



**Information til patienter og deres nærmeste om**

# Cushings syndrom

Denne brochure er blevet til i et samarbejde mellem AdrenalNET og Addison Foreningen i Danmark

# Introduktion

Brochuren er beregnet til patienter, der har Cushings syndrom, og deres nærmeste. Unge og voksne med Cushings syndrom vil kunne bruge denne brochure selvstændigt. Men hvis du er far, mor, bror, søster eller partner til et barn eller en voksen med Cushings syndrom, kan det også være meget nyttigt at få mere indsigt i sygdommen.

Selvom vi bruger ordet "du" i denne brochure for at henvende os til patienter med Cushing, så er brochuren også beregnet til den nærmeste omgangskreds og sundhedspersonale.



Det medicinske indhold i denne brochure er baseret på 'Quality of Care Standard for Adrenal disorders' (2018) og retningslinjerne 'The diagnosis of Cushing's Syndrome' og 'Treatment of Cushing's Syndrome' fra Dutch Endocrine Society. Brochuren er oversat fra den originale hollandske version og rettet til efter danske forhold. Folderen indeholder links til yderligere information. Hvor det er muligt, er der linket til danske sider, men nogen links vil være på engelsk.

Oplysningerne i brochuren skal ikke erstatte råd fra en kvalificeret læge. Hvis du har spørgsmål eller brug for rådgivning, skal du kontakte din praktiserende læge eller din endokrinologiske klinik.

## Introduktion

[Hvad er Cushings syndrom? →](#)

[Hvad er symptomerne? →](#)

[Hypothalamus-hypofyse-binyre-aksen \(HPA\) →](#)

[Hvad skyldes sygdommen? →](#)

[Hvordan diagnosticeres sygdommen? →](#)

[Hvilke behandlinger findes der? →](#)

[Medicinering →](#)

[Binyrebarkkrise og stress instruktioner →](#)

[Tilbageværende symptomer og følgesygdomme →](#)

[Hvordan er behandlingen organiseret? →](#)

[At leve med Cushings syndrom →](#)

[Vil du vide mere? →](#)





Sig goddag til...

Anne  
57 år

Anne fik konstateret Cushings syndrom i 2020. Det tog lang tid at få stillet den rigtige diagnose. Hun blev opereret for et hypofyseadenom, men da hun fortsat ikke var kureret, fik hun til sidst fjernet begge binyrer. Hun er gift og mor til fire voksne børn. Dagligdagen er præget af de langvarige følger af Cushings syndrom. For nylig har Anne indstillet sin professionelle karriere, men på trods af svær sygdom og følger, forsøger hun at holde fokus på de positive ting i sit liv og opretholde så god en livskvalitet som muligt – bl.a. ved at hjælpe og informere andre patienter om sygdommen og livet efter, som denne brochure er et eksempel på.

## Introduktion

Hvad er Cushings syndrom? →

Hvad er symptomerne? →

Hypothalamus-hypofyse-  
binyre-aksen (HPA) →

Hvad skyldes sygdommen? →

Hvordan diagnosticeres  
sygdommen? →

Hvilke behandlinger findes der? →

Medicinering →

Binyrebarkkrise og stress  
instruktioner →

Tilbageværende symptomer og  
følgesygdomme →

Hvordan er behandlingen  
organiseret? →

At leve med Cushings syndrom →

Vil du vide mere? →

# Hvad er Cushings syndrom?

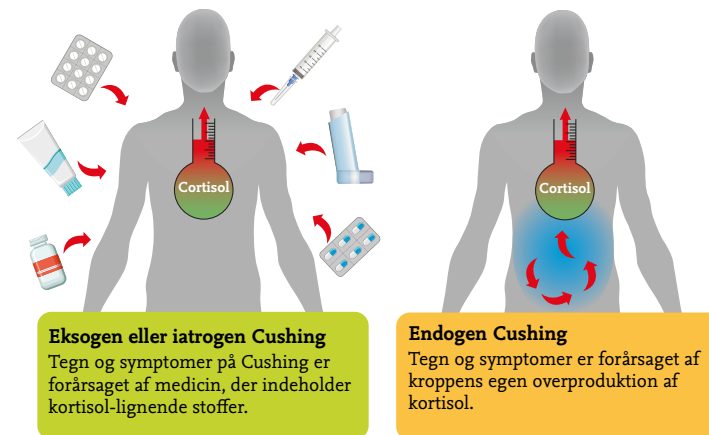
Cushings syndrom er en lidelse, der er karakteriseret ved en række tegn og symptomer, som skyldes langvarig hyperkortisolisme, dvs. et overskud af kortisol (binyrebarkhormon) i blodet. Det kan få dig til at føle dig syg.

## Kortisol

Alle har brug for kortisol. Det har flere vigtige opgaver. Det påvirker vores søvnrytme, vores hukommelse, vores koncentrationsevne og vores humør. Derudover påvirker kortisol kroppens forbrænding af sukker, fedt og proteiner. Kortisol sikrer, at vores krop har nok brændstof, når den har brug for det. Kortisol påvirker hjertets funktion og blodcirkulationen, vores knogler, hud, bindevæv, muskler og led. Det har også en vigtig rolle i kroppens naturlige forsvarsmekanisme mod infektioner. Kortisol kaldes ofte for "stresshormonet". Når man oplever fysisk eller psykisk stress, producerer binyrerne ekstra kortisol, så man kan komme sig over den stressende situation. Når stressen forsvinder, vender produktionen af kortisol tilbage til normale niveauer.

## Forskellige former for Cushings syndrom

Cushings syndrom giver et meget komplekst klinisk billede, og det forekommer i en række forskellige former.



To former for Cushing

Eksogen eller iatrogen Cushing skyldes et stort forbrug af medicin, der indeholder kortisol-lignende stoffer, for eksempel hudcremer, inhalationsmedicin eller injektioner.

[Introduktion](#) →

[Hvad er Cushings syndrom?](#)

[Hvad er symptomerne?](#) →

[Hypothalamus-hypofyse-binyre-aksen \(HPA\)](#) →

[Hvad skyldes sygdommen?](#) →

[Hvordan diagnosticeres sygdommen?](#) →

[Hvilke behandlinger findes der?](#) →

[Medicinering](#) →

[Binyrebarkkrise og stress instruktioner](#) →

[Tilbageværende symptomer og følgesygdomme](#) →

[Hvordan er behandlingen organiseret?](#) →

[At leve med Cushings syndrom](#) →

[Vil du vide mere?](#) →

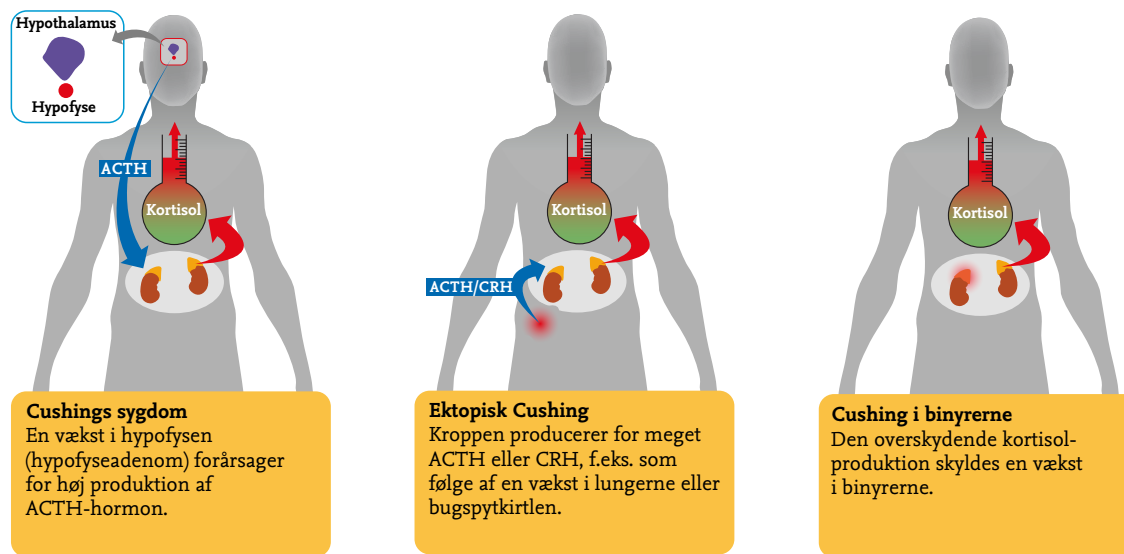
I tilfælde af endogen Cushing skyldes overskuddet af kortisol i blodet, at kroppen selv producerer for meget kortisol.

Endogen Cushing kan yderligere inddeles i forskellige kategorier, som det kan ses i illustrationen nedenfor.

I tilfælde af Cushings sygdom (figuren til venstre) er problemet forårsaget af et såkaldt hypofyseadenom. Dette adenom producerer for meget af hormonet ACTH. ACTH stimulerer binyrerne til at overproducere kortisol.

Lidelsen blev opdaget af en amerikansk neurokirurg ved navn Harvey Cushing. Det er grunden til, at hypofyseformen af Cushing kaldes "Cushings sygdom". Cushings sygdom kaldes også Morbus Cushing, Cushing's disease eller hypofyse Cushing.

I tilfælde af ektopisk Cushing (figuren i midten) er problemet forårsaget af en tumor et andet sted i kroppen, f.eks. i lungerne eller bugspytkirtlen. Denne tumor overproducerer ACTH eller CRH, som vil stimulere binyrerne til at overproducere kortisol. Hypofyse- og ektopisk Cushing kaldes tilsammen ofte for ACTH-afhængig Cushing.



Tre former for Endogen Cushing

[Introduktion](#) →

[Hvad er Cushings syndrom?](#)

[Hvad er symptomerne?](#) →

[Hypothalamus-hypofyse-binyre-aksen \(HPA\)](#) →

[Hvad skyldes sygdommen?](#) →

[Hvordan diagnosticeres sygdommen?](#) →

[Hvilke behandlinger findes der?](#) →

[Medicinering](#) →

[Binyrebarkkrise og stress instruktioner](#) →

[Tilbageværende symptomer og følgesygdomme](#) →

[Hvordan er behandlingen organiseret?](#) →

[At leve med Cushings syndrom](#) →

[Vil du vide mere?](#) →

I tilfælde af binyre Cushing (figuren til højre) er årsagen en tumor i binyren. Denne vækst producerer for meget kortisol. Denne tilstand kaldes også ACTH-uafhængig Cushing.

Der findes godartede og ondartede former af både hypofyse-, binyre- og ektopisk Cushing, men de ondartede er heldigvis sjældne.

### Cyklisk Cushings syndrom

Der findes en særlig, sjælden form for Cushings syndrom, kaldet cyklisk Cushings syndrom. Ved cyklisk Cushing ses skiftevis perioder med normal produktion og overproduktion af kortisol. Tiden mellem to perioder med overproduktion af kortisol varierer fra patient til patient. For nogle patienter kan der gå uger mellem perioderne med øget produktion af kortisol, mens andre patienter har dem hyppigere.

Behandlingen er forskellig alt efter hvilken type Cushings syndrom, du har. Det er derfor vigtigt, at du spørger til og forstår, hvilken type du har.



Se infografikken '[Hvad er Cushings syndrom?](#)' for et overblik over, hvad Cushings syndrom indebærer.

