

Zelfmanagement of co-management

Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen
september 2018

Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen

In de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen wordt de zorg voor mensen met een bijnieraandoening beschreven, inclusief kwaliteitscriteria.

- De basis = NUL – meting => zomer 2015.
- Enquêtes bij patiënten, internist-endocrinologen en huisartsen.
- De resultaten zijn vastgelegd in een [rapportage](#).

Waarom een Kwaliteitsstandaard?

- Goede zorg voor mensen tegen een aanvaardbare prijs. Het Zorginstituut Nederland waakt daarover. De Kwaliteitsstandaard is geregistreerd per september 2018.
- Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen voor:
 - Zorgverleners (primair)
 - Patiënten
 - Mantelzorgers of ouders



Zorginstituut Nederland

Kern van de kwaliteitsstandaard

- Vaststellen van een goed zorgproces (“zo doen we het samen”)
- Versterken van de eigen rol van de patiënt en zijn naasten (ouders en/of familieleden)
=> zelfmanagement of co-management

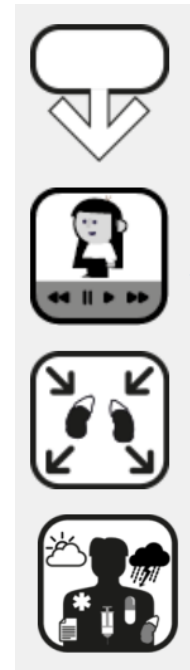
Zelf management of co-management

Benodigde kennis en eigen vaardigheden om besluiten te nemen over uw gezondheid en uw leven.



Co-management: kennis

- Zorg dat je weet wat voor aandoening je hebt!
- Bron: www.BijnierNET.nl en www.Bijniervereniging-NVACP.nl
 - Basisteksten
 - Animaties
 - Infographics
 - Mini-docu's
 - Blogs
 - Dossiers
 - Verdiepingsartikelen
 - Veel gestelde vragen (FAQ)
 - Bijnier app
 - Informatiebrochures over 6 aandoeningen
www.bijniernet.nl/informatiebrochure-over-het-feochromocytoom/



Informatie voor patiënten en hun naasten over een

Feochromocytoom

Brochure bij de kwaliteitsstandaard bijnieraandoeningen

Zorgagenda: bezoek arts

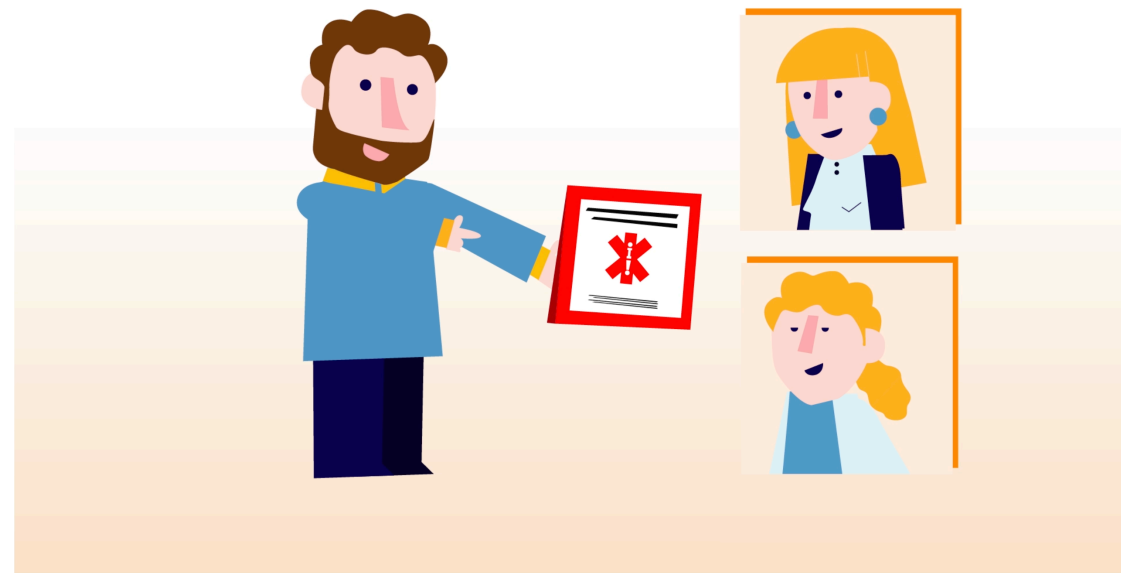
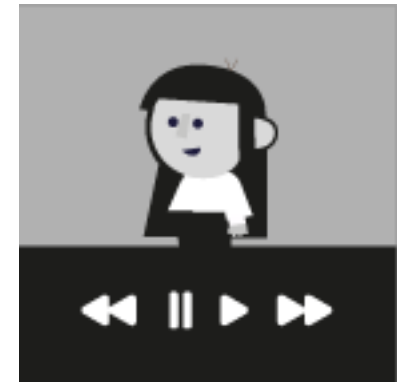
- Voorbereiden afspraken met de zorgagenda
 - Eventueel samen met je partner of mantelzorger
 - Schrijf je vragen op
 - Noteer klachten en zeker nieuwe klachten -> **dagboek**
 - Vraag hulp als het niet prettig loopt of als er problemen zijn
 - Thuis
 - Relaties
 - Werk
 - Kinderen



