, vetten en eiwitten. Zo kan snel voldoende brandstof worden vrijgemaakt als dat nodig is. Cortisol heeft invloed op de werking van hart- en bloedvaten, de botten, de huid, het bindweefsel en spieren en gewrichten. Ook speelt cortisol een belangrijke rol bij het afweersysteem tegen infecties. Cortisol wordt ook wel het “stresshormoon” genoemd. Bij lichamelijke of psychische stress maken de bijnieren extra cortisol om te zorgen dat u de stressvolle situatie te boven komt. Als de stress weg is, daalt de productie van cortisol weer tot het normale niveau.

Vormen van het syndroom van Cushing

Het syndroom van Cushing is een complex ziektebeeld en er zijn meerdere vormen.



Twee vormen van Cushing

Exogene of iatrogene Cushing kan ontstaan ten gevolge van het gebruik van medicijnen die cortisol of cortisolachtige stoffen bevatten. Voorbeelden van deze medicijnen zijn: huidzalven, inhalatiemedicijnen of injecties.

Inleiding →
HPA-as →
Wat is het syndroom van Cushing? →
Wat zijn de klachten? →
Wat is de oorzaak? →
Hoe wordt de diagnose gesteld? →
Welke behandeling is mogelijk? →
Medicijnen →
Bijniercrisis en stress-instructies →
Restklachten en co-morbiditeit →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Het dagelijks leven →
Meer weten? →

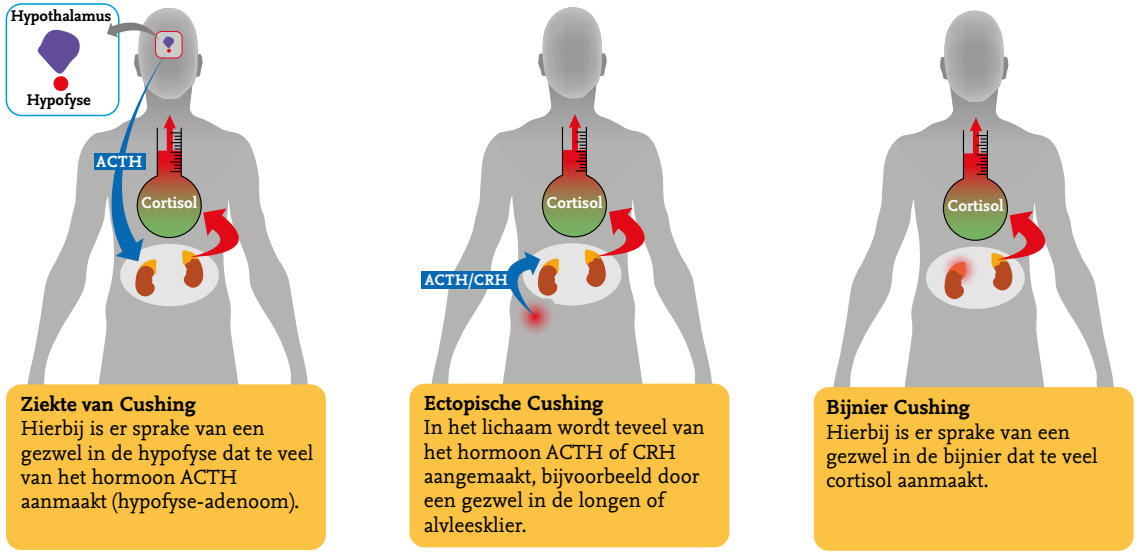
Bij endogene Cushing wordt het te hoge cortisolgehalte in het bloed veroorzaakt door een te hoge aanmaak van cortisol door de bijnieren.

Het endogene syndroom van Cushing kan ook verder onderverdeeld worden, zoals in onderstaand figuur is toegelicht.

Bij de ziekte van Cushing, de eerste variant in bovenstaande figuur is het probleem een gezwel in de **hypofyse**. Dit gezwel maakt teveel van het hormoon ACTH. ACTH stimuleert de bijnieren tot de aanmaak van de bijnierhormonen, waaronder cortisol.

Het gezwel is vrijwel altijd goedaardig. Een dergelijk goedaardig gezwel wordt een hypofyse-adenoom genoemd. Deze aandoening is ontdekt door de Amerikaanse neurochirurg Harvey Cushing. Dit is de reden dat deze (hypofysaire) vorm van Cushing de naam 'ziekte van Cushing' draagt.

Bij ectopische Cushing, de middelste variant in onderstaande figuur, is het probleem een goedaardig gezwel buiten de hypofyse, bv in de longen of de alvleesklier. Dit gezwel maakt teveel van het hormoon ACTH of het hormoon CRH aan, waardoor de bijnieren teveel cortisol gaan maken.



Drie vormen van Endogene Cushing

Inleiding →
HPA-as →
Wat is het syndroom van Cushing? →
Wat zijn de klachten? →
Wat is de oorzaak? →
Hoe wordt de diagnose gesteld? →
Welke behandeling is mogelijk? →
Medicijnen →
Bijniercrisis en stress-instructies →
Restklachten en co-morbiditeit →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Het dagelijks leven →
Meer weten? →

Bij bijnier Cushing, in voorgaande figuur 'rechts', is er sprake van een goedaardig of kwaadaardig gezwel in de bijnier. Dit gezwel maakt teveel cortisol aan.

Cyclisch syndroom van Cushing

Er is nog een speciale vorm van het syndroom van Cushing. Dit is het cyclisch syndroom van Cushing. Cyclisch syndroom van Cushing kenmerkt zich doordat er periodes zijn met een verhoogde aanmaak van cortisol die worden afgewisseld met periodes zonder een verhoogd cortisol. De tijd tussen twee periodes waarin te veel cortisol wordt gemaakt verschilt per patiënt. Soms kunnen er weken tussen de cortisol stijgingen zitten en soms maar enkele dagen.

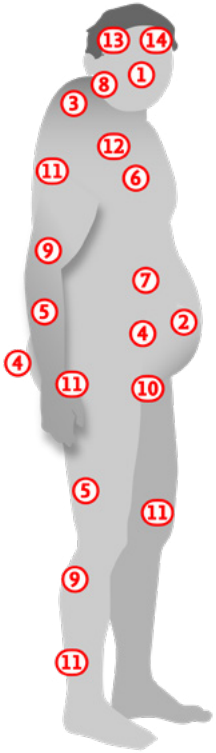
De behandeling van de verschillende vormen van het syndroom van Cushing is verschillend. Daarom is het belangrijk dat u goed navraagt en begrijpt welke vorm bij u is vastgesteld.

In de infographic "Wat is het syndroom van Cushing" en de animatie "Wat is het syndroom van Cushing" wordt uitgelegd wat het syndroom van Cushing is.

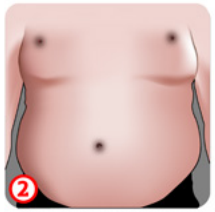
Inleiding →
HPA-as →
Wat is het syndroom van Cushing? →
Wat zijn de klachten? →
Wat is de oorzaak? →
Hoe wordt de diagnose gesteld? →
Welke behandeling is mogelijk? →
Medicijnen →
Bijniercrisis en stress-instructies →
Restklachten en co-morbiditeit →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Het dagelijks leven →
Meer weten? →

Wat zijn de klachten van het syndroom van Cushing?

Een te hoge hoeveelheid van het hormoon cortisol in uw bloed veroorzaakt uiteenlopende klachten. Mensen geven de volgende klachten weer:



1 Een rond en opgeblazen gezicht (moonface).



2 Vetopstapeling rond de buik (centrale obesitas).

3 Vetopstapeling rond de nek (buffalo hump).

4 Zwangerschapsstrepen op de buik en billen (striae).

5 Spierafbraak met als gevolg dunne armen en benen en verminderde spierkracht.

6 Hoge bloeddruk.

7 Een te hoog suikergehalte in het bloed (suikerziekte).

8 Acne van de huid. Overbeharing (hirsutisme).

9 Dunne en broze huid. Blauwe plekken.

10 Menstruatieproblemen. Verminderde vruchtbaarheid.

11 Brozere botten (verminderde botdichtheid).

12 Vermoeidheid en slaapproblemen.

13 Geheugen- en concentratieproblemen.

14 Stemmingsproblemen, zoals een depressie, euforie of een psychose.

Inleiding →
HPA-as →
Wat is het syndroom van Cushing? →
Wat zijn de klachten? →
Wat is de oorzaak? →
Hoe wordt de diagnose gesteld? →
Welke behandeling is mogelijk? →
Medicijnen →
Bijniercrisis en stress-instructies →
Restklachten en co-morbiditeit →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Het dagelijks leven →
Meer weten? →

Wat is de oorzaak van het syndroom van Cushing?

De meest voorkomende oorzaak van het syndroom van Cushing is het gebruik van medicijnen die cortisol of op cortisol lijkende stoffen bevatten. Het is niet duidelijk hoe vaak deze vorm van Cushing precies voorkomt. Vermoedelijk vaker dan in het algemeen gedacht wordt, gezien het aantal patiënten dat een vorm van medicatie met corticosteroïden krijgt voorgeschreven.

Bij een endogene Cushing is de ziekte van Cushing in 70% van de gevallen de oorzaak. Cortisol producerende bijniergezwellen (20%) en ectopische ACTH gezwellen (10%) komen minder vaak voor. Beide soorten kunnen goedaardig of kwaadaardig zijn. Ectopische aanmaak van het hormoon CRH is nog zeldzamer. De ziekte van Cushing kan ook onderdeel zijn van een genetisch syndroom.