[Introduktion](#) →

[Hvad er Cushings syndrom?](#)

[Hvad er symptomerne?](#) →

[Hypothalamus-hypofyse-binyre-aksen \(HPA\)](#) →

[Hvad skyldes sygdommen?](#) →

[Hvordan diagnosticeres sygdommen?](#) →

[Hvilke behandlinger findes der?](#) →

[Medicinering](#) →

[Binyrebarkkrise og stress instruktioner](#) →

[Tilbageværende symptomer og følgesygdomme](#) →

[Hvordan er behandlingen organiseret?](#) →

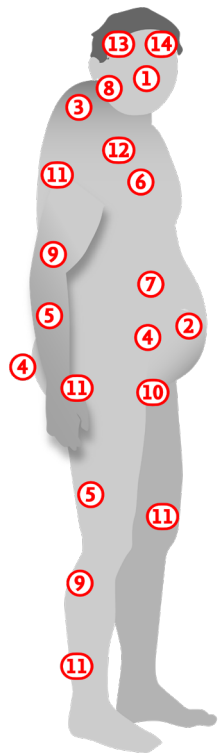
[At leve med Cushings syndrom](#) →

[Vil du vide mere?](#) →

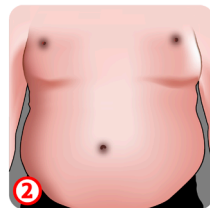


# Hvad er symptomerne?

For meget kortisol i blodet over længere tid kan give mange forskellige symptomer. Symptomerne kan omfatte:



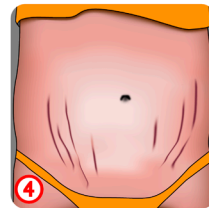
1 Et rundt eller oppustet ansigt (måneansigt)



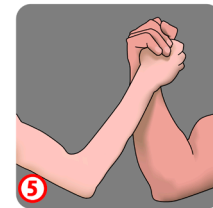
2 En ophobning af fedtvæv omkring maven (central fedme)



3 En ophobning af fedtvæv i nakken (bøffelnakke)



4 Strækmærker (striae) på maven og balderne



5 Tynde arme og ben pga. tab af muskelmasse og muskelstyrke



6 Højt blodtryk



7 Højt blodsukker (diabetes/sukkersyge)



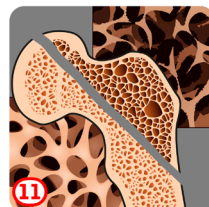
8 Akne i huden. Overdreven hårvækst (hirsutisme)



9 Tynd og skrøbelig hud. Blå mærker



10 Menstruationsproblemer. Nedsat fertilitet



11 Reduceret knoglestyrke (knogleskørhed/osteoporose)



12 Træthed og søvnproblemer



13 Hukommelses- og koncentrationsproblemer



14 Mentale problemer såsom humørsvingninger, depression eller osvkose

[Introduktion →](#)

[Hvad er Cushings syndrom? →](#)

[Hvad er symptomerne? →](#)

[Hypothalamus-hypofyse-binyre-aksen \(HPA\) →](#)

[Hvad skyldes sygdommen? →](#)

[Hvordan diagnosticeres sygdommen? →](#)

[Hvilke behandlinger findes der? →](#)

[Medicinering →](#)

[Binyrebarkkrise og stress instruktioner →](#)

[Tilbageværende symptomer og følgesygdomme →](#)

[Hvordan er behandlingen organiseret? →](#)

[At leve med Cushings syndrom →](#)

[Vil du vide mere? →](#)

# Hypothalamus-hypofyse-binyre-aksen (HPA)

Cushings syndrom er en meget kompleks lidelse, der som nævnt skyldes for høje niveauer af kortisol, altså binyrebarkhormon. Det er nemmere at forstå sygdommen, hvis du forstår de grundlæggende principper for, hvordan hormonsystemet fungerer. Det er det, som dette afsnit handler om.

## HPA-aksen

Alle har en. HPA-aksen er et system, der forbinder hypothalamus, hypofysen og binyrerne.

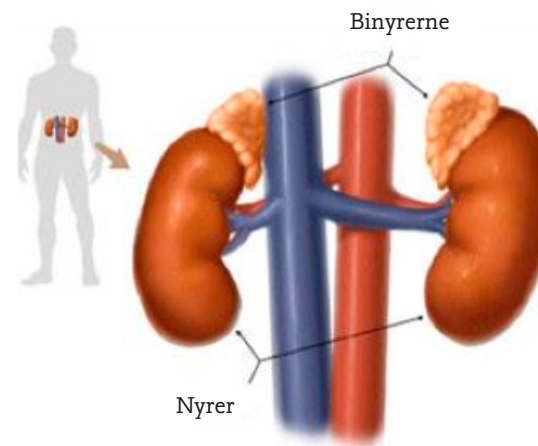
HPA er den engelske forkortelse af 'hypothalamic-pituitary-adrenal axis'.

De signaler, der produceres af disse organer gennem hormoner, hører sammen og kaldes tilsammen hypothalamus-hypofyse-binyre-systemet. Eller blot: HPA-aksen.

Systemet består af tre komponenter:

- hypothalamus
- hypofysen (engelsk: pituitary gland)
- binyrerne (engelsk: adrenal glands)

Hypothalamus og hypofysen er en del af hjernen, mens binyrerne ligger bagest i bughulen (maven).



Binyrerne sidder oven på nyrerne, ligesom hatte.

[Introduktion](#) →

[Hvad er Cushings syndrom?](#) →

[Hvad er symptomerne?](#) →

**[Hypothalamus-hypofyse-binyre-aksen \(HPA\)](#)**

[Hvad skyldes sygdommen?](#) →

[Hvordan diagnosticeres sygdommen?](#) →

[Hvilke behandlinger findes der?](#) →

[Medicinering](#) →

[Binyrebarkkrise og stress instruktioner](#) →

[Tilbageværende symptomer og følgesygdomme](#) →

[Hvordan er behandlingen organiseret?](#) →

[At leve med Cushings syndrom](#) →

[Vil du vide mere?](#) →





## Hypothalamus

Hypothalamus ligger lige over hypofysen. Den spiller en vigtig rolle i din krogs daglige funktion (f.eks. regulering af kropsvægt, kropstemperatur og væskebalance), og den sender instruktioner til hypofysen via nerver og hormoner. Hypothalamus måler hele tiden hormonniveauet i blodet. Hvis den f.eks. opdager, at der ikke er nok kortisol, sender den en besked til hypofysen ved hjælp af hormonet CRH (corticotropin-releasing hormone). CRH er det naturlige signal, som får hypofysen til at producere et andet hormon, ACTH (adrenocorticotropic hormone).

## Hypofysen

Hypofysen er et lille organ på størrelse med en ært, som ligger i bunden af hjernen. Den spiller en central rolle i reguleringen af produktionen af forskellige hormoner i kroppen. Selve hypofysen består af hormonproducerende celler.

Når cellerne modtager et signal fra hypothalamus, producerer disse celler hormoner, herunder ACTH. ACTH transporteres til binyrerne via blodet og stimulerer binyrerne til at producere kortisol, altså binyrebarkhormon. Hypofysen producerer også mange andre hormoner, som ikke vil blive beskrevet her.

## Binyrerne

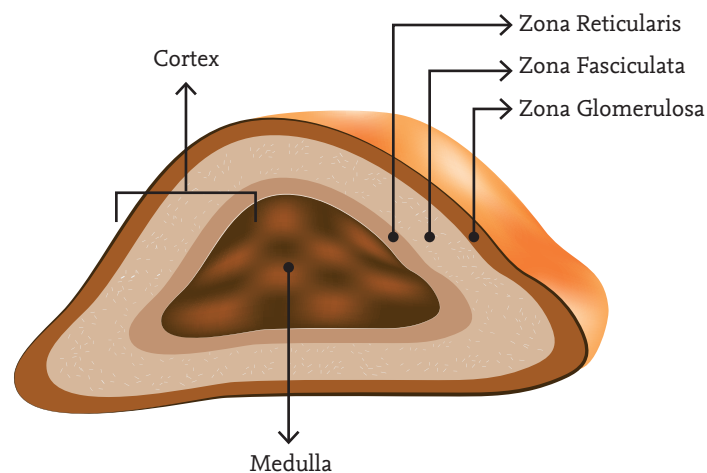
Binyrerne ligger i maven tæt op ad nyrerne, deraf deres navn. Nyrerne og binyrerne har helt forskellige funktioner i kroppen. Alle har to binyrer, en i højre og venstre side. En normal binyre er på størrelse med en tommelfinger.

Hver binyre består af to komponenter:

- Den ydre del, kaldet binyrebarken eller cortex
- Den indre del, kaldet binyremarven eller medulla

Binyrebarken består igen af tre lag. Disse lag kaldes:

- zona reticularis
- zona fasciculata
- zona glomerulosa



[Introduktion](#) →

[Hvad er Cushings syndrom?](#) →

[Hvad er symptomerne?](#) →

[Hypothalamus-hypofyse-binyre-aksen \(HPA\)](#)

[Hvad skyldes sygdommen?](#) →

[Hvordan diagnosticeres sygdommen?](#) →

[Hvilke behandlinger findes der?](#) →

[Medicinering](#) →

[Binyrebarkkrise og stress instruktioner](#) →

[Tilbageværende symptomer og følgesygdomme](#) →

[Hvordan er behandlingen organiseret?](#) →

[At leve med Cushings syndrom](#) →

[Vil du vide mere?](#) →

Binyrebarkens tre lag producerer flere hormoner. Hormoner er livsvigtige, da de er med til at opretholde kroppens balance under forskellige omstændigheder såsom søvn, fysisk aktivitet og sygdom. Binyrebarken producerer følgende hormoner:

- kortisol (binyrebarkhormon)
- aldosteron (salt- og væskeregulerende hormon)
- androgener (kønshormoner)

Aktiviteten i hypothalamus-hypofyse-binyre-systemet varierer over døgnet. Hormonerne frigives i pulser. Styrken af pulserne aftager, efterhånden som dagen skrider frem. Det betyder, at vores binyrer producerer meget kortisol om morgenen, mindre hen mod aften og næsten intet om natten. Dette system er kompliceret. Det varierer fra person til person, og kroppen regulerer det meget præcist. Det gør det vanskeligt at efterligne systemet ved hjælp af medicin.

