

Patiënt met een bijnierziekte vergt een topprestatie van de arts

Jacqueline Neijenhuis

■ J.J. Neijenhuis, procesbegeleider BijnierNET, Soest

Inleiding

Bijnierziekten zijn zeldzame aandoeningen. Ze komen in de huisartsenpraktijk over het algemeen niet of nauwelijks voor. Naar schatting hebben zo'n 6000 mensen in Nederland een vorm van een bijnierziekte. Heeft een arts of apotheker eenmaal kennisgemaakt met een patiënt met een bijnierziekte, dan vergeet hij dat zijn hele leven niet, want de behandeling van deze patiënten vergt van de arts en apotheker maximale alertheid en een prestatie op de top van hun kunnen. Zelfs bij de behandeling van een 'gewone griep'. Om daarbij te helpen is begin 2015 BijnierNET opgericht.

Knelpunten in de zorg

BijnierNET ontwikkelt in 2015/2016 een kwaliteitsstandaard over bijnierziekten met de bedoeling deze te registreren bij het Zorginstituut Nederland. In deze kwaliteitsstandaard wordt de goede zorg voor mensen met een bijnierziekte beschreven vanuit het perspectief van de patiënt. In 2015 zijn knelpuntenanalyses uitgevoerd voor de zes bijnierziekten (zie kader). Patiënten en zorgverleners (internisten en endocrinologen) zijn hierover geënquêteerd en dat heeft geleid tot de hierna genoemde knelpunten voor mensen met een bijnierschorsinsufficiëntie.

Zes zeldzame bijnierziekten

- bijnierschorsinsufficiëntie
- cushing
- adrenogenitaal syndroom
- primaire hyperaldosteronisme
- feochromocytoom
- bijnierschorscarcinoom

Er is werk aan de winkel want mensen met een bijnierziekte doen het voor de rest van hun leven over het algemeen 'minder goed' op alle levensgebieden. Te noemen zijn ervaren gezondheid, werk, relaties, sport en financiële onafhankelijkheid. Dit wordt ook bevestigd in de analyse van de knelpunten die patiënten met een bijnierziekte hebben genoemd.

De geïnventariseerde knelpunten van de patiënten met bijnierschorsinsufficiëntie zijn:

- Met stip: kennis over de ziekten is te weinig aanwezig. Dit geldt zowel voor de hulpverleners in het medische circuit (verlate diagnose, chronische zorg beneden peil) als in de directe sociale omgeving (onbegrip, de ziekte is moeilijk te begrijpen, discontinuïteit van de energie).
- Gebrek aan samenwerking tussen medische en paramedische professionals.
- Gebrek aan kennis over de gevolgen van de ziekte op langere termijn.
- Communicatie met bedrijfsartsen en verzekeringsartsen laat te wensen over.

Genoemd zijn:

- Er zijn onvoldoende handvatten aanwezig om bij mensen met persisterende klachten en verschijnselen na start van de behandeling de kwaliteit van leven te verbeteren.
- Er is onvoldoende kennis over de aandoening bij hulpverleners in de sociale geneeskunde.
- Er is gebrek aan duidelijke adviezen over het aanpassen van hydrocortisonsubstitutie bij sporten en emotionele stressmomenten.
- Er is onvoldoende duidelijkheid over de aanpassing van de behandeling van bijnierschorsinsufficiëntie in de zwangerschap.
- Er is onvoldoende aandacht voor begeleiding bij fertiliteitsvragen.

Het fundament van BijnierNET

Begin 2015 is de Stichting BijnierNET opgericht onder leiding van hoogleraar Ad Hermus, verbonden aan het Radboudumc. In het dagelijks bestuur van BijnierNET zijn zowel artsen als patiënten vertegenwoordigd. BijnierNET is een platform voor patiënten, mantelzorgers en zorgverleners en onderneemt activiteiten om de knelpunten in de zorg weg te nemen en de kwaliteit van leven van patiënten te verbeteren. Daarbij kan BijnierNET rekenen op grote betrokkenheid van de leden van de Bijnierverseniging NVACP en de samenwerking met alle UMC's en een aantal geïnteresseerde Samenwerkende Topklinische opleidingsZiekenhuizen.

