

Zeer interessante online patiëntenbijeenkomst

Op 25 januari 2022 heeft een digitale patiënten bijeenkomst plaatsgevonden voor mensen met een bijnieraandoening en hun naasten.

Deze avond was een gezamenlijke actie van het Meander Medisch Centrum Amersfoort, de Bijniervereniging NVACP en BijnierNET.

Tussen 19:00 en 21:30 uur hebben maar liefst 151 “schermen” deelgenomen aan deze bijeenkomst. Een deel heeft niet alleen voor het scherm gezeten. Ongeveer 40% gaf later op met minimaal 2 personen te hebben gekeken, waardoor er waarschijnlijk meer dan 200 mensen aanwezig waren. Voor alle partijen was een digitale bijeenkomst op deze manier nieuw. Hieronder volgt een verslag per presentatie.

Rieneke Sanson, Internist-endocrinoloog bij Meander Medisch Centrum – Welkom en doel van de avond

De avond begon met een verwelkoming door Rieneke Sanson van het Meander Medisch Centrum. Zij vertelde dat Meander Medisch Centrum normaliter 1 á 2 keer per jaar een bijeenkomst organiseert voor bijnierpatiënten en hun naasten, om te oefenen met de noodinjectie. De laatste keer dat dit plaats vond was maart 2020. Ondanks corona wilde men tóch een voorlichting organiseren, maar dit keer digitaal en wat grootser aangepakt, door ook geïnteresseerden buiten het Meander Medisch Centrum uit te nodigen. En het is nodig: uit de enquête die van tevoren is afgenomen blijkt, dat 25% op de vraag “Heeft u les gekregen hoe u de noodinjectie moet zetten” kiest voor “Nee ik heb daar (nog) nooit les in gehad”.

Tijdens de presentaties konden vragen worden gesteld op de chat. Daar werd intensief gebruik van gemaakt. De Bijniervereniging NVACP zal deze vragen en antwoorden gaan sorteren en zoveel als mogelijk gaan beantwoorden in een Q & A. Hoewel er na de presentatie nog een deel van de vragen werd beantwoord leent dit verslag er zich niet voor om die vragen en antwoorden hier weer te geven. De hele avond duurde 2,5 uur en wij proberen de essentie van de bijeenkomst weer te geven.

Johan Beun, coördinator BijnierNET – Wat is BijnierNET, doelen, voor wie?

Johan vertelde over BijnierNET: Wat is BijnierNET, wat zijn de doelen, voor wie is BijnierNET?

BijnierNET is een landelijk netwerk voor alle partijen in de zorg voor bijnierpatiënten: zorgverleners, patiënten en mantelzorgers. Johan geeft een overzicht van wat BijnierNET in de afgelopen jaren allemaal heeft gemaakt aan voorlichtingsmateriaal en instructievideo's over de bijniercrisis (addisoncrisis). Alle producten van BijnierNET zijn terug te vinden op www.bijniernet.nl/producten. Vooral de verschillende [laagdrempelige animaties](#), [infographics](#) en [mini-docu's](#) over de verschillende bijnierziekten zijn zéér de moeite waard. Voor patiënten die de Nederlandse taal niet of niet goed machtig zijn, en voor patiënten die naar het buitenland op vakantie gaan, is veel informatie vertaald te vinden op www.adrenals.eu. Als je naar het buitenland op vakantie gaat, neem dan vooral een vertaalde versie van de relevante informatie mee.

Vermeldenswaard is dat de 2 en 3 mg hydrocortison (Acecort®) nu kunnen worden voorgeschreven. Dat geeft de mogelijkheid om nauwkeurig over de dag de hydrocortison in te nemen. Er zijn nu 5 verschillende tabletten, 1, 2, 3, 5, 10 mg in verschillende kleuren.

Andere projecten binnen BijnierNET gaan over ‘Arbeid & Chronisch Ziek zijn’. Zie hiervoor de website die gemaakt is met veel informatie. Daarnaast wordt er binnen dit project hard gewerkt aan een werkwijzer voor patiënten met een hypofyse- of bijnieraandoening. Voor veel mensen is werken, ondanks bijnierinsufficiëntie, gewoon mogelijk. Heb je hier vragen over, kijk dan eens op arbeidsparticipatieenchronischziekjzn.nl

Voor patiënten met verschillende vormen van kanker wordt steeds vaker immuuntherapie ingezet. Patiënten die tot voor kort nauwelijks te behandelen waren, reageren vaak goed op deze behandeling. Nadeel van deze behandeling is dat een deel van de patiënten hypofysitis (een ontsteking van de hypofyse) krijgt en dus ook uitval van de bijnieren. Voor deze patiënten en hun behandelaars wordt op korte termijn voorlichtingsmateriaal verzameld en centraal beschikbaar gesteld via BijnierNET.

