

## Kwaliteitsstandaard ondersteunt zorgverleners én patiënten

**Zorgverleners en patiënten weten vaak te weinig over bijnieraandoeningen en de behandeling ervan. Dit leidt tot serieuze gezondheidsrisico's. De Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen moet helpen om dit te veranderen. Patiënten speelden een hoofdrol bij het opstellen van het document, dat in september 2018 in het Register van het Zorginstituut Nederland is opgenomen.**

De ontwikkeling van de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen en de bijbehorende hulpmiddelen nam drie jaar in beslag. Patiënten, mantelzorgers, artsen en verpleegkundigen lazen en dachten voortdurend mee. Belangrijk, want zij moeten uiteindelijk met de kwaliteitsstandaard aan de slag om de gezondheid van patiënten met een bijnieraandoening te verbeteren. De kwaliteitstandaard legt zorgverleners en patiënten uit wat goede zorg is bij een bijnieraandoening. Het document helpt patiënten ook om op een goede manier om te gaan met hun ziekte en de gevolgen ervan. Er horen hulpmiddelen bij die zorgverlener en patiënt ondersteunen om echt samen te beslissen over de behandeling. Daarmee valt de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen qua patiëntgerichtheid echt op in zorgland.

### Werk aan winkel

De grote betrokkenheid van en aandacht voor 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 Bijnierverseniging 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 waren met bijnieraandoeningen, duurde het soms wel twintig jaar voor patiënten een juiste diagnose kregen", vertelt coördinator Johan Beun van BijnierNET, die zelf een bijnieraandoening heeft. "Dat betekende dus ook dat je jaren moest wachten voor je bij de juiste dokter terechtkwam en een adequate behandeling kreeg. Patiënten en zorgverleners waren door gebrek aan kennis en vaardigheden vaak ook onvoldoende in staat om te handelen in noodsituaties. Patiënten konden en durfden bijvoorbeeld niet te spuiten als tabletten niet aansloegen. En in ziekenhuizen was er niet altijd iemand beschikbaar met de juiste kennis. Patiënten lagen soms lange tijd op de spoedeisende hulp, zonder dat ze de juiste behandeling kregen. Met alle risico's van dien."

### Toch in Register

*Het bevorderen van de kwaliteit van de zorg is een belangrijke taak van het Zorginstituut Nederland. Daarom stimuleert deze overheidsorganisatie dat artsen, patiënten en verzekeraars gezamenlijk opschrijven wat zij vinden dat goede zorg is. Deze beschrijving van goede zorg leggen zij vervolgens vast in een kwaliteitsstandaard. Kwaliteitsstandaarden moeten aan strenge eisen voldoen om een plekje te krijgen in het online Register van het Zorginstituut. Een belangrijke eis: zorgverleners, patiënten en zorgverzekeraars moeten zo'n document echt samen opstellen.*

*Daar leek de schoen te wringen voor de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen. Belangenorganisatie Zorgverzekeraars Nederland kon geen mensen vrijmaken om mee te werken aan een standaard voor zeldzame aandoeningen. Naar schatting hebben tussen de 5.000 en 7.000 Nederlanders een bijnierziekte. De zorgverzekeraars lieten weten wel achter de inhoud van het document te staan. Het Zorginstituut Nederland heeft daarom besloten om de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen toch op te nemen in het Register. Dit Register is voor iedereen in te zien op [www.zorginzicht.nl](http://www.zorginzicht.nl).*

Met de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen wil BijnierNET de diagnostiek, behandeling, gezondheid en kwaliteit van leven van patiënten verbeteren. Het document moet eraan bijdragen dat de problemen die de nulmeting aantoonde in de toekomst niet meer voorkomen.