Ondersteuning voor huisartsen, medisch specialisten en apothekers

De kennis over de zeldzame bijnierziekten is vaak na de medische opleiding ver weggezaakt. Dat is nu eenmaal een gegeven en het verklaart ook dat de diagnose voor een bijnierziekte gemiddeld pas na zes jaar wordt gesteld. Dit brengt voor de patiënten een groot persoonlijk leed met zich mee en daar wil BijnierNET wat aan doen. Om bijvoorbeeld de diagnosestelling te versnellen is laagdrempelig toegankelijke informatie nodig. BijnierNET maakt voor alle medische disciplines basisteksten over de ziektebeelden. Deze teksten zijn gevalideerd en eenvoudig terug te vinden op de website www.bijnierNET.nl. Om patiënten verder te helpen, worden naast deze basisteksten andere voorlichtingsmiddelen ingezet, zodat zij op verschillende wijzen kunnen leren over hun ziekte. BijnierNET maakt infographics, animaties in verschillende talen en minidocu's. Deze voorlichtingsmiddelen kunt u ook inzetten bij de behandeling van een patiënt met een bijnierziekte.

Het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en de eerstelijns organisatie INEEN willen zich er voor inspannen dat de huisarts beschikt over de meest recente behandelinstructies bij een stressvolle situatie voor een patiënt. Daarom is een 'ontregelingskaartje' opgesteld met het advies de tekst op te nemen in het huisartsinformatiesysteem en het informatiesysteem op de huisartsenpost. (www.bijniernet.nl/videos).

Handige tip

Voor mensen met een bijnierziekte, die afhankelijk zijn van corticosteroïden, zijn zogenoemde SOS-kaartjes gemaakt. Indien u patiënten behandelt die bij hoge stress extra hydrocortison/corticoacetaat nodig hebben, kunt u hen attenderen op deze kaartjes. Het kan levens redden. De kaartjes zijn te verkrijgen bij de Bijnierverseniging NVACP. (www.nvacp.nl).

Karakterisering

Karakterisering van mensen met een bijnierziekte in een notendop:

- Voor veel patiënten geldt dat zij vaak een lange weg naar diagnosestelling achter de rug hebben. Daarmee zijn zij ervaren bezoekers van het ziekenhuis.
- Bijnierziekten zijn zeldzame tot zeer zeldzame ziekten en de kennis hierover is niet wijdverspreid. Patiënten moeten dus bij alle stappen in het zorgproces, juist ook bij een ander medisch vraagstuk, zelf uiterst alert zijn. Stress en het hebben van een bijnierziekte zijn geen goede combinatie en voorzorgsmaatregelen zijn daarom altijd nodig. Deze kennis ontbreekt bij nagenoeg alle zorgverleners die hier niet speciaal in zijn geschoold.
- Mensen met een bijnierziekte verliezen vaker dan andere mensen hun baan, hun relatie en daarmee vaak ook hun sociale context. Woorden als eenzaamheid, armoede, rouw, rolverlies horen hierbij.
- Mensen met een bijnierziekte sporten/bewegen in het algemeen minder, omdat het gebrek aan energie een probleem is. Bovendien hebben zij vaak pijn in het bewegingsapparaat en beschikken over minder kracht, met alle gezondheidsconsequenties van dien.
- Energie! Voor veel patiënten geldt dat ze de ene dag de wereld aankunnen en de andere dag lukt er niet veel. Dit geeft een wisselvallig energiebeeld. Hun inzet, geheugen, concentratie, aandacht en emotionele weerbaarheid kunnen per uur verschillen.
- Voor veel patiënten geldt dat zij meer dan één hulpverlener hebben, omdat de ziekte veelal leidt tot comorbiditeit. Patiënten zijn gebaat bij goed afgestemde integrale zorg, al dan niet gevoed vanuit een multidisciplinair expertteam en ondersteund door één (digitaal) medisch dossier. Voor veel patiënten is dat nog niet weggelegd.
- Er is altijd dreiging van een bijniercrisis, bij hevige stress, ziekte of een ingreep. Daar zijn de meeste patiënten zich van bewust. Tegelijkertijd zijn zij in hun omgeving, onder anderen zorgverleners eerste lijn, vaak nog onvoldoende voorbereid.

Meer informatie: www.BijnierNET.nl of bij de coördinator Johan G. Beun (info@bijniernet.nl)