Geschat wordt dat er per jaar in Nederland ongeveer 50 nieuwe patiënten gediagnosticeerd worden met het syndroom van Cushing.

Inleiding →
HPA-as →
Wat is het syndroom van Cushing? →
Wat zijn de klachten? →
Wat is de oorzaak? →
Hoe wordt de diagnose gesteld? →
Welke behandeling is mogelijk? →
Medicijnen →
Bijniercrisis en stress-instructies →
Restklachten en co-morbiditeit →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Het dagelijks leven →
Meer weten? →

Hoe wordt de diagnose syndroom van Cushing gesteld?

Inleiding →
HPA-as →
Wat is het syndroom van Cushing? →
Wat zijn de klachten? →
Wat is de oorzaak? →
Hoe wordt de diagnose gesteld? →
Welke behandeling is mogelijk? →
Medicijnen →
Bijniercrisis en stress-instructies →
Restklachten en co-morbiditeit →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Het dagelijks leven →
Meer weten? →

Verlate diagnose
Het is mogelijk dat u zich al lange tijd niet fit voelt of mogelijk heel ziek voelt en dat het uw artsen niet lukt een juiste diagnose te stellen. Dit komt omdat de verschijnselen van het syndroom van Cushing niet specifiek zijn. Dat betekent dat de klachten niet direct toe te schrijven zijn aan de diagnose Syndroom van Cushing. Het is ook voor artsen een zoektocht. Deze zoektocht begint vaak bij de huisarts. Deze verwijst u door naar het ziekenhuis.

Helaas is het zo dat het syndroom van Cushing vaak pas laat wordt herkend. Het is een zeer zeldzame aandoening. Het voor uw gevoel te laat vaststellen van de diagnose syndroom van Cushing wordt ook wel diagnostische vertraging genoemd. Deze periode kenmerkt zich door veel onzekerheden, twijfels en kan bij dit syndroom nogal eens tot schade leiden aan andere organen in uw lichaam.

Het hebben van een dikkere buik in combinatie met dunne armen en benen en vetophoping in de nek, zouden tot alertheid kunnen leiden bij artsen. De diagnose wordt uiteindelijk meestal gesteld door een internist-endocrinoloog.

De themapagina Diagnostische vertraging geeft meer informatie.

Onderzoek
Het syndroom van Cushing wordt in verschillende stappen vastgesteld.

Intakegesprek
Eerst moet worden nagegaan of mensen medicijnen gebruiken die cortisol of op cortisol gelijkende stoffen bevatten. Als dat zo is, wordt geprobeerd de medicatie langzaam af te bouwen. Na verloop van tijd zal het syndroom van Cushing dan (deels) verdwijnen.

Indien mensen deze medicijnen niet gebruiken, wordt vervolgens onderzoek gedaan naar de hoeveelheid cortisol in het lichaam. Dit onderzoek kan zeer lastig

zijn. Er zijn namelijk allerlei factoren die ook invloed kunnen hebben op de hoogte van het cortisol in het bloed, zoals bijvoorbeeld een slecht ingestelde suikerziekte, overmatig alcoholgebruik of ernstig overgewicht. Vaak worden verschillende onderzoeken uitgevoerd en/of herhaald.

Voor vrouwen: Het kan zijn dat uw arts u verzoekt het gebruik van een anticonceptiepil gedurende het onderzoek te stoppen. Het onderzoek naar de hoeveelheid cortisol in het bloed kan pas beginnen 1-2 maanden na het stoppen met de anticonceptiepil. De medicijnen moeten volledig uit uw lichaam zijn verdwenen.

Aantonen te hoog cortisol

Dexamethason-remmingstest

De meest gebruikte test om het syndroom van Cushing vast te stellen is de korte dexamethason-remmingstest. Deze test werkt als volgt.
U neemt om 23.00 uur 's avonds 1 mg van het medicijn dexamethason in. Dit medicijn remt de productie van cortisol door de bijnieren. De volgende ochtend wordt tussen 8.00 en 9.00 uur bij u bloed afgenomen om de hoeveelheid van het hormoon cortisol te meten. Indien de cortisol-waarde onvoldoende is gezakt, dan is er sprake van een te hoge bijnierwerking. Dit wordt ook wel "hypercortisolisme" genoemd. Medicijnen kunnen overigens de uitslag beïnvloeden.

24-uurs urineonderzoek of speekselonderzoek

De waarde van cortisol kan ook bepaald worden door het meten van het cortisol in een 24-uurs verzameling van urine of door het afnemen van speeksel 's avonds laat rond 23.00 uur. U verzamelt zorgvuldig uw urine in een speciaal daarvoor beschikbaar gestelde plastic container. U ontvangt deze container van het ziekenhuis. Deze testen worden vanwege de zorgvuldigheid twee of meer keer uitgevoerd.
Als het cortisol in de urine of speeksel te hoog is, is er sprake van een hypercortisolisme.

Haartest

Hiervoor wordt een plukje haar afgeknipt – vlak tegen de hoofdhuid - en deze pluk wordt in een aantal stukjes van ongeveer 1 cm geknipt. In die stukjes wordt het cortisolgehalte bepaald over een voorgaande periode. Deze test wordt vooral gebruikt om te zien of er sprake is van een cyclisch Cushing syndroom en wordt alleen uitgevoerd in een gespecialiseerd ziekenhuis zoals het Erasmus MC.

Bloedonderzoek

Soms wordt ook gekeken naar de verschillende cortisol- en ACTH-concentraties in het bloed op verschillende tijden van de dag. Normaal wordt de hoogste waarde van het cortisol en ACTH 's ochtends gemeten en nemen de hoeveelheden met het vorderen van de dag verder af. Cortisol volgt het dagritme van

Inleiding →
HPA-as →
Wat is het syndroom van Cushing? →
Wat zijn de klachten? →
Wat is de oorzaak? →
Hoe wordt de diagnose gesteld? →
Welke behandeling is mogelijk? →
Medicijnen →
Bijniercrisis en stress-instructies →
Restklachten en co-morbiditeit →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Het dagelijks leven →
Meer weten? →

ACTH. Bij het syndroom van Cushing is het normale dagritme niet meer aanwezig.

Aanvullend onderzoek bij hypercortisolisme

Als hypercortisolisme is vastgesteld, is de volgende stap in het onderzoek belangrijk.
De oorzaak van de hoge hoeveelheid cortisol in uw bloed bepaalt namelijk de behandeling.

ACTH-metingen

De hoeveelheid van het hormoon ACTH wordt bepaald in het bloed.

- **ACTH = laag**
  Als het ACTH laag is, er is dus weinig van dit hormoon in het bloed, dan is er sprake van een syndroom van Cushing door een gezwel in de bijnier. Dan zal een CT-scan worden gemaakt van de bijnieren om op zoek te gaan naar een gezwel dat het cortisol aanmaakt.
- **ACTH = hoog**
  Als het ACTH te hoog is, er is dus veel van dit hormoon in het bloed, dan is er sprake van de ziekte van Cushing (hypofyse gezwel) of een ectopische Cushing (bijvoorbeeld een tumor in longen of alvleesklier)

Als het ACTH normaal of verhoogd is, is aanvullend onderzoek nodig om de exacte oorzaak vast te stellen.

Voorbeelden van aanvullend onderzoek zijn:

- een hoge dosis dexamethason-remmingstest
- een CRH-test. Dit is een test waarbij u liggend op bed via een injectie de stof CRH in het bloed krijgt ingespoten. U wordt daarvoor opgenomen op de dagbehandeling.
- een sinus petrosus sampling. Dit is een speciaal onderzoek waarbij bloed wordt onderzocht dat afkomstig is van het gebied van de hypofyse. Sampling betekent “verzameling” of afname van een bloedmonster.
- MRI-scan waarmee een eventueel gezwel in de hypofyse kan worden opgespoord
- CT-scan waarmee de organen in de borstholte en buikholte kunnen worden bekeken
- een nucleaire scan (PET-scan) met isotopen om kleine tumoren en eventuele uitzaaiingen op te sporen.

Inleiding →
HPA-as →
Wat is het syndroom van Cushing? →
Wat zijn de klachten? →
Wat is de oorzaak? →
Hoe wordt de diagnose gesteld? →
Welke behandeling is mogelijk? →
Medicijnen →
Bijniercrisis en stress-instructies →
Restklachten en co-morbiditeit →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Het dagelijks leven →
Meer weten? →

Deze onderzoeksperiode vergt een flinke doorlooptijd. Het kan zomaar 6 maanden duren. De onderzoeken worden zorgvuldig uitgevoerd, vergen voorbereidingstijd en de onderzoeken moeten in de juiste volgorde plaatsvinden. Voor veel mensen is het moeilijk te begrijpen, dat onderzoeken regelmatig worden herhaald en dat dit iedere keer weer leidt tot wachttijden. Deze herhalingen zijn nodig om tot een juiste diagnosestelling te komen, een ingewikkeld en een moeilijk proces dat tot onbegrip kan leiden. Voor sommige onderzoeken wordt u een dag opgenomen in het ziekenhuis, bijvoorbeeld op de afdeling Dagbehandeling. Er zijn ook ziekenhuizen waar u een week wordt opgenomen om alle testen achter elkaar uit te voeren.

