

**Polikliniek Endocrinologie, locatie AZU**

# *Ziekte van Addison*

# *Inhoud*

- 1 Inleiding 3
- 2 Wat is de ziekte van Addison 3
- 3 Verschijnselen 6
- 4 Behandeling 6
- 5 Cortisol afhankelijkheid 7
- 6 Leven met de ziekte van Addison 10
- 7 Aanvullende informatie 11

# *1 Inleiding*

U hebt van uw arts gehoord, dat u de ziekte van Addison hebt. Via deze folder willen wij u informatie geven over de ziekte van Addison, zodat u inzicht krijgt in uw aandoening en behandeling.

In hoofdstuk 2 leest u wat de ziekte van Addison is. U krijgt hierbij informatie over de bijnier en de verschillende hormonen die de bijnier maakt. Hiernaast geven we informatie over de oorzaak van de ziekte van Addison. In hoofdstuk 3 leest u welke verschijnselen er kunnen ontstaan bij deze ziekte. In hoofdstuk 4 leest u hoe de ziekte van Addison wordt behandeld. In hoofdstuk 5 leest u meer over cortisolafhankelijkheid. Hierbij krijgt u informatie over hoe u zelf de hydrocortisondosering kan aanpassen bij bepaalde vormen van stress. Ook informeren we u over een Addisoncrisis. In hoofdstuk 6 geven we informatie over leven met de ziekte van Addison en reizen met de ziekte van Addison. In hoofdstuk 7 krijgt u aanvullende informatie over patiëntenvereniging, SOS medaillon, tips voor het gesprek en waar u terecht kunt met vragen.

## *2 Wat is de ziekte van Addison?*

De ziekte van Addison is een aandoening waarbij de bijnierschors geen of onvoldoende hormonen maakt. De ziekte van Addison wordt ook wel primaire bijnierschorsinsufficiëntie genoemd.

## *Bijnier*

De bijnier is een klier, die hormonen maakt. Het lichaam heeft twee bijnieren, één aan de bovenkant van elke nier.

De bijnierschors maakt drie hormonen:

- Cortisol.
- Aldosteron.
- Bijnierandrogenen.

## *Cortisol*

Cortisol is een hormoon dat betrokken is bij verschillende lichamelijke processen, zoals de afweer, bloedsuikerregulatie en bloeddrukregulatie. Een belangrijke functie van cortisol is dat hij het lichaam beschermt tegen de gevolgen van ziekte, verwonden of spanningen.

Cortisol wordt gemaakt onder invloed van een hormoon: ACTH. ACTH wordt aangemaakt in een hormoonklier die onder de hersenen ligt: de hypofyse. De hypofyse bewaakt voortdurend of er voldoende cortisol in het lichaam aanwezig is.

Cortisol wordt volgens een vast ritme gemaakt. Dit ritme wordt ook wel het dag-nacht ritme genoemd. In de vroege ochtend, nog tijdens de slaap, wordt de grootste hoeveelheid cortisol gemaakt. Daarna neemt de productie geleidelijk af, tot het laagste niveau rond middernacht. Naast dit dag-nacht ritme, maakt het lichaam extra cortisol aan in tijden van stress.

## *Aldosteron*

Aldosteron is een hormoon dat de hoeveelheid zout (natrium en kalium) en water in het lichaam regelt. Mede hierdoor blijft de bloeddruk op peil.

Aldosteron wordt gemaakt onder invloed van een hormoon uit de nieren, Renine.

## *Bijnierandrogenen*

Bijnierandrogenen zijn mannelijke geslachtshormonen. Bij vrouwen zijn bijnierandrogenen belangrijk voor de groei van lichaamsbehaarung en de seksuele libido.

Bij mannen is de functie van bijnierandrogenen nog onduidelijk, omdat de zaadballen voldoende van het mannelijk geslachtshormoon testosteron maken.

Bijnierandrogenen worden (net als cortisol) gemaakt onder invloed van het hormoon ACTH, uit de hypofyse.

## *Oorzaak*

De ziekte van Addison wordt meestal veroorzaakt door een auto-immuun aandoening. Hierbij vallen afweerstoffen van het eigen lichaam de bijnierschors aan, waardoor deze niet meer goed werkt. Andere oorzaken zoals: een bloeding, tuberculose en kanker zijn zeldzaam. Hiernaast ontstaat de ziekte van Addison als beide bijnieren operatief zijn verwijderd.