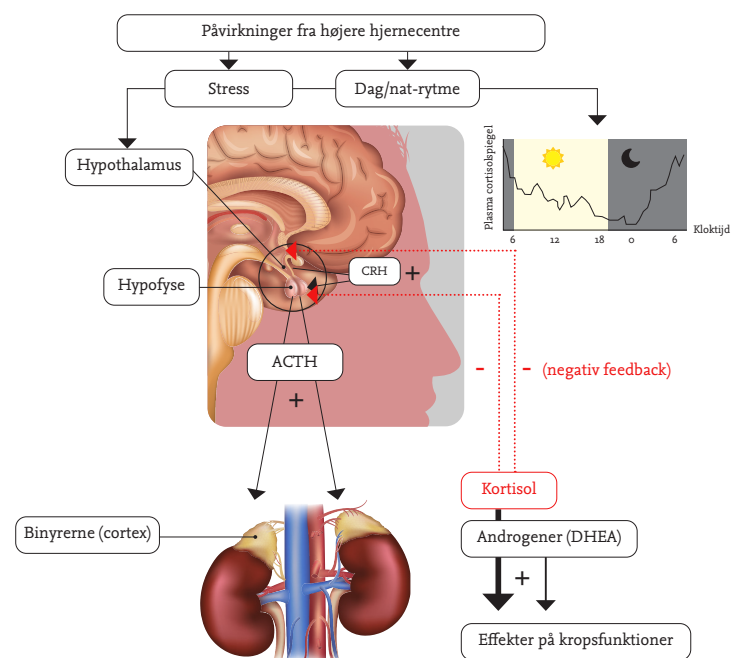


Diagram over HPA-aksen

[Introduktion →](#)

[Hvad er Cushings syndrom? →](#)

[Hvad er symptomerne? →](#)

**Hypothalamus-hypofyse-binyre-aksen (HPA)**

[Hvad skyldes sygdommen? →](#)

[Hvordan diagnosticeres sygdommen? →](#)

[Hvilke behandlinger findes der? →](#)

[Medicinering →](#)

[Binyrebarkkrise og stress instruktioner →](#)

[Tilbageværende symptomer og følgesygdomme →](#)

[Hvordan er behandlingen organiseret? →](#)

[At leve med Cushings syndrom →](#)

[Vil du vide mere? →](#)

# Hvad skyldes sygdommen?

Den mest almindelige årsag til Cushings syndrom er brugen af medicin, der indeholder kortisol-lignende stoffer. Det er ikke helt klart, hvor hyppigt denne form for Cushing forekommer. Sandsynligvis oftere end man normalt tror, i betragtning af antallet af patienter der får medicin med kortisol-lignende stoffer.

For endogen Cushing er den underliggende årsag en hypofysetumor i ca. 70% af tilfældene.

Kortisolproducerende binyretumorer og ektopiske ACTH-producerende tumorer forekommer sjældnere (i henholdsvis 20 og 10% af tilfældene). I begge tilfælde er tumorerne oftest godartede. Ekstremt sjældent kan endogen Cushing skyldes ektopisk produktion af CRH, cyklisk Cushing eller arvelige former af Cushing.

Hvert år diagnosticeres i Danmark 10-20 nye tilfælde af endogen Cushings syndrom.

[Introduktion](#) →

[Hvad er Cushings syndrom?](#) →

[Hvad er symptomerne?](#) →

[Hypothalamus-hypofyse-binyre-aksen \(HPA\)](#) →

**[Hvad skyldes sygdommen?](#)**

[Hvordan diagnosticeres sygdommen?](#) →

[Hvilke behandlinger findes der?](#) →

[Medicinering](#) →

[Binyrebarkkrise og stress instruktioner](#) →

[Tilbageværende symptomer og følgesygdomme](#) →

[Hvordan er behandlingen organiseret?](#) →

[At leve med Cushings syndrom](#) →

[Vil du vide mere?](#) →

# Hvordan diagnosticeres sygdommen?

## Forsinket diagnose

Det er muligt, at du har følt dig utilpas eller syg i lang tid, og at lægerne ikke har været i stand til at stille den præcise diagnose. Det skyldes, at symptomerne på Cushings syndrom er uspecifikke, dvs. symptomerne kan ses ved mange andre langt hyppigere tilstande. Det at stille diagnosen kan være noget af et detektivarbejde, som ofte begynder hos din praktiserende læge. Når mistanken først er vakt, vil din praktiserende læge henvise dig til nærmere undersøgelse på hospitalet.

Desværre er det ofte sådan, at Cushings syndrom først bliver diagnosticeret efter flere års søgen. Det er trods alt en meget sjælden lidelse, og symptomerne kommer oftest snigende over længere tid. Når diagnosen Cushings syndrom først stilles efter en - set fra dit perspektiv - meget lang ventetid, taler vi om en forsinket diagnose. Den mellemliggende periode er præget af stor usikkerhed og tvivl, og det kan betyde, at der kan opstå skader på din krop.

En mave, der er tykkere end normalt, kombineret med tynde arme og ben og fedtophobning i nakken, er ofte det, der får alarmklokkerne til at ringe hos de læger, du konsulterer. I sidste ende stilles diagnosen som regel af en endokrinolog (læge med speciale i hormonsygdomme).

## At stille diagnosen

Det kan tage lang tid at stille diagnosen Cushings syndrom og foregår i flere trin.

## Indledende samtale

Først og fremmest er det nødvendigt at undersøge, om den pågældende person tager medicin, der indeholder kortisol-lignende stoffer. Hvis det er tilfældet, vil man forsøge gradvist at reducere medicinen. Efter et stykke tid vil symptomerne på Cushings syndrom begynde at forsvinde.

[Introduktion](#) →

[Hvad er Cushings syndrom?](#) →

[Hvad er symptomerne?](#) →

[Hypothalamus-hypofyse-binyre-aksen \(HPA\)](#) →

[Hvad skyldes sygdommen?](#) →

**[Hvordan diagnosticeres sygdommen?](#)**

[Hvilke behandlinger findes der?](#) →

[Medicinering](#) →

[Binyrebarkkrise og stress instruktioner](#) →

[Tilbageværende symptomer og følgesygdomme](#) →

[Hvordan er behandlingen organiseret?](#) →

[At leve med Cushings syndrom](#) →

[Vil du vide mere?](#) →



Hvis personen ikke tager medicin med kortisol-lignende stoffer, vil der blive taget prøver for at måle niveauet af kortisol i kroppen. Denne fase kan være meget besværlig. Der er mange faktorer, der kan påvirke niveauet af kortisol i blodet, herunder dårligt reguleret diabetes, overforbrug af alkohol og svær overvægt. Ofte skal der udføres flere tests, og det kan være nødvendigt, at prøverne gentages flere gange.

For kvinder: Det er muligt, at din læge vil bede dig om at holde op med at tage p-piller i testperioden. Testen til måling af kortisol i blodet kan først udføres 1 til 2 måneder efter, at du er holdt op med at tage p-piller. Medicinen i p-pillerne skal være helt ude af kroppen.

## Undersøgelse for forhøjet kortisol

### Kort dexamethason-suppressionstest

Den mest almindelige test til at bekræfte Cushings syndrom er en såkaldt kort dexamethason-suppressionstest. Denne test fungerer på følgende måde.

Du tager en tablet med 1 mg dexamethason kl. 23 derhjemme, før du går i seng. Dexamethason er en særlig form for binyrebarkhormon, der undertrykker binyrernes produktion af kortisol. Næste morgen mellem kl. 8 og 9 tages en blodprøve på hospitalet, så man kan måle mængden af kortisol.

Hvis plasma-koncentrationen af kortisol (dvs. niveauet af binyrebarkhormon i blodet) ikke er faldet tilstrækkeligt, tyder det på, at binyrerne overproducerer kortisol. Denne tilstand er også kendt som "hyperkortisolisme".

### 24 timers urinprøve

Kortisolniveauet kan også bestemmes ved at måle kortisol i urin opsamlet over 24 timer. Du opsamler din urin omhyggeligt i en speciel plastikbeholder, som hospitalet stiller til rådighed. Disse tests udføres normalt to eller flere gange for at øge nøjagtigheden af resultaterne.

Hvis niveauet af kortisol i urinen er væsentligt forhøjet, tyder det på hyperkortisolisme.

### Blodprøve

Nogle gange vil niveauet af kortisol i blodet blive målt på forskellige tidspunkter af dagen. Hos en rask, er niveauet af kortisol og ACTH højest om morgenen og falder derefter i løbet af dagen. I tilfælde af Cushings syndrom vil den normale dagsrytme være forstyrret.

### Andre tests

Man kan også måle niveauet af kortisol i en spytp prøve eller i håret. Det gøres dog sjældent i Danmark.

[Introduktion](#) →

[Hvad er Cushings syndrom?](#) →

[Hvad er symptomerne?](#) →

[Hypothalamus-hypofyse-binyre-aksen \(HPA\)](#) →

[Hvad skyldes sygdommen?](#) →

[Hvordan diagnosticeres sygdommen?](#)

[Hvilke behandlinger findes der?](#) →

[Medicinering](#) →

[Binyrebarkkrise og stress instruktioner](#) →

[Tilbageværende symptomer og følgesygdomme](#) →

[Hvordan er behandlingen organiseret?](#) →

[At leve med Cushings syndrom](#) →

[Vil du vide mere?](#) →



## Yderligere tests i tilfælde af hyperkortisolisme

Hvis ovenstående prøver bekræfter hyperkortisolisme, er næste trin at finde ud af, hvilken form for Cushings syndrom, det drejer sig om. Her er især måling af ACTH vigtigt.

### Måling af ACTH

Niveauet af hormonet ACTH måles i blodet.

- **Lavt ACTH**

Hvis ACTH-niveauet er lavt, dvs. at der er for lidt af dette hormon i blodet, skyldes Cushings syndrom en tumor i binyrerne. Der vil så blive foretaget en CT-scanning af binyrerne for at lede efter den binyretumor, der producerer kortisol

- **Højt ACTH**

Hvis ACTH-niveauet er normalt eller højt, dvs. at der er for meget af dette hormon i blodet, tyder det på Cushings sygdom fra et hypofyseadenom eller ektopisk Cushing fra en tumor i f.eks. lungerne eller bugspytkirtlen

Hvis ACTH-niveauet er normalt eller højt, er det nødvendigt med yderligere tests for at finde ud af, om det stammer fra hypofysen eller andre steder i kroppen (altså ektopisk Cushing).

### Eksempler på sådanne tests er:

- Højdosis dexamethason-suppressionstest: Dexamethason gives over flere dage, og der tages blodprøver til sidst
- CRH-test: CRH sprøjtes ind i dit blod, og der foretages efterfølgende flere blodprøver. Det sker, mens du ligger i en seng, så undersøgelsen foretages på et hospital over nogle timer
- Sinus petrosus kateterisation: En særlig test, hvor man tager blodprøver fra området omkring hypofysen, og måler hvor meget ACTH, der er til stede i blodet tæt på hypofysen
- MR-scanning: Scanning for at se, om der kan identificeres en hypofysetumor
- CT-scanning: Scanning af organerne i din brystkasse og mave kan undersøges
- PET-scanning: Særlig scanning der bruger radioaktive sporstoffer til at lede efter små tumorer og eventuel spredning

[Introduktion](#) →

[Hvad er Cushings syndrom?](#) →

[Hvad er symptomerne?](#) →

[Hypothalamus-hypofyse-binyre-aksen \(HPA\)](#) →

[Hvad skyldes sygdommen?](#) →

[Hvordan diagnosticeres sygdommen?](#)

[Hvilke behandlinger findes der?](#) →

[Medicinering](#) →

[Binyrebarkkrise og stress instruktioner](#) →

[Tilbageværende symptomer og følgesygdomme](#) →

[Hvordan er behandlingen organiseret?](#) →

[At leve med Cushings syndrom](#) →

[Vil du vide mere?](#) →



Det tager lang tid at udføre og behandle disse tests. Det kan nemt tage 6 måneder. Testene skal udføres omhyggeligt, kræver ofte forberedelse, og de skal udføres i den rigtige rækkefølge. Mange har svært ved at forstå, hvorfor testene skal gentages med mellemrum, og at hver ny runde er forbundet med nye ventetider. Gentagelserne er nødvendige for at stille den rigtige diagnose. Det er en kompliceret og til tider vanskelig proces, som patienterne og deres familier kan have svært ved at forstå. Du skal møde op på hospitalet til de disse tests, men i de fleste tilfælde vil det ikke medføre en overnatning.