mini-docu's



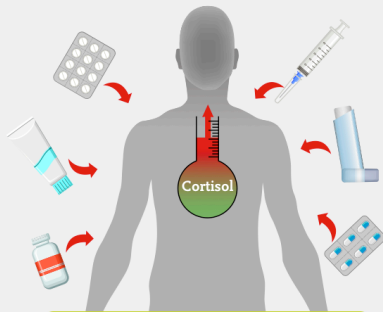
Animations



Wat is Cushing?

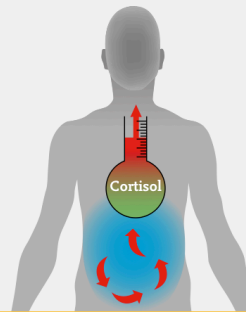
Het syndroom van Cushing is een verzameling van klachten en verschijnselen die aangeven dat er een te hoge hoeveelheid van het bijnierhormoon cortisol in het lichaam aanwezig is.

Er zijn twee vormen van Cushing



Exogene of iatrogene Cushing

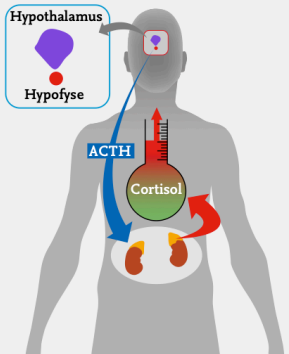
De klachten en verschijnselen van Cushing worden veroorzaakt door medicijnen die stoffen bevatten die op cortisol lijken.



Endogene Cushing

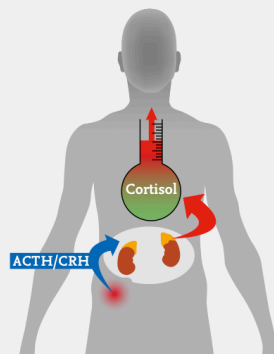
De klachten en verschijnselen worden veroorzaakt door een te hoge aanmaak van cortisol in het lichaam zelf.

Er zijn drie vormen van Endogene Cushing



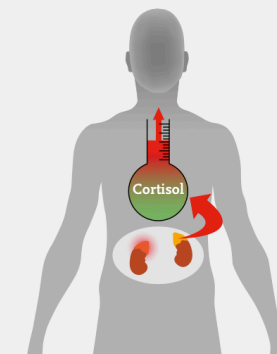
Ziekte van Cushing

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



Ectopische Cushing

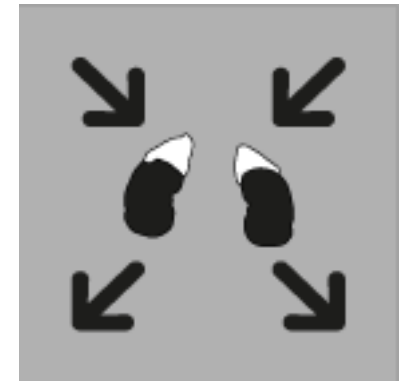
In het lichaam wordt teveel van het hormoon ACTH of CRH aangemaakt, bijvoorbeeld door een gezwell in de longen of alvleesklier.



