

Patiënteninformatie Bevordering van bekendheid en kennis bijnieraandoeningen

BijnierNET



Colofon

Uitgave:

Stichting BijnierNET 2018
Fazantpad 3
3766 JH Soest
info@bijniernet.nl
www.bijniernet.nl
www.adrenals.eu

Tekst:

Dr. L.C.C.J. van der Plas-Smans, internist-endocrinoloog

Opmaak

Ontwerp & opmaak: BijnierNET 2018©

De Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen werd vooral mogelijk gemaakt door een belangrijke financiële bijdrage van Innovatiefonds Zorgverzekeraars Nederland.

Deze tekst is met de grootst mogelijke zorg samengesteld, maar kan desondanks onjuistheden bevatten. Wij verzoeken u onjuistheden te melden via info@bijniernet.nl

U bent vrij om te citeren, maar alleen onder bronvermelding; "Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen"



Inhoudsopgave:

1. Inleiding
2. Hoe kan de bekendheid en kennis over bijnieraandoeningen worden vergroot bij patiënten en hun directe omgeving?
3. Hoe kan de bekendheid en kennis over bijnieraandoeningen worden vergroot bij zorgverleners?
4. Wil je meer weten over Bevordering van bekendheid en kennis over bijnieraandoeningen?
5. Toelichting
6. Begrippenlijst

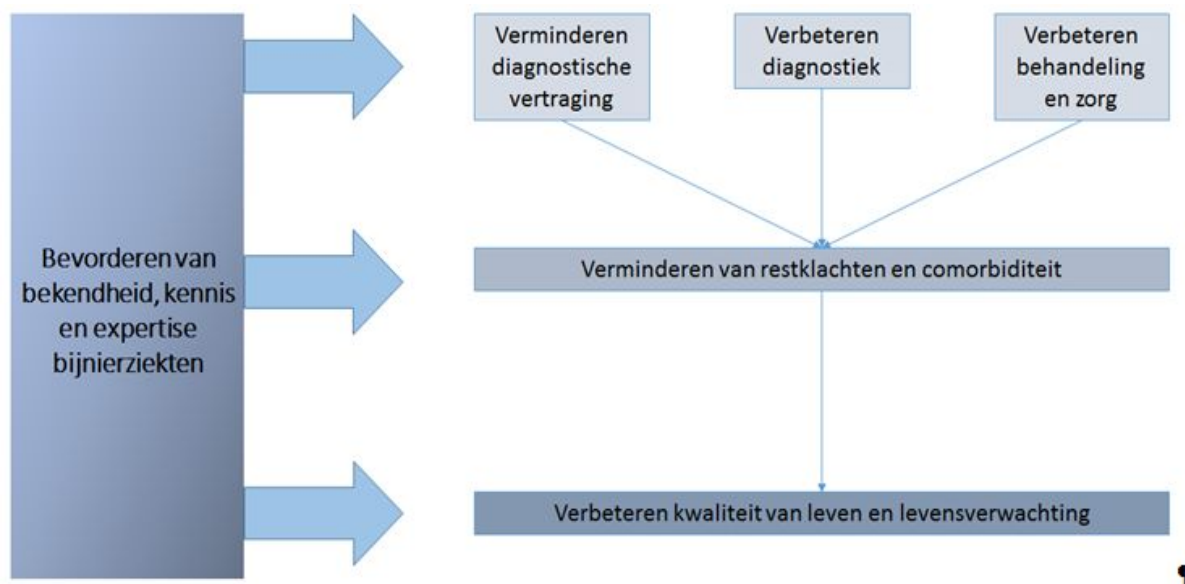
1. Inleiding

Patiënten en zorgverleners van mensen met een bijnieraandoening hebben behoefte aan meer bekendheid en kennis van bijnieraandoeningen. Bevordering van de bekendheid en de kennis van bijnieraandoeningen kan verschillende positieve gevolgen hebben, zoals:

- Zorgverleners zijn meer alert op de mogelijke aanwezigheid van een bijnieraandoening bij bepaalde klachten en verschijnselen. Er wordt dan eerder gedacht aan de diagnose. Daarmee kan de tijd tussen start van de klachten en het stellen van de diagnose korter worden gemaakt.
- Het onderzoek naar de aanwezigheid van een bijnieraandoening kan worden verbeterd.
- De behandeling en zorg kan worden verbeterd.
- Restklachten en het ontstaan van andere gezondheidsproblemen (comorbiditeit) kan worden voorkomen.
- De kwaliteit van leven en levensverwachting van patiënten met een bijnieraandoening kan worden verbeterd.
-

In figuur 1 worden deze positieve gevolgen van meer bekendheid en kennis van bijnieraandoeningen nog eens schematisch weergegeven.