In de infographic "Wat is Cushing" wordt nader uitgelegd hoe onderzoek wordt gedaan naar het syndroom van Cushing.

Op de website van de Nederlandse Vereniging voor Klinisch Chemie en Laboratoriumgeneeskunde vindt u een overzicht van testen die in het klinisch-chemisch laboratorium worden uitgevoerd. U typt in het zoekveld de stof waarop b.v. uw bloed of urine wordt onderzocht. Per stof wordt in vogelvlucht uitgelegd wat de test inhoudt, wanneer de test wordt uitgevoerd en wat de uitslag betekent. Als u nog vragen heeft, kunt u deze stellen aan een klinisch chemicus via de genoemde website.

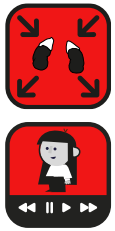
Inleiding →
HPA-as →
Wat is het syndroom van Cushing? →
Wat zijn de klachten? →
Wat is de oorzaak? →
Hoe wordt de diagnose gesteld? →
Welke behandeling is mogelijk? →
Medicijnen →
Bijniercrisis en stress-instructies →
Restklachten en co-morbiditeit →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Het dagelijks leven →
Meer weten? →

Welke behandeling is voor het syndroom van Cushing mogelijk?

De behandeling van het syndroom van Cushing is afhankelijk van de oorzaak. Het is essentieel om de aanmaak van cortisol volledig te normaliseren. Het heeft de voorkeur om met een operatie het gezwel te verwijderen. Als het niet mogelijk is om te opereren dan bestaat de behandeling uit het gebruik van medicijnen en soms bestraling.

Behandelingen

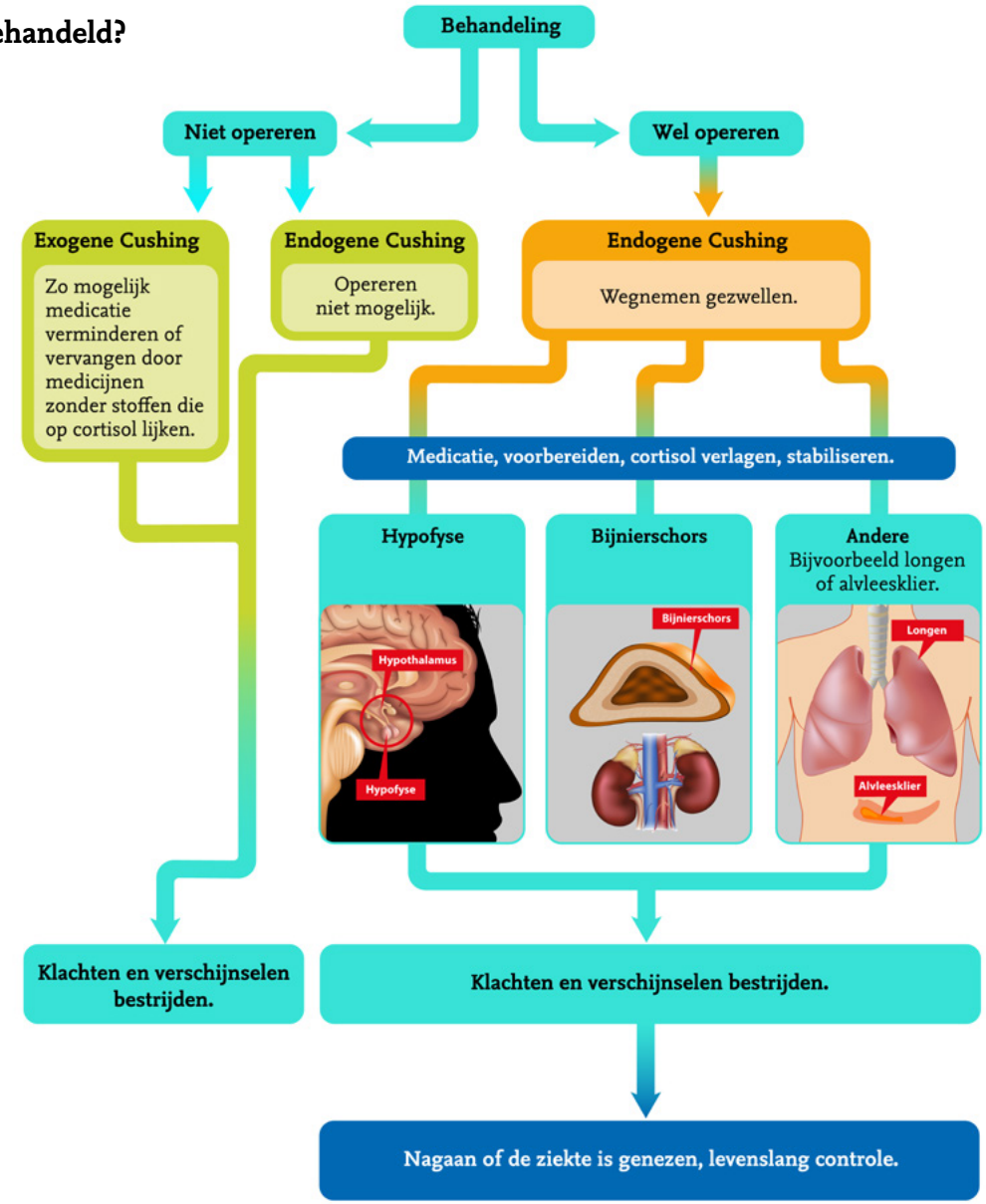
Voor het uitvoeren van een operatie aan bijvoorbeeld de bijnieren is ruime ervaring nodig. Volgens een vast protocol wordt uw operatie voorbereid. Daarbij horen, met name bij patiënten met hypofysaire of ectopische Cushing, het innemen van medicijnen om de hoeveelheid cortisol in uw bloed alvast te verlagen voor de operatie. De voorbereidingsperiode voor mensen met een hypofysaire Cushing beslaat ongeveer drie maanden. De voorbereiding voor mensen met een bijnier Cushing kan hiervan afwijken. Dit is afhankelijk van de ernst van uw klachten en de lengte van de wachttijd voor de operatie. Uw arts bespreekt de voorbereidingen zorgvuldig met u door.



In de infographic “Wat is het syndroom van Cushing” en de animatie “Wat is het syndroom van Cushing” wordt nader uitgelegd hoe het syndroom van Cushing kan worden behandeld.

Inleiding →
HPA-as →
Wat is het syndroom van Cushing? →
Wat zijn de klachten? →
Wat is de oorzaak? →
Hoe wordt de diagnose gesteld? →
Welke behandeling is mogelijk? →
Medicijnen →
Bijniercrisis en stress-instructies →
Restklachten en co-morbiditeit →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Het dagelijks leven →
Meer weten? →

Hoe wordt Cushing behandeld?

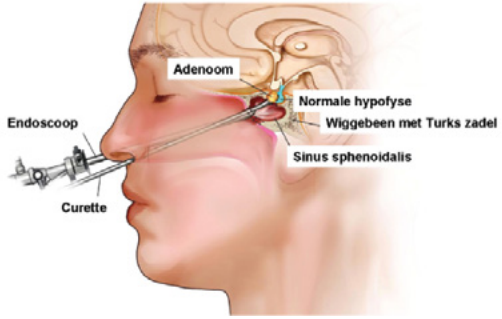


Inleiding →
HPA-as →
Wat is het syndroom van Cushing? →
Wat zijn de klachten? →
Wat is de oorzaak? →
Hoe wordt de diagnose gesteld? →
Welke behandeling is mogelijk? →
Medicijnen →
Bijniercrisis en stress-instructies →
Restklachten en co-morbiditeit →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Het dagelijks leven →
Meer weten? →

Operatie

Ziekte van Cushing

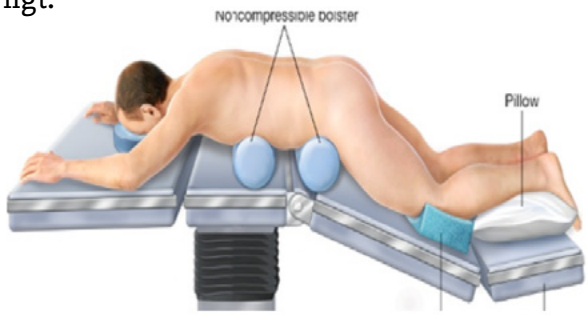
Bij de ziekte van Cushing is de behandeling van eerste keus de verwijdering van het gezwel in de hypofyse via een transsfenoïdale operatie (een operatie via de neus).



De operatie wordt alleen uitgevoerd door neurochirurgen met veel ervaring.

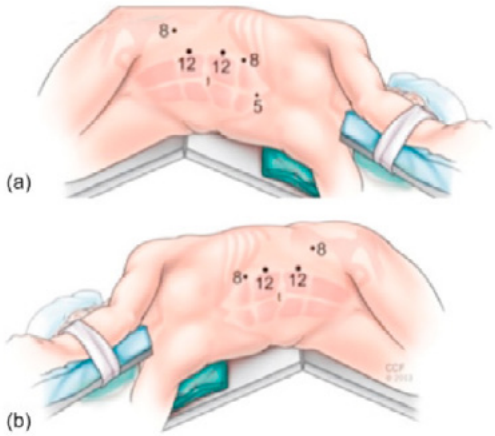
Bijniergezwel

Als er sprake is van het syndroom van Cushing door een bijniergezwel, dan is de behandeling de operatieve verwijdering van het gezwel. Meestal wordt hiervoor een kijkoperatie uitgevoerd, waarbij de patiënt op de buik ligt.