## 3 *Verschijnselen*

De ziekte van Addison kan verschillende verschijnselen veroorzaken.

Er kan sprake zijn van:

- Fysieke moeheid, zwakte.
- Bruine huid of pigmentvlekken.
- Gewichtsverlies.
- Misselijkheid.
- Duizeligheid, vooral bij opstaan.
- Lage bloeddruk.
- Somberheid, depressiviteit.
- Geen eetlust.
- Zouthonger.
- Braken.
- Concentratieproblemen.
- Spierzwakte.

## 4 *Behandeling*

De ziekte van Addison is een chronische ziekte.

Wij behandelen de ziekte van Addison door de hormonen die niet meer gemaakt worden, te vervangen door medicijnen, namelijk:

- Cortisolvervangend medicijn: hydrocortison.
- Aldosteronvervangend medicijn: fludrocortison.
- Soms androgeenvervangend medicijn: DHEA, dit is nog geen standaardbehandeling.

Met hydrocortison proberen wij het natuurlijke dag-nacht ritme van cortisol zo goed als mogelijk na te bootsen. Dit kan door 's ochtends vroeg de hoogste dosis hydrocortison in te nemen en later op de dag nog één of meerdere lage doseringen. 's Avonds laat is inname van hydrocortison niet nodig.

## 5 *Cortisol afhankelijkheid*

### *Stress*

Een gezond mens maakt in situaties van zowel lichamelijke als psychische stress meer cortisol aan. Voorbeelden van stress zijn: ziekte, examen, bezoek aan de tandarts, operatie of een ongeval. Omdat u cortisolafhankelijk bent, moet u in dergelijke situaties meer hydrocortison innemen. Als u dat niet doet, dan bestaat het gevaar van een Addisoncrisis. In figuur 1 op bladzijde 8 staat aangegeven wat u moet doen bij een bepaalde vorm van stress.

<b>Hoeveel stress</b>	<b>Bijvoorbeeld</b>	<b>Aanpassing van de dosis hydrocortison</b>
Geringe stress	Tandarts bezoek Moeilijk gesprek Intensieve sportwedstrijd	Geen aanpassing tenzij uit ervaring blijkt dat extra hydrocortison nodig is. In dat geval eenmalig 2.5 tot 5 mg extra innemen.
Matige stress	Koorts 37.5-38.5°C Kortdurend braken en of diarree Infectie Examen Trekken van kies/tand	Verdubbel de dosis hydrocortison. Bij ziekte de dosis aanpassen tijdens de hele ziekteperiode.
Ernstige stress	Hoge koorts boven 38.5°C Aanhoudend braken en of diarree Operatie Bezoek kaakchirurg Ongeval/verwonding	Verdrievoudig de dagdosis hydrocortison, verdeel deze hoeveelheid over 3 tot 4 maal per dag (ook 's avonds).  <b>Neem direct contact op met de behandelend arts!</b>  Injecteren van 100mg hydrocortison (SoluCortef®) in een spier.

*Figuur 1: Gemodificeerd naar: DGV Nederlands instituut voor verantwoord medicijngebruik. Medicijngebruik bij Addison, Cushing en AGS. NVACP en DVG, tweede druk, 2008. Pagina 10.*

## *Addisoncrisis*

Een Addisoncrisis is een acute verergering van de ziekte van Addison. Een Addisoncrisis is het gevolg van een ernstig tekort aan cortisol. Het tekort aan cortisol kan plotseling maar ook sluipend ontstaan. Een Addisoncrisis treedt uitsluitend op in omstandigheden van ernstige lichamelijke of psychische stress (zie figuur 1).



Veel voorkomende klachten van een beginnende Addisoncrisis zijn:

- Misselijkheid en wee gevoel in de maag.
- Braken.
- Krampachtig of stekende buikpijn en diarree.
- Koorts.
- Slaperigheid, sufheid.
- Zwakte, neiging tot flauwvallen.

Bij deze verschijnselen moet u snel meer hydrocortison innemen.

Doet u dit niet, dan ontstaat er een vochttekort.

Uw lichaam raakt dan in een crisis, die lijkt op shock.

De verschijnselen zijn dan:

- Droge huid en slijmvliezen.
- Diepliggende ogen.
- Duizelingen (door te lage bloeddruk).
- Sufheid, traag reageren, verminderd aanspreekbaar.

Als deze verschijnselen langer onbehandeld blijven bestaan, dan kan de toestand kritiek worden.