Figuur 1: Gevolgen van meer bekendheid en kennis van bijnierziekten.



Meer alert zijn op de mogelijke aanwezigheid van een bijnierziekte.

De bijnierziekten zijn zeldzame ziekten. De meeste patiënten en mensen uit hun omgeving hebben nooit van de ziekte gehoord. Ook de meeste huisartsen en andere zorgverleners hebben geen of soms een enkele patiënt met een bijnieraandoening in hun praktijk. Daarom hebben de meeste zorgverleners weinig kennis over bijnieraandoeningen.



De klachten die patiënten hebben, zoals moeheid, pijn en klachten van het maagdarmkanaal, kunnen bij veel andere ziektebeelden passen. Daarom is het op tijd stellen van de diagnose vaak lastig.

Deze twee punten, dus het zeldzaam zijn van de bijnieraandoeningen en de specifieke klachten en verschijnselen, kunnen leiden tot een vertraging in het stellen van de diagnose. Dit wordt diagnostische vertraging genoemd.

Bij de knelpuntenanalyse is aan patiënten de vraag gesteld een schatting te geven van de tijd tussen het ontstaan van de vermoedelijk eerste klachten en verschijnselen en het stellen van de diagnose. De diagnostische vertraging die door patiënten werd beschreven was voor het syndroom van Cushing bijvoorbeeld gemiddeld 6.5 jaar, bij primair hyperaldosteronisme gemiddeld 8 jaar en bij feochromocytoom gemiddeld 6 jaar. Ook bij bijnierschorsinsufficiëntie is diagnostische vertraging een probleem. Uit onderzoek blijkt dat 67% van de mensen met bijnierschorsinsufficiëntie ten minste 3 artsen bezoekt voordat de diagnose wordt gesteld. Bij 68% van de patiënten klopt de eerste diagnose niet en bij 20% is na 5 jaar nog geen diagnose gesteld. De uitgebreide beschrijving van de knelpuntenanalyse vindt u op de kwaliteitspagina op www.bijniernet.nl.

Diagnostische vertraging is vervelend, omdat:

- de aanwezige klachten en verschijnselen veel problemen kunnen geven in het dagelijks functioneren;
- het leidt tot onzekerheid, spanning en angst;
- het kan leiden tot onbegrip in de omgeving en bij zorgverleners;
- het steeds duidelijker wordt dat er een relatie bestaat tussen de duur van de diagnostische vertraging en de restklachten en gezondheidsproblemen voor patiënten op de korte en lange termijn.

Het verbeteren van het onderzoek naar een bijnieraandoening.

Het stellen van de juiste diagnose valt en staat met een goede uitvoering van het onderzoek. Er zijn veel factoren die invloed hebben op het onderzoek. Het is erg belangrijk dat de zorgverleners kennis en ervaring hebben met het uitvoeren van het onderzoek. Meer informatie over het onderzoek bij bijnieraandoeningen kunt u lezen in de generieke module Diagnostiek.

Het verbeteren van de behandeling en zorg.

Veel van de behandelingen voor bijnieraandoeningen zijn gespecialiseerd. Grondige kennis en ervaring zijn nodig om tot een juiste behandeling te komen. Er wordt het nodige wetenschappelijke onderzoek gedaan naar nieuwe behandelingsmogelijkheden. Daarom is het belangrijk dat zorgverleners de nieuwe ontwikkelingen op de voet volgen.

Het voorkomen van restklachten en gezondheidsproblemen op korte en lange termijn.