Ectopische Cushing

Als er sprake is van een ectopische Cushing is het doel van de behandeling om het weefsel dat ACTH of CRH produceert te verwijderen met een operatie. Het is soms heel moeilijk om de precieze locatie van een ectopische tumor te vinden. Vaak moet hiervoor een speciale scan worden gedaan, waarbij een beetje radioactieve stof wordt ingespoten. Door daarna een scan te maken kun je de tumor lokaliseren. Een precieze uitleg over het onderzoek wordt door de behandelend specialist of de radioloog gegeven.



Als het niet mogelijk is om de oorzaak van Cushing aan te pakken, dan is een behandeling met medicijnen tegen het hoge cortisolgehalte in het bloed of het verwijderen van beide bijnieren een mogelijkheid. Ook bestralen (bijvoorbeeld Gamma Knife) behoort tot de

Inleiding →
HPA-as →
Wat is het syndroom van Cushing? →
Wat zijn de klachten? →
Wat is de oorzaak? →
Hoe wordt de diagnose gesteld? →
Welke behandeling is mogelijk? →
Medicijnen →
Bijniercrisis en stress-instructies →
Restklachten en co-morbiditeit →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Het dagelijks leven →
Meer weten? →

mogelijkheden. Het is belangrijk dat u samen met uw arts de mogelijkheden doorneemt.

Behandeling van endogene Cushing met medicijnen
Behandeling van endogene Cushing met medicijnen wordt toegepast bij de volgende omstandigheden:

- als voorbehandeling voor een hypofyseoperatie
- bij acute complicaties van (ernstig) verhoogde cortisolspiegels
- als een hypofyseoperatie niet succesvol of niet mogelijk is
- om de periode te overbruggen totdat de radiotherapie effectief wordt.

De laatste jaren zijn de mogelijkheden voor behandeling met medicijnen van endogene Cushing toegenomen. De medicijnen zijn in drie groepen onderverdeeld:

1. bijnierremmende medicijnen
2. centraalwerkende medicijnen met het hypofysegezwel als aangrijpingspunt
3. medicijnen die de effecten van cortisol blokkeren.

Blog Onderzoek bijnierremmende medicijnen

Ad 1). Bijnierremmende medicijnen zijn ketoconazol en metopiron en worden al tientallen jaren toegepast. Deze medicijnen remmen de aanmaak van cortisol door de bijnier. Er zijn 2 nieuwe bijnierremmende medicijnen in onderzoek. Deze medicijnen hebben bijwerkingen zoals maag-darmklachten en effecten op de lever.

Ad 2). De centraal werkende medicijnen remmen de ACTH-productie door het gezwel in de hypofyse. Deze medicijnen hebben als voordeel dat zij direct aangrijpen op de oorzaak van de ziekte van Cushing, namelijk het probleem in de hypofyse. Hypofysegezwellen hebben bepaalde eiwitten op het celoppervlak (receptoren) waar deze medicijnen aan binden. Het betreft de somatostatinereceptor waar het medicijn pasireotide op aangrijpt.
Een tweede aangrijpingspunt is de dopaminereceptor. Hier grijpt cabergoline op aan.
Pasireotide is geregistreerd voor de behandeling van Cushing. Cabergoline is niet officieel geregistreerd maar wordt al jaren gebruikt bij de behandeling.

Inleiding →
HPA-as →
Wat is het syndroom van Cushing? →
Wat zijn de klachten? →
Wat is de oorzaak? →
Hoe wordt de diagnose gesteld? →
Welke behandeling is mogelijk? →
Medicijnen →
Bijniercrisis en stress-instructies →
Restklachten en co-morbiditeit →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Het dagelijks leven →
Meer weten? →

Ad 3). Medicijnen die de effecten van cortisol blokkeren worden glucocorticoïdreceptor-antagonisten genoemd. Het beschikbare middel uit deze groep is het medicijn Mifepriston. Mifepriston remt de werking van cortisol op weefsels en organen. Het middel werkt snel en wordt vooral gebruikt bij patiënten met acute complicaties van ernstig verhoogde cortisolspiegels.

Bij patiënten met matig tot ernstig verhoogde cortisolspiegels zijn vaak meerdere medicijnen nodig om de cortisolwaarden te laten dalen tot normaal. De behandeling met medicijnen wordt voor iedere patiënt individueel bepaald, waarbij rekening wordt gehouden met de ernst van de ziekte, acute complicaties, mogelijke bijwerkingen en de kosten.

De complicaties van het syndroom van Cushing zoals hoge bloeddruk, suikerziekte en botontkalking zijn adequaat met medicijnen te behandelen.

Begeleiding in de periode van de operatie

De tijd tussen de diagnose en de operatie

De tijd tussen het moment dat u hoorde welke aandoening u heeft en het moment van opereren, kan een zware tijd zijn. Een hoge cortisolwaarde helpt daar niet bij. Deze hoge waarde kan ook invloed hebben op uw psychisch welbevinden. U kunt zich heel rot of ziek voelen.

Patiënten noemen de volgende klachten:

- gedragsveranderingen.
- zich zeer onredelijk gedragen bijvoorbeeld naar partner, kinderen, vrienden en familie.
- huwelijken en relaties raken verstoord.
- kwetsbaar zijn voor psychoses.
- angstig zijn.
- vergeetachtig zijn.
- concentratie vermindering.
- patiënten geven aan zichzelf niet meer te herkennen.

Het is wenselijk dat patiënten en hun naasten worden voorgelicht over deze klachten, zodat zij begrijpen wat er gebeurt. Ondersteuning door een maatschappelijk werker, verpleegkundig specialist, psycholoog of psychiater is soms noodzakelijk. Ga zonodig zelf op zoek naar hulp.

De klachten kunnen worden versterkt door de behandeling met cortisolremmers zoals ketoconazol of mitotane. Dit is echter een periode waar u doorheen moet.
Bijna alle ziekenhuizen verstrekken mondeling en schriftelijke informatie over de operatie en de tijd daarna. Vraag hiernaar bij uw specialist.

Inleiding →
HPA-as →
Wat is het syndroom van Cushing? →
Wat zijn de klachten? →
Wat is de oorzaak? →
Hoe wordt de diagnose gesteld? →
Welke behandeling is mogelijk? →
Medicijnen →
Bijniercrisis en stress-instructies →
Restklachten en co-morbiditeit →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Het dagelijks leven →
Meer weten? →

De operatievoorbereiding

In grote lijnen verloopt de behandeling als volgt:

1. De internist stelt de vorm van Cushing vast.
2. De internist bespreekt in multidisciplinair overleg de aanpak.
3. De internist bespreekt de keuze voor een bepaalde aanpak met de patiënt.
4. De internist verwijst naar de chirurg. Deze agendeert met de operatieafdeling de operatie.
5. De chirurg informeert de patiënt over planning van de operatie.
6. Internist en chirurg bespreken met de patiënt de voorbereidingen voor de operatie.
7. U maakt kennis met de anesthesist en krijgt uitleg over de narcose en de pijnbestrijding.
8. U ontvangt voorlichting over de opname en de uren na de operatie.

Over het algemeen duurt de ziekenhuisopname tussen de 4 en 7 dagen. Een week na de operatie wordt de hoeveelheid cortisol in uw bloed gemeten (of eerder als nodig) en de vervolgbehandeling wordt met u doorgenomen. U wordt ontslagen uit het ziekenhuis met de instructies voor het gebruik van het medicijn hydrocortison. De verpleegkundig specialist of endocrinologie verpleegkundige begeleidt u in deze periode.

Na de operatie en de afbouw van corticosteroïden

Na de operatie bent u vooral gericht op het herstellen van de operatie en op het afbouwen van corticosteroïden. Patiënten geven aan dat zij deze periode als zwaar ervaren. Zij waren zo gefixeerd op de operatie met het idee dat als die achter de rug is, ze genezen zijn. Helaas is niet de operatie, maar het herstel na de operatie, de 'echte' zure appel. Het lichaam, dus u, moet ontwennen van de hoge cortisolspiegels.

De behandelend arts of de verpleegkundig specialist bespreekt met u het afbouwschema en leefregels. Het is verstandig om de eerste periode niet te bukken, te zwaar te tillen of teveel trappen te lopen.

Afbouwen van de corticosteroïden

Een belangrijk onderdeel van de behandeling na de operatie is de begeleiding bij het afbouwen van het gebruik van het medicijn hydrocortison en de klachten die daarbij kunnen ontstaan. Het lichaam was immers gewend aan de hoge(re) cortisolgehaltes. Na verwijdering van het adenoom uit de hypofyse of de bijnier stopt de aanmaak van de cortisol in eens. De hoeveelheid cortisol is dan nagenoeg nul. Maar omdat cortisol zo belangrijk is, wordt het aangevuld met hydrocortison. Om de hypofyse/bijnier weer aan het werk te laten gaan, moet de hydrocortison echter langzaam worden afgebouwd. Het is de bedoeling

Inleiding →
HPA-as →
Wat is het syndroom van Cushing? →
Wat zijn de klachten? →
Wat is de oorzaak? →
Hoe wordt de diagnose gesteld? →
Welke behandeling is mogelijk? →
Medicijnen →
Bijniercrisis en stress-instructies →
Restklachten en co-morbiditeit →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Het dagelijks leven →
Meer weten? →

dat u niet afhankelijk blijft van deze medicijnen door de bijnieren te prikkelen weer cortisol aan te maken. Tijdens het afbouwen heeft uw lichaam steeds een beetje te weinig cortisol. Daardoor prikkelt u de bijnier(en) om weer aan het werk te gaan. U heeft gedurende de dag nèt te weinig cortisol in uw bloed.

