BijnierNET

Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen

Zelfmanagement of co-management

BijnierNET

Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen

- In de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen wordt de zorg voor deze aandoeningen beschreven en voorstellen gedaan om de goede zorg die er al is verder te verbeteren.

BijnierNET

NUL - meting

- Om tot een goede kwaliteitsstandaard te komen, moest er eerst worden gemeten hoe de kwaliteit van de zorg was op tijdstip NUL = zomer 2015.
- Daarvoor zijn enquêtes gehouden bij patiënten en bij zorgverleners, endocrinologen en huisartsen.
- De resultaten zijn vastgelegd in de NUL-meting.

BijnierNET

Wat is een Kwaliteitsstandaard

De standaard bestaat uit 5 ziekte specifieke modules

- Bijnierschorsinsufficiëntie
- Syndroom/ziekte van Cushing
- Adrenogenitaal syndroom
- Primair Hyperaldosteronisme
- Feochromocytoom

BijnierNET

Wat is een Kwaliteitsstandaard

En uit zes generieke modules

- Bekendheid en kennis over bijnieraandoeningen
- Organisatie van de zorg
- Diagnostiek
- Zorgagenda
- Medicatie op maat
- Arbeid

BijnierNET

Wat doe je nu met een Kwaliteitsstandaard

- Met deze standaard is veel kennis verzameld.
- Kennis die kan worden gebruikt door
  - Zorgverleners

  maar ook door:
  - Zorgvragers
  - Mantelzorgers

  Met de implementatie van de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen voor de zorgvragers en mantelzorgers zijn wij deze zomer gestart.

BijnierNET

Zelf management of co-management

- Een van de modules gaat over de zorgagenda, hoe organiseer je de zorg zo, dat zowel de zorgverlener als de zorgvrager en de mantelzorger er een goed gevoel over hebben.
- Want bijna alle bijnieraandoeningen heb je voor de rest van je leven en dan is de zorgagenda heel belangrijk.
- Dus de patiënt en zijn mantelzorger hebben ook een taak!

BijnierNET

Zelfmanagement

- Uitvoering levensstijl adviezen (indien noodzakelijk)
- Het tijdig aangeven dat er hulp nodig is
- Uitvoering behandeling
  - Inname medicatie
  - Behouden en opfrissen van kennis en vaardigheden omtrent stressinstructies
  - Evalueren van mogelijke effecten of bijwerkingen bij de behandeling
- Kenbaar maken van nieuwe klachten of gezondheidsproblemen
- Zo nodig stellen van aanvullende vragen ter verduidelijking

BijnierNET

Wat is dat nu zelfmanagement

- Binnen de zorg hebben patiënten ook taken
  - Uitbreiden van de kennis over de aandoening
  - Voorbereiding voor afspraken en vervolgafspraken
  - Vragen voorbereiden en opschrijven
  - Omgaan met medicijnen
  - Actief betrokken zijn bij de behandeling

BijnierNET

Zelfmanagement: kennis

- Zorg dat je weet wat voor aandoening je hebt
- Er is veel gedaan om informatie voor iedereen beschikbaar te maken via www.BijnierNET.nl en www.Bijniervereniging-NVACP.nl in de vorm van:
  - Animaties
  - Infographics
  - Mini-docu's
  - Basisteksten
  - Verdiepingsartikelen
  - Veel gestelde vragen (FAQ)

BijnierNET

Zelfmanagement: bezoek arts

- Voorbereiden afspraken
  - Eventueel samen met je partner of mantelzorger
  - Maak aantekeningen van je vragen
  - Noteer klachten en zeker nieuwe klachten
  - Vraag hulp als het niet prettig loopt of als er problemen zijn
    - Thuis
    - Relaties
    - Werk
    - Kinderen

BijnierNET

Producten en diensten voor zorgverleners en patiënten

Producten

Mini-docu's

Animaties

Infografics

Ervaringsverhaal

Laatste blog

Nieuwe unieke bijwerkingen van anti-kanker geneesmiddelen – Anton Franken

1 dag ago No Comments

Nieuwe unieke bijwerkingen van anti-kanker geneesmiddelen – Anton Franken internist-endocrinoloog Isala ziekenhuis Immuuntherapie, een behandeling die er voor zorgt dat het eigen afweersysteem kankercellen beter kan vernietigen, is in opkomst bij de behandeling van diverse vormen van kanker zoals long-huid- en nierkanker. Geneesmiddelen die gebruikt worden bij immuuntherapie worden wel checkpoint-remmers genoemd. We kennen op ...

