



Zorginstituut Nederland

Zorginstituut magazine

kwartaalblad van
Zorginstituut Nederland
oktober 2018



Arts/wetenschapper David van Bodegom:

"Pillen zijn niet
de oplossing.
Gezond leven
wél"

MammaPrint
niet in
basispakket

Integrale zorg
voor kwetsbare
ouderen thuis

Nieuwe Kwaliteitsstandaard Bijnierandoeningen:

Patiënt staat voorop

Het vooronderzoek was grondig. De vertaling in de praktijk krijgt bijzonder veel aandacht. Maar het meest opvallende aan de Kwaliteitsstandaard Bijnierandoeningen is de grote betrokkenheid van en aandacht voor patiënten.

Tekst Noël Houben

Beeld Science Photo Library

"Dit document helpt patiënten op een goede manier om te gaan met hun ziekte en de gevolgen ervan", zeggen begeleidende adviseurs Ineke Roede en Daniëlle Looije van het Zorginstituut. "Er horen tools bij die zorgverlener en patiënt ondersteunen om echt samen te beslissen over de behandeling. Daarmee valt de Kwaliteitsstandaard Bijnierandoeningen op ten opzichte van andere standaarden in het Register."

Nulmeting

De betrokkenheid van patiënten zit ingebakken in BijnierNET, initiatiefnemer voor de kwaliteitsstandaard. Binnen dit kennisnetwerk werken de afdelingen endocrinologie van academische en topklinische ziekenhuizen immers samen met patiëntenverenigingen Bijniervereniging NVACP en Nederlandse Hypofyse Stichting.

Een nulmeting onder patiënten, artsen en mantelzorgers maakte in 2015 duidelijk dat er werk aan de winkel was. "Doordat veel zorgverleners nauwelijks bekend zijn met bijnierandoeningen, duurde het soms wel twintig jaar voor patiënten een juiste diagnose kregen", vertelt coördinator Johan Beun van BijnierNET, die zelf een bijnieraandoening heeft. "Patiënten en zorgverleners waren door gebrek aan kennis en vaardigheden vaak ook onvoldoende in staat om te handelen in noodsituaties, met alle risico's van dien." Met een kwaliteitsstandaard wil

BijnierNET de diagnostiek, behandeling, gezondheid en kwaliteit van leven van patiënten verbeteren.

Infographics, mini-docu's en animaties

De ontwikkeling van de Kwaliteitsstandaard Bijnierandoeningen en bijbehorende hulpmiddelen nam drie jaar in beslag. Patiënten, mantelzorgers, artsen en verpleegkundigen lazen en dachten voortdurend mee. De kwaliteitsstandaard bestaat uit modules waarin telkens één bijnierziekte centraal staat. Zes algemene modules gaan in op onderwerpen als het vergroten van kennis over bijnierandoeningen, de organisatie van de zorg, diagnostiek en medicatie op maat. Van alle modules zijn patiëntenversies gemaakt. De vertaling van de kwaliteitsstandaard in de praktijk heeft veel aandacht. Zo maakte BijnierNET infographics, mini-docu's en animaties die informatie op een voor iedereen begrijpelijke manier presenteren. Ook zijn er e-learningmodules ontwikkeld waarmee verpleegkundigen hun kennis over bijnierziekten kunnen vergroten.

Steeds aanpassen

Voor Beun is de opname in het Register pas het begin. "Als patiënten en zorgverleners de kwaliteitsstandaard niet gebruiken, schiet die zijn doel voorbij. We organiseren daarom regionale bijeenkomsten om beide groepen te informeren en ziekenhuizen te bewegen om volgens de standaard te werken. Patiëntenorganisaties gaven aan dat de patiëntenversies van de modules niet helemaal voldeden aan de informatiebehoefte van hun achterban. We maken daarom nieuwe teksten, met veel ondersteunende illustraties. En we blijven de standaard steeds aanpassen aan nieuwe behoeften en vereisten." ●

Meer informatie over bijnierandoeningen en de kwaliteitsstandaard staat op www.bijniernet.nl.

BIJNIERAANDOENINGEN

Naar schatting hebben tussen de vijf- en zeventienduizend Nederlanders een bijnierandoening. Bijniere zijn kleine organen boven de nieren die belangrijke hormonen maken. Het is een verzamelnaam voor bijnierschorsinsufficiëntie, bijnierschorscarcinoom, adrenogenitaal syndroom, syndroom van Cushing, primair hyperaldosteronisme en feochromocytoom. Bij deze ziekten functioneren de bijniere niet zoals gewenst.

TOCH IN REGISTER

Lang leek het erop dat de Kwaliteitsstandaard Bijnierandoeningen niet in het Register zou komen. Reden: de handtekening van de zorgverzekeraars ontbrak. Zorgverzekeraars Nederland (ZN) kan geen capaciteit vrijmaken om mee te werken aan standaarden voor zeldzame aandoeningen. ZN gaf aan wel achter de inhoud van het document te staan en geen bezwaar te hebben tegen opname. Het Zorginstituut heeft daarom besloten om de kwaliteitsstandaard toch op te nemen in het Register op www.zorginzicht.nl.

