BijnierNET

Informatie voor patiënten en hun naasten over een

Primair Hyperaldosteronisme

Brochure bij de kwaliteitsstandaard bijnieraandoeningen

Inleiding

Deze informatiebrochure gaat over de bijnieraandoening primair hyperaldosteronisme. De tekst is geschreven voor mensen met primair hyperaldosteronisme en hun naasten, zoals partners, ouders, kinderen. Primair hyperaldosteronisme wordt vaak afgekort als PHA.

In deze brochure wordt uitgelegd wat de aandoening is en welke mogelijkheden er zijn om het te behandelen.

Met de aanspreekvorm 'u' richten de makers van deze informatiebrochure zich ook tot de mensen in de directe omgeving van iemand met primair hyperaldosteronisme. Hulpverleners kunnen deze informatiebrochure ook als informatiebron gebruiken.

Deze informatiebrochure is medisch inhoudelijk gebaseerd op de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen en de Richtlijn The Management of Primary Aldosteronism: Case detection, diagnosis, and treatment of patients with Primary Aldosteronism: An Endocrine Society clinical practice guideline.

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

Bijnieraandoeningen zijn complexe aandoeningen en de uitleg is soms moeilijk. Komt u moeilijke woorden tegen dan kunt u de uitleg nazoeken in het alfabet op de website van BijnierNET.

Inleiding →
De nieren, de bijnieren en het regelen van de bloeddruk →
Wat is primair hyperaldosteronisme? →
Wat zijn de klachten →
Wat is de oorzaak? →
Verlate diagnose →
Hoe wordt de diagnose gesteld →
Welke behandeling is nodig? →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Controles in het ziekenhuis →
Hoe te leven met primair hyperaldosteronisme? →
Meer weten? →

Maak kennis met...
Trude
58 jaar

Ze werkt als personeelsfunctionaris bij een verzekeringsmaatschappij. Ze houdt van haar werk en van haar collega's. Ze maakt lange werkdagen met de laatste tijd veel personeelswisselingen vanwege een reorganisatie. De laatste tijd heeft ze last van hoofdpijn en ze voelt zich niet helemaal top. Zou het de overgang zijn? Is het haar werk?

Inleiding →

De nieren, de bijnieren en het regelen van de bloeddruk →

Wat is primair hyperaldosteronisme? →

Wat zijn de klachten →

Wat is de oorzaak? →

Verlate diagnose →

Hoe wordt de diagnose gesteld →

Welke behandeling is nodig? →

Hoe is de zorg georganiseerd? →

Controles in het ziekenhuis →

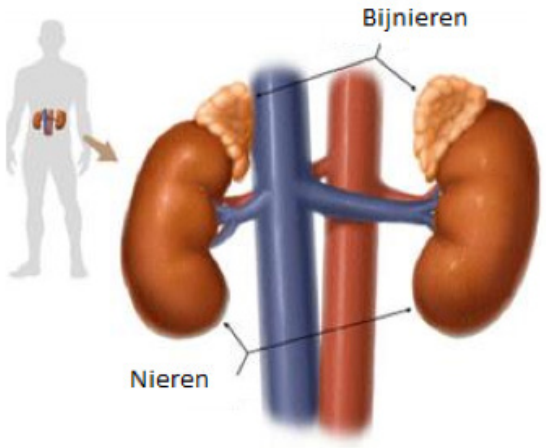
Hoe te leven met primair hyperaldosteronisme? →

Meer weten? →

De nieren, de bijnieren en het regelen van de bloeddruk

Om goed te kunnen begrijpen wat de aandoening primair hyperaldosteronisme is, is het belangrijk te begrijpen hoe de bloeddruk in uw lichaam wordt geregeld. De verhoogde bloeddruk is een van de belangrijkste problemen bij primair hyperaldosteronisme. In deze paragraaf wordt dit uitgelegd.

De paragraaf begint bij de uitleg over de **nieren**. Daarna worden de **bijnieren** behandeld.



De bijnier liggen als 'hoedjes' op de nieren in de buikholte

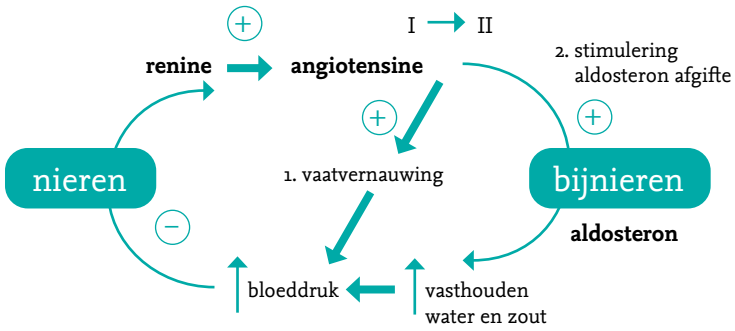
De nieren liggen achter in de buikholte. Zij hebben de taak afvalstoffen uit het bloed te halen en deze af te voeren via de urine. Vanuit de nieren gaat de urine naar de blaas.

De nieren zorgen ook voor het juiste evenwicht tussen de hoeveelheid natrium en kalium in het lichaam. Ook maken ze het hormoon renine dat belangrijk is bij het regelen van de bloeddruk.

De bijnieren liggen bovenop de nieren. Ieder mens heeft twee bijnieren, één linker en één rechter bijnier. Gezonde bijnieren zijn niet groter dan het laatste kootje van de duim. De bijnieren bestaan uit een schors (buitenkant) en een merg (binnenkant), die verschillende hormonen aanmaken. Hormonen zijn noodzakelijk om te kunnen leven en regelen van alles in uw lichaam in de meest uiteenlopende situaties. Een van deze hormonen is aldosteron dat in de bijnierschors wordt gemaakt.