Infografikken "Hvad er Cushings syndrom" giver et overblik over de tests, der foretages for at diagnosticere Cushings syndrom.

[Introduktion](#) →

[Hvad er Cushings syndrom?](#) →

[Hvad er symptomerne?](#) →

[Hypothalamus-hypofyse-binyre-aksen \(HPA\)](#) →

[Hvad skyldes sygdommen?](#) →

**[Hvordan diagnosticeres sygdommen?](#)**

[Hvilke behandlinger findes der?](#) →

[Medicinering](#) →

[Binyrebarkkrise og stress instruktioner](#) →

[Tilbageværende symptomer og følgesygdomme](#) →

[Hvordan er behandlingen organiseret?](#) →

[At leve med Cushings syndrom](#) →

[Vil du vide mere?](#) →



# Hvilke behandlinger findes der?

Behandlingen af Cushings syndrom afhænger af den underliggende årsag. Det er vigtigt at bringe produktionen af kortisol tilbage til normale niveauer. Oftest fjernes tumoren ved en kirurgisk operation. Hvis det ikke er muligt at operere, vil behandlingen involvere medicin og nogle gange strålebehandling.

## Behandlinger

Uanset hvilken type Cushing, det drejer sig om, så vil en operation blive udført af en erfaren kirurg med ekspertise i operationen. Forberedelserne til operationen følger en fast procedure, som kan variere mellem afdelinger.

Enkelte patienter vil have behov for medicin, der reducerer niveauet af kortisol i blodet, før operationen finder sted. Den præoperative forberedelsesfase kan derfor tage flere måneder. Det hele afhænger af, hvor alvorlige symptomerne er, og hvor lang tid du skal vente på operationen. Din læge vil diskutere forberedelserne med dig i detaljer.



[Introduktion](#) →

[Hvad er Cushings syndrom?](#) →

[Hvad er symptomerne?](#) →

[Hypothalamus-hypofyse-binyre-aksen \(HPA\)](#) →

[Hvad skyldes sygdommen?](#) →

[Hvordan diagnosticeres sygdommen?](#) →

**[Hvilke behandlinger findes der?](#)**

[Medicinering](#) →

[Binyrebarkkrise og stress instruktioner](#) →

[Tilbageværende symptomer og følgesygdomme](#) →

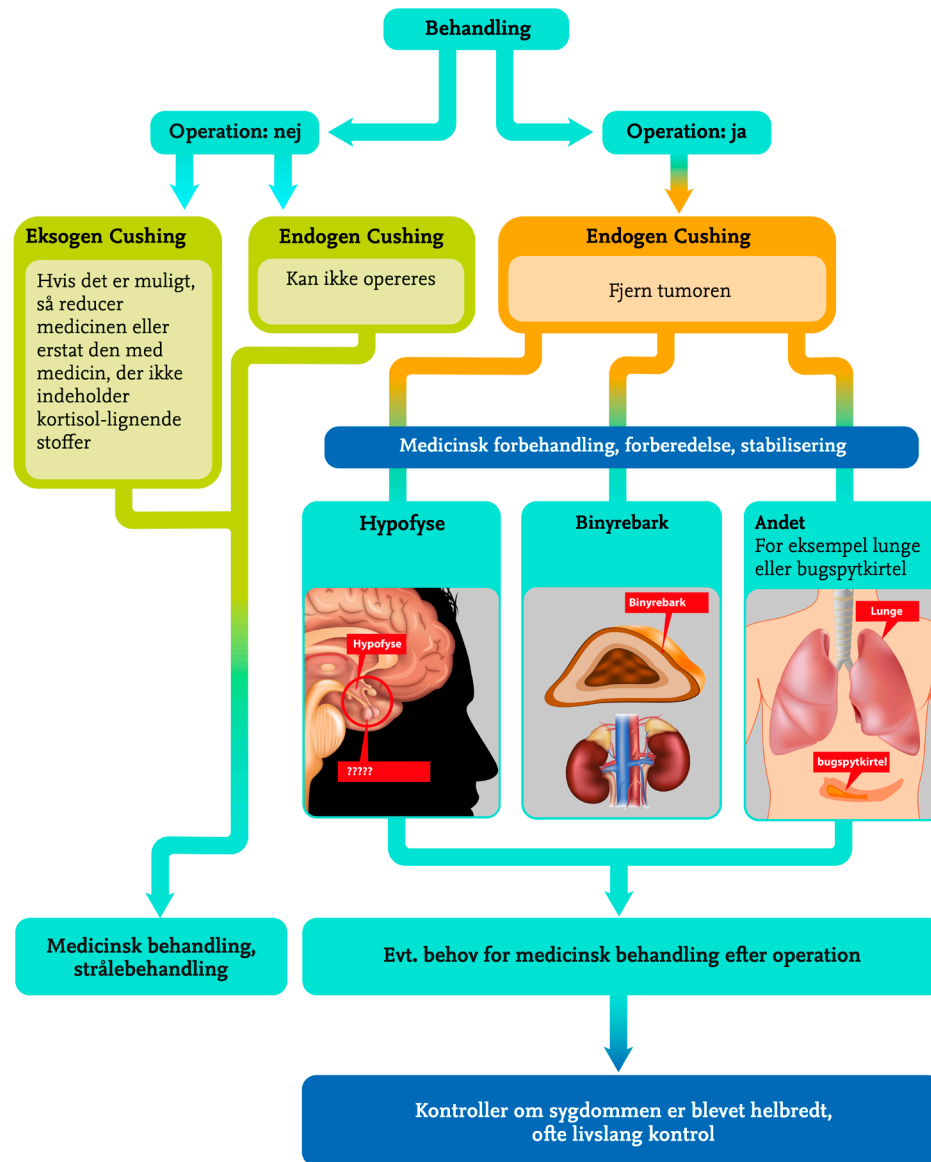
[Hvordan er behandlingen organiseret?](#) →

[At leve med Cushings syndrom](#) →

[Vil du vide mere?](#) →



## Hvordan behandles Cushings syndrom?



Introduktion →

Hvad er Cushings syndrom? →

Hvad er symptomerne? →

Hypothalamus-hypofyse-binyre-aksen (HPA) →

Hvad skyldes sygdommen? →

Hvordan diagnosticeres sygdommen? →

Hvilke behandlinger findes der?

Medicinering →

Binyrebarkkrise og stress instruktioner →

Tilbageværende symptomer og følgesygdomme →

Hvordan er behandlingen organiseret? →

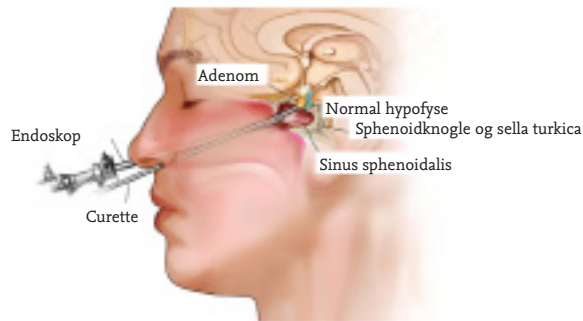
At leve med Cushings syndrom →

Vil du vide mere? →

## Kirurgi

### Cushings sygdom

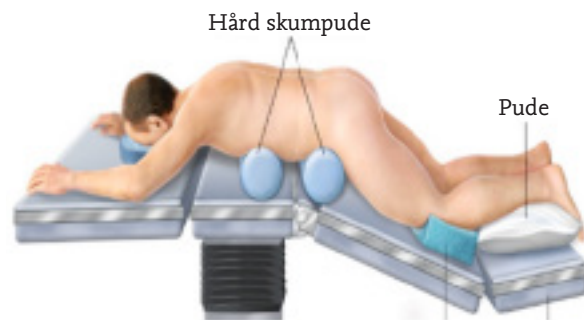
I tilfælde af Cushings sygdom (altså hypofyse Cushing) er den foretrukne behandling at fjerne tumoren i hypofysen ved hjælp af en transsphenoidal resektion, dvs. en kikkertoperation, der udføres gennem næsen.



Denne operation udføres kun af de mest erfarne neurokirurger.

### Tumor i binyrerne

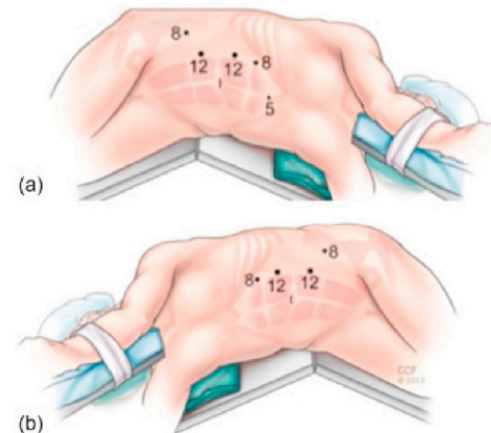
Hvis Cushings syndrom er forårsaget af en binyretumor, er den foretrukne behandling at fjerne hele binyren kirurgisk. Dette gøres oftest laparoskopisk (kikkertkirurgi), hvor du enten ligger på maven eller siden under operationen.



### Ektopisk Cushing

I tilfælde af ektopisk Cushing er målet med behandlingen kirurgisk at fjerne den tumor, der producerer ACTH eller CRH.

Det er nogle gange meget svært at finde den præcise placering af en ektopisk tumor. Ofte er man nødt til at foretage en særlig scanning, hvor man først sprøjter et radioaktivt sporstof ind i patienten. Når der efterfølgende foretages en scanning, kan tumoren lokaliseres, fordi den optager sporstoffet. Lægen, der behandler dig, vil forklare denne undersøgelse for dig.



Hvis den grundlæggende årsag til Cushing ikke kan fjernes, består behandlingen af medicin, der neutraliserer de høje niveauer af kortisol i blodet, som beskrevet i næste afsnit. Alternativt kan man fjerne begge binyrer. Stråling med en metode, der kaldes



[Introduktion →](#)

[Hvad er Cushings syndrom? →](#)

[Hvad er symptomerne? →](#)

[Hypothalamus-hypofyse-binyre-aksen \(HPA\) →](#)

[Hvad skyldes sygdommen? →](#)

[Hvordan diagnosticeres sygdommen? →](#)

[Hvilke behandlinger findes der?](#)

[Medicinering →](#)

[Binyrebarkkrise og stress instruktioner →](#)

[Tilbageværende symptomer og følgesygdomme →](#)

[Hvordan er behandlingen organiseret? →](#)

[At leve med Cushings syndrom →](#)

[Vil du vide mere? →](#)

gammakniv (som altså ikke er en kniv) er et tredje alternativ. Det er vigtigt, at du diskuterer de forskellige muligheder med din læge.

### Behandling af endogen Cushing med medicin

Endogen Cushing kan behandles med medicin under følgende omstændigheder:

- som forberedelse inden en operation
- i tilfælde af akutte komplikationer som skyldes meget høje kortisolniveauer
- hvis operation mislykkes eller er umulig
- for at dække perioden, indtil strålebehandlingen begynder at virke

Mulighederne for at behandle endogen Cushing med medicin er vokset i de senere år. Disse lægemidler er opdelt i tre grupper:

1. Binyrebarkhæmmere
2. Centralt virkende medicin, der er rettet mod hypofysetumoren
3. Medicin, der blokerer virkningen af kortisol

Ad 1) Binyrebarkhæmmende medicin (som ketoconazol og metopiron) har været brugt i flere årtier. Disse lægemidler undertrykker binyrernes produktion af kortisol.

