

Met één stem spreken over stressinstructie glucocorticoïdsuppletie

Afgelopen voorjaar publiceerde BijnierNET het concept van een landelijke consensus over de inname van extra hydrocortison ter voorkoming van een Addisoncrisis bij mensen met bijnierschorsinsufficiëntie. Deze “stressinstructie” maakt deel uit van de Kwaliteitsstandaard Bijnierziekten, die naar verwachting eind 2016 in concept gereed is. Na een landelijke consultatieronde zal de Kwaliteitsstandaard begin 2017 ter accreditatie worden voorgelegd aan de NIV en NVE.

Bij de officiële oprichting, december 2014, noemde BijnierNET het al een van haar belangrijke speerpunten: de ontwikkeling van nationale zorgstandaarden voor bijnierziekten. Deze klus begint nu flink te vorderen, vertelt prof. dr. Ad Hermus: ‘De teksten van de ziektespecifieke modules van de Kwaliteitsstandaard Bijnierziekten zijn gereed. We werken nu aan de afronding van de generieke modules. Deze beschrijven de kwaliteitscriteria voor zaken als diagnostiek, organisatie van de zorg, bevordering van kennis en expertise bij patiënten en zorgverleners en arbeid en participatie. We hopen nog dit jaar consensus te krijgen over deze modules.’

Lat hoog gelegd

“We” zijn in dit geval de 15 deelnemers aan de klankbordgroep, bestaande uit endocrinologen, verpleegkundigen en patiënten, voorgezeten door Hermus. ‘Zodra alle teksten gereed zijn, organiseren we een landelijke inspraakmiddag. Daar kunnen alle betrokkenen – zorgverleners, patiënten en hun naasten – nog inhoudelijk commentaar leveren op de Kwaliteitsstandaard. Op basis daarvan stellen we een definitieve tekst op, die we ter accreditatie voorleggen aan de NIV en NVE. Als zij

instemmen, kunnen we de Kwaliteitsstandaard aanbieden aan het Zorginstituut Nederland ter opname in het Kwaliteitsregister.’

‘En daarna zal het spannend worden hoe de diverse betrokken partijen met deze kwaliteitsstandaard om zullen gaan’, vult Johan Beun aan. ‘Ik vind zelf dat we de lat behoorlijk hoog hebben gelegd. Zien de endocrinologen deze standaard als een professionele uitdaging? Kunnen de patiënten ermee uit de voeten? Het is belangrijk dat we, dat wil zeggen zorgverleners en →

‘Door hun ervaring weten patiënten beter dan zorgverleners wat haalbaar en uitvoerbaar is’

'Zien de endocrinologen deze standaard als een professionele uitdaging?'

patiënten, met één stem spreken en ook zorgen dat we die boodschap samen goed naleven. De implementatie van de stressinstructie kan hier duidelijkheid over gaan verschaffen.'

Verwarrend

Dat de stressinstructie glucocorticoïdsuppletie als eerste onderdeel van de kwaliteitsstandaard is afgerond, is geen verrassing. Al in 2013 bleek uit een inventariserend onderzoek van verpleegkundig specialist Nick van der Meij en endocrinoloog dr. Pierre Zelissen (UMC Utrecht), dat er tussen ziekenhuizen en zelfs binnen ziekenhuizen (grote) verschillen bestaan in de instructies aan patiënten over aanpassing van hun dosis hydrocortison in geval van stress of ziekte, om een Addisoncrisis te voorkomen. Ook de protocollen voor het aanpassen van de dosis bij opname in het ziekenhuis, bijvoorbeeld voor een operatie, bleken uiteen te lopen.

'Op zich is het niet verwonderlijk dat die instructies niet overal hetzelfde zijn', stelt Hermus. 'Er is maar weinig wetenschappelijke literatuur over de optimale aanpassing van de glucocorticoïddosis bij stress of ziekenhuisopname. Veel adviezen berusten op eigen *expert opinion*. Met als gevolg dat de ene zorgverlener bij ziekte of stress de dosis verdubbelt, en de andere verdriedubbelt.' Dat is behoorlijk verwarrend, weet Beun op grond van jaren eigen ervaring. 'Vooral als je contact hebt met verschillende zorgverleners en je steeds andere adviezen krijgt.'

Inbreng patiënten

Naar aanleiding van het Utrechtse onderzoek stelde BijnierNET kort na haar officiële oprichting een werkgroep in, die als taak had een landelijke richtlijn te ontwerpen voor de stressinstructie. In deze werkgroep hadden zowel zorgverleners als patiënten zitting. Hermus: 'We zijn de discussie aangegaan over de variaties in de aanbevelingen. Dit heeft na enkele



ronden geleid tot breed gedragen aanbevelingen voor het aanpassen van de dosis glucocorticoïden in zowel de thuisituatie als in het ziekenhuis; daar waar mogelijk ondersteund door de wetenschappelijke literatuur, maar vooral ook door inbreng van de patiënten. Door hun jarenlange ervaring kunnen patiënten beter dan zorgverleners aangeven wat in de praktijk haalbaar en uitvoerbaar is en wat niet. Aangezien we niet verwachten dat er in het proces van accreditatie nog grote veranderingen in de tekst gaan optreden en zowel patiënten als zorgprofessionals er al naar vroegen, hebben we dit voorjaar al een patiëntenfolder met de stressinstructie uitgebracht. Deze folder is door zowel patiënten als zorgverleners tot nu toe positief ontvangen. Iedereen ervaart het als een vooruitgang dat er nu één uniform landelijke protocol is voor het handelen bij stress.'