Inleiding →
De nieren, de bijnieren en het regelen van de bloeddruk →
Wat is primair hyperaldosteronisme? →
Wat zijn de klachten →
Wat is de oorzaak? →
Verlate diagnose →
Hoe wordt de diagnose gesteld →
Welke behandeling is nodig? →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Controles in het ziekenhuis →
Hoe te leven met primair hyperaldosteronisme? →
Meer weten? →

Aldosteron en renine zijn onderdelen van het Renine-Angiotensine-Aldosteron Systeem (RAAS). Het RAAS regelt de bloeddruk als volgt:



RAAS regelt de bloeddruk

1. Bij een lichte verlaging van de bloeddruk maken de nieren meer van het hormoon renine aan.
2. Renine stimuleert via angiotensine I indirect de vorming van angiotensine II, dat bloedvaten vernauwt waardoor de bloeddruk hoger wordt. Angiotensine II stimuleert daarnaast de bijnieren om aldosteron aan te maken.
3. Aldosteron zorgt dat de nieren natrium en vocht vasthouden en kalium met de urine afvoeren. Door het vasthouden van natrium wordt water aangetrokken, daardoor wordt de bloeddruk hoger.
4. Is de bloeddruk weer normaal, dan wordt er minder renine aangemaakt door de nieren en dus uiteindelijk ook minder angiotensine II. De aldosteronproductie stopt en de bloeddruk stijgt niet verder.

Normaal zorgt dit samenspel van verschillende stoffen dat de bloeddruk stabiel blijft.
Bij primair hyperaldosteronisme is dit samenspel verstoord.

In de volgende paragraaf wordt uitgelegd wat er gebeurt.

Voor meer informatie over de bijnieren en hormonen die door de bijnieren worden aangemaakt zie:
www.bijniernet.nl/de-bijnieren

Inleiding →
De nieren, de bijnieren en het regelen van de bloeddruk →
Wat is primair hyperaldosteronisme? →
Wat zijn de klachten →
Wat is de oorzaak? →
Verlate diagnose →
Hoe wordt de diagnose gesteld →
Welke behandeling is nodig? →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Controles in het ziekenhuis →
Hoe te leven met primair hyperaldosteronisme? →
Meer weten? →

Wat is primair hyperaldosteronisme?

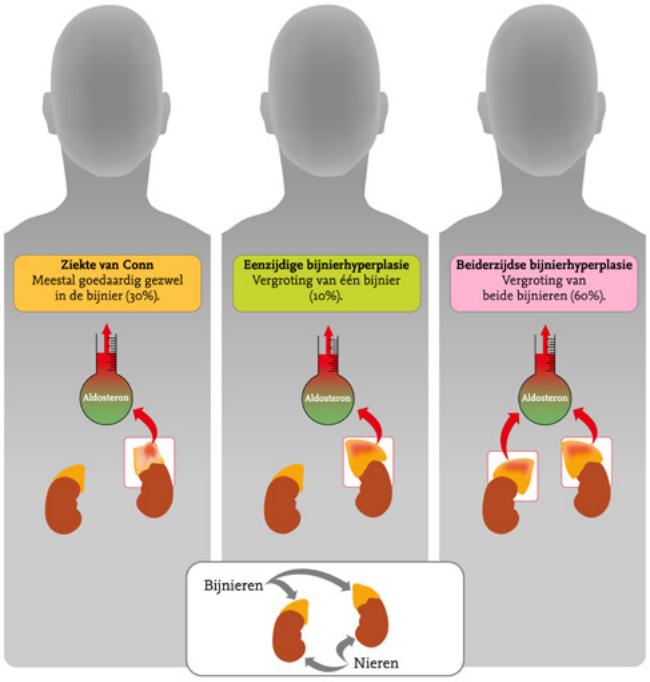
Bij primair hyperaldosteronisme heeft u last van een overmaat van het hormoon aldosteron in uw bloed.

Er zijn drie vormen van primair hyperaldosteronisme bekend.

- De ziekte van Conn, oftewel een hoog aldosteron ten gevolge van een goedaardig gezwel (adenoom) in de bijnier (30%)
- Eenzijdige bijnierhyperplasie, oftewel één vergrote bijnier (10%)
- Beiderzijdse bijnierhyperplasie, oftewel twee vergrote bijnieren (60%)

Bij de drie vormen van primair hyperaldosteronisme wordt teveel aldosteron aangemaakt. Meer dan u nodig heeft. Dit veroorzaakt klachten.

Primair hyperaldosteronisme komt bij ongeveer 5-10% van de mensen met een verhoogde bloeddruk voor. De kans op de aanwezigheid van primair hyperaldosteronisme, neemt toe met de ernst van de verhoogde bloeddruk. Geschat wordt dat bij 17-23% van de mensen met een moeilijk behandelbare verhoogde bloeddruk, primair hyperaldosteronisme de onderliggende oorzaak is.



Drie vormen van primair hyperaldosteronisme

Inleiding →
De nieren, de bijnieren en het regelen van de bloeddruk →
Wat is primair hyperaldosteronisme? →
Wat zijn de klachten →
Wat is de oorzaak? →
Verlate diagnose →
Hoe wordt de diagnose gesteld →
Welke behandeling is nodig? →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Controles in het ziekenhuis →
Hoe te leven met primair hyperaldosteronisme? →
Meer weten? →

Wat zijn de klachten van primair hyperaldosteronisme?

Ten gevolge van een overmaat aan aldosteron voelt u zich niet fit, of misschien zelfs ziek.
De meest voorkomende klachten van primair hyperaldosteronisme zijn:

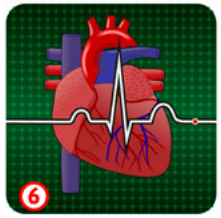
Hoge bloeddruk.