Veel patiënten met een bijnieraandoeningen ervaren restklachten ondanks behandeling. Een deel van de patiënten en hun naasten gaven in de knelpuntenanalyse aan dat ze niet goed waren voorgelicht over de mogelijkheid van restklachten en bijkomende gezondheidsproblemen. Ook bestond bij een deel van de patiënten de indruk dat ook zorgverleners niet voldoende op de hoogte zijn van de mogelijke comorbiditeit die kan ontstaan op de korte en lange termijn.

Het verbeteren van de kwaliteit van leven van patiënten met een bijnieraandoening en hun naasten.

In de afgelopen jaren zijn er in Nederland en in andere Europese landen verschillende wetenschappelijke onderzoeken uitgevoerd naar de kwaliteit van leven van patiënten met een bijnieraandoening. Bij een deel van de mensen is er sprake van een verminderde kwaliteit van leven. Het is belangrijk dat zorgverleners hiervan op de hoogte zijn. Ze spelen immers een belangrijke rol bij een goede behandeling en begeleiding indien de kwaliteit van leven verminderd is.

Het bevorderen van de bekendheid en kennis van bijnieraandoeningen en het delen en vergroten van expertise op bijniergebied zou de kwaliteit van zorg voor patiënten met een bijnieraandoening kunnen verhogen. In deze module wordt beschreven hoe bekendheid en kennis over bijnieraandoeningen kan worden vergroot bij zowel patiënten als zorgverleners.

2. Hoe kan de bekendheid en kennis over bijnieraandoeningen worden vergroot bij patiënten en hun directe omgeving?

Betrouwbare, eenvoudige en toegankelijke informatie over een bijnieraandoening is niet alleen voor patiënten, maar ook voor hun naasten van groot belang. Het tevergeefs zoeken naar de juiste informatie en de onzekerheid die hierdoor ontstaat, leidt alleen maar tot meer ziektelast. Onbegrip en een gebrek aan kennis kan ook de samenwerking tussen patiënt en zorgverlener in de weg staan.

Het vergroten van kennis bij patiënten en hun naasten kan bijdragen aan:

- het vergroten van zelfmanagement;
- het verminderen van de ziektelast;
- het stimuleren van een eigen bijdrage bij het nemen van besluiten over onderzoek en behandeling;
- het verbeteren van de kwaliteit van leven;
- het verbeteren van de kwaliteit van leven van mantelzorgers, omdat het leidt tot meer begrip en grip op de situatie;
- minder bezoeken aan het ziekenhuis en minder opnames.

Gerichte gezondheidsinformatie op maat over de diagnose, de mogelijkheden voor behandeling, de mogelijke voordelen en risico's van onderzoek en behandeling op de korte en lange termijn wordt gegeven door de internist (-endocrinoloog). Dit gebeurt tijdens het spreekuur aangevuld met informatie op de website van het ziekenhuis.

Bijniervereniging NVACP, de Nederlandse Hypofyse Stichting en BijnierNET zorgen voor betrouwbare, eenduidige en onafhankelijke informatie over bijnieraandoeningen en de ziekte van Cushing.

BijnierNET heeft, naast duidelijke basis- en achtergrondartikelen, ook andere vormen van voorlichtingsmateriaal ontwikkeld, die aansluiten bij deze tijd en voor iedereen toegankelijk zijn. Deze zijn via de website (www.bijniernet.nl) beschikbaar voor patiënten en zorgverleners.

- Infographics: geven korte boodschappen over de bijnieraandoening in één oogopslag weer met behulp van afbeeldingen en korte teksten. Ze zijn op ieder moment toegankelijk en het kost weinig tijd en moeite om de boodschap op te nemen. Daarnaast kunnen ze door patiënten gebruikt worden als keuzehulp. De infographics geven ook een vereenvoudigde weergave van het zorgproces per bijnieraandoening.
- Animaties: geven met beelden en spraak uitleg over bijnieraandoeningen. Ze zijn leuk om naar te kijken en kunnen overal bekeken worden. Animaties kunnen gebruikt worden voor uitleg over de aandoening aan de directe omgeving, zoals familie, vrienden en collega's.
- Minidocu's: geven aan wat voor invloed een bijnieraandoening kan hebben op het dagelijkse leven. De minidocu is gemaakt met patiënten en mantelzorgers, die vertellen over de fase van onderzoek en behandeling.

