



AmphiA

# Goede zorg voor de bijnierpatiënt

Charlotte Krol  
Internist-endocrinoloog

# Programma

|       |                                         |                                                                    |
|-------|-----------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|
| 14:00 | Goede zorg voor de bijnierpatiënt       | mw. dr. C.G. Krol, internist-endocrinoloog                         |
| 14:15 | Goede zorg & <b>het EPD</b>             | dr. S.W. van Thiel, internist-endocrinoloog                        |
| 14:30 | Goede zorg & <b>medicatie</b>           | mw. drs. M. Taks, apotheker                                        |
|       | Pauze                                   |                                                                    |
| 15:00 | Goede zorg & <b>het laboratorium</b>    | mw. dr. J. Emmen, klinisch chemicus                                |
| 15:15 | Goede zorg & <b>bijnieroperaties</b>    | mw. dr. J Schreinemakers, chirurg                                  |
| 15:30 | De <b>kwaliteitsstandaard</b> en de app | Alida Noordzij, bijniernet                                         |
| 16:00 | <b>Prikles</b>                          | Riekje van Beers, verpleegkundig specialist<br>endocrinologie i.o. |
|       | Borrel                                  |                                                                    |



AmphiA

**vraag:**

**Wat vindt u goede zorg?**



# Kwaliteitsstandaard

**BijnierNET**



## Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen

Bijnierschorsinsufficiëntie  
Adrenogenitaal syndroom  
Syndroom van Cushing  
Primair hyperaldosteronisme  
Feochromocytoom



# Doel kwaliteitsstandaard

Meer bekendheid en kennis bij alle zorgverleners betrokken bij de zorg voor patiënten met een bijnieraandoening teneinde:

1. diagnostische vertraging te verminderen
2. de diagnostiek en behandeling te verbeteren
3. complicaties en comorbiditeit (= andere ziekten) op de korte en lange termijn te voorkomen
4. kwaliteit van leven voor patienten te verbeteren.



# Doel kwaliteitsstandaard

Meer bekendheid en kennis bij alle zorgverleners betrokken bij de zorg voor patiënten met een bijnieraandoening teneinde:

1. **diagnostische vertraging te verminderen**
2. de diagnostiek en behandeling te verbeteren
3. complicaties en comorbiditeit op de korte en lange termijn te voorkomen
4. kwaliteit van leven voor patienten te verbeteren.



# 1. Diagnostische vertraging verminderen

Minder onzekerheid, spanning, onbegrip en: schade!

Bijnierziekten zijn zeldzame ziekten

Herkenning bij arts én patient!



Home - BijnierNET | Nieuw tabblad | Beveiligd | https://www.bijniernet.nl

**BijnierNET**

Home | English | Contact

Zoek... Vind!

EEN UNIEKE VERBINDING TUSSEN PATIËNTEN, MANTELZORGERS EN ZORGVERLENERS!

Home | Bijnierandoeningen | Producten | Educatie | Blijf op de hoogte | Over BijnierNET

### Bijnierandoeningen

- Bijnierschorsinsufficiëntie
- Syndroom van Cushing
- Adrenogenitaal syndroom (AGS)
- Primair hyperaldosteronisme
- Pheochromocytoom
- Bijnierschorscarcinoom

**Ridder Alida**  
19 september 2018 - 8 Comments

Vandaag, 15 sept 2018, werd bekend dat onze Koning Alida Noordzij heeft benoemd tot Ridder in de Orde van Oranje-Nassau. Het vele vrijwilligerswerk voor mensen met een bijnierziekte, zal ongetwijfeld hebben meegeteld. Alida heeft naast haar inzet voor de Bijniervereniging NVACP ook gewerkt voor het Bijnierfonds en andere patiëntenorganisaties. Door haar werkzaamheden voor BijnierNET oogsten ook de zorgverleners in de endocrinologie de vruchten van haar toelozende inzet.