Een dringend advies is, zeker nu uit de enquête blijkt dat veel patiënten niet weten wat er bij heftige stress en bij een dreigende crisis moet gebeuren, om een instructie te volgen in uw ziekenhuis. Ga daarnaast ook regelmatig oefenen met uw mantelzorger(s). En herhaal deze instructie jaarlijks.

Maria Sleddering, Internist-endocrinoloog bij Meander Medisch Centrum – Bijnierinsufficiëntie: oorzaken, symptomen en behandeling

(zie ook de basistekst over bijnierinsufficiëntie op [BijnierNET](#))

Maria heeft de volgende onderwerpen toegelicht:

Hypofyse, bijnieren en cortisol

De hypofyse is een hormoonklier achter/boven de neus, welke hormonen aanmaakt die er voor zorgt dat er andere hormonen aangemaakt worden. Zoals ACTH, welke de bijnier aanzet tot het aanmaken van cortisol.

De bijnieren zijn de “puntmutsjes” op de nieren. De bijnier bestaat uit een kern en een schors. In de kern worden adrenaline en noradrenaline gemaakt, in de schors o.a. cortisol.

Cortisol heeft invloed op heel veel verschillende cellen en organen. Vooral in stresssituaties is het hormoon cortisol nodig, daarom wordt het een stresshormoon genoemd. Het zorgt er dan bijvoorbeeld voor dat de bloeddruk omhoog gaat en de spieren goed werken. Daarnaast heeft het invloed op de stofwisseling en het dag-nachtritme. De hoogte van het cortisol in het lichaam varieert gedurende de dag. Vlak voor het opstaan is er een piek, op verschillende tijdstippen overdag zijn er een aantal lagere pieken en 's avonds neemt de hoeveelheid cortisol af. Dit is nodig om ervoor te zorgen dat je overdag goed wakker bent en 's nachts goed kan slapen. Dit alles wordt geregeld in de hypothalamus-hypofyse-bijnier-as, welke een regelkring bevat zoals de verwarming thuis. De symptomen van te weinig cortisol in het lichaam (hypocortisolisme) zijn o.a. gewichtsverlies, lage bloeddruk en pijnlijke spieren en gewrichten.

Oorzaken laag cortisol

Als het probleem bij de bijnieren ligt, wordt dit primaire bijnierschorsinsufficiëntie genoemd. De oorzaak is dan vaak de ziekte van Addison, waarbij het immuunsysteem antistoffen tegen de bijnierschors heeft aangemaakt, waardoor deze niet meer werkt. Andere mogelijkheden zijn: infecties zoals tuberculose (wat niet vaak meer voorkomt), bloedingen, kanker en medicatie.

Als het probleem bij de hypofyse ligt, die de bijnieren zouden moeten aansturen, wordt dit secundaire bijnierschorsinsufficiëntie genoemd. Dit kan het gevolg zijn van een hypofyseadenoom waarbij het adenoorm het gezonde hypofyseweefsel wegdrukt of als hierbij de hypofyse geopereerd of bestraald wordt, een infectie, een ontstekingsziekte, of medicatie. In zeldzame gevallen is het een gevolg van een heftige bloeding of ernstig hoofdtrauma.

Als de oorzaak in de hypothalamus ligt, die de hypofyse zou moeten aansturen, dan spreekt men van tertiaire of steroïd geïnduceerde bijnierschorsinsufficiëntie. Dit kan voorkomen als er langdurig medicijnen worden gebruikt waar corticosteroiden in zitten. Denk aan prednison, zalfjes, pufjes en neussprays.

