

BijnierNET:

zorgverleners en patiënten werken samen aan verbetering van de zorg

Bijnierziekten (met uitzondering van primair hyperaldosteronisme) behoren tot de zeldzame ziekten. Naar schatting zijn er in Nederland ongeveer 2000 patiënten met primaire bijnierschorsinsufficiëntie en 3500 patiënten met secundaire bijnierschorsinsufficiëntie. Per jaar zijn er in Nederland ongeveer 50-100 nieuwe patiënten met het Cushingsyndroom of feochromocytoom en 15-20 nieuwe patiënten met bijnierschorscarcinoom.

Voor patiënten met bijnierschorsinsufficiëntie ligt een Addisoncrisis altijd op de loer. Preventie en behandeling hiervan zijn van levensbelang. Anno 2018 overlijden er nog steeds patiënten onnodig aan deze acute complicatie. Voor patiënten met een zeldzame bijnierziekte is het vaak ook niet duidelijk waar de chronische zorg het best plaats kan vinden.

BijnierNET

Om de zorg voor patiënten met een bijnierziekte verder te verbeteren is in 2014 de Stichting BijnierNET opgericht. Het unieke van BijnierNET is de intensieve samenwerking tussen zorgverleners (internist-endocrinologen, kinderarts-endocrinologen, verpleegkundigen) en patiënten. Alle UMC's en een groot aantal niet-universitaire ziekenhuizen participe-

ren actief in BijnierNET. Gezamenlijk zijn fondsen verworven om de start van BijnierNET mogelijk te maken. Daarna is allereerst gewerkt aan het beschikbaar stellen van uniforme informatie over bijnierziekten via een website (www.BijnierNET.nl). Op initiatief van de patiënten wordt deze informatie niet alleen op traditionele wijze aangeboden door middel van tekst, maar ook via infographics en minidocumentaires met ervaringsverhalen en, onder andere voor laaggeletterden, via videoanimaties en binnenkort ook stripverhalen. Met name de videoanimaties zijn een groot succes. Ze zijn inmiddels in negen talen beschikbaar, waaronder Turks en Arabisch.

De ervaring van BijnierNET is dat de intensieve samenwerking tussen zorgverleners en patiënten een duidelijke meerwaarde heeft. Een voorbeeld hiervan is dat door gezamenlijk op te trekken BijnierNET effectief kan optreden wanneer er problemen zijn met de beschikbaarheid van hydrocortison en fludrocortison, helaas een terugkerend fenomeen. BijnierNET onderhoudt hiervoor intensieve contacten met de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP), de bereidende apothekers en de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd in oprichting (IGJ i.o.).

Kwaliteitsstandaard Bijnierziekten

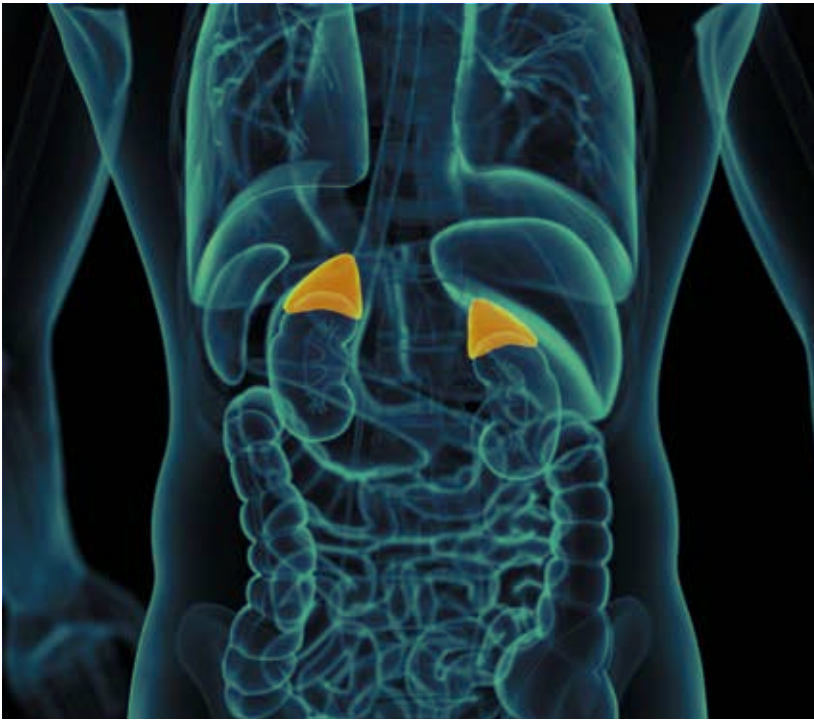
Patiënten en zorgverleners hebben ook intensief samengewerkt bij de totstandkoming van de Kwaliteitsstandaard Bijnierziekten (www.BijnierNET.nl; themapagina's Kwaliteitsstandaard/Goede Zorg). De Kwaliteitsstandaard is in het najaar van 2017 geaccre-

diteerd door onder andere de NIV en de Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie (NVE). Bij de totstandkoming van de Kwaliteitsstandaard werden professionals uit zowel UMC's, STZ-ziekenhuizen als niet-STZ-ziekenhuizen betrokken, teneinde een breed draagvlak te verwerven. De Kwaliteitsstandaard is opgebouwd uit modules waarin de gewenste zorg wordt beschreven. De onderwerpen voor de modules zijn voortgekomen uit een gedegen knelpuntanalyse bij professionals en patiënten en betreffen ook zaken als diagnostiek (een knelpunt is bijvoorbeeld dat in de Nederlandse ziekenhuizen zeven verschillende cortisol-assays worden gebruikt, waarvan de resultaten niet onderling uitwisselbaar zijn), psychologische begeleiding, hulp bij restklachten en arbeidsparticipatie. Samen optrekken heeft hier zeker tot meer wederzijds begrip geleid.

