

Ziekte van Cushing

dr. Mark Wijnen

Internist-endocrinoloog i.o.

Wat ga ik vertellen?

- Ziekte van Cushing?
- Welke klachten horen daarbij?
- Hoe stel je de diagnose?
- Wat zijn de gevolgen?
- Hoe behandel je het?
- Wat gebeurt er na de behandeling?
- Steroidonttrekking?
- Kwaliteit van leven?
- Handige websites?

Syndroom van Cushing

- Door medicijnen met steroïden (i.e. exogeen)
- Door te veel cortisolaanmaak in het lichaam (i.e. endogeen)

Hypofyse	75%
Bijnier	15%
Ectopisch (bijv. longtumor)	10%

Hoe vaak komt de ziekte van Cushing voor?

- 1 op 25 000 mensen (dus ongeveer 200 mensen in Nederland)
- Doordat het zo zeldzaam is, duurt het vaak 2-3 jaar voor de diagnose wordt gesteld



Rood gezicht _____

_____ Vollemaansgezicht

Buffalo hump _____

_____ Blauwe plekken

Spierzwakte _____

_____ Botontkalking

Dunne huid _____

Snel wonden en infecties _____

_____ Overgewicht

Combinatie van drie testen

1. Dexamethasonsuppressietest
2. Twee keer 24-uurs urine op cortisol
3. Twee keer speekselcortisol om middernacht

Als Cushing is aangetoond?

1. ACTH bepalen
2. MRI-scan
3. Sinus petrosussampling



Psychische klachten _____

Hart- en vaatziekten _____

Leververvetting _____

Seksuele klachten _____

_____ Afweerproblemen

_____ Suikerziekte

_____ Botontkalking

Metabool syndroom

- Overgewicht
- Hoge bloeddruk
- Gevoeligheid tot ontwikkelen suikerziekte
- Verhoogd cholesterol

Hierdoor hogere kans op **hart- en vaatziekten,**
suikerziekte en leververvetting

Afweersysteem

- Meer kans op infectieziekten tijdens Cushing
- Na de behandeling kans dat een auto-immuunziekte ontstaat

Botontkalking

- Botontkalking door meer botafbraak dan botaanmaak
- Spierzwakte vergroot ook de kans op botontkalking

Psychische klachten

- Depressie (50-80%)
- Angst (65%)
- Bipolaire stoornis (30%)

Seksuele klachten

- Geen zin in seks hebben (25-90%)
- Menstruatiestoornis (40-80%)
- Te laag mannelijk geslachtshormoon (50-75%)



Teamwork

Neurochirurgie

- Meestal hypofyseoperatie via de neus (i.e. transnasale hypofysectomie)
- Hoe vaker de neurochirurg de operatie heeft gedaan, hoe beter die is



Medicijnen

- Soms worden voor de operatie medicijnen gegeven waardoor het cortisol lager wordt
- Als de operatie niet geholpen heeft, worden soms ook na de operatie medicijnen gegeven
- Medicijnen remmen cortisolaanmaak
- Cortisol wordt gemaakt in tussenstappen
- Tussenstappen werken ook als hormoon
- Tussenstappen van cortisol zijn de oorzaak van bijwerkingen van de medicijnen

Medicijnen

Cortisolaanmaak remmen in bijnier	Bijwerkingen
Ketoconazol	Maag-darmklachten, hoge leverwaarden, huiduitslag, borstgroei bij mannen, bijnierhormoontekort
Metyrapon	Vermannelijking bij vrouwen, hoge bloeddruk, maag-darmklachten, bijnierhormoontekort
Osilodrostat (nieuw)	Lijkt op metyrapon maar is sterker en hoeft minder vaak genomen te worden
Levoketoconazol (nieuw)	Lijkt op ketoconazol maar is beter voor de lever

Medicijnen

Aansturing bijnier vanuit hypofyse remmen	Bijwerkingen
Pasireotide	Suikerziekte, maag-darmklachten, galstenen, vermoeidheid
Cabergoline	Hoofdpijn, neusverstopping, lage bloeddruk, depressie, duizeligheid, verslaving (zeldzaam)

Cortisolreceptor blokkeren	Bijwerkingen
Mifepriston	Maag-darmklachten, hoofdpijn, gewrichtsklachten, hoge bloeddruk, vaginaal bloedverlies, bijnierhormoontekort

Bestraling

- Bestraling wordt soms toegepast bij een resttumor of een recidieftumor na operatie

Verwijdering bijniere

- Bij ernstige ziekte van Cushing worden als neurochirurgie niet helpt en snel verlaging van cortisol nodig is soms beide bijniere verwijderd

Gevolgen van Cushing

- Naast behandeling van de ziekte van Cushing zelf is ook behandeling van complicaties belangrijk

Na de hypofyse-operatie

- Tijdelijk bloedverdunner om trombosebeen te voorkomen
- Hydrocortison i.v.m. nog niet goed werkende bijnier
- Langzaam afbouwen hydrocortison
- Testen of bijnier weer goed werkt
- Levenslang jaarlijks testen of de ziekte van Cushing wegblijft
- Kans op recidief 5-35% (helpt hiervan binnen vijf jaar)

Voorkom een Addisonse crise!

- Ken de stressinstructies! www.bijniernet.nl
- Zorg voor een hydrocortisonnoodinjectie in huis
- Haal een SOS-medaille bij de apotheek

Gevolgen van Cushing

- Klachten en gevolgen van Cushing (bijv. overgewicht, somberheid en suikerziekte) verbeteren langzaam na de behandeling maar verdwijnen helaas niet altijd

Steroïdonttrekking

- Niet lekker voelen door snel laag worden van cortisol na operatie
- Ontwenningverschijnsel
- Duur van maanden tot 1-2 jaar
- Veel klachten betekent vaak wel genezing
- Behandeling door na de operatie hydrocortisonafbouwschema te geven

Tijdens de ziekte van Cushing

- Verminderde kwaliteit van leven door pijn, spierzwakte, vermoeidheid, slaapproblemen, stress, angst, depressie en minder zin in seks

Na de ziekte van Cushing

- Betere kwaliteit van leven t.o.v. tijdens de ziekte van Cushing
- Wel nog steeds minder t.o.v. mensen die nooit Cushing hebben gehad
- Verminderde kwaliteit van leven tot soms wel vijf jaar na behandeling

Waarom verminderde kwaliteit van leven?

- (Blijvende) klachten door ziekte en behandeling (bijv. hormoonuitval, vergeetachtigheid door bestraling)
- Vaak lange en onzekere periode totdat diagnose is gesteld
- Frequent ziekenhuisbezoek met onzekerheid over kans op recidief

Tips:

- Lotgenotencontact
- Lees je in over Cushing!
- Praat erover (met partner, huisarts, eventueel psycholoog, etc.)
- Revalidatietraject

- BijnierNET - <https://www.bijniernet.nl>
- Erasmus MC - <https://www.erasmusmc.nl/nl-nl/sophia/patientenzorg/aandoeningen/morbus-cushing>
- Hypofysestichting - <https://www.hypofyse.nl>
- Spreekuurthuis - <https://spreekuurthuis.nl>
- Thuisarts - <https://www.thuisarts.nl/ziekte-van-cushing/ik-heb-ziekte-van-cushing>

Zijn er vragen?



Hypofyse
congres

Zeldzaam
maar niet
alleen