Dit kan leiden tot klachten, zoals:

- moeheid, gebrek aan energie en vitaliteit, tot niets in staat
- pijn en stijfheid van het bewegingsapparaat
- depressieve gevoelens
- misselijkheid, gebrek aan eetlust
- algehele malaise
- slaapproblemen
- stemmings- en cognitieve problemen

Dit wordt het steroïdonttrekkingssyndroom genoemd.

Lees ook de blog "De zure appel"

Het afbouwen kan zwaar zijn en soms lukt het niet om af te bouwen. Mensen zijn dan hun leven lang afhankelijk van het medicijn hydrocortison.

Afbouwschema

De hydrocortison wordt in kleine stappen afgebouwd. Hoe het afbouwen verloopt en welke klachten er vervolgens ontstaan en hoe lang deze fase duurt, is voor ieder individu anders. Het afbouwen lukt bij de meeste patiënten in 6 tot 18 maanden. Aan het eind van de afbouwfase kunt u het beste hele kleine stapjes van 1 of 2 mg minder nemen. Soms is het nodig meer tijd per stap te nemen.

U doet er verstandig aan dit afbouwschema goed met uw arts, verpleegkundig specialist of endocrinologie-verpleegkundige te bespreken.

Tijdens het afbouwen neemt u de medicatie op de afgesproken tijden in. De afbouw van hydrocortison start bij de avonddosering, daarna de middagdosering en als laatste stopt u met de ochtenddosering.
Er zijn verschillende afbouwschema's in omloop bij de diverse ziekenhuizen. Afbouwen is een heel persoonlijk proces en gaat zelden volgens het afgesproken schema. Het is soms een lange weg met regelmatig een terugval (opnieuw verhogen van hydrocortison) en dan weer opnieuw verder met afbouwen van de medicatie.

Maakt de bijnier weer cortisol?

Tijdens het afbouwen wordt gecontroleerd of de bijnier weer cortisol aanmaakt. Dit kan op verschillende manieren, bv: Neem eind van de middag voor het testen de laatste medicijnen hydrocortison tussen 16:00 - 18:00 uur. De volgende morgen neemt u **geen** medicijnen in en laat u eerst bloedprikken tussen 8:00 en 9:00 uur. Neem uw medicijnen mee, zodat u

Inleiding →
HPA-as →
Wat is het syndroom van Cushing? →
Wat zijn de klachten? →
Wat is de oorzaak? →
Hoe wordt de diagnose gesteld? →
Welke behandeling is mogelijk? →
Medicijnen →
Bijniercrisis en stress-instructies →
Restklachten en co-morbiditeit →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Het dagelijks leven →
Meer weten? →

ze direct in kunt nemen na de bloedafname. Als de bijnieren weer cortisol gaan maken zal er weer cortisol gemeten kunnen worden door het laboratorium.

Begeleiding

Het afbouwen kan tegenvallen. Extra uitleg, geruststelling en begeleiding zijn daarbij nodig.
Het lichaam, u, heeft tijd nodig om te leren met minder hydrocortison toe te kunnen. De tijd van de ongezonde overvloed aan cortisol is voorbij. Afbouwen is een fase van ontwennen. Soms lukt het niet om af te bouwen. Het komt voor dat het teveel van uw lichaam vraagt of dat uw bijnier geen cortisol meer gaat produceren.
In verschillende centra wordt tegenwoordig al voor de operatie begonnen met het alvast verlagen van de cortisolaanmaak door de bijnieren met medicijnen. De gebruikte medicijnen zijn ketoconazol en metopiron, pasireotide en cabergoline [zie pag.17].

Heftige stress tijdens de afbouwperiode

Het is natuurlijk een ander verhaal als u tijdens het afbouwen (plotseling, hevige) stress ervaart terwijl de wakker wordende bijnier (nog) niet snel genoeg voldoende cortisol kan aanmaken.
Dan moet u toch tijdelijk meer hydrocortison nemen, anders dreigt er een bijniercrisis.
Die bijniercrisis moet te allen tijde voorkomen worden dan wel adequaat worden behandeld met een hoge dosis hydrocortison. Maar daarna moet u, wanneer u zich weer wat beter voelt, zo snel mogelijk weer terug naar de dosering waar u voor de tijdelijke verhoging op zat. Als u te vaak tijdelijk de dosering verhoogt is het verstandig om dit met uw verpleegkundig specialist of endocrinologie verpleegkundige te bespreken. U kunt ook kijken of u iets aan de oorzaken van de stresssituaties kunt doen waardoor deze situaties minder voorkomen. Wanneer het gebruik van hydrocortison in tabletten of capsules volledig is afgebouwd kan het zijn dat u de eerste tijd nog wel hydrocortison pilletjes achter de hand moet houden voor (ernstige) stresssituaties. Vraag hiervoor zo nodig een nieuw recept aan uw behandelaar.

Wat is het hypothalamus- Hypofyse-Bijnier systeem?

Natesten van de Hypothalamus-hypofyse-bijnier-systeem

Pas wanneer de ultieme stresstest, de Insuline Tolerantie test (ITT), de metopirontest of de ACTH-test hebben uitgewezen dat u ook bij stress voldoende cortisol aanmaakt, hoeft u ook onder stressomstandigheden geen hydrocortison medicatie meer te gebruiken.

Lees meer over de Insuline Tolerantie test.

Inleiding →
HPA-as →
Wat is het syndroom van Cushing? →
Wat zijn de klachten? →
Wat is de oorzaak? →
Hoe wordt de diagnose gesteld? →
Welke behandeling is mogelijk? →
Medicijnen →
Bijniercrisis en stress-instructies →
Restklachten en co-morbiditeit →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Het dagelijks leven →
Meer weten? →

Medicijnen

Na de operatie zijn uw eigen bijnieren nog niet in staat om cortisol aan te maken. Cortisol is van levensbelang. Gezien het belang van deze medicatie is een permanente beschikbaarheid van hydrocortison (of een alternatief) voor u noodzakelijk. U moet altijd extra hydrocortison in bezit hebben om te kunnen gebruiken ten tijde van ziekte of hevige stress. Indien u de medicatie in een baxterrol krijgt, moet er dus ook extra hydrocortison los worden geleverd in een apart potje.

De volgende medicijnen worden gebruikt: hydrocortison, fludrocortison en de noodinjectie SoluCortef act-O-vial.

Tabletten

Hydrocortison wordt geleverd in tabletten. Artsen, patiënten, apothekers en farmaceuten zijn overeengekomen dat de capsules per dosering een aparte kleur hebben. In plaats van deze capsules worden nu gekleurde tabletten gemaakt. Deze tabletten hebben een laagje, hierdoor wordt de bittere smaak gemaskeerd. Patiënten gaven aan dat de witte tabletten een nare nasmaak opleverden die nog uren kon na-ijlen. Gecoate tabletten verminderen dit probleem. Het is raadzaam om in overleg met uw arts de medicijninname te bespreken. Ook wanneer u bijwerkingen ervaart.

Meer info op Themapagina Medicatie

Noodinjectie

De noodinjectie (SoluCortef act-O-vial) heeft een houdbaarheidsdatum. Controleer of de houdbaarheid niet verlopen is. SoluCortef act-O-vial moet worden bewaard beneden de 25°C, maar niet in de koelkast. Op het recept staat “gebruik bekend” of “volgens voorschrift”. U kunt de oude noodinjectie gebruiken voor het oefenen met het klaar maken van de noodinjectie, laat ook een mantelzorger regelmatig oefenen. Het is belangrijk dat u deze vaardigheid blijft beheersen. De noodinjectie wordt geleverd met twee spuiten en naalden. De internist-endocrinoloog schrijft een extra recept uit voor de extra pilletjes hydrocortison voor stresssituaties. “Zo nodig extra medicatie” staat er op dit recept. Meer informatie over het gebruik van de noodinjectie vindt u bij de uitleg over de bijniercrisis.

Inleiding →
HPA-as →
Wat is het syndroom van Cushing? →
Wat zijn de klachten? →
Wat is de oorzaak? →
Hoe wordt de diagnose gesteld? →
Welke behandeling is mogelijk? →
Medicijnen →
Bijniercrisis en stress-instructies →
Restklachten en co-morbiditeit →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Het dagelijks leven →
Meer weten? →

Animatie over de noodinjectie.

Fludrocortison

Wanneer beide bijnieren zijn verwijderd bent u voor de rest van uw leven afhankelijk van hydrocortison en moet u ook fludrocortison gaan gebruiken als de vervanger van het hormoon aldosteron. Aldosteron is het zoutregulerend hormoon.

Daar waar hydrocortison staat kan het zijn dat uw arts een andere vorm van corticosteroïden voorschrijft, nl: cortisonacetaat, prednison of dexamethason. Medicatie voor het corrigeren van de bloedwaarden om hart- en vaatziekten en diabetes te voorkomen dan wel te behandelen, worden voorgeschreven door de internist-endocrinoloog eventueel in overleg met de cardioloog. Sommige mensen waarbij het DHEA sterk is verlaagd krijgen een lage dosis DHEA voorgeschreven.