[Lees meer »](#)

Thema's | Producten | Informatie | Zorg & behandeling

Kwaliteitsstandaard | Hiteprotocol

https://www.nve.nl | Nieuw tabblad | Beveiligd | https://www.nve.nl

**NVE**  
Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie

Home | Ziektebeelden | Klinische studies | Vereniging | Nieuws | A | Q

Filter binnen ziektebeelden

- Acromegalie
- Hyperthyre
- Adrenogenitaal syndroom (AGS)
- Bijnier
- Bijnierschorscarcinoom
- Bijnier
- Bijnierschorsinsufficiëntie (primair)
- Bijnier
- Bijnierschorsinsufficiëntie (secundair)
- Bijnier Hypofyse
- Bijnierschorsinsufficiëntie (steroid geïnduceerd)
- Bijnier

[Bekijk alle ziektebeelden »](#)

[LEES VERDER >](#)

### Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie

De Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie is opgericht op 10 mei 1947. De vereniging behartigt de belangen van iedereen die...

### Platform voor onderzoek

De NVE is een ontmoetingsplaats voor basale en klinische wetenschappers. Het onderzoek van haar leden staat internationaal hoog aangeschreven. De NVE heeft een [landelijk platform](#) voor klinisch onderzoek ([Wij gebruiken cookies](#)) - patiënten en deelnemende professionals. Aan informatie over actuele klinische...

### Dutch Endocrine Meeting

De NVE organiseert jaarlijks de Dutch Endocrine Meeting (DEM). Tijdens dit congres ontmoeten onderzoekers en behandelaren elkaar om kennis en ervaring te delen: van basale tot klinische onderzoekers, van kinderarts tot internist tot klinisch chemicus. De volgende DEM zal plaatsvinden op donderdag 7 en vrijdag 8...



***Epic***

***ChipSoft***



# Doel kwaliteitsstandaard

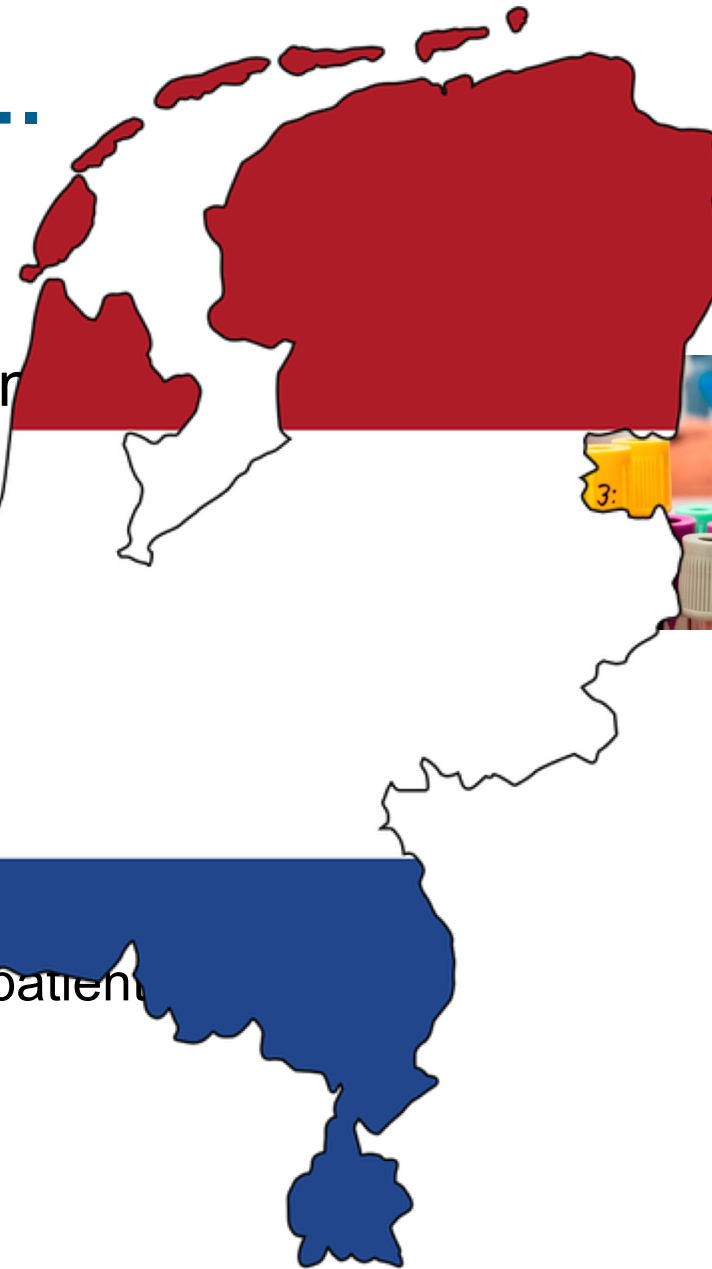
Meer bekendheid en kennis bij alle zorgverleners betrokken bij de zorg voor patiënten met een bijnieraandoening teneinde:

1. diagnostische vertraging te verminderen
2. **de diagnostiek en behandeling te verbeteren**
3. complicaties en comorbiditeit op de korte en lange termijn te voorkomen
4. kwaliteit van leven voor patienten te verbeteren.