Preventie Addisoncrisis

Een belangrijk punt dat uit de knelpuntanalyse naar voren kwam, was dat de zorg bij een (dreigende) Addisoncrisis tekortschoot. Zo bleek dat de zogenaamde stressinstructies ter preventie van een Addisoncrisis erg verschilden tussen ziekenhuizen. Dit is uiteraard verwarrend voor patiënten. Daarom heeft een breed samengestelde consensuscommissie een uniforme instructie ontworpen voor de preventie van een Addisoncrisis in de thuissituatie en bij ingrepen in het ziekenhuis (www.BijnierNET.nl; themapagina's Stressinstructies). In samenwerking met de European Society of Endocrinology (ESE) is een Europese SOS-kaart gemaakt, die momenteel in 12 talen beschikbaar is. Tevens is een app ontwikkeld met alle





“Het unieke van BijnierNET is de intensieve samenwerking tussen zorgverleners en patiënten”

informatie die in noodsituaties nodig is, met ook de mogelijkheid (op dit moment nog alleen voor ziekenhuizen die het EPD van EPIC gebruiken) om relevante informatie uit het ziekenhuis-EPD te downloaden. De app is ook geïntroduceerd in Duitsland en Denemarken en wordt doorontwikkeld voor gebruik in diverse andere Europese landen. Ter verbetering van de zorg voor patiënten met een (dreigende) Addisoncrisis is ook uitgebreid overlegd met NHG/INEEN en de ambulancediensten. Er is een attentieregel voor patiënten met bijnierschorsinsufficiëntie voor het huisartseninformatiesysteem ontwikkeld. Verder is een protocol ontwikkeld voor opvang van deze patiënten door ambulancediensten, waarbij de ambulanceverpleegkundigen nu ook geaccrediteerd zijn om de noodinjectie met hydrocortison toe te dienen.

Dicht bij huis als het kan, verder weg als het moet

Patiënten met zeldzame bijnierziekten stellen vaak aan de patiëntenvereniging (Bijnierveniging

NVACP) de vraag: “In welk ziekenhuis moet ik zijn om goede zorg te krijgen?” Voor de komst van BijnierNET was het advies van de patiëntenvereniging om zich tot een UMC te wenden. Een UMC is zeker aangewezen indien gespecialiseerde diagnostiek (zoals sinus petrosus-sampling bij het Cushingsyndroom of bijniervenesampling bij primair hyperaldosteronisme) of een gespecialiseerde chirurgische ingreep (zoals een hypofyse-operatie) nodig is. Voor de levenslange controle van patiënten met bijnierschorsinsufficiëntie heeft het echter grote voordelen als dat mogelijk is in een ziekenhuis niet te ver van huis, vooral bij oudere patiënten met comorbiditeit. Zeker bij spoedopnames wegens een dreigende Addisoncrisis is het belangrijk dat deze plaats kunnen vinden in het ziekenhuis dicht bij huis. Door gezamenlijk op te trekken binnen BijnierNET is het standpunt van de patiëntenvereniging tegenwoordig: ‘dicht bij huis als het kan en verder weg als het moet’.

De kennis en infrastructuur ‘dicht bij huis’ moet dan natuurlijk wel op orde zijn. In de Kwaliteitsstandaard Bijnierziekten is opgenomen dat voor goede zorg aan patiënten met bijnierschorsinsufficiëntie behalve een internist-endocrinoloog ook een in bijnierschorsinsufficiëntie geschoolde verpleegkundige essentieel is. Die is nodig voor het geven van uitleg over het ziektebeeld en de ‘stressinstructies’, inclusief oefenen in het gebruik van de noodinjectie. Daarnaast zijn goede protocollen voor acute opvang en 24/7 bereikbaarheid voor patiënten (zoals bijvoorbeeld voor patiënten die een insulinepomp gebruiken) van groot belang. BijnierNET heeft daarbij in 2017 de helpende hand geboden door het aanbieden van regionale cursussen over bijnierschorsinsufficiëntie voor verpleegkundigen (bijv. diabetes- en osteoporoseverpleegkundigen, maar ook algemeen werkzame verpleegkundigen, die deze zorg er parttime bij willen doen). Inmiddels zijn er verspreid over het land vier cursussen georganiseerd en meer dan 70 verpleegkundigen opgeleid. Voor 2018 zijn nog eens drie cursusdagen gepland.

Transparantie over goede zorg

In de komende tijd streeft BijnierNET ernaar om in goede afstemming met NIV en NVE zichtbaar te maken waar goede zorg voor bijnierpatiënten geboden wordt, conform de in de Kwaliteitsstandaard beschreven en geaccordeerde criteria voor goede zorg (met name aanwezigheid van een in bijnierschorsinsufficiëntie geschoolde verpleegkundige en 24/7 bereikbaarheid). BijnierNET wil hiermee bevorderen dat voor veel patiënten met bijnierschorsinsufficiëntie goede zorg dicht bij huis beschikbaar is, zeker in geval van spoedopnames voor een Addisoncrisis. Goede kennis over bijnierziekten in zo veel mogelijk ziekenhuizen is uiteraard ook belangrijk voor het op tijd stellen van de diagnose: de patiënt met moeheid die uiteindelijk een bijnierschorsinsufficiëntie blijkt te hebben meldt zich namelijk in eerste instantie zelden in een expertisecentrum! ■