Lees het hele nieuwste blog »

Voorgaande blogs

Supra-reinas – Ni

16 juni 2017

Cursusdag verple bijnierschorsinsu

8 juni 2017

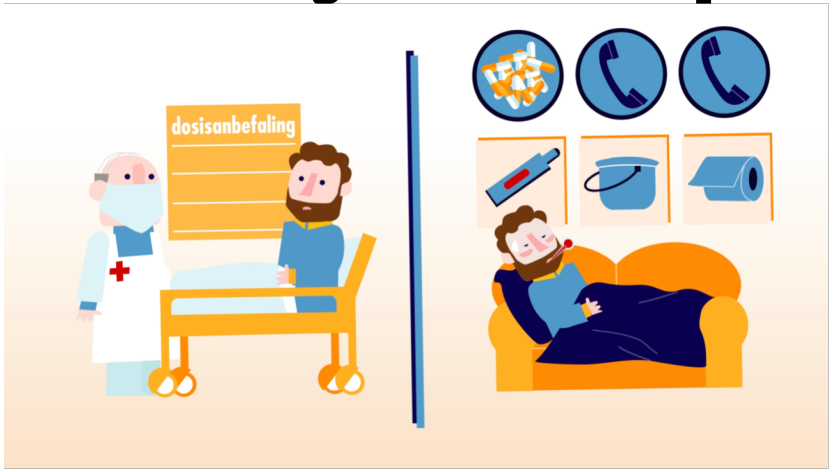
Medicijnen en val Sande

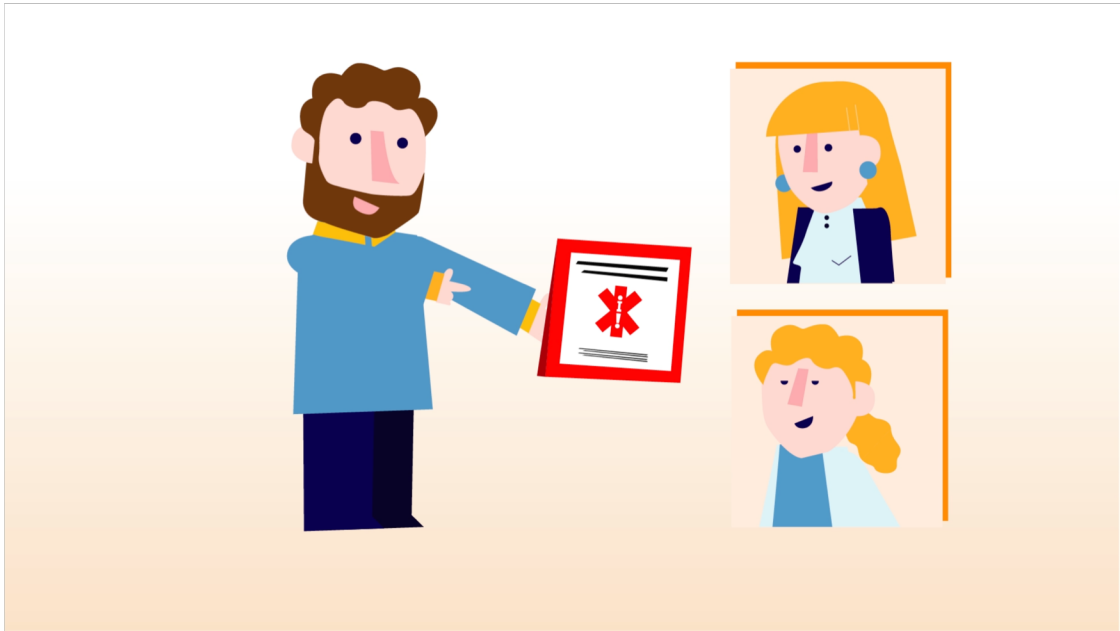
1 juni 2017

Bekijk alle blogs

BijnierNET

Animaties gemaakt door patiënten, zorgverleners en naasten





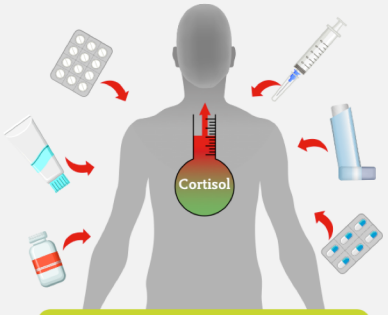
BijnierNET

INFOgraphics

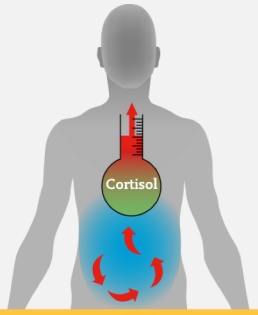
Wat is Cushing?

Het syndroom van Cushing is een verzameling van klachten en verschijnselen die aangeven dat er een te hoge hoeveelheid van het bijnierhormoon cortisol in het lichaam aanwezig is.

Er zijn twee vormen van Cushing

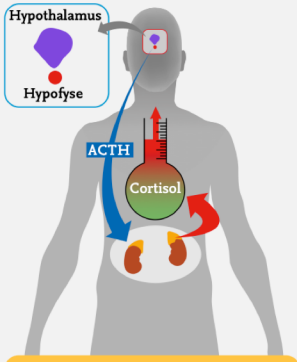


Exogene of iatrogene Cushing