Zwakte.

Spierkrampen.

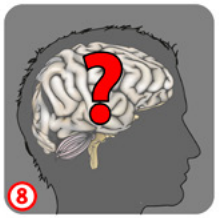
Moeheid, gebrek aan energie.

Hoofdpijn.



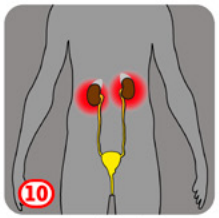
Hartkloppingen.

Veel plassen,ook 's nachts.

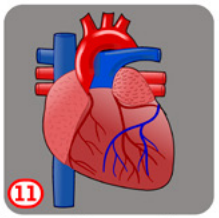


Geheugen, concentratie en aandachtproblemen.

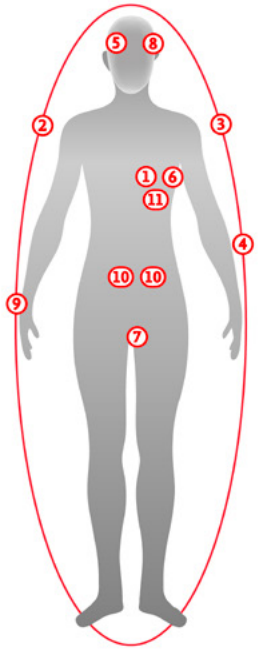
Soms laag kaliumzout in het bloed.



Soms verminderde nierfunctie.



Soms problemen met hart en bloedvaten.



Inleiding →
De nieren, de bijnieren en het regelen van de bloeddruk →
Wat is primair hyperaldosteronisme? →
Wat zijn de klachten →
Wat is de oorzaak? →
Verlate diagnose →
Hoe wordt de diagnose gesteld →
Welke behandeling is nodig? →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Controles in het ziekenhuis →
Hoe te leven met primair hyperaldosteronisme? →
Meer weten? →

Echter, niet iedereen heeft klachten. Soms is het hebben van een hoge bloeddruk het enige symptoom en deze hoge bloeddruk geeft vaak geen klachten. Daarbij zijn de klachten veelal aspecifiek en daardoor wordt vaak een andere oorzaak voor deze klachten vermoed. Voorbeelden zijn: slecht slapen, spanningen/ stress, drukte of menopauze. Hierdoor duurt het vaak langere tijd voordat de juiste diagnose wordt gesteld. Dit kan vervelende gevolgen hebben.

Mensen met een blijvend verhoogde bloeddruk krijgen leefstijladviezen (bijv minder zout eten) en worden soms behandelend met medicatie die de bloeddruk verlaagt. Wanneer de bloeddruk bij dagelijkse inname van meerdere bloeddrukverlagende middelen niet voldoende daalt, kan dit passen bij primair hyperaldosteronisme. Een verlaagd kalium ondersteunt deze verdenking op primair hyperaldosteronisme. In dit geval is het belangrijk om onderzoek naar deze bijnieraandoening te doen.

Een langdurig verhoogde bloeddruk geeft schade in uw lichaam, bijvoorbeeld schade aan de nieren, het hart en de bloedvaten. Het langdurig te hoge gehalte aan aldosteron zélf kan ook schade toebrengen aan hart en bloedvaten. Hierdoor kunnen hartritmestoornissen, een verminderde nierfunctie, beroerte (CVA + TIA) of een hartinfarct ontstaan. Daarnaast kan het te veel aan aldosteron waarschijnlijk psychische klachten geven zoals depressie, angstklachten, slecht slapen en concentratiestoornissen.

In de infographic “Wat is primair hyperaldosteronisme” en de animatie “Wat is primair hyperaldosteronisme” wordt eenvoudig uitgelegd wat primair hyperaldosteronisme is.

In 2016 heeft internist Jaap Deinum een blog geschreven over PHA. Jaap Deinum is internist en is verbonden aan de sectie Vasculaire Geneeskunde in het Radboudumc.

Inleiding →
De nieren, de bijnieren en het regelen van de bloeddruk →
Wat is primair hyperaldosteronisme? →
Wat zijn de klachten →
Wat is de oorzaak? →
Verlate diagnose →
Hoe wordt de diagnose gesteld →
Welke behandeling is nodig? →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Controles in het ziekenhuis →
Hoe te leven met primair hyperaldosteronisme? →
Meer weten? →

Wat is de oorzaak van primair hyperaldosteronisme?

Afgezien van een aantal zeldzame erfelijke aandoeningen is de oorzaak voor het ontstaan van primair hyperaldosteronisme niet bekend. Het is meestal eenvoudigweg pech.

Er zijn wel een aantal zeldzame erfelijke aandoeningen die leiden tot primair hyperaldosteronisme.

Inleiding →
De nieren, de bijnieren en het regelen van de bloeddruk →
Wat is primair hyperaldosteronisme? →
Wat zijn de klachten →
Wat is de oorzaak? →
Verlate diagnose →
Hoe wordt de diagnose gesteld →
Welke behandeling is nodig? →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Controles in het ziekenhuis →
Hoe te leven met primair hyperaldosteronisme? →
Meer weten? →

Verlate diagnose

Het is mogelijk dat u zich al lange tijd niet fit of zelfs heel ziek voelt en dat het door verschillende specialisten niet lukt een juiste diagnose te stellen. Dit komt omdat de verschijnselen niet specifiek zijn toe te schrijven aan bijvoorbeeld deze relatief onbekende bijnieraandoening. Het is ook voor artsen een zoektocht.

Het hebben van een hoge bloeddruk die zich moeilijk laat verlagen ondanks de dagelijkse inname van drie of meer bloeddrukverlagende medicijnen zou tot alertheid moeten leiden o.a. bij uw huisarts.