Ad 2) De centralt virkende lægemidler undertrykker produktionen af ACTH fra en hypofysetumor. Fordelen ved disse lægemidler er, at de er direkte rettet mod årsagen til Cushings sygdom, nemlig problemet i hypofysen. Hypofysetumorer har visse proteiner på celleoverfladerne (receptorer), som medicinen binder sig til og hæmmer ACTH-produktionen. Det kan være somatostatin-receptoren, som medicinen pasireotid binder sig til, eller en dopaminreceptor, som cabergolin binder sig til.

Ad 3) Medicin, der blokerer virkningen af kortisol, kaldes glukokortikoid-receptor-antagonister. Medicinen mifepriston er det typiske valg i denne gruppe. Mifepriston undertrykker den virkning, som kortisol har på væv og organer i kroppen. Det virker hurtigt og bruges især til patienter med akutte komplikationer fra et meget højt kortisolniveau.

Patienter med svær Cushings syndrom skal ofte have en cocktail af forskellige lægemidler for at få normaliseret deres kortisolniveau. Den medicinske behandling bestemmes individuelt for hver patient under hensyntagen til sygdommens sværhedsgrad, akutte komplikationer, mulige bivirkninger og omkostninger.



[Introduktion](#) →

[Hvad er Cushings syndrom?](#) →

[Hvad er symptomerne?](#) →

[Hypothalamus-hypofyse-binyre-aksen \(HPA\)](#) →

[Hvad skyldes sygdommen?](#) →

[Hvordan diagnosticeres sygdommen?](#) →

**[Hvilke behandlinger findes der?](#)**

[Medicinering](#) →

[Binyrebarkkrise og stress instruktioner](#) →

[Tilbageværende symptomer og følgesygdomme](#) →

[Hvordan er behandlingen organiseret?](#) →

[At leve med Cushings syndrom](#) →

[Vil du vide mere?](#) →

Komplikationerne ved Cushings syndrom, såsom forhøjet blodtryk, diabetes og osteoporose behandles med den almindelige medicin mod disse tilstande.

### **Perioden mellem diagnosen og operationen**

Perioden fra du hører, hvad du fejler, til du bliver opereret, kan være meget svær. Og det hjælper ikke at have et højt niveau af kortisol. Disse høje niveauer kan have en indvirkning på dit følelsesmæssige velbefindende. Man kan føle sig meget nedtrykt og utilpas.

Patienterne kan opleve:

- adfærdsændringer
- opfører sig urimeligt over for partner, børn, venner og familie
- ægteskaber og andre nære relationer kan blive forstyrret
- modtagelighed for psykoser
- angstelighed
- glemsomhed
- koncentrationsbesvær
- patienterne kan have svært ved at genkende sig selv

Det er bedst, hvis du og dine nærmeste bliver informeret om disse symptomer og reaktioner, så I forstår, hvad der sker. Udover information, kan det være nødvendigt at søge støtte fra sundhedsfaglige personer, såsom læge, sygeplejerske, psykolog eller endda psykiater. Søg professionel hjælp, hvis du har brug for det. Kontakt evt. din egen læge eller endokrinologiske klinik for at høre hvilke muligheder, der findes.

Symptomerne kan også midlertidigt forværres af den medicinske behandling mod det høje kortisolniveau. Men det er en periode, som du skal igennem.

### **Forberedelser til operationen**

Generelt foregår behandlingen på følgende måde:

1. Den endokrinologiske specialist fastslår diagnosen og typen af Cushing
2. Den endokrinologiske og kirurgiske specialist diskuterer behandlingsmuligheder på et tværfagligt møde
3. Specialisten diskuterer valg af behandling med patienten
4. Den endokrinologiske specialist henviser patienten til kirurgen, som planlægger operationen med de involverede afdelinger
5. Kirurgen informerer derefter patienten om planerne for operationen



[Introduktion](#) →

[Hvad er Cushings syndrom?](#) →

[Hvad er symptomerne?](#) →

[Hypothalamus-hypofyse-binyre-aksen \(HPA\)](#) →

[Hvad skyldes sygdommen?](#) →

[Hvordan diagnosticeres sygdommen?](#) →

**[Hvilke behandlinger findes der?](#)**

[Medicinering](#) →

[Binyrebarkkrise og stress instruktioner](#) →

[Tilbageværende symptomer og følgesygdomme](#) →

[Hvordan er behandlingen organiseret?](#) →

[At leve med Cushings syndrom](#) →

[Vil du vide mere?](#) →

6. Den endokrinologiske og kirurgiske specialist møder patienten og diskuterer de præoperative forberedelser
7. Du møder anæstesilægen og får information om bedøvelsen og smertebehandlingen
8. Du får information om, hvornår du skal komme ind på hospitalet, og hvornår din operation vil blive udført

Længden af hospitalsopholdet efter operationen varierer, men vil oftest være mellem 4 og 7 dage. Mængden af kortisol i dit blod vil blive målt efter operationen for at se om du er kureret, og den opfølgende behandling vil blive diskuteret med dig. Når du forlader hospitalet, vil du få instruktioner om brugen af medicinen hydrokortison. Hydrokortison er en slags binyrebarkhormon du skal tage, mens din krop kommer sig. I denne periode vil du blive fulgt hos og hjulpet af personalet fra din specialiserede endokrinologiske klinik.

De fleste danske hospitaler giver både mundtlig og skriftlig information om operationen og perioden efter operationen. Spørg din endokrinologiske klinik eller kirurgiske afdeling om dette.

### **Tiden efter operationen og reduktion af hydrokortison**

Efter operationen vil du primært være fokuseret på at komme dig og på at reducere mængden af hydrokortison. Mange patienter oplever denne periode som meget vanskelig. Indtil nu har de fokuseret på operationen i den tro, at når den er foretaget, vil de være helbredt og straks få det bedre. Desværre skal din krop til at vænne sig til ikke længere at have så høje niveauer af kortisol, og det kan være hårdt og tage lang tid.

Din endokrinologiske klinik vil sammen med dig lægge en plan for hvordan og hvor hurtigt du skal reducere dit hydrokortison tilskud. I ugerne efter operationen bør du undgå at bøje dig ned, løfte tunge genstande eller gå op ad for mange trapper.

### **Reduktion af hydrokortison tilskud**

Et vigtigt aspekt af behandlingen efter operationen er den støtte, du får, mens du reducerer dit tilskud af hydrokortison, og symptomerne fra Cushing mindskes.

Din krop har gennem lang tid vænnet sig til et højt niveau af kortisol. Når hypofyse- eller binyreadenomet er fjernet, ophører produktionen af kortisol med det samme. Mængden af kortisol i din krop er derefter næsten nul. Men fordi kortisol er livsvigtigt, vil du have behov for at tage et tilskud af binyrebarkhormon, oftest hydrokortison.



[Introduktion](#) →

[Hvad er Cushings syndrom?](#) →

[Hvad er symptomerne?](#) →

[Hypothalamus-hypofyse-binyre-aksen \(HPA\)](#) →

[Hvad skyldes sygdommen?](#) →

[Hvordan diagnosticeres sygdommen?](#) →

**[Hvilke behandlinger findes der?](#)**

[Medicinering](#) →

[Binyrebarkkrise og stress instruktioner](#) →

[Tilbageværende symptomer og følgesygdomme](#) →

[Hvordan er behandlingen organiseret?](#) →

[At leve med Cushings syndrom](#) →

[Vil du vide mere?](#) →

Tanken er, at du ikke skal forblive afhængig af disse lægemidler, så din krop skal stimuleres til igen at producere kortisol. For at opmuntre hypofysen eller binyrerne til at begynde at arbejde igen, skal hydrokortison derfor gradvist reduceres.

I reduktionsperioden vil der aldrig være helt nok binyrebarkhormon i forhold til, hvad din krop er vant til. Det stimulerer binyrerne til at begynde at arbejde igen.

Det lavere kortisolniveau kan føre til symptomer som f.eks.:

- træthed, mangel på energi og vitalitet, ikke at kunne få noget gjort
- smerter og stivhed i muskler og led
- følelse af depression
- kvalme-, appetitløshed
- følelsen af at være generelt udkørt
- søvnproblemer
- humørsvingninger og kognitive problemer

Disse symptomer er alle en del af det, der er kendt som "glucocorticoid withdrawal syndrome" som på dansk kan oversættes til kortisol-abstinenser. Symptomerne kan både ses efter kirurgi og opstart af medicinsk behandling. Det er vigtigt at vide, at det er en del af helingsprocessen.

Det kan være svært at reducere indtaget af hydrokortison, og nogle gange kan kroppen aldrig genvinde evnen til at klare sig helt uden. I

sådanne tilfælde bliver patienterne nødt til at tage hydrokortison resten af livet. Hvis begge binyrer er blevet fjernet, vil man altid have behov for at tage hydrokortison.

### Reduktionsplan

Hydrokortison reduceres gradvist. Hvordan reduktionsperioden forløber, hvilke symptomer der efterfølgende opstår, og hvor længe nedtrapningen tager, varierer fra patient til patient.

De fleste patienter er i stand til at gennemføre reduktionsplanen inden for 6 til 18 måneder.

I den sidste fase af nedtrapningen vil man ofte reducere dosis i meget små trin på f.eks. kun 1 eller 2 mg ad gangen. Nogle gange er det nødvendigt at bruge længere tid på hvert trin.

Det bedste, du kan gøre, er at diskutere denne reduktionsplan med personalet fra din endokrinologiske klinik.

I reduktionsperioden skal du tage medicinen på de aftalte tidspunkter. Reduktionen af hydrokortison begynder typisk med aftendosis, derefter eftermiddagsdosis, og til sidst stopper du med at tage morgendosis.

De forskellige hospitaler bruger dog lidt forskellige reduktionsplaner. Nedtrapning er en meget personlig proces og følger sjældent den plan, der oprindeligt blev aftalt. Det kan være en langvarig proces, og der

[Introduktion](#) →

[Hvad er Cushings syndrom?](#) →

[Hvad er symptomerne?](#) →

[Hypothalamus-hypofyse-binyre-aksen \(HPA\)](#) →

[Hvad skyldes sygdommen?](#) →

[Hvordan diagnosticeres sygdommen?](#) →

**Hvilke behandlinger findes der?**

[Medicinering](#) →

[Binyrebarkkrise og stress instruktioner](#) →

[Tilbageværende symptomer og følgesygdomme](#) →

[Hvordan er behandlingen organiseret?](#) →

[At leve med Cushings syndrom](#) →

[Vil du vide mere?](#) →



kan være tilbageskridt til højere doser hydrokortison, inden man igen fortsætter med at reducere medicinen.

### Er binyrerne begyndt at producere kortisol igen?

I løbet af reduktionsperioden vil du blive testet for at kontrollere, om dine binyrer igen producerer kortisol.

Det kan gøres på flere måder, f.eks.:

Sidst på eftermiddagen før testdagen skal du tage din sidste dosis hydrokortison mellem kl. 16 og 18.

Næste morgen venter du med at tage din morgendosis hydrokortison indtil, du har fået taget en blodprøve typisk mellem kl. 8 og 9. Tag din medicin med dig, så du kan tage den umiddelbart efter, at du har givet blodprøven. Hvis binyrerne er begyndt at producere kortisol igen, vil laboratoriet kunne spore det i dit blod. I Danmark bruger de fleste steder dog primært ACTH-stimulationstest til at teste dine binyrer (se nedenfor).