Implementeren

'Waar het nu op aankomt, is de stressinstructie goed te implementeren', stelt Beun. 'Alle zorgverleners die te maken hebben met mensen met bijnierschorsinsufficiëntie moeten op de hoogte worden gebracht van de nieuwe, uniforme instructies, die zij op hun beurt moeten doornemen met hun patiënten.'

Behalve de instructie verspreiden via de website (www.bijniernet.nl) gaat BijnierNET hiervoor ook een landelijk educatieprogramma opzetten. Hermus: 'Dit programma omvat een uit drie delen bestaande e-learning en een cursusdag. We richten ons hierbij vooral tot de verpleegkundigen, die in de praktijk immers een belangrijke rol hebben bij de educatie van de patiënt. Zodoende willen we bereiken dat in ieder Nederlands ziekenhuis dat bijnierpatiënten behandelt,



Ir. J.G. Beun is coördinator van BijnierNET en zelf bijnierpatiënt.

'Patiënten kunnen beter dan zorgverleners aangeven wat haalbaar is'

een of meer verpleegkundigen weten hoe je bij mensen met bijnierinsufficiëntie een Addisoncrisis kunt voorkomen door bij lichamelijke of psychische stress de dosis hydrocortison op te hogen of, zo nodig, een noodinjectie te geven. De aanwezigheid van deze kennis vinden we ook een belangrijk kwaliteitscriterium. We stellen in de Kwaliteitsstandaard dan ook dat een ziekenhuis geen bijnierpatiënten moet willen behandelen als er niet 24/7 iemand met kennis over het voorkómen van een Addisoncrisis bereikbaar is.'

Snel reageren

'Belangrijk is ook dat die kennis aanwezig is op de Spoedeisende hulp', vult Beun aan. 'Een probleem in de dagelijkse praktijk is dat iemand die met een dreigende Addisoncrisis op de SEH belandt vaak niet meteen herkend wordt als een urgente patiënt, omdat hij zelf niet meer kan vertellen wat er aan de hand is. Patiënten bij wie, bij wijze van spreken, het bloed naar buiten spuit, gaan dan voor. Terwijl die bijnierpatiënt simpelweg een injectie hydrocortison nodig heeft en vervolgens een uurtje in een bed gelegd kan worden. Gelukkig mogen we komende december hierover nadere voorlichting gaan geven aan de beroepsvereniging van SEH-artsen. Ook de komst van de Europese *Emergency Card* zal patiënt en arts ondersteunen bij het nemen van juiste en tijdige besluiten.'

BijnierNET wil hiermee overigens niet alle verantwoordelijkheid afschuiven op de professionele zorgverleners, benadrukt Beun. 'Ons uitgangspunt is altijd geweest dat de patiënt zelf de regie zoveel mogelijk in handen houdt. Daarvoor is allereerst nodig dat de patiënt zich goed verdiept in zijn aandoening, weet hoe hij ermee moet omgaan, en weet hoe hij zijn omgeving bij de zorg kan betrekken. Want iemand met bijnierschorsinsufficiëntie die in een Addisoncrisis dreigt te komen, is vaak zelf niet meer in staat de juiste beslis-

singen te nemen. Het is dan noodzaak dat je naasten goed weten wat er aan de hand is en hoe dan te handelen. Daarvoor hebben we inmiddels diverse *infographics* en animaties gemaakt die, in verschillende talen en voor verschillende leeftijdsgroepen, uitleg geven over de diverse bijnieraandoeningen, inclusief een animatie over het geven van een noodinjectie.'

App

BijnierNET is inmiddels druk bezig al deze informatie, inclusief de animaties, in een app te verwerken. Daarmee kan een patiënt aan andere mensen uitleggen wat het hebben van een bijnierziekte inhoudt. En zo nodig kan de patiënt met die app aan een wildvreemde op straat in diverse talen laten zien hoe een noodinjectie moet worden toegediend.'

'We werken nu ook aan het tot stand brengen van een koppeling tussen deze app en relevante medische gegevens van de patiënt', vult Hermus aan. 'We zijn hiervoor in bespreking met de twee grote leveranciers van ziekenhuisinformatiesystemen. Daarnaast werken we aan het beschikbaar maken van de relevante medische informatie van de huisarts en de apotheek via de app. Dit loopt via een koppeling tussen de app en het Landelijk Schakelpunt, het systeem voor uitwisseling van medische gegevens dat beheerd wordt door de Vereniging van Zorgaanbieders voor Zorgcommunicatie, ofwel VZVZ. Dan kun je als patiënt een arts in een willekeurig ziekenhuis waar je als patiënt bent beland, toegang geven tot de medische informatie die nodig is om jou op de juiste manier te behandelen.' Beun: 'De koppeling met het Landelijk Schakelpunt is voorzien voor begin 2017'. ←

Noot van de redactie: kinderen

Het in dit artikel besproken stress-schema betreft volwassen patiënten; voor kinderen gelden geheel andere doseringen. Deze zijn te vinden op de site van BijnierNET, onder 'Adrenogenitaal syndroom' (zie 'Stress-schema'). Het rechtstreekse adres: www.bijniernet.nl/wp-content/uploads/2016/10/Stress-schema.pdf.