Het te laat vaststellen van de diagnose primair hyperaldosteronisme wordt ook wel diagnostische vertraging genoemd. Uit onderzoek weten we dat de gemiddelde tijd tot het stellen van de diagnose acht jaar is. Deze periode kenmerkt zich door veel onzekerheden, twijfels en bij primair hyperaldosteronisme nogal eens tot schade aan andere organen in uw lichaam.

Bekijk mede daarom de mini-docu waarin een patiënt vertelt hoe in zijn situatie de diagnose is gesteld. Wellicht herkent u elementen uit het verhaal van deze patiënt. Het kan helpen. U bent niet de enige die deze klachten ervaart. Meer mensen hebben soortgelijke problemen.

Lees meer over diagnostische vertraging op de themapagina.

Inleiding →
De nieren, de bijnieren en het regelen van de bloeddruk →
Wat is primair hyperaldosteronisme? →
Wat zijn de klachten →
Wat is de oorzaak? →
Verlate diagnose →
Hoe wordt de diagnose gesteld →
Welke behandeling is nodig? →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Controles in het ziekenhuis →
Hoe te leven met primair hyperaldosteronisme? →
Meer weten? →

Hoe wordt de diagnose primair hyperaldosteronisme gesteld?

Onderzoek naar de diagnose

Bloedonderzoek
Om een primair hyperaldosteronisme te kunnen vaststellen, wordt bloedonderzoek gedaan. Er wordt dan gekeken naar de hoeveelheid van de hormonen aldosteron en renine in uw bloed. De aldosteron-renine ratio (ARR) wordt bepaald door de hoeveelheid aldosteron te delen door de hoeveelheid renine. Bij een primair hyperaldosteronisme is het aldosteron verhoogd en het renine verlaagd. De ratio is dus verhoogd.

Zoutbelastingstest
Een verhoogde ARR kan wijzen op primair hyper-aldosteronisme. Om de diagnose te stellen is een zogenaamde 'bevestigingstest' nodig. In de meeste ziekenhuizen is dit een zoutbelastingtest per infuus. Deze wordt aangevraagd door uw internist. Deze test wordt op de dagbehandeling in het ziekenhuis uitgevoerd.

Hoe werkt een zoutbelastingstest?
Nadat er bloed is afgenomen, krijgt u gedurende vier uur via een infuus in uw arm een zoutoplossing. Na vier uur wordt wederom bloed afgenomen om de hoeveelheid aldosteron te bepalen.
Bij gezonde mensen daalt het aldosteron. Als na toediening van dit vocht het aldosteron hoog blijft, betekent dit dat de aldosteronproductie niet reageert op de bloeddruk regulerende signalen van het lichaam. Dit niet te onderdrukken aldosteron is bewijzend voor primair hyperaldosteronisme. De test kan ook worden gedaan door gedurende een aantal dagen extra zout te eten en dan het aldosteron te meten.

Omdat bepaalde bloeddrukverlagende medicijnen de testresultaten kunnen beïnvloeden, worden de testen bij voorkeur uitgevoerd wanneer iemand geen bloeddrukverlagers (meer) gebruikt. Medicatie kan ook worden aangepast. Dit alles gaat in overleg met uw arts: u mag niet zonder overleg stoppen

Inleiding →
De nieren, de bijnieren en het regelen van de bloeddruk →
Wat is primair hyperaldosteronisme? →
Wat zijn de klachten →
Wat is de oorzaak? →
Verlate diagnose →
Hoe wordt de diagnose gesteld →
Welke behandeling is nodig? →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Controles in het ziekenhuis →
Hoe te leven met primair hyperaldosteronisme? →
Meer weten? →

met bloeddrukverlagende medicatie. Ook moet op het moment van de testen het kalium in het bloed normaal zijn. Daarvoor krijgt u indien nodig kaliumtabletten of kaliumdrank voorgeschreven ('Slow K').

Als blijkt dat het aldosteron te hoog blijft na de zoutbelasting, wordt de diagnose primair hyperaldosteronisme gesteld.

Op de website van Nederlandse Vereniging voor Klinisch Chemie en Laboratoriumgeneeskunde vindt u een overzicht van testen die in het klinisch laboratorium worden uitgevoerd. U typt in het zoekveld de stof waarvoor 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.

De afkorting CT staat voor Computer Tomogram.

Onderzoek naar de vorm van primair hyperaldosteronisme

CT-scan
Als de diagnose PHA eenmaal gesteld is zal er meestal onderzoek worden gedaan naar de vorm van PHA: eenzijdige of dubbelzijdige ziekte. Dit is namelijk van belang voor de behandeling.
Er wordt altijd een CT-scan van de bijnieren gemaakt. De scan wordt gemaakt in een tunnelvormig röntgenapparaat. Bij een CT-scan wordt gebruik gemaakt van dezelfde röntgenstraling als bij een gewone röntgenfoto en worden als het ware plakjes van het lichaam gemaakt. Het onderzoek doet geen pijn en duurt meestal tussen de 30 en 60 minuten. Een voorbeeld van een CT scan vindt u hier.

Als één bijnier vergroot is op de CT-scan, is er waarschijnlijk sprake van eenzijdige ziekte. Als beide bijnieren vergroot zijn of beide bijnieren niet vergroot zijn, is er waarschijnlijk sprake van dubbelzijdige ziekte.

De voordelen van een CT-scan zijn dat deze beter beschikbaar is, goedkoper in het gebruik en sneller tot uitkomsten leidt. Bovendien kan een beeld gemaakt worden in verschillende richtingen. Soms is het maken van een CT-scan niet mogelijk, bijvoorbeeld als iemand een allergie heeft voor contrastmiddel, de nierfunctie verminderd is of als iemand zwanger is.

