

Nieuwsbericht Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen

Kwaliteitsstandaard voor zeldzame bijnieraandoeningen geregistreerd

Zorgverleners, patiënten en naasten hebben ruim twee jaar gewerkt aan de ontwikkeling van een Kwaliteitsstandaard voor bijnieraandoeningen. Het is bijzonder dat voor een zeldzame aandoening het gehele ontwikkelproces tot een kwaliteitsstandaard wordt doorlopen om uiteindelijk de opname in het Register van het Zorginstituut Nederland te realiseren. Op 4 september 2018 was het een feit!

Dat de zorg voor mensen met een bijnieraandoening beter kon, was een publiek geheim bij direct betrokkenen. Maar wat dan precies en waarom ook alweer? De kwaliteit van leven van mensen met een bijnieraandoening bleek aanton minder. Dit bleek uit een studie verricht door het NIVEL (jaartal). Het in 2014 opgerichte BijnierNET nam het initiatief om alle koepels en verenigingen van zorgverleners en patiënten bij elkaar te brengen om gezamenlijk te werken aan een plan. Dit plan ving aan met een nulmeting.

Nulmeting

De conclusie van de nulmeting is dat de kwaliteit van de zorg voor mensen met een bijnierziekte (inter-)nationaal goed, MITS:

- de diagnose (tijdig) is gesteld,
- er geen sprake is van spoed/acute zorg,
- er geen sprake is van andere comorbiditeit.

Voor mensen voor wie dit niet geldt, heeft de zorg vaak niet de gewenste kwaliteit.

De focus voor de investeringen in de toekomst van BijnierNET lag daarom op:

- meer kennis verzamelen en verspreiden over comorbiditeit en de juiste modulaire behandeling,
- implementatie van de kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen bij allen in het zorgveld,
- tijdige en adequate overdracht van medische gegevens.

Kwaliteitsstandaard

De kwaliteitsstandaard bijnieraandoeningen is gericht op de aanpak van de belangrijkste knelpunten uit de nulmeting, door artsen en patiënten genoemd. De knelpunten die door beide partijen als belangrijkste werden genoemd zijn beschreven. Per bijnieraandoening (5) zijn de verbeterpunten en de kwaliteitscriteria uitgeschreven. Daarnaast zijn generieke modules (6) over onderwerpen uitgewerkt. De onderwerpen zijn; medicatie op maat, de zorgagenda, arbeidsparticipatie, diagnostiek, organisatie van de zorg, bevordering van kennis en bekendheid van bijnieraandoeningen.

Voor patiënten en hun naasten zijn parallel aan het ontwikkelproces voorlichtingsproducten en hulpmiddelen ontwikkeld om hen te helpen meer grip te

krijgen op hun gezondheid en de ziekte. Dus voordat de inkt droog was van de standaard, lagen de implementatiematerialen al klaar.

Papieren tijger of niet?

Bij de deelnemende koepels en verenigingen van zorgverleners en patiënten was een groot vertrouwen in de gezamenlijk ontwikkelde Kwaliteitsstandaard. Het was geenszins de bedoeling een papieren tijger te ontwikkelen. Daarom kon vroegtijdig gestart worden met de invoering van de kwaliteitsstandaard. Regionale bijeenkomsten worden in 2018 en 2019 georganiseerd in ziekenhuizen voor patiënten en hun naasten. Op deze manier kunnen zij vertrouwd raken met de essentie van de kwaliteitsstandaard, de zorgagenda en de voorlichtingsmaterialen. Ontwikkeld zijn o.a. infographics, mini-docu's, animaties, een verscheidenheid aan SOS materialen, e-learning voor verpleegkundigen en de Bijnier app. Alles is voor zorgverleners en patiënten terug te vinden op de website van BijnierNET.

Financiële steun

Ondanks dat een groot deel van de werkzaamheden verricht is door vrijwillige artsen en patiënten, kost een ontwikkeltraject van een kwaliteitsstandaard eenvoudigweg geld. Betaalde, professionele medewerkers hebben het schrijf-, coördineer- en communicatiewerk gedaan. De ontwikkeling van de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen en de bijbehorende producten is mogelijk gemaakt door een groot aantal fondsen. Dit zijn:

- Innovatiefonds
- Fonds NutsOHRA
- Stichting Voorzorg
- ZonMw
- HandicapNL
- Radboud innovatiefonds

Ook de jubilerende Bijniervereniging NVACP heeft uit eigen middelen bijgedragen.

De Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen is te vinden op de website [Zorginzicht](http://Zorginzicht.nl).

=====
<Kader>

Bijnieraandoeningen

Naar schatting hebben tussen de 5.000 en 7.000 Nederlanders een bijnieraandoening. Het is een verzamelnaam voor bijnierschorsinsufficiëntie, bijnierschorscarcinoom, adrenogenitaal syndroom, syndroom van Cushing, primair hyperaldosteronisme en feochromocytroom. Bij deze ziekten functioneren de bijnieren (kleine organen boven de nieren die belangrijke hormonen maken) niet zoals gewenst.

Meer informatie:

www.bijnierNET.nl

Contactgegevens:

Coördinator BijnierNET, Johan Beun, info@bijnierNET.nl, +31 6 51 34 05 16