3. Hoe kan de bekendheid en kennis over bijnieraandoeningen worden vergroot bij zorgverleners?

De huisarts van een patiënt met een bijnieraandoening moet goed geïnformeerd zijn over het ziektebeeld. Dit kan bijvoorbeeld met behulp van:

- Nascholing voor huisartsen verzorgd door een internist (-endocrinoloog) en via de website van BijnierNET
- Huisartseninformatie over de betreffende bijnieraandoening via de website van BijnierNET
- Goede en tijdige correspondentie van de internist (-endocrinoloog) met basisinformatie over de aandoening en specifieke aandachtspunten
- Periodieke korte rapportages van de internist over het beloop van de behandeling

De internist (-endocrinoloog) heeft ziektespecifieke en medisch-wetenschappelijke kennis en ervaring met bijnieraandoeningen en houdt deze kennis bij. Het centrum heeft bij voorkeur een getraind team om patiënten met een bijnieraandoening te behandelen en te vervolgen. Het team baseert de zorg op professionele standaarden en de kwaliteitscriteria die in de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen staan beschreven.

De internist (-endocrinoloog) zorgt met het geven van nascholing voor het vergroten van kennis onder:

- studenten
- andere medisch specialisten (in opleiding)
- huisartsen
- bedrijfsartsen
- verzekeringsartsen
- en zo nodig andere zorgverleners

Voor de internist (-endocrinoloog) moet de mogelijkheid bestaan om laagdrempelig te overleggen met een superexpert in een expertisecentrum. Een expertisecentrum dient als een informatieloket en vraagbaak voor zorgverleners, patiënten en hun directe omgeving.

Uit de knelpuntenanalyse komt sterk naar voren dat patiënten tegen een gebrek aan bekendheid, kennis en ervaring aanlopen bij zorgverleners in de sociale geneeskunde, zoals bedrijfsartsen en verzekeringsartsen. Er moet goede achtergrondinformatie worden ontwikkeld om arbo-professionals te informeren en bij te staan bij hun beoordeling van patiënten met een bijnieraandoening.

BijnierNET zorgt voor aanvullende informatie over bijnieraandoeningen voor zowel zorgverleners als patiënten. Bijvoorbeeld in de vorm van verdiepingsartikelen, overzicht van wetenschappelijk onderzoek en blogs. Daarnaast heeft BijnierNET de e-learning “Stressinstructies” ontwikkeld, een geaccrediteerde scholing voor verpleegkundigen voor het geven van glucocorticoïd stressinstructies bij de behandeling van bijnierschorsinsufficiëntie.

4. Wil je meer weten over Bevordering van bekendheid en kennis bijnieraandoeningen?

☒	Basisteksten☒	Infographics☒	Animaties☒	Minidocu's☒
Bijnierschorsinsufficiëntie☒	http://www.bijnier.net/nl/bijnieraandoeningen/bijnierschorsinsufficiëntie/ ☒	http://www.bijnier.net/nl/bijnieraandoeningen/bijnierschorsinsufficiëntie/infographic-bijnierschorsinsufficiëntie/ ☒	http://www.bijnier.net/nl/video/wat-is-bijnierschorsinsufficiëntie/ ☒	http://www.bijnier.net/nl/video/primaire-bijnierschorsinsufficiëntie-mini-documentaire/ ☒
Adrenogenaalsyndroom☒	http://www.bijnier.net/nl/bijnieraandoeningen/adrenogenaalsyndroom-ags/ ☒	-☒	http://www.bijnier.net/nl/video/wat-is-ags-12/ ☒	http://www.bijnier.net/nl/video/ags-mini-documentaire/ ☒
Primair hyperaldosteronisme☒	http://www.bijnier.net/nl/bijnieraandoeningen/primair-hyperaldosteronisme/ ☒	http://www.bijnier.net/nl/bijnieraandoeningen/primair-hyperaldosteronisme/infographic-primair-hyperaldosteronisme/ ☒	http://www.bijnier.net/nl/video/is-primair-hyperaldosteronisme-pha/ ☒	http://www.bijnier.net/nl/video/primair-hyperaldosteronisme-mini-documentaire/ ☒
Feochromocytoom☒	http://www.bijnier.net/nl/bijnieraandoeningen/feochromocytoom/ ☒	http://www.bijnier.net/nl/bijnieraandoeningen/feochromocytoom/infographic-feochromocytoom/ ☒	http://www.bijnier.net/nl/video/wat-is-een-feochromocytoom/ ☒	https://www.bijnier.net/nl/video/feochromocytoom-mini-docu/ ☒