Inleiding →
De nieren, de bijnieren en het regelen van de bloeddruk →
Wat is primair hyperaldosteronisme? →
Wat zijn de klachten →
Wat is de oorzaak? →
Verlate diagnose →
Hoe wordt de diagnose gesteld →
Welke behandeling is nodig? →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Controles in het ziekenhuis →
Hoe te leven met primair hyperaldosteronisme? →
Meer weten? →

MRI
Een MRI-scan werkt niet met röntgenstralen, maar met een sterk magnetisch veld en radiogolven. Ook met een MRI-scan kunnen de bijnieren goed in beeld worden gebracht. De MRI is een soort tunnel, waar u in ligt. Een voorbeeld van een MRI vindt u hier. Wanneer u last heeft van claustrofobie of u heeft bepaalde implantaten, zoals bijvoorbeeld een pacemaker, neurostimulatoren en recente plaatsing van een stent, dan wordt liever niet voor een MRI gekozen.

De afkorting MRI staat voor Magnetic Resonance Imaging. De afkorting CT staat voor Computer Tomogram.

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 "sampling", en kies voor "bijnierfunctiestoornissen". U krijgt een overzicht van de centra gepresenteerd.

Bijniervenesampling (AVS)
Om te kunnen vaststellen of één of beide bijnieren overactief zijn, wordt een bijniervenesampling gedaan. Een sampling van de bijniervene houdt in dat bloed wordt afgenomen direct uit het bloedvat dat uit een bijnier komt. Het doel is de hoeveelheid aldosteron in het bloed te meten.

In Nederland wordt een bijniervenesampling maar in een beperkt aantal ziekenhuizen uitgevoerd.
Het onderzoek wordt gedaan door een ervaren interventieradioloog op de afdeling radiologie. Uw medisch specialist zal de procedure goed aan u uitleggen zodat u het goed begrijpt en het zo min mogelijk stress of pijn oplevert.

Voor de start
Ook voor de bijniervenesampling is het nodig om bepaalde bloeddrukverlagende medicijnen te staken, omdat deze de hoeveelheid aldosteron in het bloed beïnvloeden. Ook nu dient het kalium genormaliseerd te worden.

Voor de start van het onderzoek wordt in de meeste ziekenhuizen een infuus aangebracht in uw arm. Via dit infuus krijgt u een bepaald hormoon (ACTH) toegediend. Dit stabiliseert de hormoonproductie door de bijnier zodat de resultaten beter kunnen worden beoordeeld.

Inleiding →
De nieren, de bijnieren en het regelen van de bloeddruk →
Wat is primair hyperaldosteronisme? →
Wat zijn de klachten →
Wat is de oorzaak? →
Verlate diagnose →
Hoe wordt de diagnose gesteld →
Welke behandeling is nodig? →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Controles in het ziekenhuis →
Hoe te leven met primair hyperaldosteronisme? →
Meer weten? →

Tijdens het onderzoek

Bij het onderzoek ligt u op uw rug. Er wordt een verdoving gegeven in de lies. Daarna wordt in de ader van de lies een buisje gebracht. Via het buisje wordt vervolgens een slangetje (katheter) ingebracht dat wordt opgeschoven richting de kleine bloedaders van de bijnieren.

Nadat gecontroleerd is of de katheters op de goede plaats liggen, wordt bloed afgenomen uit de linker bijnierader, de rechter bijnierader en uit de liesader. In het bloed wordt de hoeveelheid aldosteron en cortisol bepaald door het laboratorium.

Voor het slagen van het onderzoek is het belangrijk dat u stil blijft liggen. Soms is het nodig dat u uw adem inhoudt. De laborant legt dit aan u uit. Er wordt contrastvloeistof gebruikt om foto's te kunnen maken. Het onderzoek neemt ongeveer één tot twee uur in beslag.

Na het onderzoek

Na het onderzoek moet u drie uur bedrust houden en worden ieder uur controles gedaan door een verpleegkundige. Er wordt gecontroleerd op een eventuele bloeding na het aanprikken van de ader. Als dit goed gaat en u voelt zich goed, mag u naar huis.

Het is belangrijk dat u de eerste 24 uur rustig aan doet. U mag geen zware dingen tillen, niet sporten en niet teveel traplopen. Het is belangrijk dat u tot 3 dagen na de contrasttoediening veel drinkt, om zo snel mogelijk de contrastvloeistof uit te plassen.

Complicaties

Het is mogelijk dat dit onderzoek complicaties geeft. Mogelijke complicaties zijn een bloeduitstorting, beschadiging van de bijnierader (zelden), trombose of een bloeding van de bijnier. De kans op een complicatie is laag als het onderzoek door een ervaren interventieradioloog wordt uitgevoerd (in ervaren centra minder dan 1% complicaties).

Het is belangrijk dat een bijniervenesampling uitgevoerd wordt in een ziekenhuis waar veel ervaring is met de uitvoering van het onderzoek en interpretatie van de resultaten. De uitslagen van het bloedonderzoek afgenomen tijdens de bijniervenesampling maken de medisch specialist duidelijk of er sprake is van teveel aldosteronproductie door één of door beide bijnieren. Deze informatie heeft de medisch specialist nodig om de behandeling te bepalen.

In de volgende paragraaf worden beide vormen van behandeling uitgelegd.