Behandeling hypocortisolisme

Het tekort aan cortisol is goed te behandelen door hydrocortison tabletten. Twee tot drie keer per dag, om het dag-nachtritme zo goed mogelijk na te bootsen. Door de registratie van Acecort® hydrocortison is de levering

hiervan zekerder en is er kwaliteitscontrole. Er zijn een aantal patiënten die klachten hebben bij de overstap naar Acecort®, wat veelal lijkt op een klein beetje over- of onderdosering. Het overgrote deel van de patiënten is goed overgegaan naar deze vorm van hydrocortison, vaak na wennen en eventueel een tijdelijke dosisaanpassing. Daarnaast is er tegenwoordig ook Plenadren® op de markt. Deze vorm van hydrocortison heeft een vertraagde afgifte van de medicatie. Hierdoor hoef je maar één tablet per dag te slikken. Voordelen zijn dat de cortisolwaarden over de dag gemiddeld lager kunnen zijn, het heeft een gunstig effect op het gewicht en de bloeddruk en het heeft voor een deel van de patiënten een beter kwaliteit van leven tot gevolg. Nadelen zijn dat het (nog) niet van tevoren te voorspellen is wie er baat bij heeft en wie niet. Daarnaast moet je ten tijde van stresssituaties alsnog bijlikken met de “normale” hydrocortison. en Het medicijn is relatief duur.

Nog heel belangrijk om te noemen is de bijniercrisis, een tekort aan cortisol door stress, zoals ziekte (koorts, braken, diarree), pijn, medische behandeling of psychische stress. Dan is het belangrijk om zo snel mogelijk extra “gewone” hydrocortison in te nemen, zo nodig met een injectie of infuus. Raadpleeg ook [de stressinstructies](#).

Bianca van Uffelen en Marieke Noordanus, Endocrinologie-verpleegkundigen bij Meander Medisch Centrum – Voorkomen Addisoncrisis

Tijdens deze presentatie werden twee instructies gegeven: het verhogen van de dosis hydrocortison en de toediening van de SoluCortef® injectie. Zoals bij de eerste presentatie werd verteld, worden deze instructies gewoonlijk jaarlijks fysiek gegeven, hopelijk kan dit op een later tijdstip weer.

Verhogen dosis hydrocortison

Als je de klachten die behoren bij een tekort aan cortisol ervaart, bespreek dit dan met je medisch specialist. Bij ernstige klachten kan er een bijniercrisis ontstaan. Tijdens de presentatie werd een animatie getoond, welke toelicht wat een bijniercrisis is.

Vervolgens zijn de stressinstructies doorgenomen: wanneer ga je de dosis hydrocortison verhogen? Hiervoor wordt de richtlijn gebruikt die je [hier kunt vinden](#). Let op dat hier ook op staat dat je in sommige situaties sowieso contact op moet nemen met je medisch specialist, zodat men in ieder geval op de hoogte is. Als je twijfelt of je moet verhogen, dan kan je uiteraard ook contact opnemen met je medisch specialist. Daarnaast is het innemen van extra hydrocortison niet altijd voldoende: als de klachten een gevolg zijn van een onderliggende ziekte, dan is er contact met de huisarts nodig om deze onderliggende ziekte aan te pakken.

Afbouwrichtlijn

Het Meander hanteert een richtlijn voor het afbouwen van de stressdosering. Neem hierover vooral ook contact op met je specialist, omdat er in verschillende situaties ook een ander schema beter kan zijn. Bijvoorbeeld, de afbouw na een heftige operatie met complicaties is anders dan bij een kortdurende ingreep. Het is dus een algemene richtlijn waarbij de individuele patiënt in de loop der tijd vaak zelf ervaart wat voor hem/haar van toepassing is.

Deze is als volgt, als de koorts en/of ziekteverschijnselen voorbij zijn:

- Is de stressdosering 60mg of meer per dag? Bouw dan in stappen van 20mg per dag af tot je nog 40mg per dag neemt, daarna met 10mg per dag minderen tot je normale dagdosis.
- Is de stressdosering minder dan 60mg per dag? Bouw dan in stappen van 10mg per dag af naar je normale dagdosis.
- Hierbij begin je het verlagen met de laatste dosering van de dag, en als laatst verlaag je de ochtenddosering.

Noodinjectie

Tijdens de presentatie werd een filmpje getoond van Marieke, die de noodinjectie prepareerde en zette. Dit filmpje hebben we helaas niet, maar we hebben wel een [animatie](#) en een instructie over [het klaarmaken van de](#)

[noodinjectie](#). Mocht je deze gezet hebben, neem dan contact op met je medisch specialist, om te bespreken of het nog nodig is om naar het ziekenhuis te komen.