Andere handige sites voor meer informatie zijn:

www.bijniernet.nl

www.nvacp.nl

www.hypofyse.nl

5. Toelichting

Deze patiëntenversie is bedoeld voor alle mensen met een bijnieraandoening en hun naasten. Jongeren en volwassenen met een bijnieraandoening kunnen hier zelfstandig gebruik van maken. Maar ook als je vader, moeder, broer, zus of partner bent van een kind of volwassene met een bijnieraandoening, kan het heel handig zijn om meer inzicht te krijgen in de aandoening van jouw naaste. Met de aanspreekvorm 'je' richten de makers van deze patiënteninformatie zich dan ook tot de mensen in de directe omgeving van iemand met een bijnieraandoening. Hulpverleners kunnen deze patiëntenversie ook als informatiebron gebruiken.

Deze patiëntenversie is medisch inhoudelijk gebaseerd op de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen.

Deze informatie is niet bedoeld als vervanging van het advies van een bevoegde arts. Neem voor vragen of advies contact op met uw behandelend arts.

Deze uitgave is digitaal te raadplegen via www.bijniernet.nl, www.nvacp.nl, www.zichtopzeldzaam.nl en www.zorginzicht.nl.

Vanaf de betreffende websites zijn relevante pagina's te printen. Indien men de voorkeur geeft aan een gedrukte versie van de patiëntenversie, dan is deze op bestelling te verkrijgen via de Bijniervereniging NVACP.

Tekst:

Dr. L.C.C.J. van der Plas-Smans, internist-endocrinoloog

Redactie:

Vertegenwoordigers uit de achterban van patiëntenorganisatie

Medische beoordelingscommissie:

Prof. Dr. A. Hermus

6. Begrippenlijst

Bijnier: Bijnieren zijn kleine organen in het lichaam gelegen net boven de nieren, die belangrijke hormonen maken. Ieder mens heeft twee bijnieren, een linker en een rechter. De bijnier bestaat uit een schors en een merg.

Bijnierschorsinsufficiëntie: Onvoldoende functie van de bijnierschors.

Centrale zorgverlener: Zorgverlener die een centrale, coördinerende functie heeft in een team van zorgverleners

Comorbiditeit: Aanwezigheid van meerdere gezondheidsproblemen.

Diagnose: het vaststellen van een aandoening.

Diagnostische vertraging: een lange tijd tussen het ontstaan van klachten en verschijnselen en het stellen van de diagnose

Feochromocytoom: Een feochromocytoom is een gezwel van het bijniermerg dat teveel stresshormonen (adrenaline, noradrenaline) maakt.

Kwaliteitsstandaard: Verzamelnaam van richtlijnen, zorgmodules en zorgstandaarden die betrekking hebben op het gehele zorgproces of een deel van een specifiek zorgproces en die vastleggen wat goede zorg is. De inhoud van de term kwaliteitsstandaard volgt daarmee grotendeels de definitie van de term professionele standaard zoals omschreven in de Zorgverzekeringswet (Glossarium Kwaliteit van Zorg).

Primair hyperaldosteronisme: Een aandoening waarbij er in de bijnieren te veel van het hormoon aldosteron wordt gemaakt.

Stressinstructies: Aanpassing van de behandeling met hydrocortison of cortisonacetaat bij patiënten met bijnierschorsinsufficiëntie ten tijde van ziekte, hevige stress of een ingreep.

Syndroom van 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.

Ziektelast: Schade of ongemak ten gevolge van ziekte.

Ziekte van Cushing: Bij de ziekte van Cushing is er sprake van een gezwel in de hypofyse die te veel van het hormoon ACTH maakt (hypofyse-adenoom)