De klachten en verschijnselen van Cushing worden veroorzaakt door medicijnen die stoffen bevatten die op cortisol lijken.

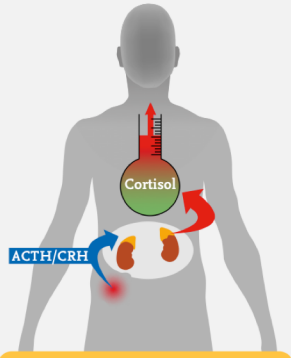


Endogene Cushing
De klachten en verschijnselen worden veroorzaakt door een te hoge aanmaak van cortisol in het lichaam zelf.

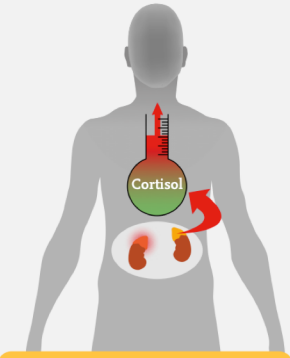
Er zijn drie vormen van Endogene Cushing



Ziekte van Cushing
Hierbij is er sprake van een gezwel in de hypofyse dat te veel van het hormoon ACTH aanmaakt (hypofyse-adenoom).



Ectopische Cushing
In het lichaam wordt teveel van het hormoon ACTH of CRH aangemaakt, bijvoorbeeld door een gezwel in de longen of alvleesklier.



Bijnier Cushing
Hierbij is er sprake van een gezwel in de bijnier dat te veel cortisol aanmaakt.

