



Verslag van de ‘Bijnieravond’ in het Bernhoven ziekenhuis te Uden

Op 4 september 2019 werd een bijeenkomst georganiseerd door Bijnierverseniging NVACP, BijnierNET en Nederlandse Hypofyse Stichting, samen met de internisten-endocrinologen van het Bernhoven ziekenhuis te Uden. De bijeenkomst werd goed bezocht. Op de eerste etage was ruimte voor ongeveer 120 personen, zowel patiënten (en mantelzorgers) van het ziekenhuis als genodigden van beide patiëntenorganisaties. Tijdens de avond moesten er extra stoelen bijgezet worden.

De bijeenkomsten worden georganiseerd om de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen in te voeren in de praktijk van de zorg. Zowel dokters, verpleegkundigen als patiënten en hun naasten gaan er mee aan de slag. De standaard beschrijft wat goede zorg is voor mensen met een bijnieraandoening.

Om 19:15 uur werden we welkom geheten door internist-endocrinoloog mw. Geerdink, die samen met internist-endocrinoloog mw. Maas en mw. Heijckmann het medisch gedeelte van de avond zouden verzorgen. In de pauze zou verpleegkundige mw. Van der Heijden de noodinjectie-instructie geven voor belangstellenden. Na de pauze kwam namens BijnierNET, Johan Beun, voor een presentatie over de werkzaamheden van BijnierNET, de bijnierapp en de kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen. Jacqueline Neijenhuis verzorgde samen met Dr. Geerdink de algehele organisatie van de bijeenkomst. Namens beide patiëntenorganisaties waren er informatie-stands met vrijwilligers en bestuurders die de activiteiten van de organisaties deelden.

Ziekenhuisprotocol

Dr. Geerdink vertelde dat het Bernhoven ziekenhuis zich openstelde vanwege de volgende ontwikkelingen:

1. De acceptatie van de uitgebreide, landelijke stressinstructies voor bijnierpatiënten.

2. De nieuwe kwaliteitseisen voor endocrinologen incl. spuitinstructie, waarbij ook 24 uur per dag een endocrinoloog bereikbaar moet zijn.

Op dit moment voldoet het huidige ziekenhuisprotocol nog niet geheel en er wordt hard gewerkt om dit per 1 oktober 2019 gereed te hebben. Per september 2019 is de verpleegkundige gestart met het uitnodigen van patiënten van het Bernhoven voor een noodinjectie instructiemiddag, waarbij ook een mantelzorger of een andere naaste mee kan komen.

Hierna wordt in het kort de werking van de bijnieren uitgelegd.

Behandeling bijnierschorsinsufficiëntie

Dr. Maas vertelt over de ins en outs en de diverse factoren en valkuilen bij de behandeling van primaire, centrale en steroïd-geïndiceerde bijnierschorsinsufficiëntie en de specifieke kenmerken hiervan. Het monitoren van het effect van de behandeling is en blijft lastig, omdat het dagritme voor iedereen weer anders is. Het middel Plenadren zou dit eventueel kunnen opvangen – en moet bij stress ook worden opgehoogd - maar het middel zal in Nederland beperkt worden voorgeschreven vanwege een negatief advies van het Zorginstituut Nederland.

Crisis en stressinstructie

Dr. Heijtmann legt de richtlijnen van de stressinstructie en de app van het BijnierNET uit, die allen te vinden zijn op de website (www.BijnierNET.nl) en ook op de site www.bijnierapp.nl

Belangrijk is dat als een stress-situatie te lang duurt, om contact op te nemen met de huisarts, die eventueel op bezoek kan komen en daarna contact kan opnemen met de dienstdoende of behandelend endocrinoloog. Tijdens de pauze worden de stress-instructie en informatie-stands heel druk bezocht. Het enorm grote aantal belangstellenden geeft duidelijk aan dat het Bernhoven precies op tijd start met deze ‘inhaalactie’



BijnierNET

Johan Beun (BijnierNET) start met het aangeven van de zeldzaamheid van de bijnieraandoeningen ... er zijn patiënten waarbij het jaren, soms 12 jaar, duurt voordat

**“ Liever één keer teveel,
dan 1 keer te weinig ”**

er een diagnose wordt gesteld.

