

Hypofyseandoeningen FACTSHEET

Informatie over hypofyseandoeningen met het oog op arbeidsparticipatie

Etiologie

Hypofyseandoeningen zijn zeldzaam. De meest voorkomende hypofyseandoening is een hypofyseadenoom¹. Vaak is een hypofyseadenoom niet-functionerend. Echter, het adenoom kan ook een overschot aan hormonen produceren, zoals prolactine (prolactinoom), groeihormoon (acromegalie) of adrenocorticotrop hormoon (ACTH, ziekte van Cushing).

Andere aandoeningen van de hypofyse zijn hypofysitis (meestal auto-immuun gemedieerd of als complicatie van oncologische immunotherapie), infarct of bloeding van de hypofyse (syndroom van Sheehan, apoplexie) etc. (zie ook www.hypofyse.nl/aandoeningen/). De hypofyseandoening en de behandeling hiervan kan leiden tot hypofyseuitval waarbij één of meerdere hormonale assen uitvallen: (pan)hypopituitarisme.

Symptomen

De symptomen van een hypofyseandoening worden meestal veroorzaakt door massawerking of door hormonale ontregeling. Een grote laesie in de hypofyse kan leiden tot visusproblemen door compressie van het chiasma opticum of compressie van de hersenzenuwen in de sinus cavernosus. Daarnaast kan de ruimte innemende werking hoofdpijn veroorzaken. De hormonale ontregeling kan bestaan uit een tekort of juist overschot aan hypofysehormonen. Een tekort aan hypofysehormonen kan leiden tot een bijnierschorsinsufficiëntie (zie factsheet bijnierschorsinsufficiëntie voor meer informatie), hypothyreoïdie, hypogonadisme, groeihormoondeficiëntie en een diabetes insipidus. Elk type hormoonuitval gaat gepaard met specifieke klachten, zoals moeheid, kouwelijkheid en gewichtstoename bij hypothyreoïdie, moeheid, spierkrachtsverlies, stemmingsklachten en apathie bij hypogonadisme en dorst en polyurie bij diabetes insipidus. Gecombineerde uitval kan ook leiden tot specifieke klachten, waarbij vermoeidheid, ver-

minderde energie en belastbaarheid, stemmingschommelingen en stressgevoeligheid veel voorkomen zijn.

Een overschot aan hypofysehormonen gaat eveneens gepaard met specifieke klachten, zoals tepelvloed en hypogonadisme bij een prolactinoom; moeheid, overmatig transpireren, hoofdpijn, gewrichtsklachten, stemmingsklachten en verandering van uiterlijk bij acromegalie en gewichtstoename, spier- en huidatrofie bij het syndroom van Cushing (zie factsheet Cushing voor meer informatie).²⁻⁴ Bij zowel hormonaal uitval als hormonale overproductie komen frequent psychische en cognitieve klachten voor zoals stemmingsproblematiek, emotionele instabiliteit, verhoogde gevoeligheid voor prikkels en concentratie- en geheugenstoornissen⁵⁻⁶. Het is niet ongebruikelijk dat deze persisteren of in elk geval lang voortduren, nadat behandeling is ingesteld.

Behandeling

De behandeling is per type aandoening verschillend en kan bestaan uit een hypofyseoperatie, radiotherapie van de hypofyse, medicamenteuze behandeling of uit hormoonsuppletie. Vaak is er een gecombineerde behandeling nodig, al in eerste instantie of indien er een recidief ontstaat. Patiënten zijn dus meestal levenslang onder controle van een endocrinoloog.

Hormonaal uitval is meestal permanent en wordt behandeld met hormonale suppletie. De dosering van de hormonale substitutie is per patiënt verschillend. Het kost enige tijd (maanden - jaren) om het optimale doseringsschema voor een patiënt te vinden. Ondanks optimaal ingestelde suppletiebehandeling houdt een deel van de patiënten restklachten en symptomen, zoals die hierboven zijn genoemd.⁵⁻⁶ Hypopituitarisme is een chronische aandoening, waarbij patiënten levenslang afhankelijk blijven van dagelijkse medicatie-inname (meestal 3 maal daags), periodiek medische

controle noodzakelijk is en een aanpassing die leefstijl aanpassingen vergt (stressinstructie, aanpassing arbeidsbelasting). Vooral de behoefte aan bijnielhormoon en antidiuretisch hormoon (ADH) voor diabetes insipidus kunnen variabel zijn en moeten aangepast worden bij stress, ziekte en weersomstandigheden. Voor deze patiënten geldt vaak een leercurve om te leren omgaan met hormoonuitval.

Het is dus belangrijk te realiseren dat patiënten een individueel veelal intensief medisch traject doorlopen en dat het multidisciplinair behandelteam met verschillende medische aspecten rekening moet houden: visus, tumor, hormoonoverschot en uitval, en ook comorbiditeit veroorzaakt door hormoonoverschot.

Daarnaast is er regelmatig psychosociale begeleiding nodig en een vorm van revalidatie.