### Hjælp og støtte

Det er ikke altid ligetil at reducere din medicinering. Det kan være nødvendigt med yderligere forklaringer, beroligelse og støtte.

Perioden med det usunde overskud af kortisol er slut, men du og din krop har brug for tid til at lære at klare sig med mindre binyrebarkhormon i kroppen. Det kan sammenlignes med at smide en dårlig indgroet vane. Og nogle gange er det slet ikke muligt. Det kan være, at det kræver for meget af dig og din krop, eller at dine binyrer simpelthen aldrig kommer i gang med at producere kortisol igen.

### Alvorlig stress i reduktionsperioden

Det er selvfølgelig en anden historie, hvis du oplever pludselig eller alvorlig stress i reduktionsperioden. Her kan dine døsigte binyrer endnu ikke producere nok kortisol til at dække det ekstra behov, der kommer i en stress-situation.

I så fald skal du tage ekstra hydrokortison i et stykke tid for at undgå en såkaldt binyrebarkkrise (også kendt som "addisonkrise").

Se afsnittet "Binyrebarkkrise og stress instruktioner" for yderligere information.

### Stimuleringstest af HPA-systemet

Du kan først være sikker på, at du ikke længere behøver at tage hydrokortisonmedicin, når du har gennemført en såkaldt stresstest. De fleste steder i Danmark bruges ACTH-stimuleringstesten også kendt som en Synacthen-test. Først når testen er blevet udført og har bekræftet, at din krop igen producerer tilstrækkeligt kortisol, kan du helt slippe for at tage hydrokortison. Der findes andre måder at stressteste binyrerne, f.eks. insulintolerance-testen.



Læs mere om [insulintolerancetesten](#) på Rigshospitalets hjemmeside.

[Introduktion](#) →

[Hvad er Cushings syndrom?](#) →

[Hvad er symptomerne?](#) →

[Hypothalamus-hypofyse-binyre-aksen \(HPA\)](#) →

[Hvad skyldes sygdommen?](#) →

[Hvordan diagnosticeres sygdommen?](#) →

**[Hvilke behandlinger findes der?](#)**

[Medicinering](#) →

[Binyrebarkkrise og stress instruktioner](#) →

[Tilbageværende symptomer og følgesygdomme](#) →

[Hvordan er behandlingen organiseret?](#) →

[At leve med Cushings syndrom](#) →

[Vil du vide mere?](#) →



# Medicinering

Efter operationen vil dine egne binyrer ikke kunne producere nok kortisol. Kortisol er livsvigtigt og mens din krop ikke selv producerer nok, bliver du nødt til at tage det kortisol-lignende stof hydrokortison (eller et passende alternativ). Det er derfor vigtigt, at du har adgang til en uafbrudt forsyning af hydrokortison. Følgende lægemidler bruges oftest i Danmark: hydrokortison, fludrocortison (handelsnavn: Florinef) og hydrokortison til nødindsprøjtninger (handelsnavn: Solu-Cortef).

## Hydrokortison tabletter

Hydrokortison findes i form af tabletter. Det anbefales at diskutere dit behov for hydrokortison tilskud med din endokrinologiske klinik. Der findes flere varianter og styrker.

Du skal altid have en ekstra forsyning af hydrokortison til brug i tilfælde af sygdom eller alvorlig stress. Hvis du får dosispakket medicin fra apoteket, skal du også have ekstra hydrokortison liggende i en separat pakke til stress-situationer (se nedenfor).

## Fludrocortison

Nogle patienter ender med at få fjernet begge binyrer for at få sygdommen under kontrol. Når begge binyrer er fjernet, vil man være afhængig af hydrokortison resten af livet. Man vil også skulle tage fludrocortison som erstatning for hormonet aldosteron, som binyrerne også producerer. Aldosteron er et hormon, der regulerer dit blodtryk og saltbalance.

## Andre tabletter

Hvis Cushing har givet dig andre følgesygdomme, såsom diabetes, hjerte-kar-sygdomme med videre, kan der være behov for medicin til at behandle disse sygdomme. Behandlingen vil oftest blive ordineret af din egen læge, din endokrinologiske klinik eller hjertelæger.

[Introduktion](#) →

[Hvad er Cushings syndrom?](#) →

[Hvad er symptomerne?](#) →

[Hypothalamus-hypofyse-binyre-aksen \(HPA\)](#) →

[Hvad skyldes sygdommen?](#) →

[Hvordan diagnosticeres sygdommen?](#) →

[Hvilke behandlinger findes der?](#) →

## Medicinering

[Binyrebarkkrise og stress instruktioner](#) →

[Tilbageværende symptomer og følgesygdomme](#) →

[Hvordan er behandlingen organiseret?](#) →

[At leve med Cushings syndrom](#) →

[Vil du vide mere?](#) →



# Binyrebarkkrise og stress instruktioner

En binyrebarkkrise er en potentielt livstruende situation for personer med binyrebarkinsufficiens, dvs. patienter, hvis binyrer ikke producerer nok kortisol. De fleste patienter, der er blevet opereret for Cushing, vil have binyrebarkinsufficiens i kortere eller længere tid efter operationen.

En binyrebarkkrise opstår, hvis mennesker med binyrebarkinsufficiens skal håndtere alvorlig stress, og binyrerne ikke er i stand til at producere den ekstra mængde kortisol, som din krop har brug for. Selv hvis du er holdt helt op med at tage hydrokortison, kan det være nødvendigt at have lidt af medicinen ved hånden i tilfælde af pludselig eller voldsom stress.

En binyrebarkkrise skal for enhver pris undgås eller straks behandles med en høj dosis hydrokortison. Men bagefter, når man har fået det lidt bedre, skal man hurtigst muligt gå tilbage til den dosis, man tog før. Hvis du oplever, at du har brug for at øge dosis ofte, om end midlertidigt, vil det være fornuftigt at diskutere dette med din endokrinologiske klinik. Du kan også overveje, om du kan gøre noget ved årsagen

til disse stresssituationer, så du kan forhindre, at de opstår i fremtiden.



Læs stressvejledningen om foreslåede doser ved forskellige typer af stress samt hvordan man tager en nødindsprøjtning.

Hvis en binyrebarkkrise truer, er det vigtigt, at du gør tre ting:

- Den daglige mængde hydrokortison skal øges alt efter situationen (typisk fordobles eller tredobles) som angivet i stressvejledningen
- Hvis det ikke er muligt at sluge ekstra tabletter (f.eks. ved opkast), eller hvis de ikke har den ønskede virkning, skal hydrokortison gives som en indsprøjtning i en muskel eller under huden (se Nødindsprøjtning) eller direkte i en blodåre på hospitalet
- Ved nødindsprøjtning er det som regel også nødvendigt at give ekstra væske via et drop

[Introduktion](#) →

[Hvad er Cushings syndrom?](#) →

[Hvad er symptomerne?](#) →

[Hypothalamus-hypofyse-binyre-aksen \(HPA\)](#) →

[Hvad skyldes sygdommen?](#) →

[Hvordan diagnosticeres sygdommen?](#) →

[Hvilke behandlinger findes der?](#) →

[Medicinering](#) →

**Binyrebarkkrise og stress instruktioner**

[Tilbageværende symptomer og følgesygdomme](#) →

[Hvordan er behandlingen organiseret?](#) →

[At leve med Cushings syndrom](#) →

[Vil du vide mere?](#) →



Ved behov for indlæggelse, vil lægerne undersøge dig for at fastslå årsagen til krisen og behandle dig yderligere, hvis det er nødvendigt.

Når dit niveau af binyrebarkhormon er for lavt, kan det reducere din evne til at træffe valg, f.eks. hvornår du skal ringe efter hjælp. Det kan være nødvendigt, at familie eller venner træder til og tilkalder en læge og/eller give en nødindsprøjtning.

Hvis der ikke straks træffes de nødvendige foranstaltninger, kan en truende binyrebarkkrise føre til alvorlige symptomer og problemer som nedsat bevidsthed, lavt blodtryk, forstyrrelser i vand- og saltniveauet i kroppen, mavesmerter og -problemer eller i værste fald døden. At gennemgå en binyrebarkkrise, eller endda truslen om en, kan have en varig indvirkning på dit liv og øge den angst, som du selv og dine nærmeste føler.



Animationsklippet [Addisonkrise](#) giver en forenklet forklaring på risikoen for en binyrebarkkrise, og hvordan man håndterer den.

Din endokrinologiske klinik vil give dig instruktioner om, hvordan du undgår en binyrebarkkrise, og hvordan du skal reagere, hvis du får en. De vil forklare, hvordan man forbereder en nødindsprøjtning (Solu-Cortef), hvordan en binyrebarkkrise kan opstå, og

hvordan du kan genkende faren. Det er det, der menes med "stressinstruktioner".

### Stressinstruktioner

Stressvejledningen hjælper dig med at træffe de nødvendige foranstaltninger. De beskriver en situation og de ændringer, du skal foretage (eller ikke behøver at foretage) i den mængde medicin, du tager. Desuden indeholder stressvejledningen yderligere SOS-lignende foranstaltninger, så det bliver mere tydeligt, at du er afhængig af hydrokortison.



Der er blevet udarbejdet ensartede godkendte stressinstruktioner, som kan downloades fra Addison Foreningens hjemmeside ([link](#))

### Eksempler på situationer

Stresssituationer kan både være fysisk sygdom og psykisk stress, eksempelvis:

- sygdom med feber (temperatur over 38 grader)
- tandlægebehandling
- at tage en eksamen
- at komme ud for en uheld eller et biluheld
- dødsfald/deltage i en begravelse

[Introduktion](#) →

[Hvad er Cushings syndrom?](#) →

[Hvad er symptomerne?](#) →

[Hypothalamus-hypofyse-binyre-aksen \(HPA\)](#) →

[Hvad skyldes sygdommen?](#) →

[Hvordan diagnosticeres sygdommen?](#) →

[Hvilke behandlinger findes der?](#) →

[Medicinering](#) →

**Binyrebarkkrise og stress instruktioner**

[Tilbageværende symptomer og følgesygdomme](#) →

[Hvordan er behandlingen organiseret?](#) →

[At leve med Cushings syndrom](#) →

[Vil du vide mere?](#) →



De foranstaltninger, du skal træffe, varierer under forskellige omstændigheder, så du er nødt til at udføre de instruktioner, du har fået. Det er også tilrådeligt at sørge for, at mindst én person i din nærmeste omgangskreds ved, hvordan man forebygger en binyrebarkkrise. Hvis du ikke længere selv er i stand til at forberede og give indsprøjtningen eller ringe 1-1-2, vil den person kunne hjælpe dig.

At opleve en binyrebarkkrise kan derfor have en betydelig indvirkning på både dig og dine nærmeste.

### Nødindsprøjtning

Der er situationer, hvor det er vigtigt straks at få en nødinjektion med 100 mg Solu-Cortef. Det kan f.eks. være tilfældet, hvis du kaster op flere gange eller har vandig diarré (medicinen vil ikke blive optaget), eller hvis du er næsten bevidstløs og ikke kan tage piller.

Det vil da være af afgørende betydning, at du hurtigt får en injektion i en muskel eller under huden. Din endokrinologiske klinik kan oplære dig i dette, og hvis du ikke allerede har modtaget oplysninger om dette, vil det være tilrådeligt at spørge dem om det.