BijnierNET

Bijnierschorsinsufficiëntie en bijniercrisis

- Sinds 2016 is er een uniforme stressinstructie
- Iedereen moet daar les in krijgen, vraag daar dan ook om
- Iedereen moet een noodinjectie met naalden en spuiten krijgen. Plus een herhaalrecept (voor als er een ampul isgebruikt).
- Let op dat u Solu-Cortef act-O-vial krijgt, een 2 kamerampul
- Ga naar de instructie met een partner/mantelzorger
- Na een vakantie in een warm land kun je de ampul beter vervangen, gebruik deze ampul om te oefenen.
- Gebruikt u medicijnen die hydrocortison versneld afbreken, vraag dan om een aangepaste stressdosering

BijnierNET

Hulpmiddelen

- SOS tasje, autogordel tasje, tasje voor aan de buggy of rugtas
- Europese Emergency kaart in Nederlands/Engels
- Ook beschikbaar in veel andere talen via de website
- Bijnier APP met alle benodigde informatie
- HIS-brief
- Ambulance

BijnierNET

Bijnier App

- De Bijnier App is er voor de Iphone en Android telefoons.
- Ga naar de app store en zoek naar Bijnier App.
- Installeer op je telefoon en laat ook je partner deze op zijn telefoon zetten.
- Let op de Bijnier App is een ondersteuning voor jezelf en een partner.
- Hulpverleners kunnen er alleen bij als je geen wachtwoord hebt op je telefoon.

BijnierNET

Noodtasje en veiligheidsriemhouder

BijnierNET

Richtlijn voor inname van hydrocortison ter voorkoming van een Addisoncrisis

Geringe lichamelijke stress, bijvoorbeeld:	**Aanpassing dosis hydrocortison**
Intensieve sportbeoefening	Het kan nodig zijn de dosering hydrocortison aan te passen. Bespreek dit met uw behandelend internist-endocrinoloog.
Milde ziekteverschijnselen (bijvoorbeeld gewone verkoudheid) en lichaamstemperatuur onder 38.0°C	U hoeft de dosering niet aan te passen. Tenzij uit ervaring blijkt dat extra hydrocortison nodig is voor een sneller herstel. In dat geval kortdurend 5 tot 10 mg extra hydrocortison per dag innemen. Deze extra dosering kunt u eventueel verspreiden over de dag.
Matige lichamelijke stress, bijvoorbeeld:	**Aanpassing dosis hydrocortison**
Toenemende ziekteverschijnselen en/of temperatuur tussen 38.0° en 39.0° C Kortdurend (één- tot tweemaal) braken bij ziekte Kortdurende diarree bij ziekte	Neem direct 20 mg hydrocortison extra. Verdubbel de dagdosering hydrocortison en verdeel deze over de ochtend, middag en avond. Neem tenminste hydrocortison 20-10-10 mg. Doe dit zolang u ziek bent. Houdt de koorts langer dan 48 uur aan? Neem dan contact op met uw huisarts. Vermeld hierbij dat u bijnierschorsinsufficiëntie hebt.
Ingreep bij de tandarts	Neem 10 mg hydrocortison extra in, 1 uur voor de ingreep.
Ernstige lichamelijke stress, bijvoorbeeld:	**Aanpassing dosis hydrocortison**
Ernstige ziekteverschijnselen en/of temperatuur boven 39.0° C	Neem direct 20 mg hydrocortison extra. Verdrievoudig de dagdosering hydrocortison en verdeel deze over de ochtend, middag en avond. Neem tenminste driemaal per dag 20 mg hydrocortison. Doe dit zolang u ziek bent. Houdt de koorts langer dan 48 uur aan of voelt u zich ernstig ziek? Neem dan contact op met uw huisarts. Vermeld hierbij dat u bijnierschorsinsufficiëntie hebt. **Bel bij twijfel met uw internist-endocrinoloog.**
Ongeval met letsel	Neem 20 mg hydrocortison. **Bel indien nodig met uw internist-endocrinoloog**
Aanhoudend braken Aanhoudend (water-)dunne diarree: ongeveer één- tot twee keer per uur	**Injecteer 100 mg hydrocortison (SoluCortef®) in een spier of onderhuids. Bel hierna direct met uw internist-endocrinoloog.**
Verminderd bewustzijn / Bewusteloosheid	**Bel 112 of laat bellen. Vermeld hierbij dat u bijnierschorsinsufficiëntie hebt. Injecteer 100 mg hydrocortison (SoluCortef®) in een spier of onderhuids. Bel of laat bellen met de internist-endocrinoloog.**
Matige psychische stress, bijvoorbeeld:	**Aanpassing dosis hydrocortison**
Angst voor tandartsbezoek Spannend examen Sollicitatiegesprek	U hoeft de dosering niet aan te passen. Tenzij uit ervaring blijkt dat zonder verhoging van hydrocortison klachten ontstaan die passen bij bijnierschorsinsufficiëntie. In dat geval eenmalig 2,5 tot 5 mg extra hydrocortison innemen. Evalueer dit met uw behandelend internist-endocrinoloog.
Ernstige psychische stress, bijvoorbeeld:	**Aanpassing dosis hydrocortison**
Overlijden van een dierbaar persoon Begrafenis Traumatische ervaring	Neem 20 mg hydrocortison. Daarna de dagdosering kortdurend verhogen (bijvoorbeeld verdubbelen). Dit is afhankelijk van de mate van stress.

