

19 maart 2019
Dr Anton AM Franken
internist-endocrinoloog
bestuurslid BijnierNET



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 patiënten te verbeteren.

1. Diagnostische vertraging verminderen

Minder onzekerheid, spanning, onbegrip en: schade!

Bijnierziekten zijn zeldzame ziekten

Herkenning bij arts én patient!

Diagnostiek



- Meten van hormonen
 - Welke hormonen
 - Bloed, speeksel, urine?
 - Techniek
 - Tijdstip
 - Invloed van medicatie
- Dynamische testen
 - Juiste test bij juiste patient
 - 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
 - Stress-schema

- Is het medicijn beschikbaar...



Behandeling: operatie

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



Behandeld, en dan?

Vaak restklachten

Uitval werkvloer, sociaal, gezin

Vruchtbaarheid / zwangerschap



Kwaliteit van leven

Tabel 1: Gemiddelde SF-36 scores bij patiënten met bijnierschorsinsufficiëntie in Nederland vergeleken

Kwaliteit van leven scores SF-36	Domein	Scores bij patiënten met bijnierschorsinsufficiëntie in Nederland (n=328)	Nederlandse normatieve scores (n=1718)	Europese Normatieve scores (n=222, range)	Scores bij patiënten met bijnierschorsinsufficiëntie in andere Europese landen (range)
Fysieke gezondheid	PF	73.2	83.0	80-92	84-88
	RP	52.0	76.4	46-92	77-87
	BP	67.6	74.9	76-86	66-78
Algemene gezondheid	GH	50.9	70.7	56-82	66-76
	VT	53.8	68.6	47-77	58-60
Mentale gezondheid	SF	70.4	84.0	78-98	82-87
	RE	63.4	82.3	56-98	56-89
	MH	72.6	76.8	67-89	71-78

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

Isala team Bijnierziekten

Internist-endocrinologen



Dr. A.A.M. Franken



Dr. J. Jager



Dr. G.S. Mijnhout



Dr. J. Feenstra



Dr. M.J. Muis



Dr. T.M. Vriesendorp

Bijnier chirurg



Dr. E.G.J.M. Pierik

Klinisch chemicus



Dr. M.J. Vos

Gespecialiseerd verpleegkundigen endocrinologie



Herma Westerhof



Robin Freriks

programma

- 18:30 uur Inloop en registratie met een kopje koffie
- 19:00 uur Introductie en toelichting op de **Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen** door Anton Franken, endocrinoloog
- 19:15 uur Inleiding over **medicatie** van Sophie Mijnhout, endocrinoloog
- 19:30 uur Inleiding over **feochromocytoom en primair hyperaldosteronisme** van Jan Jager, endocrinoloog
- 19:45 uur Inleiding over **laboratoriumdiagnostiek** van Michel Vos, klinisch chemicus
- 20:00 uur Pauze
- 20:30 uur Inleiding over de **bijnertumor** van Hans Feenstra, endocrinoloog
- 20:45 uur Inleiding over **zelfmanagement en de Bijnierapp** van Johan Beun, coördinator BijnierNET
- 21:00 uur **Stressinstructies en prikles** door Alida Noordzij (bestuur BijnierNET), Herma Westerhof (verpleegkundige Isala) en Robin Freriks (verpleegkundige Isala)
- 21:30 uur Afsluiting