Meer informatie over DHEA staat op de website van BijnierNET.

Inleiding →
HPA-as →
Wat is het syndroom van Cushing? →
Wat zijn de klachten? →
Wat is de oorzaak? →
Hoe wordt de diagnose gesteld? →
Welke behandeling is mogelijk? →
Medicijnen →
Bijniercrisis en stress-instructies →
Restklachten en co-morbiditeit →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Het dagelijks leven →
Meer weten? →

Bijniercrisis en stressinstructies

Een bijniercrisis is een mogelijk levensbedreigende situatie voor mensen met bijnierschorsinsufficiëntie.

Een bijniercrisis ontstaat als mensen met een bijnierschorsinsufficiëntie te maken krijgen met (hevige) stress. U heeft een tijdelijke bijnierschorsinsufficiëntie zolang uw bijnieren nog niet in staat zijn om onder alle omstandigheden voldoende cortisol aan te maken.

Tijdens een stressvol moment maken uw bijnieren niet voldoende cortisol aan terwijl daar wel meer behoefte aan is. U moet zo snel mogelijk een medicijn innemen (hydrocortison of cortisonacetaat). Lukt dit niet dan kan een bijniercrisis ontstaan.

Lees de stressinstructies

Bij een dreigende bijniercrisis zijn drie dingen voor u erg belangrijk om te doen:

- De dagelijkse hoeveelheid hydrocortison moet volgens het stressschema worden verdubbeld of verdriedubbeld.
- Wanneer het niet lukt om extra tabletten te slikken of wanneer dat niet het gewenste effect heeft dan moet de hydrocortison via een injectie in de spier of onderhuids worden gegeven of u krijgt de hydrocortison via een infuus (Zie noodinjectie).
- Extra vocht via een infuus kan soms tevens nodig zijn.

Uw behandelend arts zal vervolgens onderzoek doen naar de oorzaak en u zo nodig behandelen.
Juist bij een te laag cortisolgehalte is uw vermogen om keuzes te maken en bijvoorbeeld hulp in te roepen afgenomen. Indien aanwezig zullen naasten de regie moeten overnemen om een arts in te schakelen en/of een noodinjectie te plaatsen.

Inleiding →
HPA-as →
Wat is het syndroom van Cushing? →
Wat zijn de klachten? →
Wat is de oorzaak? →
Hoe wordt de diagnose gesteld? →
Welke behandeling is mogelijk? →
Medicijnen →
Bijniercrisis en stress-instructies →
Restklachten en co-morbiditeit →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Het dagelijks leven →
Meer weten? →

Als niet adequaat wordt ingegrepen, kan een dreigende bijniercrisis leiden tot ernstige klachten en problemen zoals een verminderd bewustzijn, lage bloeddruk, stoornissen in water- en zouthuishouding, maag-darm klachten en zelfs tot overlijden. Het doormaken van, maar ook de dreiging van een bijniercrisis, kunnen grote indruk maken en tot angstgevoelens leiden bij u en ook bij uw naasten.

De termen Addisoncrisis en bijniercrisis worden overigens door elkaar gebruikt.

In de animatie Addisoncrisis wordt het risico op een bijniercrisis en de aanpak ervan eenvoudig uitgelegd.

Om een bijniercrisis te voorkomen ontvangt u instructies van uw behandelend medisch specialist of verpleegkundig specialist. Zij leggen uit hoe u een noodinjectie moet klaarmaken (SoluCortef act-O-vial), hoe een bijniercrisis kan ontstaan en hoe u die kunt herkennen. Dit worden de stressinstructies genoemd.

Stressinstructies

De stressinstructies helpen u maatregelen te nemen. Ze beschrijven een situatie en de aanpassing die u vervolgens wel/niet doet in de hoeveelheid van de medicatie. Daarnaast omvatten de stressinstructies aanvullende SOS-maatregelen zodat beter zichtbaar is dat u van hydrocortison afhankelijk bent.
Er zijn uniforme stressinstructies gemaakt en die zijn geaccepteerd door de Nederlandse Internisten Vereniging en de Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie. U kunt het stressschema hier downloaden.

Voorbeeldsituaties

Voorbeelden van stresssituaties zijn:

- ziekteverschijnselen met koorts
- ingreep bij de tandarts
- examen doen
- een ongeluk of een aanrijding
- begrafenis

De maatregelen die u neemt zijn verschillend en raadpleeg daarom altijd de instructies die u heeft ontvangen. Het is raadzaam een persoon in uw directe omgeving eveneens te betrekken bij de preventie van een bijniercrisis. Als u zelf niet meer kunt spuiten, dan zal uw directe naaste u kunnen helpen om gevolgen op langere termijn te voorkomen.

Het meemaken van een bijniercrisis kan mede daarom van grote invloed zijn op u en uw naasten.

Inleiding →
HPA-as →
Wat is het syndroom van Cushing? →
Wat zijn de klachten? →
Wat is de oorzaak? →
Hoe wordt de diagnose gesteld? →
Welke behandeling is mogelijk? →
Medicijnen →
Bijniercrisis en stress-instructies →
Restklachten en co-morbiditeit →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Het dagelijks leven →
Meer weten? →

Noodinjectie

Er zijn situaties waarbij direct een noodinjectie van 100 mg hydrocortison nodig is. Dit zijn bijvoorbeeld situaties waarbij u aanhoudend braakt, aanhoudend waterdunne diarree heeft (uw medicijnen worden niet meer opgenomen) of er sprake is van verminderd bewustzijn.

Het is dan van levensbelang dat u de noodinjectie injecteert in een spier of onderhuids. Ook hierover ontvangt u instructies en heeft u deze (nog) niet ontvangen dan is het raadzaam deze alsnog te vragen aan uw behandelend arts of de verpleegkundig specialist.

Animatie over de noodinjectie.

Als u een noodinjectie heeft gebruikt belt u altijd met uw internist-endocrinoloog om de situatie en de vervolgstappen door te nemen. Ook wanneer de huisarts u heeft geholpen met de noodinjectie is overleg met de internist-endocrinoloog raadzaam. De internist-endocrinoloog beoordeelt ook of een bezoek aan de spoedeisende hulp van het ziekenhuis nodig is.

Zichtbaarheid en bekendheid

U bent tijdelijk afhankelijk van hydrocortison en u moet daarvoor tabletten (of capsules) slikken. Het kan zijn dat door een onvoorziene situatie u niet in staat bent adequaat te communiceren. Daarom is het belangrijk dat het duidelijk zichtbaar is dat u van hydrocortison afhankelijk bent.

De volgende opties zijn er:

- SOS – noodkaartjes
- Met Safety-belt kaarthouder in twee maten voor om de autogordel of de schoudertas/buggy
- In Case of Emergency (ICE) contactgegevens op uw mobiele telefoon
- Bijnier App op uw mobiele telefoon
- SOS medaillon (Witte Kruis®)
- Noodbrief/alarmbrief
- Noodtasje met noodmedicatie en schriftelijke informatie.

Inleiding →
HPA-as →
Wat is het syndroom van Cushing? →
Wat zijn de klachten? →
Wat is de oorzaak? →
Hoe wordt de diagnose gesteld? →
Welke behandeling is mogelijk? →
Medicijnen →
Bijniercrisis en stress-instructies →
Restklachten en co-morbiditeit →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Het dagelijks leven →
Meer weten? →

Ook de huisarts kan een steentje bijdragen aan de zichtbaarheid. De beroepsvereniging van de huisartsen, het Nederlands Huisartsen Genootschap en InEen hebben samen met de Bijniervereniging NVACP een 'ontregelingskaartje' opgesteld. Het advies is dat uw huisarts in uw patiëntendossier een attentieregel opneemt. Dit zorgt ervoor dat wanneer u de huisartsenpost belt/bezoekt de dienstdoend triagist direct 'geattendeerd' wordt op uw hydrocortison-afhankelijkheid.

De internist-endocrinoloog informeert uw huisarts over uw aandoening en de stressinstructies.

Het advies is om onder iedere brief van de medisch specialist naar de huisarts na een consult een zin toe te voegen waarin staat dat u afhankelijk bent van corticosteroïden en in geval van een dreigende crisis er adequaat dient worden opgetreden volgens het stress-schema.

Ook met Ambulancezorg Nederland zijn afspraken gemaakt over de handelwijze van de ambulanceverpleegkundige op het moment dat u acute zorg nodig heeft. In het Landelijk Protocol Ambulance is aandacht voor acute bijnierschorsinsufficiëntie. Belangrijk is dat ambulancepersoneel eenvoudig kan achterhalen dat u bijnierschorsinsufficiëntie heeft.

Indien u op reis gaat naar het buitenland vergt dat een aantal voorbereidingen, die voor u op een rijtje zijn gezet op de website van BijnierNET, themapagina Reizen en vakantie. U vindt ook de folder Bijnierschorsinsufficiëntie en reizen.

Internationale stresskaart

De International Emergency Card (de internationale stresskaart) is leverbaar in verschillende talen. U vindt deze op www.adrenals.eu. De kaart kunt u bestellen bij de webwinkel van de Bijniervereniging NVACP of downloaden op uw telefoon of tablet.