### **Infographics, mini-docu's en animaties**

De Kwaliteitstandaard Bijnieraandoeningen is om meerdere redenen indrukwekkend. De omvang van het document is met 200 pagina's aanzienlijk. Vele partijen (zie kader) en mensen hebben er gedurende drie jaar talloze uren ingestoken. Ook financieel waren er uitdagingen om het traject rond te krijgen. "We hebben op voorhand enigszins onderschat wat er komt kijken bij het opstellen van zo'n kwaliteitsstandaard", erkent Johan. "Omdat iedereen erin geloofde en hard bleef doorwerken, hebben we de klus toch geklaard. Een speciale vermelding verdienen secretaris Alida Noordzij van BijnierNET, internist-endocrinoloog Lisanne Smans en hoogleraar endocrinologie en voorzitter van BijnierNET Ad Hermus. Zij zijn soms letterlijk dag en nacht bezig geweest met de inhoud van de kwaliteitsstandaard."

De meeste indruk maakt dan ook de inhoud van het document. De kwaliteitsstandaard bestaat uit vijf modules waarin telkens één bijnierziekte centraal staat. Elke module bevat specifieke informatie die belangrijk is voor de zorg voor en begeleiding van patiënten met deze aandoening. Zes algemene modules gaan in op onderwerpen als het vergroten van kennis over bijnieraandoeningen, de organisatie van de zorg, diagnostiek en medicatie op maat. Maar ook de arbeidsparticipatie van mensen met een bijnieraandoening komt aan bod. Patiënten ervaren immers ook op dit gebied beperkingen. Van alle modules zijn patiëntenversies gemaakt. De vertaling van de kwaliteitsstandaard in de praktijk krijgt sowieso veel aandacht. Zo maakte BijnierNET infographics, mini-docu's en animaties die informatie op een voor iedereen begrijpelijke manier presenteren. Ook zijn er e-learning modules ontwikkeld waarmee verpleegkundigen hun kennis kunnen vergroten over bijnierziekten.

### **De Kwaliteitstandaard Bijnieraandoeningen kwam tot stand dankzij medewerking van:**

- BijnierNET;
- Landelijke Werkgroep Endocrinologie Verpleegkundigen (LWEV);
- Nederlandse Internisten Vereniging (NIV);
- Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie (NVE);
- Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP);
- Bijniervereniging NVACP;
- Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie (NVKC);
- Nederlandse Vereniging voor Urologie (NvU);
- Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH);
- Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie (NVvN);
- Nederlandse Hypofyse Stichting.

### **Steeds aanpassen**

Voor Johan 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 in heel Nederland regionale bijeenkomsten om beide groepen te informeren. En we houden het niet bij informeren, maar proberen ook concrete afspraken te maken. Over hoe we ervoor gaan zorgen dat patiënten instructie krijgen hoe ze een noodinjectie kunnen toedienen bijvoorbeeld. Ziekenhuizen bewegen we om daadwerkelijk te werken volgens de standaard. Dat deze in het Register staat van het Zorginstituut

Nederland, helpt daarbij zeker. Het geeft meer gewicht aan de standaard. Deze moet immers voldoen aan strenge criteria en onafhankelijke toetsing ondergaan om in het Register te komen. We kijken ook hoe academische en regionale ziekenhuizen elkaar kunnen ondersteunen om patiënten 24 uur per dag, zeven dagen per week de juiste zorg te bieden. Uiteindelijk willen we inzichtelijk maken welke ziekenhuizen volgens de standaard werken en welke niet. Patiënten kunnen dan beter de afweging maken in welk ziekenhuis ze zich willen laten behandelen.”

De inhoud van de kwaliteitsstandaard is niet in beton gegoten, zegt Johan. “Patiëntenorganisaties gaven aan dat de patiëntenversies van de modules niet helemaal voldeden aan de informatiebehoefte van hun achterban. We maakten daarom nieuwe teksten, met veel ondersteunende illustraties. En we blijven de standaard steeds aanpassen aan nieuwe behoeften en vereisten.”

Meer informatie over de kwaliteitsstandaard?  
Zelf de standaard of de patiëntenversies lezen?  
Kijk op [www.bijniernet.nl](http://www.bijniernet.nl).

## Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen

Bijnierschorsinsufficiëntie, AGS, Cushing, primair hyperaldosteronisme, feochromocytoom

Interne ziekten-Endocrien systeem



### Kwaliteitsstandaard opgenomen in het Register

Opgenomen in het Register: 04 september 2018

#### Omschrijving

Bijnierschorsinsufficiëntie, het adrenogenitaal syndroom, het syndroom van Cushing, primair hyperaldosteronisme en feochromocytoom zijn zeldzame aandoeningen van de bijnieren. Er is grote behoefte aan meer bekendheid en kennis bij alle zorgverleners betrokken bij de zorg voor patiënten met een bijnieraandoening teneinde diagnostische vertraging te verminderen, de diagnostiek en behandeling te verbeteren, complicaties en comorbiditeit op de korte en lange termijn te voorkomen en de kwaliteit van leven voor patiënten te verbeteren. De zorg voor patiënten met deze zeldzame aandoeningen van de bijnieren is hoog complex waarbij zorg op maat en een multidisciplinaire aanpak essentieel zijn. In de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen worden de knelpunten, die voortvloeien uit de knelpuntenanalyse onder zorgvragers en zorgverleners, met behulp van uitgangspunten en deelvragen in verschillende ziektespecifieke en generieke (ziekte-overstijgende) modules uitgewerkt.

Actuele versie	Publ. datum	Type
→ <a href="#">Infographics bijnierschorsinsufficiëntie</a>	17-08-16	Overige
→ <a href="#">Infographic syndroom van Cushing</a>	17-08-16	Overige
→ <a href="#">Infographic primair hyperaldosteronisme</a>	17-08-16	Overige
→ <a href="#">Infographic feochromocytoom</a>	17-08-16	Overige

Documenten bij kwaliteitsstandaard	Publ. datum	Type	Grootte
<a href="#">20180404 Patiënteninformatie Bevordering van bekendheid en kennis bijnieraandoeningen (versie 1).pdf</a>	20-04-18	Clíëntenversie	272,86 KB
<a href="#">20180404 Patiëntenversie adrenogenitaal syndr oom (versie 1).pdf</a>	20-04-18	Clíëntenversie	392,78 KB
<a href="#">20180404 Patiëntenversie Bijnierschorsinsufficië ntie (versie 1).pdf</a>	20-04-18	Clíëntenversie	361,04 KB
<a href="#">20180404 Patiëntenversie generieke module arb eidsparticipatie huisstijl (versie 1).pdf</a>	20-04-18	Clíëntenversie	240,11 KB
<a href="#">20180404 Patiëntenversie generieke module Dig gnostiek huisstijl (versie 1).pdf</a>	20-04-18	Clíëntenversie	419,31 KB
<a href="#">20180404 Patiëntenversie generieke module me dicatie op maat (versie 1).pdf</a>	20-04-18	Clíëntenversie	184,12 KB
<a href="#">20180404 Patiëntenversie_bijnierschorscarcino om (versie 1).pdf</a>	20-04-18	Clíëntenversie	145,2 KB
<a href="#">20180404 Patiëntenversie_feochromocytoom (v ersie 1).pdf</a>	20-04-18	Clíëntenversie	244,7 KB
<a href="#">20180404 Patiëntenversie_primairhyperaldoste ronisme (versie 1).pdf</a>	20-04-18	Clíëntenversie	310,09 KB
<a href="#">20180404 Patiëntenversie_syndroom van Cushi ng (versie 1).pdf</a>	20-04-18	Clíëntenversie	221,05 KB
<a href="#">20180404 Start Patiëntenversie generieke modu le zorgagenda (versie 1).pdf</a>	20-04-18	Clíëntenversie	267 KB
<a href="#">ABForm_KS_Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoe ningen (versie 1).pdf</a>		Aanbiedingsformulier	493,84 KB
<a href="#">1 Kwaliteitsstandaard_bijnierziekten.definities in (versie 1).docx</a>	20-04-18	Kwaliteitsstandaard	454 KB

### Kwaliteitsstandaarden

#### Algemene informatie

Status	Gereed
Publicatiedatum	20-04-2018
Wordt er doorontwikkeld	Nee
Contactpersoon	Johan Beun (BijnierNET) <a href="mailto:info@bijniernet.nl">info@bijniernet.nl</a>

#### Omschrijving

In 2016 en 2017 heeft BijnierNET gewerkt aan de ontwikkeling van een kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen. BijnierNET is een samenwerkingsverband tussen de Bijniervereniging NVACP en de zorgverleners (artsen, verpleegkundigen) van patiënten met bijnieraandoeningen.

