

# Patiënteninformatie Medicatie op maat

Patiëntenversie over de generieke module Medicatie op maat

**BijnierNET**



## Colofon

### Uitgave:

*Stichting BijnierNET 2018*  
Fazantpad 3  
3766 JH Soest  
[info@bijniernet.nl](mailto:info@bijniernet.nl)  
[www.bijniernet.nl](http://www.bijniernet.nl)  
[www.adrenals.eu](http://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](mailto:info@bijniernet.nl)*

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



## Inhoudsopgave:

1. Inleiding
2. Beschikbaarheid van medicijnen
3. Medicatie op maat
4. Vergoeding voor medicijnen
5. Wil je meer weten over medicatie bij bijnieraandoeningen?
6. Toelichting
7. Begrippenlijst

## 1. Inleiding

Voor mensen met een (chronische) aandoening van de bijnieren speelt een behandeling met medicijnen een belangrijke rol. Medicijnen kunnen bijvoorbeeld nodig zijn om:

- Hormonen te vervangen die niet of te weinig worden gemaakt, zoals bij bijnierschorsinsufficiëntie
- Klachten en verschijnselen te remmen en tegen te gaan als er teveel bijnierhormonen worden gemaakt, zoals bij het syndroom van Cushing, primair hyperaldosteronisme of feochromocytoom
- Restklachten of comorbiditeit te behandelen die zijn ontstaan

In het kader van de behandeling met medicijnen hebben patiënten en hun mantelzorgers verschillende knelpunten aangegeven:

- De medicijnen zijn soms niet beschikbaar
- De medicijnen worden soms niet in de juiste dosering geleverd door de apotheek en dit leidt tot problemen bij het goed kunnen innemen van de medicijnen
- De medicijnen worden soms niet of slechts deels vergoed

In de kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen is daarom gekozen voor ontwikkeling van een module over medicatie op maat voor patiënten met bijnieraandoeningen. In de kwaliteitsstandaard worden bovenstaande knelpunten uitgewerkt en worden aanbevelingen geformuleerd om deze knelpunten in de toekomst te kunnen verbeteren.

De behandeling van de verschillende bijnieraandoeningen is in basisteksten terug te lezen op [www.bijniernet.nl](http://www.bijniernet.nl). Daarnaast zijn animaties, infographics en minidocu's ontwikkeld waarin de behandeling aan bod komt. Een overzicht van deze producten met link naar de website waar deze producten te vinden zijn, wordt weergegeven in hoofdstuk 5.

## 2. Beschikbaarheid van medicijnen

Ononderbroken beschikbaarheid van medicijnen is voor mensen met een bijnieraandoening zeer belangrijk. Om dit toe te lichten wordt de behandeling van patiënten met bijnierschorsinsufficiëntie (met hydrocortison of cortisonacetaat) hieronder als voorbeeld uitgewerkt.

Patiënten met bijnierschorsinsufficiëntie worden behandeld met medicijnen die lijken op het hormoon cortisol dat normaal gesproken door de bijnieren zelf wordt gemaakt. Bij patiënten met bijnierschorsinsufficiëntie wordt het hormoon cortisol niet of te weinig gemaakt, omdat de bijnieren niet meer goed werken. De meest gebruikte medicijnen om dit hormoon te vervangen, zijn hydrocortison en cortisonacetaat. De medicijnen moeten dagelijks worden ingenomen. Cortisol is van levensbelang. Zonder cortisol kunnen mensen niet leven. Cortisol is een glucocorticoïd hormoon. Het heeft belangrijke taken in het lichaam. Het beïnvloedt het slaap-waakritme, het geheugen, het concentratievermogen en de stemming. Daarnaast heeft cortisol invloed op de stofwisseling van suiker, vetten en eiwitten. Zo kan snel voldoende



brandstof worden vrijgemaakt als dat nodig is. Cortisol heeft invloed op de werking van harten bloedvaten, de botten, de huid, het bindweefsel en spieren en gewrichten. Ook speelt cortisol een belangrijke rol bij het afweersysteem van het lichaam tegen infecties. Cortisol wordt ook wel “stress hormoon” genoemd. Bij lichamelijke of psychische stress neemt de hoeveelheid cortisol in het lichaam normaal gesproken snel toe om te zorgen dat het lichaam de stressvolle situatie te boven komt. Ten tijde van ziekte, hevige stress of een operatie moeten mensen met bijnierschorsinsufficiëntie meer medicijnen innemen om een levensbedreigende bijniercrisis (Addisoncrisis) te voorkomen. De aanpassing van de medicatie onder deze omstandigheden wordt “stressinstructies” genoemd. U vindt de stressinstructies op de website van BijnierNET (<http://www.bijniernet.nl/stressinstructies/>).