BijnierNET

Noodtasje en veiligheidsriemhouder maar ook de juiste stressschema's

BijnierNET

Emergency kaarten

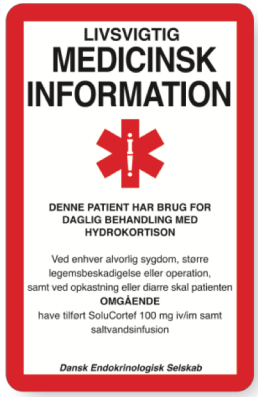
European Emergency Cards

Sweden

Netherlands

Backside

Iceland



Denmark

Finland (Swedisch)

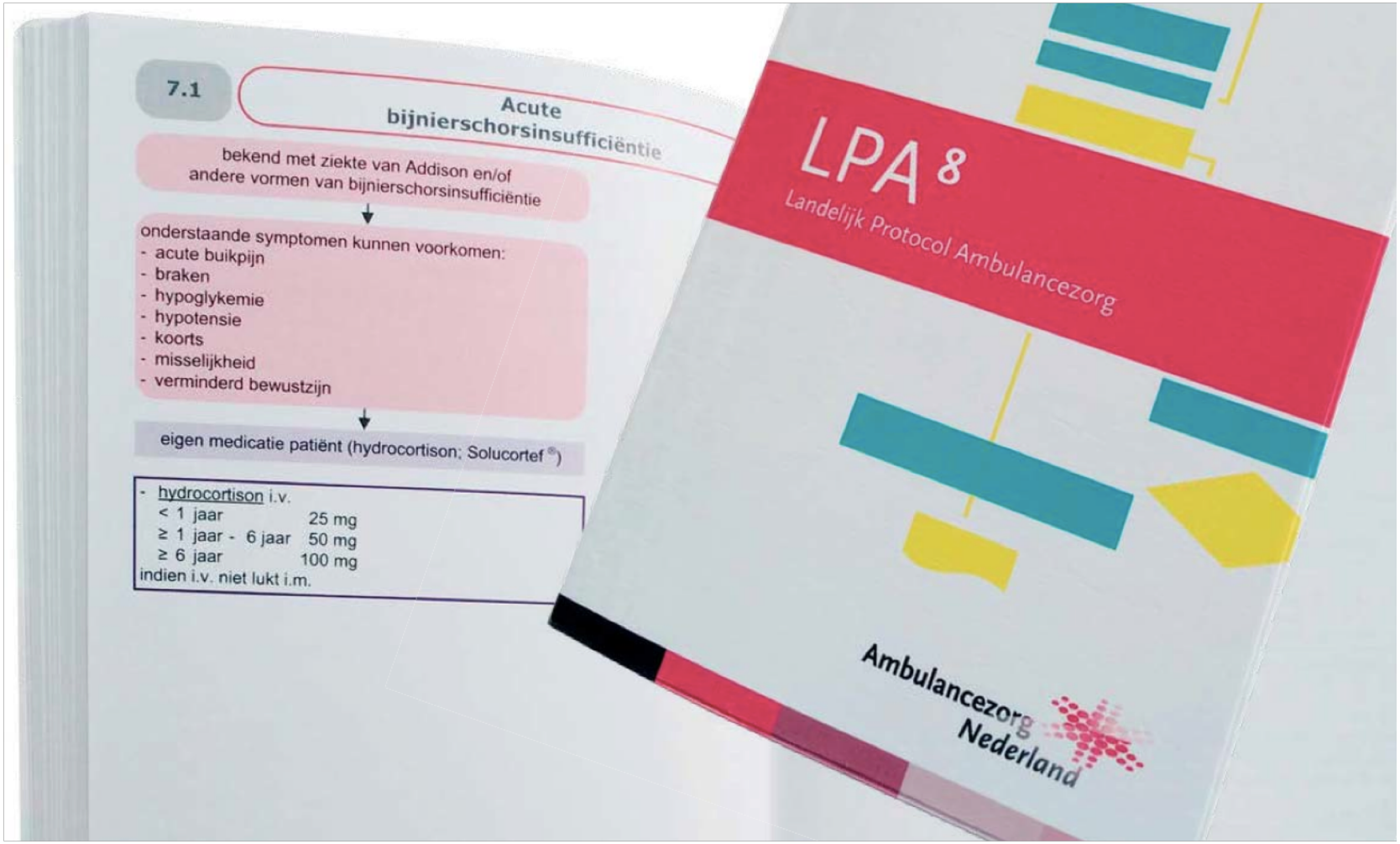
Finland (Suomi)