Inleiding →
De nieren, de bijnieren en het regelen van de bloeddruk →
Wat is primair hyperaldosteronisme? →
Wat zijn de klachten →
Wat is de oorzaak? →
Verlate diagnose →
Hoe wordt de diagnose gesteld →
Welke behandeling is nodig? →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Controles in het ziekenhuis →
Hoe te leven met primair hyperaldosteronisme? →
Meer weten? →

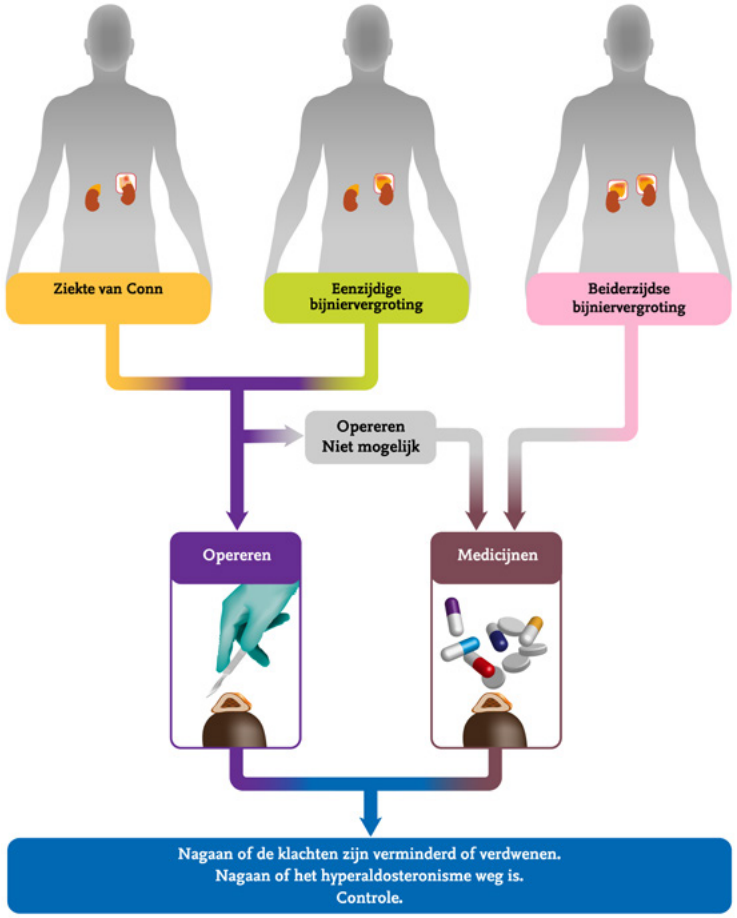
Welke behandeling is voor primair hyperaldosteronisme mogelijk?

De behandeling van primair hyperaldosteronisme is afhankelijk van het type primair hyperaldosteronisme en uw gezondheidstoestand.

Operatie

Bij een éénzijdig gezwel (adenoom) in de bijnier of een éénzijdige hyperplastie wordt meestal gekozen voor een operatie om de bijnier te verwijderen. Dit wordt tegenwoordig meestal met een kijkoperatie uitgevoerd. Dit geeft een relatief snel herstel en het risico op complicaties is klein.

Na de operatie wordt onderzocht of het te hoge aldosterongehalte in het lichaam is hersteld. Dit gebeurt door het meten van het gehalte aan aldosteron en renine in uw bloed, eventueel ook nog gevolgd door een zoutbelastingstest. De bloeddruk en het kaliumgehalte in het bloed kunnen na de operatie weer normaal worden. Als de hoge bloeddruk lang heeft bestaan blijft de verhoogde bloeddruk meestal



Inleiding →
De nieren, de bijnieren en het regelen van de bloeddruk →
Wat is primair hyperaldosteronisme? →
Wat zijn de klachten →
Wat is de oorzaak? →
Verlate diagnose →
Hoe wordt de diagnose gesteld →
Welke behandeling is mogelijk? →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Controles in het ziekenhuis →
Hoe te leven met primair hyperaldosteronisme? →
Meer weten? →

aanwezig, maar kunnen de bloeddrukverlagende medicijnen wel worden verminderd. Het doorgaan met medicatie is belangrijk, omdat hoge bloeddruk een verhoogde kans geeft op schade aan het hart en de vaten.

Vaak is de verhoogde bloeddruk al lang aanwezig voordat de diagnose primair hyperaldosteronisme wordt gesteld (zie diagnostische vertraging). Dat kan schade hebben gegeven waardoor onder andere de bloeddruk na de operatie niet meer (helemaal) normaal wordt. Ook dan is het belangrijk dat u deze medicijnen blijft gebruiken tegen de verhoogde bloeddruk.

Meestal is een operatie een goede keuze en wel om de volgende redenen:

1. Na een succesvolle operatie is de hoeveelheid aldosteron en kalium in het bloed meestal normaal zonder dat je daar dan in de toekomst nog medicijnen voor hoeft te gebruiken. De schade die bij primair hyperaldosteronisme ontstaat aan hart en bloedvaten wordt vrijwel zeker niet alleen door de hoge bloeddruk veroorzaakt maar ook door het hormoon aldosteron zelf. Medicijnen zoals spironolacton of eplerenon remmen wel die directe invloed op het hart en de bloedvaten maar het is niet zeker of die remming voldoende is.
2. Als in het bloed het primair hyperaldosteronisme is genezen, wordt de bloeddruk makkelijker te behandelen. Daarvoor is dan geen spironolacton meer nodig, patiënten kunnen dan “gewone” bloeddrukverlagers gebruiken die vaak makkelijker te verdragen zijn.
3. Na een geslaagde operatie voelt u zich snel veel beter; de kwaliteit van leven verbetert sterk. Dit is misschien wel het belangrijkste argument om altijd te streven naar een operatie als er sprake is van een enkelzijdig gezwel (adenoom).
4. Recent onderzoek suggereert dat na een operatie er ook minder kans op hartritmestoornissen is.