BijnierNET is van mening dat iedere patiënt in Nederland met een bijnieraandoening moet kunnen rekenen op zorg van hoge kwaliteit. Hierbij spelen kwaliteitsstandaarden een uiterst belangrijke rol. Derhalve heeft BijnierNET het initiatief genomen om een kwaliteitsstandaard te ontwikkelen voor zorg bij volwassen patiënten met bijnierschorsinsufficiëntie, het syndroom van Cushing, het adrenogenitaal syndroom, primair hyperaldosteronisme en feochromocytoom in samenwerking met de patiëntenorganisaties Bijniervereniging NVACP en de Nederlandse Hypofysestichting, beroepsgroepen van zorgverleners vertegenwoordigd in de NVE, NIV en de koepel VSOP.

In de afgelopen 2 jaar is de kwaliteitsstandaard ontwikkeld met inbreng van velen en onder begeleiding van een klankbordgroep, waarin patiënten en zorgverleners (internist-endocrinologen en verpleegkundigen) uit de UMC's, STZ ziekenhuizen en niet-STZ ziekenhuizen.

Documenten bij kwaliteitsstandaard	Publ. datum	Type	Grootte
<a href="#">Fasen ontwikkeling.docx</a>	17-08-16	Overige	35,16 KB
<a href="#">Samenstelling werkgroep.docx</a>	17-08-16	Overige	19,9 KB
<a href="#">Algemene informatie.docx</a>	20-04-18	Overige	21,39 KB
<a href="#">Criterium 1.docx</a>	20-04-18	Overige	24,77 KB
<a href="#">Criterium 2.docx</a>	20-04-18	Overige	21,32 KB
<a href="#">Criterium 3.docx</a>	20-04-18	Overige	23,88 KB
<a href="#">Criterium 4.docx</a>	20-04-18	Overige	22,44 KB
<a href="#">Criterium 5.docx</a>	20-04-18	Overige	20,59 KB
<a href="#">Overzichts criterium.docx</a>	20-04-18	Overige	20,54 KB

#### Links bij kwaliteitsstandaard

→ <a href="#">Concept KS op website van BijnierNET</a>	17-08-16	Kwaliteitsstandaard
--	----------	---------------------

### Beoordeling kwaliteitsstandaard op 04 september 2018 door Zorginstituut Nederland

- ✓ Betrokken partijen
- ✓ Beschrijving zorg & organisatie
- ✓ Volledigheid kwaliteitsstandaard

→ [Bekijk uitgebreide beoordeling](#)

### Actueel

17 augustus 2016 [Ontwikkeling kwaliteitsstandaard bijnieraandoeningen](#)

### Betrokken partijen

Bijniernet  
Nederlandse Internisten Vereniging (NIV)  
Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP)  
Bijniervereniging NVACP  
Nederlandse Hypofysestichting  
Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie (NVE)

### Zie ook

### Proclaimer

Zorginstituut Nederland is verantwoordelijk voor de inhoud van deze website en doet er alles aan om deze actueel en juist te houden. Zorginstituut Nederland is echter niet verantwoordelijk voor de juistheid van de inhoud die door derden is aangeleverd voor de Kwaliteitsbibliotheek respectievelijk het Register.

→ [Lees meer](#)



[Ik wil mijn kwaliteitsproduct\(en\) publiceren of bewerken](#)

Mijn kwaliteitsstandaarden, meetinstrumenten en informatiestandaarden kunnen bijdragen aan kwaliteitsverbetering van zorg.

Voor details van deze pagina ga naar:  
<https://www.zorginzicht.nl/bibliotheek/bijnierziekten/Paginas/Home.aspx>