France

Czech Republic

BijnierNET

Landelijk ambulanceprotocol
(NOODINJECTIE EERST)



BijnierNET

Huisartsen protocol

Het NHG en INEEN adviseren samen met de Bijniervereniging NVACP deze instructies op te nemen als attentieregel in het HIS. Zorg ervoor dat dit op de huisartsenpost ook gebeurt.

Patiënt is afhankelijk van cortison, bij een te laag cortisolgehalte kan een Addison-crisis optreden.
U dient de (hydro)cortisondosis te verdubbelen of te verdrievoudigen (minimaal 40 mg/dag) bij ernstig mentale stress of bij fysieke stresssituaties, zoals bij ziekte, koorts of een ongeval.
Indien orale inname niet mogelijk is dient u zo spoedig mogelijk 100 mg hydrocortison (Solu-Cortef) of eventueel 25 mg prednisolon intramusculair of intraveneus toe te dienen.
U dient dit direct op locatie uit te voeren indien de patiënt, diens familie of naasten hiertoe niet in staat zijn.
In alle gevallen dient u met de dienstdoende endocrinoloog te overleggen.

ineen
ORGANISEERT DE EERSTE LIJN

nhg
nederlands huisartsen genootschap

BijnierNET

Medicijngebruik bij bijnieraandoeningen

Laat één ding duidelijk zijn:

- De apotheker heeft een zorgplicht, ook als dat een huisarts is
- Dus iemand naar huis sturen zonder medicijnen en zonder aan te geven wanneer ze er wel zijn KAN NIET

BijnierNET

Medicijn tekorten - fludrocortison

- In het afgelopen jaar zijn er problemen geweest met de levering van fludrocortison
- Tabletten van 62,5 µg worden nog steeds niet gemaakt.
- Deze zijn vervangen door tabletten/capsules van 31,25 µg
- Fludrocortison 100 µg (Florinef) is leverbaar
- Eventueel een halve tablet voor 50µg
- Bij problemen kijk op https://www.bijniernet.nl/dossier/
- Bij twijfel of vragen info@bijniernet.nl en vul het vragenlijstje in.