Se animeret klip om [nødindsprøjtningen](#) på dansk. Videoen findes også på engelsk, arabisk, tyrkisk og hollandsk ([link](#)).

Hvis du har fået en akut indsprøjtning, skal du altid kontakte din egen læge eller endokrinologiske klinik for at tale om, hvilke opfølgende skridt der er nødvendige. Dette er for at afgøre, om du også har brug for at blive undersøgt eller indlagt på hospitalet.

Forsyninger af nødinjektionen (Solu-Cortef) er mærket med en sidste anvendelsesdato. Sørg for, at denne dato ikke er overskredet. Solu-Cortef skal opbevares ved en temperatur under 25°C, men ikke i køleskab. Recepten vil være mærket med "brug efter anvisning". Du kan bruge "gamle" nødinjektioner til at øve dig i at forberede en nødinjektion i en appelsin eller lignende. Sørg for, at dine omsorgspersoner også øver sig på dette. Det er vigtigt, at du forbliver fortrolig med denne færdighed. Husk, at du også skal have sprøjter og nåle, som enten købes på apoteket eller udleveres fra den endokrinologiske klinik.

### Synlighed og rejser

Så længe dine binyrer er ved at komme sig efter operationen, vil du være afhængig af hydrokortison, og derfor er du nødt til at tage medicinen hver dag. Det er muligt, at du befinder dig i en uventet situation, hvor du ikke er i stand til at kommunikere dine behov tilstrækkeligt. Det er derfor vigtigt, at det er tydeligt med det samme, at du er afhængig af hydrokortison. Det gælder især, når du er ude at rejse.

[Introduktion](#) →

[Hvad er Cushings syndrom?](#) →

[Hvad er symptomerne?](#) →

[Hypothalamus-hypofyse-binyre-aksen \(HPA\)](#) →

[Hvad skyldes sygdommen?](#) →

[Hvordan diagnosticeres sygdommen?](#) →

[Hvilke behandlinger findes der?](#) →

[Medicinering](#) →

**Binyrebarkkrise og stress instruktioner**

[Tilbageværende symptomer og følgesygdomme](#) →

[Hvordan er behandlingen organiseret?](#) →

[At leve med Cushings syndrom](#) →

[Vil du vide mere?](#) →





Der findes følgende muligheder:

- SOS-krisekort til at have liggende i lommen eller pungen
- Kortholder/seleclip til fastgørelse i bilens sikkerhedssele, skuldertaske, barnesæde eller barnevogn
- Kontaktoplysninger til ICE (In Case of Emergency) på din mobiltelefon
- SOS Addison appen på din mobiltelefon
- SOS-medaljon/armbånd med besked indeni (kan købes hos smykke-forhandlere)
- Brev fra specialist/endokrinolog (på dansk og/eller engelsk), du kan have med på rejser
- Nødkit med nødmedicin og skriftlig information (flersproget)

Krisekort, kortholder og seleclip kan bestilles på Addison Foreningens [hjemmeside](#) (kræver medlemskab). Her kan du også finde en huskeliste til rejser og beskrivelse af hvad der skal være i et nødkit. Alternativt kan du kontakte din endokrinologiske klinik.

Din egen læge kan også spille en rolle i synliggørelsen af din tilstand. Praktiserende læger rådes til at notere, du er binyrebarkinsuffICIENT i deres elektroniske journalsystem, så de altid husker det, hvis du bliver akut syg.

Den endokrinologiske klinik vil informere din egen læge om din sygdom og forklare stressinstruktionerne. Speciallæger rådes til at tilføje en standardsætning nederst i brevet til patientens egen læge om, at du er afhængig af hydrokortison, og at der - i tilfælde af en binyrebarkkrise eller truslen om en - skal træffes de foranstaltninger, der er beskrevet i stressinstrukserne.

I Region Hovedstaden er der mulighed for, at man som patient kan gøre Akutberedskabet opmærksom på, at man har binyrebarkinsufficiens ([se link](#)). I de øvrige regioner skal man som patient eller pårørende selv huske at informere lægevagten eller alarmberedskabet om dette. Vis dit krisekort!



[Introduktion](#) →

[Hvad er Cushings syndrom?](#) →

[Hvad er symptomerne?](#) →

[Hypothalamus-hypofyse-binyre-aksen \(HPA\)](#) →

[Hvad skyldes sygdommen?](#) →

[Hvordan diagnosticeres sygdommen?](#) →

[Hvilke behandlinger findes der?](#) →

[Medicinering](#) →

**Binyrebarkkrise og stress instruktioner**

[Tilbageværende symptomer og følgesygdomme](#) →

[Hvordan er behandlingen organiseret?](#) →

[At leve med Cushings syndrom](#) →

[Vil du vide mere?](#) →

# Tilbageværende symptomer og følgesygdomme

Selv efter en succesfuld behandling for Cushings syndrom oplever nogle patienter fortsat symptomer og problemer, som skyldes det langvarige høje kortisolniveau. Under og efter behandlingen skal du derfor være opmærksom på, at du stadig kan have nogle af følgende restsymptomer og problemer:

- Hjerte-kar-sygdomme
  - Højt blodtryk
  - Højt blodsukker og diabetes
  - Overvægt
  - Højt kolesterolniveau
  - Øget risiko for blodpropper i vener særligt benene (venetrombose)
  - Forstørrelse af venstre hjertekammer
  - Øget risiko for blodpropper i hjertet
- Symptomer i muskler og led
  - Smerter
  - Stivhed
  - Reduktion af muskelkraft
  - Nedsat knogletæthed (osteoporose)

- Psykologiske og kognitive forandringer
    - Depression
    - Angst og frygtsomhed
    - Problemer med sociale relationer
    - Problemer med hukommelsen
    - Opmærksomheds- og koncentrationsproblemer
    - Nedsat evne til at håndtere stress
  - Ændringer i andre hormonsystemer som følge af f.eks. hyperkortisolisme eller behandlingen:
    - Kønshormoner (hvilket resulterer i problemer med menstruation eller sexlyst, nedsat fertilitet og/eller for tidlig overgangsalder)
    - Skade på hypofysen på grund af operation eller strålebehandling, som kan føre til mangel på andre hormoner, herunder stofskifte-, vækst- og kønshormoner
      - En øget risiko for at pådrage sig en infektion
      - Træthed og nedsat vitalitet
- Nogle af disse symptomer og følgesygdomme vil forsvinde i løbet af uger og måneder, mens andre kan tage længere tid eller være permanente.

[Introduktion](#) →

[Hvad er Cushings syndrom?](#) →

[Hvad er symptomerne?](#) →

[Hypothalamus-hypofyse-binyre-aksen \(HPA\)](#) →

[Hvad skyldes sygdommen?](#) →

[Hvordan diagnosticeres sygdommen?](#) →

[Hvilke behandlinger findes der?](#) →

[Medicinering](#) →

[Binyrebarkkrise og stress instruktioner](#) →

**[Tilbageværende symptomer og følgesygdomme](#)**

[Hvordan er behandlingen organiseret?](#) →

[At leve med Cushings syndrom](#) →

[Vil du vide mere?](#) →

# Hvordan er behandlingen organiseret?

Den behandling og opfølgning, som patienter med Cushings syndrom har brug for, kan være ret kompleks. Det er en sjælden lidelse, som kan resultere i invaliderende tegn og symptomer, der er svære at forbinde med en specifik diagnose.

Det er vigtigt, at sygdommen bliver opdaget og behandlet i tide, så yderligere skader kan undgås. De indledende undersøgelser for Cushing kan foregå på mange medicinske afdelinger, mens de endelige undersøgelser og behandling kun foregår på få højt specialiserede afdelinger.



Du kan se en oversigt over hvilke danske hospitaler, der varetager specialiseret behandling af Cushings syndrom, på Sundhedsstyrelsen "[Specialevejledning for Intern Medicin: Endokrinologi](#)" (punkt 23)

## Kontrolbesøg på ambulatoriet

Ved kontrolbesøg i den endokrinologiske klinik vil lægen være særligt opmærksom på tilstedeværelsen af mulige restsymptomer. Hvis det er nødvendigt, vil der blive udført yderligere tests og givet yderligere behandling. Der vil også blive lagt vægt på disse symptomers indvirkning på dit daglige liv og på menneskene omkring dig.

Nogle patienter har i en periode behov for ekstra støtte eller fysisk genoptræning. Det er ikke mærkeligt, når man tænker på, at man lige har været igennem en svær tid, både fysisk og følelsesmæssigt. Det er vigtigt, at du kommunikerer dine behov til endokrinologisk klinik eller egen læge, som kan henvise dig til den nødvendige hjælp og støtte.

[Introduktion](#) →

[Hvad er Cushings syndrom?](#) →

[Hvad er symptomerne?](#) →

[Hypothalamus-hypofyse-binyre-aksen \(HPA\)](#) →

[Hvad skyldes sygdommen?](#) →

[Hvordan diagnosticeres sygdommen?](#) →

[Hvilke behandlinger findes der?](#) →

[Medicinering](#) →

[Binyrebarkkrise og stress instruktioner](#) →

[Tilbageværende symptomer og følgesygdomme](#) →

**[Hvordan er behandlingen organiseret?](#)**

[At leve med Cushings syndrom](#) →

[Vil du vide mere?](#) →



## Huskeliste til kontrolbesøg

Det er godt at forberede dig til dit næste besøg på endokrinologisk klinik.

Tænk på aspekter som f.eks.:

- Diskuter resultaterne af testene (hvad er de normale værdier, og hvad var dine resultater?)
- Tjek dit aktuelle medicinindtag
- Diskuter eventuelle formodede bivirkninger eller komplikationer som følge af behandlingen.
- Diskuter planen for reduktion af hydrokortison
- Har du oplevet en binyrebarkkrise, og hvordan gik det?
- Oplever du symptomer, begrænsninger eller helbredsproblemer (enten velkendte eller nye)?
- Tal om de problemer, du kæmper med, og som forringer din livskvalitet
- Tænk på ting som hukommelsesproblemer, følelsesmæssige udbrud, knogleskørhed, for tidlig overgangsalder, smerter i leddene og infektioner

- Information om mulige yderligere tests eller nye behandlinger
- Diskuter anvendelsen af stressinstruktionerne (årligt)
- Diskuter eventuelle problemer, du oplever på arbejdet, i andre sociale sammenhænge eller i familien
- Bed om den ekstra støtte, du har brug for, herunder psykologisk støtte, hvis det er nødvendigt
- Bed om information til din egen læge og, om nødvendigt, til andre sundhedsudbydere

Læger og sygeplejersker svarer gerne på så mange spørgsmål, de kan nå. Skriv dem ned derhjemme, så du ikke glemmer dem til konsultationen. Vær aldrig bange for at stille spørgsmål!

Introduktion →

Hvad er Cushings syndrom? →

Hvad er symptomerne? →

Hypothalamus-hypofyse-binyre-aksen (HPA) →

Hvad skyldes sygdommen? →

Hvordan diagnosticeres sygdommen? →

Hvilke behandlinger findes der? →

Medicinering →

Binyrebarkkrise og stress instruktioner →

Tilbageværende symptomer og følgesygdomme →

**Hvordan er behandlingen organiseret?**

At leve med Cushings syndrom →

Vil du vide mere? →



# At leve med Cushings syndrom

## Påvirkning

Cushings syndrom, og det faktum, at det ofte tager så lang tid at få en præcis diagnose, har stor indflydelse på både patienter og deres nærmeste. Sygdommen har en stor påvirkning, ikke kun på dit fysiske og mentale helbred, men også på dit sociale liv og familieliv. Men den påvirker patienter forskelligt på forskellige måder og i forskellige stadier af behandlingen.