Ter aanvulling: de spuit mag door de broek heen gezet worden, maar alleen in geval van nood, als de patiënt bijvoorbeeld niet uit te kleden is. Aspireren (even de spuit terughalen om te controleren of je niet in een bloedvat zit) is dan ook niet nodig. De belangrijkste boodschap is: je kunt het bijna niet verkeerd doen. Je kunt geen grote slagader raken en grote infecties zijn niet mogelijk.

Andere belangrijke zaken

Controleer af en toe wat de houdbaarheid is van de SoluCortef® ampul(len) die je bij je draagt. Vernieuw indien nodig. De oude kun je eventueel gebruiken om mee te oefenen. Zorg er daarnaast voor dat je altijd een alarmbrief bij je hebt, waar op staat welke ziekte je hebt en welke alarmnummer er gebeld kan worden in geval van nood. Neem daarnaast ook hydrocortison-tabletten en een SoluCortef® injectie mee, zodat je bij stresssituaties direct in kunt (laten) grijpen. De alarmbrief en een tasje voor je medicatie zijn te verkrijgen bij de webwinkel van de Bijniervereniging NVACP. Draag daarnaast iets bij je zodat makkelijk te zien is dat je afhankelijk bent van hydrocortison, denk aan een SOS hanger o.i.d. Aanvullende tip van Johan Beun: zorg dat de huisarts in je dossier vermeldt dat je een bijnierziekte hebt, zodat als je elders opgenomen wordt (huisartsenpost, ziekenhuis), men weet wat je mankeert. Hier is een standaard "[attentieregel](#)" voor. Deze instructie is ook op de site van de Bijniervereniging NVACP te vinden.

Na deze presentatie ontstond een intensieve discussie over hoe en wat met medicijnen, verhogen verlagen en stressdoseringen. Het is duidelijk dat dit een moeilijk onderwerp is zeker voor nieuwe patiënten.

Judith Meidam, bestuurslid - patiëntenvereniging Bijniervereniging NVACP

De patiëntenvereniging is in 1987 ontstaan nadat een patiënt een oproep deed in de Margriet, omdat ze meer ervaringen wilden horen van andere patiënten met bijnierschorsinsufficiëntie. Toen heette de vereniging nog NVAP (Nederlandse Vereniging voor Addison patiënten), nu NVACP (Cushing is toegevoegd), maar de vereniging is er voor alle bijnierpatiënten, namelijk voor patiënten met: bijnierschorsinsufficiëntie (de grootste groep), het syndroom van Cushing, adrenogenitaal syndroom, primair hyperaldosteronisme en verder een kleine groep met een feochromocytoom of bijnierschorscarcinoom.

De vereniging heeft 1700 leden, waarvan het grootste gedeelte vrouw is en van middelbare leeftijd. De Bijniervereniging NVACP wordt gefinancierd met een subsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en met de ledencontributie. Een klein deel van de inkomsten komt uit de webwinkel. Daardoor kan de vereniging geheel onafhankelijk te werk gaan. De Bijniervereniging NVACP organiseert jaarlijks het medisch congres (waarbij artsen presentaties geven en een verpleegkundige een spuitinstructie) in combinatie met de ALV. Jaarlijks is er een welkomdag die gericht is op (de vragen en spuitinstructie van) nieuwe leden, regiobijeenkomsten en lotgenotencontact. De Bijniervereniging NVACP onderhoudt een aantal Sociale Media kanalen: Facebook, Twitter en LinkedIn.

Er zijn een groot aantal vrijwilligers die zich inzetten voor de bijnierpatiënt op verschillende manieren: er is een jongerenafdeling die twee keer per jaar activiteiten voor zichzelf organiseert, een telefoonteam die probeert alle vragen te beantwoorden die er leven bij de patiënten (0800-6822765), lotgenotencontactpersonen per ziektebeeld, een website waar het laatste nieuws langs komt en waar een forum is voor leden, met webwinkel (zie volgende presentatie) en het Bijniermagazine die elk kwartaal uitkomt met daarin de laatste ontwikkelingen, ervaringsverhalen en informatie van specialisten. De laatste vijf Bijniermagazines kunnen door leden teruggelaten worden op de site van de NVACP.