Hypofyse- en bijnieraandoeningen worden niet meer in elk ziekenhuis behandeld en ondersteund, er zijn ziekenhuizen die zich hierin specialiseren. Maak een bewuste keus voor een behandelcentrum is zijn advies en kies voor een centrum dat werkt volgens de Kwaliteitsstandaard en kies niet zomaar voor het 'ziekenhuis om de hoek'. Bijvoorbeeld het Bernhoven ziekenhuis heeft een nauwe samenwerking met het Radboudumc. Dat is belangrijke informatie om te weten.

Er staat ook een lijst op de website van de Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie (www.NVE.nl), waarin alle ziekenhuizen staan die werken zoals afgesproken in de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen! Op dit moment staat het Bernhoven daar nog niet in, maar daar wordt hard aan gewerkt.

Per 1 januari 2020 wordt de nieuwe, aangepaste versie van het ambulanceprotocol actief. Hierin wordt o.a. geregeld dat een patiënt, die na een bijniercrisis in de ambulance beland, niet meer standaard wordt afgezet bij de SEH, maar binnen in het ziekenhuis begeleid en overgedragen wordt aan een dienstdoende endocrinoloog of zijn vervanger. Dit om te lang wachten te voorkomen en de gevolgen hiervan op de SEH niet af te wachten.

Inmiddels zijn ook apotheken meer gespecialiseerd en echte zorgverleners c.q. productontwikkelaars geworden. Er zijn op dit moment weekblisters (10mg-5mg-5mg) met gekleurde tabletten per weekstrip voor mensen met bijnierschorsinsufficiëntie beschikbaar, die volledig worden vergoed door de zorgverzekeraars. Deze strips verkleinen het maken van fouten bij de medicijninname en beperken het vergeten in te nemen.

Hierdoor dragen ze bij aan de medicatieveiligheid. Het breken van tabletten is niet verstandig! Je kunt de apotheek nog steeds vragen om bijv. 2,5 mg hc te leveren. Meer informatie over de medicatie is opgenomen op de website.

Johan houdt het publiek voor dat bij lidmaatschap van een sportvereniging geen enkele barrière bestaat, maar dat dit voor het lidmaatschap van een patiëntenvereniging wel bestaat. Hoe komt dit toch? Terwijl lotgenotencontact en kennis juist zo belangrijk is voor een patiënt. Het BijnierNET werkt samen met twee patiëntenorganisaties op het gebied van informatie, kennis en producten als o.a. up-to-date thema-pagina's, infographics en mini-docu's.

Het is ook belangrijk om tijdens een consult met de behandelend arts, samen de dieptepunten van de voorbije weken te bespreken. Hiervoor is de dagboekfunctie in de bijnierapp ontwikkeld. Bereid je bezoek thuis voor en schrijf 5 vragen op voordat je naar het consult gaat. Hierdoor kan een behandelend arts het behandelplan beter afstemmen op de realiteit! 'Mooi weer' spelen is niet verstandig.

Ook het grote belang van de mantelzorger wordt aangestipt, want die zijn de borging van uw toekomst! Mensen worden ouder en hebben langer iemand in de nabijheid nodig, die de aandoening begrijpt en weet hoe te handelen. Enkele feiten die dit aantonen:

- Meeste bijnierpatiënten zijn vrouw.
 - Meeste vrouwelijke bijnierpatiënten zijn alleen.
 - Veel bijnierpatiënten hebben geen nakomelingen.
- Zorg dus dat u uw steunsysteem regelt met uw burens, bekenden en familieleden.

De dagboekfunctie van de bijnier app wordt inmiddels door circa 5000 personen in Europa gebruikt. Helaas zijn nog niet alle functies op Android beschikbaar.

Op de website van BijnierNET is een webpagina over deze avond opgenomen met de presentaties en verwijzingen naar producten en diensten, waar tijdens deze avond over gesproken is. U vindt deze pagina bij 'educatie' en 'patiëntendagen'.

Muriël Marks – Jacqueline Neijenhuis
september 2019