# Diagnostiek ....

- Meten van hormonen
  - Welke hormonen
  - Bloed, speeksel, urine
  - Techniek
  - Tijdstip
  - Invloed van n...
- Dynamische testen
  - Juiste test bij de juiste patiënt
  - Juiste werkwijze
  - Beoordeling



# Diagnostiek: scans

## Radiologische en nucleaire onderzoeken

- Echografie
- CT scan
- MRI scan
- FDG-PET scan
- MIBG scan
- etc



Juiste onderzoek bij juiste patiënt

Goede beoordeling



## ... en de behandeling

- Medicatie “op maat”
  - Welk medicijn
  - Welke dosis
  - Welk innamemoment
  
- Is het medicijn beschikbaar...?



# Behandeling: operatie

- Is het nodig
- Multidisciplinair overleg
- Juiste techniek
- Juiste chirurg



# Doel kwaliteitsstandaard

Meer bekendheid en kennis bij alle zorgverleners betrokken bij de zorg voor patiënten met een bijnieraandoening teneinde:

1. diagnostische vertraging te verminderen
2. de diagnostiek en behandeling te verbeteren
3. **complicaties en comorbiditeit op de korte en lange termijn te voorkomen**
4. kwaliteit van leven voor patienten te verbeteren.



# Behandeld, en dan?

Vaak restklachten

Uitval werkvloer, sociaal, gezin

Vruchtbaarheid / zwangerschap



# De bijnier & ....

Erfelijkheid



Ziektes ten gevolge van bijnierziekte of medicatie:

- Diabetes
- Hoge bloeddruk
- Botontkalking

17 AUGUSTUS 2017



**Het syndroom van Cushing: meer dan alleen een dikke buik – Sean Roerink**

Blog



# De bijni

Auto-immu

Bijv:

- Trage werl
- Diabetes
- Vitamine E

Hypofyse:

- Schildklierh
- Groeihormo
- Geslachtsh



Denk aan de  
ssen

Blog



# Doel kwaliteitsstandaard

Meer bekendheid en kennis bij alle zorgverleners betrokken bij de zorg voor patiënten met een bijnieraandoening teneinde:

1. diagnostische vertraging te verminderen
2. de diagnostiek en behandeling te verbeteren
3. complicaties en comorbiditeit op de korte en lange termijn te voorkomen
4. **kwaliteit van leven voor patienten te verbeteren.**



## 4. Kwaliteit van leven

Subjectief, moeilijk meetbaar

- Tevredenheid
- Beperkingen
- Regie over het eigen leven
- Gezondheid: lichamelijk, geestelijk



# Voorbeeld:

## Bijnierinsufficiëntie & kwaliteit van leven

Meetbaar verminderd

- Vermoeidheid, verminderde vitaliteit
- Gewrichtsklachten
- Slaapstoornissen
- Etc etc

**too tired  
to think.**

Onvoldoende mogelijk bijnierfunctie na te bootsen

Behandeling niet goed genoeg ingesteld



# Kwaliteit van leven: in de spreekkamer

Instelling medicatie

Andere aandoeningen opsporen en behandelen

Ondersteuning!

Arts, verpleegkundig specialist, lotgenotencontact



6 APRIL 2017



**"En hoe gaat het met jou?" – Partners van mensen met een hypofyse/bijnier aandoening – Cornelia Andela**



**En soms gaat het heel goed... – Nick van der Meij**

20 APRIL 2018



**Verwachtingen van anderen (of van jezelf?) – Charlotte Krol**



**Een bijnierziekte heb je niet alleen..... – Grethe van Duijn en Gert Jan Kloens**



**Reactie op de blog "Wie zorgt er voor jou?" (BEP deel 2) – Lisanne Smans**



**Van patiënt naar persoon – Jan Smit**