Bijnier Cushing

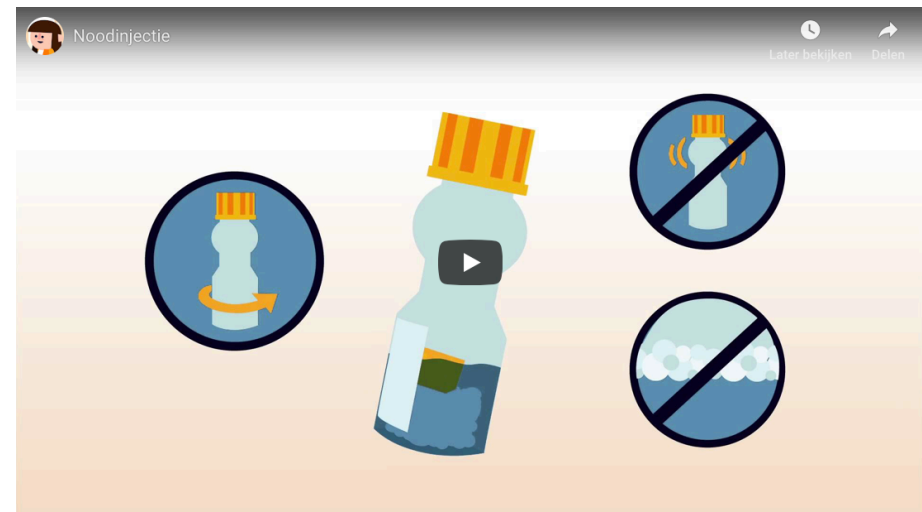
Hierbij is er sprake van een gezwell in de bijnier dat te veel cortisol aanmaakt.

Infographics



Voorkomen van een bijniercrisis

- Uniforme [stressinstructies](#)
- Les voor alle patiënten en partners (=kwaliteitscriterium)
- Noodinjectie: Solu-Cortef act-O-vial (2 kamerampul)
- Het [juiste recept](#)
- Bekijk de [animatie](#)
- Hulpmiddelen





Richtlijn voor inname van hydrocortison ter voorkoming van een Addisoncrisis

Geringe lichamelijke stress, bijvoorbeeld: Intensieve sportbeoefening	Aanpassing dosis hydrocortison Het kan nodig zijn de dosering hydrocortison aan te passen. Bespreek dit met uw behandelend internist-endocrinoloog. 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.
Milde ziekteverschijnselen (bijvoorbeeld gewone verkoudheid) en lichaamstemperatuur onder 38.0°C	Aanpassing dosis hydrocortison 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.
Matige lichamelijke stress, bijvoorbeeld: Toenemende ziekteverschijnselen en/of temperatuur tussen 38.0° en 39.0° C Kortdurend (één- tot tweemaal) braken bij ziekte Kortdurende diarree bij ziekte	Aanpassing dosis hydrocortison 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.
Ingreep bij de tandarts	Bel bij twijfel met uw internist-endocrinoloog. Neem 20 mg hydrocortison.
Ernstige lichamelijke stress, bijvoorbeeld: Ernstige ziekteverschijnselen en/of temperatuur boven 39.0° C	Bel indien nodig met uw internist-endocrinoloog Injecteer 100 mg hydrocortison (SoluCortef®) in een spier of onderhuids. Bel hierna direct met uw internist-endocrinoloog.
Ongeval met letsel	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.
Aanhoudend braken Aanhoudend (water-)dunne diarree: ongeveer één- tot twee keer per uur Verminderd bewustzijn / Bewusteloosheid	Aanpassing dosis hydrocortison 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.
Matige psychische stress, bijvoorbeeld: Angst voor tandartsbezoek Spannend examen Sollicitatiegesprek	Aanpassing dosis hydrocortison Neem 20 mg hydrocortison. Daarna de dagdosering kortdurend verhogen (bijvoorbeeld verdubbelen). Dit is afhankelijk van de mate van stress.
Ernstige psychische stress, bijvoorbeeld: Overlijden van een dierbaar persoon Begrafenis Traumatische ervaring	Aanpassing dosis hydrocortison Neem 20 mg hydrocortison. Daarna de dagdosering kortdurend verhogen (bijvoorbeeld verdubbelen). Dit is afhankelijk van de mate van stress.