Arbeidsparticipatie

Hoewel er grote verschillen tussen patiënten zijn, is het geen uitzondering dat patiënten problemen ervaren met arbeidsparticipatie⁷. Het behandeltraject is vaak langdurig, zoals hierboven beschreven. Het herstel verloopt in verschillende fasen en kan jaren duren, waarbij er mogelijk ook persisterende klachten (zoals verminderde inspanningstolerantie en cognitieve stoornissen) aanwezig blijven na het bereiken van een stabiele hormonale situatie.

Ondanks het zorgvuldig instellen van de optimale hormonale suppletie, blijft de kwaliteit van leven van patiënten met een hypofyse-aandoening gemiddeld lager dan die van de gezonde populatie.⁵ Dit geeft aan dat de complexe fysiologische hormonale secretie van de hypofyse niet perfect nagebootst kan worden met de huidige substitutiemogelijkheden. Studies laten zien dat patiënten met een adequaat behandeld hypopituitarisme gemiddeld slechter scoren op gebied van zowel fysiek, sociaal als mentaal functioneren en op vitaliteit.⁵⁻⁶ Hierbij variëren de restklachten per patiënt enorm.

Sommige patiënten ervaren weinig tot geen beperkingen in het dagelijks leven, terwijl andere patiënten ernstig geïnvaleerd worden door b.v. fysieke en mentale moeheid, geheugen- en concentratiestoornissen en psychische klachten. Het is niet

goed te voorspellen welke patiënten restklachten blijven houden en welke patiënten geen beperkingen ervaren van hun aanpassing. Een Nederlandse studie uit 2018 laat zien dat 28% van de patiënten (18-65 jaar) na behandeling van een hypofysetumor geen betaalde baan heeft, gemiddeld 11 jaar na het stellen van de diagnose.

Met name de patiënten met de diagnose Cushing, acromegalie, (pan)hypopituitarisme en na behandeling met radiotherapie hadden vaker geen werk⁷.

Een 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 op individueel vlak, terwijl groepsstudies wel afwijkingen vaststellen. Onze ervaring is echter dat bij arbeidsdiagnostisch (duur)belastbaarheidsonderzoek in een praktijksetting, zoals dat door arbeidsrevalidatiecentra plaatsvindt, de beperkingen ook bij het individu met klachten 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 de 4 A's: arbeidsomstandigheden, arbeidsvoorwaarden, arbeidsinhoud en arbeidsverhoudingen.

Aandachtspunten voor de bedrijfs-, verzekeringsarts

- Hypofyseaandoeningen zijn zeldzame aandoeningen met een uiteenlopend klachtenpatroon die een specifiek op de patiënt toegepaste behandeling vereisen.
- Een patiënt met hypopituitarisme is levenslang afhankelijk van hormonale substitutie.
- Na het stellen van de diagnose kost het tijd om het optimale doseringsschema voor een individuele patiënt te vinden.
- De lange diagnostische delay en duur van het behandeltraject en de langdurige herstelperiode kunnen een periode van twee jaar ruim overschrijden.
- De kwaliteit van leven van patiënten met een hypofyseaandoening is gemiddeld lager dan die van de gezonde populatie. Hierbij variëren de restklachten sterk per persoon.
- Het is niet goed te voorspellen welke patiënten klachten blijven houden ondanks het zo optimaal mogelijk instellen van hormonale suppletie en welke patiënten geen beperkingen zullen ervaren van hun aandoening.
- Het kan het zijn dat energieniveaus en mentaal functioneren fluctueren over de dag en verschillen per periode.

Afstemming en overleg:

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

Referenties:

1. Jaffe Pituitary. 2006 Clinically non-functioning pituitary adenoma. doi: 10.1007/s11102-006-0412-9.
2. Melmed JCEM 2011. Diagnosis and treatment of hyperprolactinemia: an Endocrine Society clinical practice guideline. doi: 10.1210/jc.2010-1692.
3. Katznelson JCEM 2014. Acromegaly: an endocrine society clinical practice guideline. doi: 10.1210/jc.2014-2700.
4. Lacroix 2015 Lancet: Cushing's syndrome, doi: 10.1016/S0140-6736(14)61375-1
5. Andela 2015 Pituitary. Quality of life (QoL) impairments in patients with a pituitary adenoma: a systematic review of QoL studies. doi: 10.1007/s11102-015-0636-7.
6. Butterbrod J Neurosurg 2019. Cognitive functioning in patients with nonfunctioning pituitary adenoma before and after endoscopic endonasal transsphenoidal surgery doi: 10.3171/2019.5.JNS19595.
7. Lobatto 2018 Pituitary. Work disability and its determinants in patients with pituitary tumor-related disease. doi: 10.1007/s11102-018-0913-3.
8. Biermasz Best Pract Res Clin Endocrinol Metab 2019. The burden of disease for pituitary patients. doi: 10.1016/j.beem.2019.101309

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 subsidie 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!