Helaas is in ongeveer 10% van de gevallen na de operatie nog steeds sprake van primair hyper-aldosteronisme. Blijkbaar produceert de resterende bijnier toch teveel aldosteron. Deze patiënten zullen dan speciale bloeddrukverlagende medicatie gebruiken die ook de schadelijke effecten van aldosteron op het hart en de bloedvaten tegengaat (bijv. spironolacton, eplerenon). Er zijn weinig of geen alternatieven.

Inleiding →
De nieren, de bijnieren en het regelen van de bloeddruk →
Wat is primair hyperaldosteronisme? →
Wat zijn de klachten →
Wat is de oorzaak? →
Verlate diagnose →
Hoe wordt de diagnose gesteld →
Welke behandeling is nodig? →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Controles in het ziekenhuis →
Hoe te leven met primair hyperaldosteronisme? →
Meer weten? →

Geen operatie, maar medicijnen

Als er sprake is van een dubbelzijdige bijniervergroting (bilaterale bijnierhyperplasie), of indien mensen niet geopereerd kunnen worden, dan zal gekozen worden voor een behandeling met medicijnen. Het meest gebruikte medicijn is spironolacton. Als spironolacton niet goed wordt verdragen, wordt eplerenon voorgeschreven. De arts schrijft meestal eerst spironolacton voor omdat die het krachtigst werkt. Bij hogere dosering kunnen echter bijwerkingen ontstaan en dan wordt eplerenon voorgeschreven, dat nauwelijks bijwerkingen kent, maar twee of drie keer per dag ingenomen moet worden. Deze medicijnen blokkeren de werking van aldosteron. Soms zijn ook nog andere medicijnen nodig om de bloeddruk te verlagen.

Inleiding →
De nieren, de bijnieren en het regelen van de bloeddruk →
Wat is primair hyperaldosteronisme? →
Wat zijn de klachten →
Wat is de oorzaak? →
Verlate diagnose →
Hoe wordt de diagnose gesteld →
Welke behandeling is nodig? →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Controles in het ziekenhuis →
Hoe te leven met primair hyperaldosteronisme? →
Meer weten? →

Hoe is de zorg georganiseerd?

De zorg voor mensen met primair hyperaldosteronisme is complex. Het gaat om een aandoening die weliswaar niet zo zeldzaam meer is, maar waarvoor specifieke kennis en expertise nodig zijn bij het uitvoeren van onderzoek en de behandeling. Bij de zorg zijn verschillende zorgverleners betrokken. Genoemd zijn de internist en een gespecialiseerd interventieradioloog, ondersteund door een multidisciplinair team met verpleegkundigen.

Ook de huisarts heeft een belangrijke taak bij het opsporen van primair hyperaldosteronisme. Zo is de huisarts de aangewezen persoon om aan een onderliggende oorzaak van de verhoogde bloeddruk te denken. Daarom is het belangrijk dat uw huisarts tijdig overlegt met een specialist als uw bloeddruk (veel) te hoog blijft ondanks de dagelijkse inname van verschillende bloeddrukverlagende middelen.

Het is belangrijk dat uw medisch specialist uw huisarts volledig informeert over de diagnose primair hyperaldosteronisme.

Als er bij u schade is ontstaan aan de nieren of aan uw hart, dan wordt uw behandelteam uitgebreid met een nefroloog en een cardioloog.

Inleiding →
De nieren, de bijnieren en het regelen van de bloeddruk →
Wat is primair hyperaldosteronisme? →
Wat zijn de klachten →
Wat is de oorzaak? →
Verlate diagnose →
Hoe wordt de diagnose gesteld →
Welke behandeling is nodig? →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Controles in het ziekenhuis →
Hoe te leven met primair hyperaldosteronisme? →
Meer weten? →

Controles in het ziekenhuis

Na de operatie blijft u in principe nog maximaal een jaar onder controle van de internist als blijkt dat u genezen bent van de ziekte en de bloeddruk onder controle is. Daarna kunnen de bloeddrukcontroles overgedragen worden aan de huisarts. Het is van belang dat dan jaarlijks of vaker de bloeddruk en het kalium worden gecontroleerd. Als u spironolacton of eplerenon gebruikt dan kan het zijn dat u onder behandeling blijf van de internist.

Restklachten

Patiënten geven aan dat zij nog enige tijd na de operatie klachten ervaren. Klachten die wel genoemd worden zijn:

- spierzwakte, weinig kracht
- vermoeidheid
- concentratieproblemen

Patiënten die spironolacton gebruiken kunnen vooral als ze een hogere dosering nodig hebben soms bijwerkingen krijgen:

- erectieproblemen
- libidoverlies en borstvorming bij mannen (gynaecomastie)
- pijnlijke borsten en menstruatiestoornissen bij vrouwen

Eplerenon kent deze bijwerkingen vrijwel niet, maar moet wel vaker ingenomen worden. Zoals alle medicijnen kunnen spironolacton en eplerenon bij een kleine minderheid ook nog andere bijwerkingen geven.

In het eerste kwartaal van 2018 is er een groot onderzoek gepubliceerd door een aantal artsen uit het Radboudumc. Uit dit artikel blijkt dat de kwaliteit van leven verbetert na start van spironolacton of eplerenon. Helaas blijft de kwaliteit van leven gemiddeld minder dan bij mensen zonder PHA. Daarnaast worden ook vaak depressie en angststoornissen (naast andere psychische problemen) gemeld.

Inleiding →
De nieren, de bijnieren en het regelen van de bloeddruk →
Wat is primair hyperaldosteronisme? →
Wat zijn de klachten →
Wat is de oorzaak? →
Verlate diagnose →
Hoe wordt de diagnose gesteld →
Welke behandeling is nodig? →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Controles in het ziekenhuis →
Hoe te leven met primair hyperaldosteronisme? →
Meer weten? →

Het onderzoek is gepubliceerd in The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism, Volume 103, Issue 1, 1 January 2018, Pages 16–24.

