



Patiëntendag Ernstig ziek – en wat nu?

Zaterdag 2 november 2019
Máxima MC te Veldhoven

Het was een bijzondere patiëntendag; dat voelde iedereen van te voren aan. Op 2 november 2019 was door BijnierNET in samenwerking met het Máxima MC een dag georganiseerd om stil te staan bij de kwaliteit van leven van mensen die een ernstige aandoening hebben en ook bijnierproblemen. Harm Haak was de gastheer en heette de bijna 90 aanwezigen van harte welkom. Het bleek een heel gemotiveerde groep deelnemers want ruim 10 minuten voor tijd was de zaal al gevuld en zodoende is het programma vroeger gestart. De eerste rij bleef leeg, dat dan weer wel!

Harm Haak, internist en coördinator van het Bijniernetwerk, legt uit hoe het bijniernetwerk functioneert. Het is belangrijk dat mensen met een zeldzame bijniertumor zo snel mogelijk gezien worden in een expertcentrum voor verdere diagnostiek en behandeling. Hierdoor vergroot de kans op mogelijke genezing.



Harm Haak licht het programma toe en staat stil bij het Bijniernetwerk

Bijnier Netwerk Nederland is een samenwerkingsverband van medisch specialisten dat zich inspant om patiënten met bijnierkanker een zo goed mogelijke behandeling te geven.

www.bijniernetwerk.nl voor meer informatie



Thomas Kerkhofs, oncoloog in opleiding, legde vervolgens de verschillen uit tussen drie vormen van bijniergezwellen: het adenoom, het feochromocytoom en het bijniercarcinoom. Daarna stond hij stil bij vormen van kanker, buiten de bijnieren, en die bijnierproblemen veroorzaken. Ook legde hij uit waarom immuuntherapie zo belastend kan zijn voor de bijnieren.

Lienke van Hoek was uitgenodigd om haar ervaringen te delen nadat ze ruim twee jaar geleden de diagnose bijnierkanker kreeg. Ze heeft 24 maanden chemo met mitotaan achter de rug en deze 24 maanden zijn haar én haar partner en familie niet in de kouwe kleren gaan zitten. Lienke heeft haar blog 'Koetjes en kanker' gemaakt om anderen te laten zien hoe zij het samen hebben aangepakt om mooie momenten met elkaar te hebben. Ze koos voor het symbool de regenboog, dat haar houvast gaf.



www.koetjesenkanker.nl



Aan de hand van deze factoren was de rest van het programma opgebouwd.

Mentaal:

Ziekenhuis-apotheker Paul de Klaver legde uit welke werkzaamheden in de apotheek worden uitgevoerd om te zorgen dat de juiste medicatie bij de juiste patiënt op het moment wordt geleverd. Onzekerheid over de medicatie is immer ongewenst.

Lichamelijk

Sportarts Goof Schep toonde aan de hand van onderzoeksresultaten aan dat ook ernstig zieke mensen er baat bij hebben om te bewegen en te trainen, natuurlijk rekening houdend met de beperkingen die er zijn.

Werk

Arbeidsgeneeskundige Theo Senden legt uit waarom werk belangrijk is voor mensen met een ziekte. De patiënt belandt in een complexe wereld na het stellen van de diagnose en het is een klus om overleefd te blijven of een nieuwe balans te vinden.

Relaties

GZ- psycholoog Vivianne Sterk staat stil bij de 'gewone emoties' die horen bij een chronische aandoening. Het zijn gewone reacties op een moeilijke situatie. Partners kunnen bij de verwerking van de nieuwe situatie een ander ritme hebben en ook een andere manier om er mee om te gaan.

Op de website van BijnierNET staan de belangrijkste lessen over deze dag. Al is het natuurlijk zo dat ieder mens anders is en andere dingen zou hebben geleerd.

Johan Beun, coördinator van BijnierNET sloot de informatieve en intensieve middag af. Hij dankte bij voorbaat iedereen die is gebleven tot het einde en ondanks de beperkingen het heeft volgehouden. Johan presenteerde vele producten en diensten die zijn ontwikkeld, door BijnierNET samen met partners om de zorg voor mensen met bijnierraandoeningen te verbeteren. Het ontbreekt helaas nog aan een kwaliteitsmodule over goede zorg voor mensen met een bijniercarcinoom. Tot slot stond hij stil bij de vernieuwingen die zijn gerealiseerd om de medicatieveiligheid te vergroten voor mensen die hydrocortison gebruiken in verband met substitutietherapie. Maatregelen die genomen zijn, zijn gekleurde tabletten met verschillende doseringen en blisterstrips met de tabletten voor de week.



Op de website van BijnierNET is een themapagina over medicatie te vinden. U herkent het aan dit icoon.

Tot slot waren er bloemen voor alle sprekers en speciaal voor Rebecca en Jacqueline, die samen deze dag hebben georganiseerd.

Jacqueline Neijenhuis