### *Handelen tijdens een Addisoncrisis*

Bij verschijnselen die passen bij een Addisoncrisis, moet u direct contact op nemen met een arts. Waarschijnlijk moet u naar het ziekenhuis komen, daar worden eventueel hydrocortison, zout en vocht via een infuus toegediend.

# 6 *Leven met de ziekte van Addison*

De ziekte van Addison is een chronische ziekte, die zeker een impact heeft op uw leven. Het kan voorkomen dat u klachten blijft houden, ook na goede instelling op medicijnen. Het is goed dat u deze klachten bespreekt met uw arts. Mogelijk kan hij u verder helpen of hij kan u doorverwijzen naar een ander specialisme in het ziekenhuis.

## *Reizen*

Houd er bij het plannen van verre reizen rekening mee dat u cortisolafhankelijk bent. Het is namelijk van belang dat u gebruik kunt maken van medische zorg bij een (dreigende) Addisoncrisis. Wij raden u af om reizen te maken naar locaties waar medische zorg niet of slecht beschikbaar is.

Wij adviseren u om op reis het volgende mee te nemen:

- Voldoende medicijnen.
- Alarmbrief.
- De richtlijn voor aanpassing van de dosis hydrocortison tijdens stress
- Een ampul met 100mg hydrocortison (SoluCortef®), inclusief een spuit en een injectienaald.
- Douaneverklaring.

Dit kunt u allemaal krijgen via uw behandelend arts.

# 7 *Aanvullende informatie*

## *Patiëntenvereniging*

Voor mensen met de ziekte van Addison is er een patiëntenvereniging: de Nederlandse vereniging voor Addison en Cushing patiënten (NVACP). U kunt lid worden via de website: [www.nvacp.nl](http://www.nvacp.nl).

## *SOS een dreigende Addison crisis op reis...wat dan*

In dit boekje staat in verschillende talen beschreven hoe er gehandeld moet worden bij een dreigende Addisoncrisis. Het boekje is daarom geschikt om mee te nemen op reis. U kunt het boekje bestellen via [www.nvacp.nl](http://www.nvacp.nl).

## *SOS medaillon*

Het is sterk aan te raden dat u een SOS medaillon bij zich draagt, zodat in geval van nood, de hulpverleners weten dat u cortisolafhankelijk bent.

Bij 'Het Witte Kruis' kunt u een alarmpenning, -horloge en/of -medaille bestellen met hun telefoonnummer erop, dit kunt u doen via [www.whitecrossfoundation.org/nl](http://www.whitecrossfoundation.org/nl). U kunt ook een SOS-armband of penning bij een ANWB winkel, apotheek of juwelier kopen en zelf het strookje met gegevens invullen.

## *Tips voor het gesprek*

Veel mensen vinden het prettig als ze zich kunnen voorbereiden op de gesprekken met zorgverleners. De onderstaande tips kunnen u daar bij helpen.

- Neem een vertrouwd persoon mee naar het consult.
- Schrijf uw vragen vooraf op en maak aantekeningen van de antwoorden.
- Bepaal welke vragen u in ieder geval wilt stellen.
- Als u veel vragen heeft, vermeld dit dan bij het maken van de afspraak.
- Vraag zo nodig om uitleg van medische termen.
- Als u na het gesprek nog vragen heeft, maak dan een nieuwe afspraak.

## *Polikliniek Endocrinologie*

De polikliniek Endocrinologie is op werkdagen tussen 9.00 en 11.30 uur telefonisch bereikbaar via 088 75 563 03 en per e-mail via [poli-endocrinologie@umcutrecht.nl](mailto:poli-endocrinologie@umcutrecht.nl).

Uitsluitend in geval van spoed kunt u de polikliniek Endocrinologie en zonodig de dienstdoende endocrinoloog via de onderstaande telefoonnummers bereiken:

Tijdens kantooruren: 088 75 563 04.

Buiten kantooruren: 088 75 555 55 (vraag om u door te verbinden met de dienstdoende endocrinoloog).







*Divisie Interne Geneeskunde en Dermatologie*

**Polikliniek Endocrinologie, locatie AZU**

UMC Utrecht, Locatie AZU, Heidelberglaan 100, Postbus 85500, 3508 GA Utrecht

Tel 088 75 555 55

**[www.umcutrecht.nl](http://www.umcutrecht.nl)**

© 2010, UMC Utrecht, afdeling Interne en Externe Communicatie