Jaarlijks consult bij de internist

U kunt zich voorbereiden op het consult met uw medisch specialist aan de hand van de zorgagenda. Voorbeelden van onderwerpen waar u bij kunt stilstaan tijdens het consult zijn:

- mogelijke gevolgen van de behandeling en de (on)mogelijkheden voor herstel
- het gebruik van de medicijnen en de bijwerkingen van spironolacton en eplerenon
- de beschikbaarheid van medicijnen
- gezond gedrag en gezonde voeding, mogelijk fysiotherapie voor opbouw van conditie
- nieuwe klachten, beperkingen of gezondheidsproblemen
- samenwerking met de huisarts of andere medisch specialisten
- aanvullende hulpvragen bij bijvoorbeeld dagelijkse zorg thuis
- problemen op het werk en samenwerking met de bedrijfsarts
- uw gevoelens en hoe u alles heeft verwerkt
- sociale of relationele problemen en eventueel uitleg aan naasten over de aandoening
- afspraken voor het volgende consult

De gevolgen van primair hyperaldosteronisme kunnen ingrijpend zijn. Uw vragen zijn welkom en hoe beter u uw vragen van tevoren voor uzelf op een rijtje heeft, des te beter is de arts in staat u van de juiste adviezen of hulp te voorzien.

Inleiding →
De nieren, de bijnieren en het regelen van de bloeddruk →
Wat is primair hyperaldosteronisme? →
Wat zijn de klachten →
Wat is de oorzaak? →
Verlate diagnose →
Hoe wordt de diagnose gesteld →
Welke behandeling is nodig? →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Controles in het ziekenhuis →
Hoe te leven met primair hyperaldosteronisme? →
Meer weten? →

Hoe te leven met primair hyperaldosteronisme?

In de afgelopen 15 – 20 jaar zijn er regelmatig onderzoeken gedaan naar de verminderde kwaliteit van leven bij patiënten met primair hyperaldosteronisme. Er zijn fysieke en psychische klachten vast te stellen.

Genoemde fysieke klachten zijn: (spier)pijn, vermoeidheid, hoofdpijn, verminderd libido, slaapproblemen en duizeligheid. Genoemde psychische klachten zijn: depressiviteit, angststoornis, gedragsproblemen, verminderd sociaal functioneren en stemmingsproblemen.
De lage kaliumwaarde in het bloed veroorzaakt ook spierklachten.

Vrouwen hebben over het algemeen een mindere kwaliteit van leven bij primair hyperaldosteronisme dan mannen.

Uit onderzoek is gebleken dat de kwaliteit van leven bij patiënten na een operatie (bijnierverwijdering) vrijwel gelijk wordt aan die van de gezonde bevolking. Na de start van spironolacton of eplerenon neemt de kwaliteit van leven ook toe. Zo goed als na operatie is de kwaliteit van leven in veel gevallen echter niet. Leven met primair hyperaldosteronisme kan best zwaar zijn. Algemene adviezen zouden kunnen zijn: hulp zoeken bij een fysiotherapeut en een psycholoog.

Belangrijk is om de partner en de directe familie ook begeleiding aan te bieden en te informeren over de problematiek die bij deze aandoening ontstaat.

Het kan u helpen de mini-documentaire "Primair hyperaldosteronisme" te bekijken. Hierin vertelt een patiënt met primair hyperaldosteronisme over de weg tot het stellen van de diagnose, het onderzoek, de behandeling en over hoe het leven is met primair hyperaldosteronisme.

Bekijk ook de animatie "De ongekende psychische gevolgen van bijnieraandoeningen"

Inleiding →
De nieren, de bijnieren en het regelen van de bloeddruk →
Wat is primair hyperaldosteronisme? →
Wat zijn de klachten →
Wat is de oorzaak? →
Verlate diagnose →
Hoe wordt de diagnose gesteld →
Welke behandeling is nodig? →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Controles in het ziekenhuis →
Hoe te leven met primair hyperaldosteronisme? →
Meer weten? →

Wilt u meer weten over primair hyperaldosteronisme?

Meer informatie over primair hyperaldosteronisme is te vinden op:

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

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, 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.

Inleiding →
De nieren, de bijnieren en het regelen van de bloeddruk →
Wat is primair hyperaldosteronisme? →
Wat zijn de klachten →
Wat is de oorzaak? →
Verlate diagnose →
Hoe wordt de diagnose gesteld →
Welke behandeling is nodig? →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Controles in het ziekenhuis →
Hoe te leven met primair hyperaldosteronisme? →
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 15 november 2020

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

Medische beoordelingscommissie
Prof. Dr. Ad Hermus
Dr. Jaap Deinum
Dr. Sabine Käyser
Dr. Marieke Velema

Medebeoordelaars vanuit patiëntenperspectief
Margot Ekhart

Opmaak
Ontwerpburo Suggestie en Illusie

Digitaal en op papier
Deze uitgave is digitaal te raadplegen 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. De tekst kan desondanks onjuistheden bevatten. Wij verzoeken u aanvullingen en onjuistheden te melden via info@bijniernet.nl

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

Inleiding →
De nieren, de bijnieren en het regelen van de bloeddruk →
Wat is primair hyperaldosteronisme? →
Wat zijn de klachten →
Wat is de oorzaak? →
Verlate diagnose →
Hoe wordt de diagnose gesteld →
Welke behandeling is mogelijk? →
Hoe is de zorg georganiseerd? →
Controles in het ziekenhuis →
Hoe te leven met primair hyperaldosteronisme? →
Meer weten? →