

Bijnierschorsinsufficiëntie **FACTSHEET**

Informatie over bijnierschorsinsufficiëntie met het oog op arbeidsparticipatie

Etiologie

Bijnierschorsinsufficiëntie wordt gekenmerkt door een tekort aan cortisol. Dit kan komen doordat de bijnieren zelf niet goed werken (primaire bijnierschorsinsufficiëntie), doordat de bijnieren niet goed worden aangestuurd door de hypofyse (secundaire bijnierschorsinsufficiëntie) of door exogeen gebruik van corticosteroid. Bij een primaire bijnierschorsinsufficiëntie is er meestal ook een tekort aan aldosteron. De meest voorkomende oorzaak van primaire bijnierschorsinsufficiëntie in Nederland is de ziekte van Addison (auto-immuunziekte).

Secundaire bijnierschorsinsufficiëntie wordt veroorzaakt door een aandoening van de hypofyse, b.v. door een hypofyseadenoom.^{1,2}

Symptomen

Een tekort aan cortisol (en eventueel aldosteron) kan de volgende klachten en symptomen geven:^{1,2}

- moeheid, malaise, slechte eetlust, gewichtsverlies;
- misselijkheid, braken, buikpijn, diarree;
- spier- en gewrichtsklachten;
- duizeligheid, hypotensie;
- psychische klachten (b.v. depressie) en geheugen- en concentratiestoornissen;
- zouthonger (bij primaire bijnierschorsinsufficiëntie);
- hyperpigmentatie van de huid (bij primaire bijnierschorsinsufficiëntie);
- hyponatriëmie, hyperkaliëmie (bij primaire bijnierschorsinsufficiëntie), hypoglycemie;
- risico op het ontwikkelen van Addison crises, bij stress, ziekte en in geval van ongeluk/ operatie.

Ondanks optimaal ingestelde suppletie-behandeling houdt een deel van de patiënten restklachten en symptomen, zoals die hier zijn genoemd. Dit betekent dat er langdurig, en soms blijvend, belemmeringen worden ervaren in het functioneren, zowel fysiek als cognitief-mentaal.

Behandeling

De behandeling bestaat uit suppletie van cortisol (meestal met hydrocortison). Bij een primaire bijnierschorsinsufficiëntie is daarnaast ook suppletie van aldosteron nodig (fludrocortison). De dosering van hydrocortison is per patiënt verschillend. Het kost enige tijd, maanden tot jaren, om het optimale doseringsschema voor een patiënt te vinden. Het doel is om de laagst mogelijke dosering te geven waarbij de patiënt zich zo optimaal mogelijk voelt. Een dagelijks te hoge dosering van hydrocortison verhoogt op lange termijn het risico op obesitas, hypertensie, diabetes mellitus en osteoporose. Een te lage dosering veroorzaakt klachten van hypocortisolisme, zoals hierboven beschreven. Bij secundair hypocortisolisme is vaak tegelijkertijd sprake van uitval van andere hypofysehormonen.

De cortisolspiegel heeft een dag-nachtritme. Vroeg in de ochtend is de cortisolspiegel op zijn hoogst, waarna het in de loop van de dag daalt en 's nachts is de cortisolspiegel laag. Om het dag-nachtritme van cortisol zo goed mogelijk na te bootsen, wordt de hydrocortison verdeeld over de dag ingenomen. Hierbij is de ochtenddosering het hoogst. Als het dag-nachtritme van een patiënt verstoord raakt door b.v. werken in onregelmatige diensten, of er stressvolle situaties zijn, kan dit problemen geven met de instelling van de hydrocortison.^{1,2}

Bijnierschorsinsufficiëntie is een chronische aandoening, waardoor patiënten levenslang afhankelijk blijven van dagelijkse medicatie-inname (meestal 3 maal daags), periodiek medische controle noodzakelijk is en een aandoening die lifestyle aanpassingen vergt (stressinstructie, aanpassing werkbelasting).

Stresssituaties en bijniercrisis

Bij ziekte, ingrepen of ernstige psychische stress is er meer cortisol in het lichaam nodig. Patiënten met een bijnierschorsinsufficiëntie moeten in deze situaties daarom de hydrocortisondosering verhogen, waarbij de dosering afhangt van de ernst

van de situatie. In geval van braken, bij ernstige ziekte of grote ingrepen dient de hydrocortison (of prednison of dexamethason) toegediend te worden door een injectie (intramusculair of intraveneus).

Als de hydrocortison niet adequaat wordt opgehoogd, kan dit leiden tot een bijniercrisis (ook wel Addison crisis genoemd), met malaise, hypotensie, wegraking en uiteindelijk shock en overlijden als mogelijk gevolg. Patiënten worden daarom goed geïnstrueerd om de hydrocortison tijdig op te hogen en hebben vaak een noodinjectie met hydrocortison (i.m.) bij zich.