Als laatst nog een oproepje: de NVACP kan niet bestaan zonder vrijwilligers, de werkzaamheden zijn behoorlijk divers. [De vereniging heeft je nodig!](#)

Emmy van der Weide, beheerder documentatiecentrum – Zelfmanagement

De term documentatiecentrum is wat ouderwets, aangezien het grootste deel via [de webwinkel](#) gaat.

Het speerpunt van de Bijniervereniging NVACP is zelfmanagement: zelf de regie nemen over je leven en je ziekte. We worden uitgenodigd een BEP, Bewust Eigenwijze Patiënt, te worden (zie deze [blog van Laurens Mijnders](#)). Een goede BEP zorgt ervoor dat de omgeving weet wat de patiënt mankeert en wat zij moeten doen in een noodgeval. De belangrijkste regel hierbij is: eerst prikken, dan praten. Maar hoe maakt u anderen duidelijk die u kunnen helpen (de bezorgde buurvrouw, de BHV'er op het werk, de ambulancemedewerker, enz.)? Hiervoor heeft de Bijniervereniging NVACP materieel ontwikkeld en verkoopt zij deze in de webwinkel, waardoor je goed voorbereid bent. Denk aan: het SOS tasje, met instructies voor het injecteren, waar je je medicijnen in kwijt kunt, een kleine en een grote houder voor om het hengsel van je tas of om de autogordel (in het geval van een auto-ongeluk), in deze houders passen SOS kaarten voor zowel kinderen als volwassenen, die ook in je portemonnee of hoesje van mobiele telefoon passen, keycards en een speciale speen voor kinderen die vloeibaar hydrocortison nodig hebben. Als je lid wordt van de Bijniervereniging NVACP krijg je een welkomstpakket toegestuurd, de precieze inhoud hiervan is afhankelijk van de bijnierziekte die je hebt. Daarnaast kun je in de winkel (ook als niet-lid) een voordeelsets kopen met bijvoorbeeld een combinatie van grote en kleine houders.

”Laatste ronde”

Tijdens de laatste ronde zijn er nog een aantal vragen beantwoord die op de chat langs kwamen. Hieronder volgende de drie vragen die op dat moment het meest relevant waren. De antwoorden op alle vragen staan op deze site.

1. Er werd gevraagd wat een feochromocytoom is. Deze informatie is [hier terug te vinden](#). Belangrijk om te weten is dat er bij verwijdering van één bijnier, de patiënt goed kan leven met alleen de andere bijnier.
2. Vervanging van DHEA: dit medicijn wordt al lang gegeven wordt. Soms heeft het effect op het welbevinden, maar het wordt in Meander niet vaak voorgeschreven. Als er resterende klachten zijn na een juiste instelling op de hydrocortison, is het mogelijk om te bekijken of dit iets positiefs kan betekenen. Er zijn studies geweest, maar die geven geen eensluidend effect. Het is dus slechts ter overweging. Er zijn patiënten die het er “goed op doen”.
3. Zouthonger: dit komt voor bij primaire bijnierschorsinsufficiëntie, dan mis je niet alleen cortisol, maar ook aldosteron: deze regelt de zouthuishouding. Daarom krijgen patiënten met primaire bijnierschorsinsufficiëntie een combinatie van hydrocortison en fludrocortison (de vervanger van aldosteron). De dosering fludrocortison die wordt voorgeschreven wordt gedaan op gebaseerd op de bloeddruk en de zoutwaarden in het bloed en andere hormonen (renine), maar ook op basis van klachten die de persoon ervaart (duizeligheid bij gaan staan en zouthonger). Normaliter, als iemand goed ingesteld is, zou er geen zouthonger meer moeten zijn. Dit is een heel algemene antwoord, voor een meer specifiek antwoord, neem contact op met je medisch specialist.

Als laatste nog de belangrijkste boodschap: zorgen voor bijnierpatiënten doen we samen: patiënt, mantelzorgers en ziekenhuispersoneel. Zorg ervoor dat je weet hoe je de noodinjectie moet zetten, en dat ook je omgeving hiervan op de hoogte is. Bekijk ook vooral de informatie op BijnierNET en NVACP, en deel dit met de mantelzorgers om je heen! *Nog geen instructie over de noodinjectie gehad? Vraag er dan om in het ziekenhuis!*



10 februari 2022

Dit verslag is geschreven door Wendy van den Broek – de Bruijn en Alida Noordzij