Det er vigtigt, at du gør dig klart, hvad det er for problemer, du oplever, og hvad det er, du har brug for, for at få dit liv tilbage på sporet igen. Du er ikke alene om at lide under denne sygdom. Det er uundgåeligt, at den også har en effekt på dine nærmeste. Stil dine spørgsmål, og fortæl om dine problemer. Din endokrinologiske klinik og egen læge vil spille en vigtig rolle i hele denne periode. Du kan også søge kontakt til patientforeninger og ligesindede i samme situation.

Du er allerede kommet langt, og du har lagt en svær periode bag dig. Ofte er patienterne lettede, når de først finder ud af, hvad der har været galt med dem. Derefter fokuserer de på forberedelserne til operationen.

Efter operationen følger det, der for de fleste uden tvivl er det værste: at reducere indtaget af hydrokortison. Denne periode kan vare i mange måneder og for nogle patienter i årevis. Det er en svær tid, og det er vigtigt, at du er klar over det. Husk at bede om hjælp til at komme videre til næste skridt. Målet med det næste skridt kan opsummeres i ét ord: revitalisering. At få energien tilbage og at komme sig i krop og sjæl.

I det følgende afsnit gennemgås en række spørgsmål, som kan være af mere eller mindre betydning for dig personligt. Alle er forskellige.

- Livskvalitet
- Finde et job og/eller beholde dit job
- Dit sociale liv
- Sygdommens indvirkning på dine relationer, intime forhold og venskaber
- Personlig udvikling
- Fysisk træning

[Introduktion →](#)

[Hvad er Cushings syndrom? →](#)

[Hvad er symptomerne? →](#)

[Hypothalamus-hypofyse-binyre-aksen \(HPA\) →](#)

[Hvad skyldes sygdommen? →](#)

[Hvordan diagnosticeres sygdommen? →](#)

[Hvilke behandlinger findes der? →](#)

[Medicinering →](#)

[Binyrebarkkrise og stress instruktioner →](#)

[Tilbageværende symptomer og følgesygdomme →](#)

[Hvordan er behandlingen organiseret? →](#)

**[At leve med Cushings syndrom](#)**

[Vil du vide mere? →](#)





## Livskvalitet

Adskillige undersøgelser har vist, at mange desværre fortsætter med at opleve restproblemer fra Cushings syndrom, selv mange år efter en vellykket operation eller anden behandling (se tidligere afsnit). Disse sygdomme kan have vidtrækkende virkninger, både fysiske og følelsesmæssige. Der er ofte tilbageværende og belastende problemer, som påvirker arbejde, forhold eller venskaber. De ændrer patienten på subtile måder, og sygdommene er nogle gange for komplekse til, at man rigtig kan forstå dem. At opfordre en patient til at "tage sig sammen" er at nedgøre lidelsen. Mange mennesker mister deres job og forhold kan gå i stykker. Desværre er det ikke altid muligt at undgå konsekvenserne. Skuffelse er en bitter pille at skulle sluge.

## Arbejde

De følgesygdomme og symptomer, der kommer efter langvarig Cushings syndrom, vil uden tvivl have indflydelse på din arbejdsevne. Mange mennesker har fundet ud af, at det simpelthen var umuligt for dem at blive ved med at udføre det samme job. De kan få hjælp til at finde et andet arbejde, eller de kan blive nødt til at gå ned i tid. I sidste ende er der nogen, der ender på førtidspension, hvis det er blevet helt umuligt at passe et arbejde.

At kunne arbejde er vigtigt for alle. At have et job betyder:

- at have en indkomst og økonomisk uafhængighed
- personlig vækst og udvikling
- sociale kontakter
- struktur på dagen, at have en grund til at stå op om morgenen
- at føle sig nyttig, at gøre en forskel
- social status
- en bedre livskvalitet

Under dine besøg i den endokrinologiske klinik vil lægen notere sig de begrænsninger, du oplever. Med din tilladelse, kan oplysningerne om konsekvenserne af Cushing deles med din egen læge.

## Dit sociale liv

Du er bestemt ikke alene, hvis du har oplevet, at du var nødt til at stoppe med at arbejde, lave frivilligt arbejde, deltage i en klub og/eller dyrke en hobby i den lange proces, før diagnosen blev stillet og i tiden bagefter. Du har måske været nødt til at skuffe folk i den periode, hvor din krop gradvist har svigtet dig. Mange patienter med Cushings syndrom fortæller, at de har været nødt til at opgive en masse ting. Men det behøver ikke at være sådan for evigt. Du vil opdage, at du kan blive mere energisk igen. Selv hvis du aldrig kommer helt tilbage til dit tidligere niveau,

[Introduktion](#) →

[Hvad er Cushings syndrom?](#) →

[Hvad er symptomerne?](#) →

[Hypothalamus-hypofyse-binyre-aksen \(HPA\)](#) →

[Hvad skyldes sygdommen?](#) →

[Hvordan diagnosticeres sygdommen?](#) →

[Hvilke behandlinger findes der?](#) →

[Medicinering](#) →

[Binyrebarkkrise og stress instruktioner](#) →

[Tilbageværende symptomer og følgesygdomme](#) →

[Hvordan er behandlingen organiseret?](#) →

[At leve med Cushings syndrom](#)

[Vil du vide mere?](#) →



vil det igen vil blive muligt at tage fat på forskellige aktiviteter. Uanset hvad det er, er disse aktiviteter vigtige, fordi de giver dit liv indhold. Bed din egen læge eller endokrinologiske klinik om hjælp, råd eller feedback, så du kan bruge dine kræfter på en god måde.

### **Intime relationer**

Det har været en lang rejse at finde ud af, at du har Cushings syndrom. En rejse, der kan have taget år at gennemføre, år, hvor du langt fra var dig selv. Cushings syndrom er trods alt en progressiv og invaliderende sygdom, der involverer mange følelser. For dig, og sikkert også for dem omkring dig.

Hvis du oplever problemer i dit forhold, så tøv ikke med at diskutere dem med din partner og søge professionel hjælp. Det er ikke et tegn på svaghed. Men det er først, når man anerkender et problem, at man kan håndtere det.

### **Personlig udvikling - stå op for dig selv**

Patientforeningerne vil gerne opmuntre medlemmerne til at formulere sig og blive bevidste om deres tilstand. Du er velkommen til at slutte dig til dem. Det betyder, at du bliver en aktiv deltager i dit helbred og din sundhedspleje sammen med din endokrinolog. Efter et stykke tid vil du være den person, der kender din krop bedst; din

sundhedsperson er den, hvis kombinerede viden og erfaring giver vedkommende indsigt i, hvad der normalt fungerer godt i behandlingen af Cushings syndrom. Men du vil blive konfronteret med uventede hændelser, som tiden går, og fordi du har Cushing, kan de påvirke dig på en anden måde end en, der ikke har det. Så vær på vagt og sørg for, at du kan træffe de nødvendige foranstaltninger eller få nogen til at hjælpe dig.

### **Fysisk træning**

På grund af det forhøjede niveau af binyrebarkhormon har du mistet muskelmasse og har en øget risiko for hjerte-kar-sygdomme og diabetes. Sådanne lidelser vil også have indflydelse på dit helbred på lang sigt, og de kan reducere din forventede levetid. Fysisk træning og sund livsstil er vigtige faktorer for at holde disse lidelser på afstand. Drøft med din egen læge eller din endokrinologiske klinik om du kan henvises til en diætist eller til genoptræning hos en fysioterapeut. Det vil være indsatsen værd.



I minidokumentaren "Cushings syndrom" [på engelsk] fortæller en patient med Cushing om tiden før diagnosen, prøverne, behandlingen, og hvordan det er at leve med Cushings syndrom.

[Introduktion](#) →

[Hvad er Cushings syndrom?](#) →

[Hvad er symptomerne?](#) →

[Hypothalamus-hypofyse-binyre-aksen \(HPA\)](#) →

[Hvad skyldes sygdommen?](#) →

[Hvordan diagnosticeres sygdommen?](#) →

[Hvilke behandlinger findes der?](#) →

[Medicinering](#) →

[Binyrebarkkrise og stress instruktioner](#) →

[Tilbageværende symptomer og følgesygdomme](#) →

[Hvordan er behandlingen organiseret?](#) →

**[At leve med Cushings syndrom](#)**

[Vil du vide mere?](#) →



# Vil du vide mere?

Din endokrinologiske klinik kan foreslå patientforeninger, som du kan blive medlem af. Her kan du få adgang til og drage fordel af andre patienters erfaringer og oplysninger.

Danske patientforeninger for Cushing:

- Addison Foreningen i Danmark ([www.addison.dk](http://www.addison.dk))
- Hypofysenetværket ([www.hypofyse.dk](http://www.hypofyse.dk))

Medlemskab af en patientforening giver mange fordele. De kan give pålidelig information om de forskellige kliniske aspekter af Cushing. De organiserer også møder, hvor patienter kan møde hinanden og/eller lære om den seneste udvikling. Derudover fremmer patientorganisationerne også deres medlemmers interesser ved at indgå i diskussioner om den pleje, der skal ydes, og tilgængeligheden og udbuddet af medicin.

Introduktion →

Hvad er Cushings syndrom? →

Hvad er symptomerne? →

Hypothalamus-hypofyse-binyre-aksen (HPA) →

Hvad skyldes sygdommen? →

Hvordan diagnosticeres sygdommen? →

Hvilke behandlinger findes der? →

Medicinering →

Binyrebarkkrise og stress instruktioner →

Tilbageværende symptomer og følgesygdomme →

Hvordan er behandlingen organiseret? →

At leve med Cushings syndrom →

**Vil du vide mere?**



## Bidragydere

### Udgivelse

BijnierNET Foundation (AdrenalNET foundation)

[info@bijniernet.nl](mailto:info@bijniernet.nl)

[www.adrenals.eu](http://www.adrenals.eu)

### Dansk udgave og oversættelse

Anne Schrøder Kiilerich, patient

Andreas Ladefoged Ebbenhøj, læge Ph.d., Hormon og

Knoglesygdomme, Aarhus Universitetshospital

Jette Kristensen, Addison Foreningen i Danmark

### Layout og design

Ontwerpburro Suggestie en illusie

### Citering fra dette dokument

Du kan frit citere fra denne brochure. Tilføj venligst følgende reference: "Information til patienter og deres nærmeste om Cushings syndrom (2024), baseret på Quality of Care Standard for Adrenal Disorders 2018 og oversat til dansk med støtte fra Addison Foreningen i Danmark".



ADDISON FORENINGEN I DANMARK



[Introduktion →](#)

[Hvad er Cushings syndrom? →](#)

[Hvad er symptomerne? →](#)

[Hypothalamus-hypofyse-  
binyre-aksen \(HPA\) →](#)

[Hvad skyldes sygdommen? →](#)

[Hvordan diagnosticeres  
sygdommen? →](#)

[Hvilke behandlinger findes der? →](#)

[Medicinering →](#)

[Binyrebarkkrise og stress  
instruktioner →](#)

[Tilbageværende symptomer og  
følgesygdomme →](#)

[Hvordan er behandlingen  
organiseret? →](#)

[At leve med Cushings syndrom →](#)

[Vil du vide mere? →](#)