BijnierNET heeft gedetailleerde adviezen opgesteld voor hoe te handelen bij een bijniercrisis en veelal is er een 24/7 bereikbaarheid van het behandelend centrum voor vragen.^{1,2}

Arbeidsparticipatie

Ondanks het zorgvuldig instellen van het optimale doseringsschema hydrocortison en eventueel fludrocortison blijft de kwaliteit van leven van patiënten met een bijnierschorsinsufficiëntie gemiddeld lager dan die van de gezonde populatie.^{3,5} Dit geeft aan dat de complexe fysiologische hormonale secretie van de hypofyse en bijnier, met onder andere het dag-nachtritme en aanpassingen aan stresssituaties, niet perfect nagebootst kan worden met de huidige substitutiemogelijkheden. Studies laten zien dat patiënten met een adequaat behandelde bijnierschorsinsufficiëntie gemiddeld slechter scoren op gebied van zowel fysiek, sociaal als mentaal functioneren en op vitaliteit.^{3,5} Hierbij variëren de restklachten per patiënt erg. Sommige patiënten ervaren weinig tot geen beperkingen in het dagelijks leven, terwijl andere patiënten ernstig geïnvaleideerd worden door b.v. fysieke en mentale moeheid, geheugen- en concentratiestoornissen en psychische klachten.^{3,5} Het is niet goed te voorspellen welke patiënten restklachten blijven houden en welke patiënten geen beperkingen ervaren van hun aandoening. Hoewel er grote verschillen tussen patiënten zijn, is het geen uitzondering dat patiënten problemen ervaren met arbeidsparticipatie (bijnierschorsinsufficiënte patiënten hebben 2.5 – 5 maal vaker geen werk in vergelijking met de gezonde populatie).^{4,5,6}

Een aanzienlijk deel van de patiënten heeft

blijvend en vaak in wisselende mate last van specifieke belemmeringen. Dit betreft met name een beperkt cognitief en/of fysiek uithoudingsvermogen, een verhoogde herstelbehoefte, een beperkte belastbaarheid en met name een beperkte duurbelastbaarheid. Bij neuropsychologisch onderzoek worden lang niet altijd cognitieve stoornissen geobjectiveerd. Onze ervaring is echter dat bij arbeidsdiagnostisch duurbelastbaarheidsonderzoek in een praktijksetting, zoals dat door arbeidsrevalidatiecentra plaatsvindt, de beperkingen goed 'zichtbaar' worden. Het inzetten van arbeidsdiagnostisch (duur)belastbaarheidsonderzoek kan de patiënt helpen om meer zicht en grip te krijgen op de ervaren belemmeringen en specifieke beperkingen en hoe daarmee om te gaan. Het kan ook handvatten bieden bij re-integratie en aanpassingen in werkbelasting.

Aandachtspunten voor bedrijfsarts en verzekeringsarts

- Een patiënt met bijnierschorsinsufficiëntie is levenslang afhankelijk van hormonale substitutie.
- Een patiënt met bijnierschorsinsufficiëntie moet in geval van ziekte, ingrepen of ernstige psychische stress de dosering hydrocortison ophogen om een bijniercrisis te voorkomen en zo nodig een noodinjectie met corticosteroiden i.m. zetten bij ernstige ziekte (braken, collaps).
- Na het stellen van de diagnose kost het tijd om het optimale doseringsschema voor een individuele patiënt te vinden.
- De kwaliteit van leven van patiënten met een bijnierschorsinsufficiëntie is gemiddeld lager dan die van de gezonde populatie. Hierbij variëren de restklachten sterk per persoon. Het kan het zijn dat energieniveaus fluctueren over de dag en verschillen per periode. Mogelijkheden regie te hebben over de indeling van werk kan een helpende factor zijn in arbeidsparticipatie.
- Het is niet goed te voorspellen welke patiënten klachten blijven houden na het zo optimaal mogelijk instellen van hormonale suppletie en welke patiënten geen beperkingen zullen ervaren van hun aandoening.
- Het werken in onregelmatige diensten kan problemen opleveren met het doseringsschema van de hydrocortison en klachten veroorzaken.

Afstemming en overleg:

In complexe situaties is schriftelijke informatie-uitwisseling of mondelinge afstemming tussen behandelaar en de begeleidende bedrijfsarts/verzekeringsarts zinvol, uiteraard na toestemming van de patiënt/werkende.

Referenties:

1. Husebye 2021 Lancet. Adrenal insufficiency. doi: 10.1016/S0140-6736(21)00136-7
2. Bancos 2015 Lancet Diabetes Endocrinol. Diagnosis and management of adrenal insufficiency. doi: 10.1016/S2213-8587(14)70142-1.
3. Ho 2018 Clin Endocrinol. Quality of life in patients with adrenal disease: A systematic review. doi: 10.1111/cen.13719.
4. Hahner 2007 Clin Endocrinol Metab. Impaired subjective health status in 256 patients with adrenal insufficiency on standard therapy based on cross-sectional analysis. doi: 10.1210/jc.2007-0685.
5. Løvås 2002 Clin Endocrinol. Subjective health status in Norwegian patients with Addison's disease. doi: 10.1046/j.1365-2265.2002.01466.x.
6. Lobatto 2018 Pituitary: Work disability and its determinants in patients with pituitary tumor-related disease. doi: 10.1007/s11102-018-0913-3.

Deze factsheet is tot stand gekomen in het kader van het project arbeidsparticipatie en chronisch ziek zijn, een project dat mede tot stand is gekomen door sub-sidie van ZonMw.

Deze factsheet kan onderhevig zijn aan veranderingen of verbeteringen.

Nieuwe versies worden geplaatst op de website van het project: www.werkwijzer.online

 **ZonMw**
Voor elkaar!