Inleiding →
HPA-as →
Wat is het syndroom van Cushing? →
Wat zijn de klachten? →
Wat is de oorzaak? →
Hoe wordt de diagnose gesteld? →
Welke behandeling is mogelijk? →
Medicijnen →
Bijniercrisis en stress-instructies →
Restklachten en co-morbiditeit →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Het dagelijks leven →
Meer weten? →

Restklachten en comorbiditeit

Een deel van de mensen met het syndroom van Cushing heeft ook na behandeling klachten en gezondheidsproblemen die door een overmaat aan het hormoon cortisol zijn ontstaan. Tijdens en na de behandeling moet rekening worden gehouden met de volgende restklachten en gezondheidsproblemen:

- Hart- en vaatziekten
  - Hoge bloeddruk
  - Glucose intolerantie en suikerziekte
  - Overgewicht (moeilijk te behandelen)
  - Een te hoog cholesterol
  - Een verhoogd risico op trombose
  - Vergroting van de linker hartkamer
  - Een verhoogd risico op het doormaken van een hartinfarct
- Klachten van het bewegingsapparaat
  - Pijn in de spieren of gewrichten
  - Stijfheid
  - Een verminderde spierkracht
  - Een verminderde botdichtheid (osteoporose)
- Psychologische en cognitieve veranderingen
  - Depressie
  - Angst
  - Problemen met sociale en interpersoonlijke relaties
  - Geheugenproblemen
  - Aandacht- en concentratieproblemen
  - Een verminderde stressbestendigheid
- Veranderingen in andere hormonale systemen door het hypercortisolisme of door de behandeling, bijvoorbeeld:
  - Geslachtshormonen (met als gevolg menstruatieproblemen, libidoproblemen, verminderde vruchtbaarheid en/of vervroegde overgang)
  - Beschadiging van de hypofyse door de operatie of bestraling waardoor andere hormonale klieren niet meer goed worden aangestuurd met als gevolg een te kort aan schildklierhormoon, groeihormoon of geslachtshormonen
- Een verhoogd risico op het ontstaan van infecties
- Moeheid en verminderde vitaliteit

Inleiding →
HPA-as →
Wat is het syndroom van Cushing? →
Wat zijn de klachten? →
Wat is de oorzaak? →
Hoe wordt de diagnose gesteld? →
Welke behandeling is mogelijk? →
Medicijnen →
Bijniercrisis en stress-instructies →
Restklachten en co-morbiditeit →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Het dagelijks leven →
Meer weten? →

Hoe is de zorg georganiseerd?

De zorg voor mensen met het syndroom van Cushing is complex. Het gaat om een zeldzame aandoening die invaliderende klachten en verschijnselen geeft die niet eenvoudig te verbinden zijn aan een diagnose. Het is belangrijk dat de aandoening op tijd wordt herkend en behandeld om schade te voorkomen. De zorg voor mensen met het syndroom van Cushing in de periode rondom de operatie is hooggespecialiseerd en wordt daarom alleen gegeven in een centrum waar een ervaren multidisciplinair team op het gebied van het syndroom van Cushing werkzaam is. Operaties van de hypofyse bij de ziekte van Cushing kan maar in een beperkt aantal centra in Nederland worden uitgevoerd.

Bent u op zoek naar een ziekenhuis met de benodigde ervaring?
Zoek dan op de website van de Nederlandse Federatie van UMC's met behulp van de TRF portal.
Kies voor het tabblad "Zoek TRF" en type in "syndroom van Cushing".
U krijgt een overzicht van de centra met ervaring gepresenteerd.

Controles op de polikliniek

Bij iedere controle besteedt de internist-endocrinoloog of verpleegkundig specialist aandacht aan de aanwezigheid van mogelijke restklachten. Op indicatie wordt aanvullend onderzoek ingezet en een behandeling gestart. Er wordt aandacht besteed aan wat de effecten van uw klachten zijn op het dagelijks leven en uw directe omgeving.

Sommige patiënten kiezen na overleg met hun behandelaar voor een periode van extra ondersteuning en training door een revalidatiecentrum. Dit is geen vreemde gedachte omdat u zowel fysiek als psychisch een zware tijd achter de rug heeft. Belangrijk is dat u goed voor uzelf duidelijk maakt wat uw behoefte is en op zoek gaat naar een centrum dat u ook daadwerkelijk adequaat bij kan staan.

Inleiding →
HPA-as →
Wat is het syndroom van Cushing? →
Wat zijn de klachten? →
Wat is de oorzaak? →
Hoe wordt de diagnose gesteld? →
Welke behandeling is mogelijk? →
Medicijnen →
Bijniercrisis en stress-instructies →
Restklachten en co-morbiditeit →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Het dagelijks leven →
Meer weten? →

Zorgagenda

Voor mensen met het syndroom van Cushing is een zorgagenda opgesteld aan de hand waarvan u het eerstvolgende consult met de internist-endocrinoloog of verpleegkundig specialist kunt voorbereiden. Denk bijvoorbeeld aan:

- Bespreken van uitslagen van onderzoek (wat zijn de normaalwaarden en wat zijn uw resultaten?).
- Controleren van het actuele medicatieoverzicht.
- Bespreken van vermoede bijwerkingen of complicaties bij behandeling.
- Bespreken van het afbouwschema voor hydrocortison.
- Heeft er een bijniercrisis plaatsgevonden en hoe is het verlopen.
- Zijn er (nieuwe) ervaren klachten, beperkingen of gezondheidsproblemen?
- Bespreken van onderwerpen waar u tegenaan loopt en die uw kwaliteit van leven verminderen.
- Denk aan geheugenproblemen, ongeremde emoties, botontkalking (osteoporose), vervroegde overgang, gewrichtspijnen en infecties.
- Informatie over eventueel aanvullend onderzoek of nieuwe behandelingen.
- Toepassing van de stressinstructies (jaarlijks).
- Bespreken van problemen bij het werk, vereniging of in de familie.
- Vraag om extra ondersteuning en begeleiding, eventueel psychologische begeleiding.
- Vraag ook om informatievertrekking aan huisarts en zo nodig andere zorgverleners.

Uw vragen zijn welkom, schrijf ze thuis vast even in alle rust op. Stel ze gerust aan uw medisch specialist of verpleegkundig specialist.

Inleiding →
HPA-as →
Wat is het syndroom van Cushing? →
Wat zijn de klachten? →
Wat is de oorzaak? →
Hoe wordt de diagnose gesteld? →
Welke behandeling is mogelijk? →
Medicijnen →
Bijniercrisis en stress-instructies →
Restklachten en co-morbiditeit →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Het dagelijks leven →
Meer weten? →

Hoe te leven met het syndroom van Cushing?

Inleiding →
HPA-as →
Wat is het syndroom van Cushing? →
Wat zijn de klachten? →
Wat is de oorzaak? →
Hoe wordt de diagnose gesteld? →
Welke behandeling is mogelijk? →
Medicijnen →
Bijniercrisis en stress-instructies →
Restklachten en co-morbiditeit →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Het dagelijks leven →
Meer weten? →

Impact

De impact van het syndroom van Cushing, de vaak lange tijd tot het stellen van de diagnose en de behandeling is voor patiënten en hun naasten groot. De aandoening heeft grote gevolgen voor de fysieke en mentale gezondheid en voor het sociaal en maatschappelijk functioneren. Dit kan per individu en voor iedere fase van de behandeling anders zijn. Het is belangrijk dat u duidelijk aangeeft welke problemen u ervaart en welke behoeften u heeft om uw leven weer wat beter op de rit te krijgen. U heeft de ziekte immers niet alleen. Onherroepelijk heeft deze aandoening effecten (gehad) op uw naasten. Stel uw vragen of benoem problemen. De verpleegkundig specialist of endocrinologie verpleegkundige spelen in de begeleiding een grote rol.

U heeft een hele weg afgelegd en een moeilijke periode achter de rug. Vaak zijn patiënten eerst een beetje opgelucht als eenmaal bekend is wat zij nu eigenlijk mankeren. Vervolgens heeft u zich gericht op de voorbereiding op de operatie. Daarna werd u geconfronteerd met de 'zure appel', het afbouwen van de corticosteroïden. Deze periode beslaat vele maanden en voor veel patiënten, jaren. Dit is zwaar en het is belangrijk om er ook goed bij stil te staan. Het is te overwegen om hulp in te roepen om u op weg te helpen naar de volgende stap. De volgende stap is samen te vatten in de term **revitaliseren**. Weer vitaal worden; het herstel van lichaam en geest.

In de volgende paragraaf wordt stilgestaan bij een aantal onderwerpen die voor u van meer of minder belang kunnen zijn. Het is voor ieder mens anders.

- het vinden en/of behouden van **werk**
- het **sociale leve**n
- invloed op relaties, intieme relaties en vriendschappelijke **relaties**
- persoonlijke ontwikkeling
- **lichaamsbeweging**

Kwaliteit van leven

Uit het NIVEL-onderzoek (2005) en de Nulmeting is onomstotelijk vastgesteld dat mensen na het

syndroom/ziekte van Cushing blijvend klachten houden ondanks een succesvolle behandeling of operatie. De ziekten zijn ingrijpend zowel fysiek en psychisch. Er zijn nagenoeg altijd restklachten met ingrijpende effecten waardoor werk, relaties of vriendschappen beschadigen. De mensen veranderen en de ziekten zijn complex om te begrijpen. Met een beetje 'schouders eronder' redden deze mensen het niet. Veel mensen raken hun baan kwijt of relaties lopen op de klippen. Helaas zijn dat gevolgen die niet altijd te voorkomen zijn. Deze teleurstelling is wellicht moeilijk te accepteren

Werk

De verschijnselen ten gevolge van het syndroom van Cushing hebben ongetwijfeld gevolgen voor uw arbeidsinzet. Het is voor veel mensen niet mogelijk gebleken hun werk te behouden. Zij worden begeleid naar ander werk of doen een beroep op de wet Werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen omdat werk voor hen te zwaar of onmogelijk is geworden.