BijnierNET

Medicijn tekorten - Hydrocortison

- Hydrocortison 20 mg wordt niet meer geleverd
- Hydrocortison 10 mg wordt weer geleverd
- Hydrocortison 5 mg voldoende in voorraad in tabletten en capsules
- Hydrocortison 3 mg voldoende in voorraad in tabletten en capsules
- Hydrocortison 2 mg voldoende in voorraad in tabletten en capsules
- Hydrocortison 1 mg voldoende in voorraad in tabletten en capsules
- Hydrocortisondrank voldoende in voorraad
- SoluCortef act-O-vial voldoende in voorraad (alleen bij Pfizer niet bij PCH)
- Vraag om op het recept de Z-code te vermelden, deze vind je op bijniernet.nl

BijnierNET

Z-code Hydrocortison

HYDROCORTISON CAPSULE	Kleur	DAB-Z index (*)	PHL-Z index (**)
1MG	WIT	16225309	16253493
2MG	GEEL	16225317	16253507
3MG	ROZE	16569172	16570553
5MG	ORANJE	16225570	16253515
10MG	ROOD	16225325	16253523

(*) = DE AD HOC BEREIDER (GMP BEREIDINGSAPOTHEEK)
(**) = PHARMALINE (GMP BEREIDINGSAPOTHEEK)
Capsules zijn verpakt in strips van 10 stuks, 3 strips in een doosje

Het Z-indexnummer van de Hydrocortisonoplossing is: 16118588

November 2017

BijnierNET

Voorzorgsmaatregelen

- Bedside Emergency Card
- Wat bespreek ik met mijn partner/familie
- Wat vertel ik op mijn werk
- Wordt een BEP.

BijnierNET

Bedside Emergency Card

Bedside Emergency Card	
Naam	
Adres	
woonplaats	
geb datum	
tel nummer	
Zorgverzekering	
ziektebeeld	
medicijnen	
Solucortef geïnjecteerd	tijd:
bloeddruk	tijd:
andere medicijnen:	
klachten:	
specialist	
afdeling	
tel. Nr.	
ID nummer ziekenhuis	
ISBN	
huisarts	
tel.nr.	
spoed	
huisartsenpost	
familie waarschuwen	

BijnierNET

Wat bespreek ik met mijn partner

Afsprakenlijst:

- Welke maatregelen neem je om de kans op een crisis zo klein mogelijk te houden
- Vertel aan je huisgenoten dat je Bijnierschorsinsufficiëntie hebt
- Vertel dat je afhankelijk bent van medicijnen
- Vertel waar je die medicijnen bewaart
- Heb je minimaal één ampul Solucortef® in huis
- Weet je hoe je die moet klaar maken
- Weet je hoe je moet injecteren
- Weten je huisgenoten, buren, collega op het werk of een vriend(in) dat
- Oefen minimaal met een paar van eerder genoemde mensen in het klaar maken en spuiten
- Gebruik hiervoor een 'verouderde' ampul
- Bespreek met elkaar wat de signalen zijn van een dreigende crisis
- Koud, duizelig, misselijk, krampende buikpijn, afwezig, transpireren, hoofdpijn, lichte koorts…..
- Daarna niet aanspreekbaar zijn, overgeven, diarree, koorts
- Bewusteloos raken
- Wat moet er gebeuren:
- Ampul klaarmaken
- Injecteren
- Bloeddruk meten, bij diabeten glucose meten
- Opschrijven wat je gedaan hebt en wat de waarde is van de bloeddruk en/of glucose
- Behandelend arts bellen en vertellen wat je gedaan hebt
- Patiënt naar het ziekenhuis indien nodig na overleg met de specialist, ambulance?
- Duurt het te lang op de SEH dan de arts nogmaals bellen
- Als alles achter de rug is bespreken wat goed ging, minder goed ging of fout ging
- Afspraken verbeteren
- Maak er geen drama van, maar wees voorbereid

BijnierNET

Heeft u nog vragen?

Alida Noordzij

Secretaris@BijnierNET.nl