Noodtasje en veiligheidsriemhouder maar ook de juiste stressschema's



Noodtasje en veiligheidsriemhouder



Emergency kaarten

European Emergency Cards



Sweden



Netherlands



Iceland



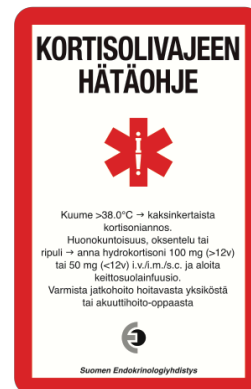
Denmark



Backside



Finland (Swedish)



Finland (Suomi)



France



Czech Republic

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.



Adrenals.eu in other languages

 Nederlands (Dutch) –  Deutsch (German) –  Dansk (Danish)

only animations:

 العربية (Arabic) –  Français (French) –  Türkçe (Turkish) –  Русский (Russian) –

 Español (Spanish)

About us

AdrenalNET



Adrenals.eu is the international hub for information on and products for adrenal gland patients, carers, **pediatric endocrinologists** and

healthcare practitioners.

[Read more about us >](#)

Basic information



AdrenalApp



[Home](#)

[AdrenalAPP](#)

[Basic Info](#)

[Animations](#)

[Mini Docu](#)

[Infographics](#)

[Addison Crisis SOS](#)

[Posters](#)

[Seat belt cover and cover for Maxi-Cosi or belt.](#)

[International Emergency card](#)

[Thesaurus](#)

[About us](#)

[News](#)

[Blog](#)

‘Medicatie op maat’ bij bijnieraandoeningen

Afspraken in de Kwaliteitsstandaard:

- Ononderbroken beschikbaarheid van medicatie
- Solu-Cortef (hydrocortison) noodinjectie met spuiten en naalden
- Stressinstructie: les voor alle patiënten
- Samenwerking tussen de zorgverleners, apothekers, magistralebereiders en patiënten.
- BijnierNET dossier



Voorzorgsmaatregelen

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

Heeft u nog vragen?

Alida Noordzij
Secretaris@BijnierNET.nl



De Bewust Eigenwijze Patiënt, wen er maar aan!

[Bekijk alle blogs](#)

Als patiënt die afhankelijk is van corticosteroïden is een medische ingreep, hoe relatief klein ook, iets om alert bij te zijn!

Onlangs werd ik, als ervaren Addisonpatiënt (diagnose 1979), weer geconfronteerd met een verschil van inzicht zal ik het maar noemen over het toe te passen stressbeleid bij een kleine chirurgische ingreep. Onder lokale verdoving moest een gezwelletje uit de rand van mijn neus gesneden worden. Nadat herhaaldelijk had aangegeven dat ik Addisonpatiënt ben en dat een stressschema gehanteerd dient te worden ontstond met de anesthesioloog een stevige discussie over dat te voeren stressbeleid.

Laurens Mijnders, een ervaren BEP!

Mijn eigen endocrinoloog was met mij eens dat een enkele dagdosis van 20 mg hydrocortison extra, een uur voor de ingreep in te nemen, voldoende moest zijn op voorwaarde dat iedereen geïnstrueerd zou zijn hoe te handelen ingeval van een dreigende crisis. Daarmee bedoelde hij dat de Solu-cortef® klaar moet liggen om in geval van nood direct intraveneus in te spuiten. De anesthesioloog was van mening dat 30 mg prednison (dat is gelijk aan 120 mg hydrocortison!!) een betere keuze zou zijn want dat is wat in zijn ziekenhuis is afgesproken. Bij dit pre-operatieve gesprek liepen de meningen dus flink uiteen. Nu weet ik wel: "liever iets teveel dan te weinig" maar dit verschil was toch wel erg groot. De anesthesioloog beloofde nog te overleggen en voor de ingreep mij te informeren. Ook spraken we af dat ik geen roesje zou krijgen omdat ik dan naar mijn idee dan beter in staat zou zijn aan te geven dat het niet goed gaat tijdens de ingreep.

Wat bespreek ik met mijn naasten

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 Soluortef® in huis
- Weet je hoe je die moet klaar maken
- Weet je hoe je moet injecteren
- Weten je huisgenoten, burens, 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 diabetes 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