Werk is voor ieder mens belangrijk. Het hebben van werk zorgt voor:

- het hebben van een inkomen en economische zelfstandigheid
- persoonlijke ontplooiing
- sociale contacten
- structuur op de dag, het is een van de redenen om op te staan
- het gevoel nuttig bezig te zijn, ertoe doen
- sociale status
- betere kwaliteit van leven

Patiënt en Partner Educatie Programma voor hypofyse/bijnier aandoeningen.
Als gevolg van de aandoening kunnen mensen tegen veranderingen in het dagelijks leven aanlopen. Voor ondersteuning bij het omgaan met deze gevolgen op psychisch en sociaal vlak wordt het Patiënt en Partner Educatie Programma voor mensen met een Hypofyse/Bijnier aandoening (PPEP-Hypofyse/Bijnier) aangeboden. PPEP-Hypofyse/Bijnier is een zelfmanagement programma dat bestaat uit acht wekelijkse bijeenkomsten in groepsverband. Voor meer informatie zie PPEP-Hypofyse/Bijnier.

Inleiding →
HPA-as →
Wat is het syndroom van Cushing? →
Wat zijn de klachten? →
Wat is de oorzaak? →
Hoe wordt de diagnose gesteld? →
Welke behandeling is mogelijk? →
Medicijnen →
Bijniercrisis en stress-instructies →
Restklachten en co-morbiditeit →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Het dagelijks leven →
Meer weten? →

Uw internist-endocrinoloog zal tijdens de gesprekken op de polikliniek aandacht hebben voor de eventuele beperkingen die u ondervindt. Onder bepaalde condities is informatie-uitwisseling met de bedrijfsarts mogelijk, zodat deze zich op de hoogte kan stellen van de impact van het syndroom van Cushing. Hiervoor dient u echter nadrukkelijk toestemming te verlenen.

Het sociale leven

U bent geen uitzondering als u gedurende het lange proces naar de diagnose en daarna, afscheid heeft moeten nemen van (vrijwilligers)werk, vereniging en/of andere hobby's. Mogelijk heeft u mensen in deze omgeving teleurgesteld omdat uw lichaam het langzaam liet afweten. Patiënten met het syndroom van Cushing geven aan veel te hebben moeten 'laten'. Dit hoeft niet voor altijd zo te zijn. U zult merken dat u meer vitaal wordt (maar vaak niet meer dezelfde) en dat het toch weer mogelijk is om activiteiten op te pakken. Deze activiteiten zijn belangrijk om weer inhoud te geven aan uw leven. Vraag uw internist-endocrinoloog of verpleegkundig specialist om hulp, adviezen of feedback om goed met uw energie om te gaan.

Intieme relaties

U heeft een lange weg afgelegd op weg naar de diagnose syndroom van Cushing. Soms een weg van vele jaren waarin u allerminst uzelf was en kon zijn. Het syndroom van Cushing is immers een sluipend en slopend ziekteproces waarbij veel emoties komen kijken. Bij u en waarschijnlijk ook bij uw naasten.

Heeft u problemen in uw relatie, schroom dan niet om dit te bespreken met uw partner en zoek hulp. Daar is niet geks of zwaks aan. Alleen wanneer u deze problematiek onder ogen kunt en wilt zien, is het aan te pakken.

Persoonlijke ontwikkeling - Bewust eigenwijze patiënt (BEP)

In kringen van de patiëntenorganisatie spreekt men van de BEP; de bewust eigenwijze patiënt. U mag ook een BEP zijn. Het betekent dat u actief samen met uw internist-endocrinoloog werkt aan uw zorg en gezondheid. U kent na verloop van tijd uw lichaam het beste, de behandelaar weet op basis van zijn medische kennis en ervaring wat over het algemeen goed werkt voor de behandeling van het syndroom van Cushing. Maar, u zult zien dat er nog andere incidenten op uw levenspad komen. Die verlopen vanwege uw aandoening anders dan bij mensen die deze aandoening niet hebben. Blijf daarom alert en zorg dat u uw noodzakelijke maatregelen kunt nemen of laten nemen.

Inleiding →
HPA-as →
Wat is het syndroom van Cushing? →
Wat zijn de klachten? →
Wat is de oorzaak? →
Hoe wordt de diagnose gesteld? →
Welke behandeling is mogelijk? →
Medicijnen →
Bijniercrisis en stress-instructies →
Restklachten en co-morbiditeit →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Het dagelijks leven →
Meer weten? →

Lichaamsbeweging

Door het hoge cortisolgehalte heeft u een verhoogde kans op hart- en vaatziekten en suikerziekte. Deze ziekten kunnen weer een effect hebben op de gezondheid op langere termijn en ze kunnen de levensduur verkorten. Lichaamsbeweging en een gezond gewicht zijn voor u zeer belangrijk om deze ziekten tegen te gaan. Vraag uw internist-endocrinoloog of verpleegkundig specialist met u mee te denken hoe u meer fysieke beweging in uw dag kunt realiseren. Bespreek eventueel een verwijzing naar een diëtist. Het betaalt zich uit.

In de mini-documentaire "syndroom van Cushing" vertelt een patiënt met het syndroom van Cushing over de weg tot het stellen van de diagnose, het onderzoek, de behandeling en over hoe het leven is met het syndroom van Cushing.

Inleiding →
HPA-as →
Wat is het syndroom van Cushing? →
Wat zijn de klachten? →
Wat is de oorzaak? →
Hoe wordt de diagnose gesteld? →
Welke behandeling is mogelijk? →
Medicijnen →
Bijniercrisis en stress-instructies →
Restklachten en co-morbiditeit →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Het dagelijks leven →
Meer weten? →

Wil je meer weten over het syndroom van Cushing?

Uw behandelaar zal u wijzen op twee patiëntenorganisaties waar u zich bij kunt aansluiten om daarmee ook toegang te hebben tot ervaringsinformatie van andere patiënten.

Deze patiëntenorganisaties zijn:

- Bijniervereniging NVACP
- Nederlandse Hypofyse Stichting

Er valt veel te halen bij een patiëntenorganisatie. Het lidmaatschap is een serieuze optie om in overweging te nemen. Daarnaast zijn de patiëntenorganisaties ook uw belangenbehartiger en gaan in gesprek over adequate zorg, de beschikbaarheid en het leveren van medicijnen en het verstrekken van informatie over de diverse ziektebeelden. Daarnaast organiseren zij ook lotgenotencontact en informatiebijeenkomsten. Sommige zorgverzekeraars vergoeden (deels) uw lidmaatschap.

- www.bijniernet.nl
- www.bijniervereniging-nvacp.nl
- www.hypofyse.nl

Inleiding →
HPA-as →
Wat is het syndroom van Cushing? →
Wat zijn de klachten? →
Wat is de oorzaak? →
Hoe wordt de diagnose gesteld? →
Welke behandeling is mogelijk? →
Medicijnen →
Bijniercrisis en stress-instructies →
Restklachten en co-morbiditeit →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Het dagelijks leven →
Meer weten? →

Colofon

Uitgave
Stichting BijnierNET
info@bijniernet.nl
www.bijniernet.nl
www.adrenals.eu
eerste versie gepubliceerd op 31 maart 2019
eerste herziene versie gepubliceerd op 1 augustus 2020

Tekst
Dr. Lisanne van der Plas-Smans
Jacqueline Neijenhuis
Alida Noordzij

Medische beoordelingscommissie
Prof. Dr. Ad Hermus
Dr. Richard Feelders

Medebeoordelaars vanuit zorgverlenersperspectief
Dr. Sean Roerink
Judith van Eck

Medebeoordelaars vanuit patiëntenperspectief
Margo Ekhart
Muriël Marks – de Korver
Ineke Ruitenberg

Opmaak
Ontwerpburo Suggestie en Illusie

Digitaal en te downloaden
Deze uitgave is digitaal te raadplegen en te downloaden via www.bijniernet.nl of www.bijniervereniging-nvacp.nl en www.zorginzicht.nl.

Mogelijk gemaakt door
De Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen en de bijbehorende producten werden mogelijk gemaakt door grote inzet van vrijwilligers onder de leden van de Bijniervereniging NVACP, de internisten-endocrinologen en verpleegkundig specialisten.
Financiële bijdragen zijn ontvangen van:
- het Innovatiefonds Zorgverzekeraars Nederland
- de Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen
- Zilveren Kruis
- FNO
- Bijniervereniging NVACP
- ZonMw
- Stichting Voorzorg

Deze tekst is met de grootst mogelijke zorg samengesteld. Het kan desondanks onjuistheden bevatten. Wij verzoeken u aanvullingen of onjuistheden te melden via info@bijniernet.nl

Citeren
U bent vrij om te citeren met de bronvermelding; “Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen 2018”

BijnierNET

Bijnier vereniging nvacp

Inleiding →
HPA-as →
Wat is het syndroom van Cushing? →
Wat zijn de klachten? →
Wat is de oorzaak? →
Hoe wordt de diagnose gesteld? →
Welke behandeling is mogelijk? →
Medicijnen →
Bijniercrisis en stress-instructies →
Restklachten en co-morbiditeit →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Het dagelijks leven →
Meer weten? →