Gezien het grote belang van de medicijnen voor mensen met bijnierschorsinsufficiëntie is een ononderbroken beschikbaarheid van hydrocortison en cortisonacetaat noodzakelijk. Daarnaast moeten mensen altijd extra medicijnen in bezit hebben om te kunnen gebruiken bij aanpassing van de behandeling ten tijde van ziekte of hevige stress. Indien mensen een baxterrol krijgen, moet er dus ook extra hydrocortison of cortisonacetaat los worden geleverd. Daarnaast moet ernaar worden gestreefd dat er zo min mogelijk wisselingen zijn in de producent van de medicatie voor de individuele patiënt.

In de periode februari-april 2015 bleek er tijdelijk geen hydrocortison in lage dosering en in andere leveringsvormen dan de tablet beschikbaar te zijn. Patiënten, apothekers en voorschrijvers werden hierover niet of te laat geïnformeerd. BijnierNET zag het als zijn taak hier snel wat aan te doen. Op 12 juni 2015 werd een gesprek georganiseerd waaraan patiëntvertegenwoordigers, magistrale bereiders, apothekers en medisch specialisten deelnamen. Tijdens het gesprek werden goede afspraken gemaakt:

- Er werd toegezegd dat wanneer zich problemen voordoen met beschikbaarheid van medicijnen alle partners direct worden geïnformeerd
- Er werd toegezegd dat alle partners zullen streven naar oplossingen voor het probleem
- BijnierNET heeft toegezegd de communicatie en informatie-uitwisseling te zullen ondersteunen

Het doel van deze samenwerking en afspraken is om de ononderbroken beschikbaarheid van de medicijnen voor bijnierpatiënten in de toekomst beter te borgen.

### 3. Medicatie op maat

Naast ononderbroken beschikbaarheid is het ook belangrijk om te streven naar medicatie op maat. Daarmee wordt bedoeld dat mensen met een bijnieraandoening de juiste dosering en het juiste preparaat krijgen. Om dit toe te lichten wordt de behandeling van patiënten met bijnierschorsinsufficiëntie (met hydrocortison of cortisonacetaat) hieronder weer als voorbeeld uitgewerkt.



Indien mensen met bijnierschorsinsufficiëntie hun medicijnen niet (goed) innemen, kunnen klachten en verschijnselen ontstaan van bijnierschorsinsufficiëntie. Hydrocortison en cortisonacetaat worden meestal 2 of 3 maal daags ingenomen. De dosering per inname moment wordt voor iedere patiënt bepaald. Dit wordt gedaan om ervoor te zorgen dat de hoeveelheid cortisol in het lichaam lijkt op de hoeveelheid bij normaal functionerende bijnieren. Daarom is het belangrijk om de juiste dosering in te kunnen nemen. Het voorkomt fouten bij het innemen van de medicijnen en verbetert de inname, omdat de inname gemakkelijker wordt.

In het gesprek op 12 juni 2015 werd ook het probleem van het gebrek aan medicatie op maat besproken. Patiënten spraken hun wens uit voor capsules voor hydrocortison, omdat de tabletten een vieze smaak hebben die lang na het innemen nog aanwezig kan blijven. Patiënten en medisch specialisten hebben aangegeven de verschillende sterktes van de medicijnen in verschillende kleuren te willen ontvangen om medicatiefouten te voorkomen. Medio 2016 zijn de gekleurde capsules op de markt gekomen. Het blijft belangrijk om deze goede samenwerking tussen patiënten, specialisten, apothekers en doorleverende bereiders voort te zetten. In de toekomst moet verder gewerkt worden aan verbetering van de behandeling met medicijnen om de werking nog meer te laten lijken op hoe het lichaam het zelf normaal gesproken uitvoert.

In het achtergrondartikel “Achtergronden bij de behandeling van bijnierschorsinsufficiëntie” kunt u meer lezen over de behandeling van bijnierschorsinsufficiëntie (<http://www.bijnier.net/nl/bijnieraandoeningen/bijnierschorsinsufficiëntie/artikelen-over-bijnierschorsinsufficiëntie/achtergronden-behandeling-bijnierschorsinsufficiëntie/>).

#### 4. Vergoeding voor medicijnen

De meeste medicijnen die door een huisarts of internist-endocrinoloog worden voorgeschreven worden vergoed vanuit de basisverzekering. Soms moet er toch een eigen bijdrage worden betaald. Zorgverzekeraars verschillen van elkaar ten aanzien van het vergoeden van geneesmiddelen. Welke vergoeding wordt verkregen, hangt af van de zorgverzekeraar en van de afspraken tussen uw zorgverzekeraar en apotheek. De kosten voor medicijnen tellen mee voor het verplichte eigen risico. Meer algemene informatie over vergoeding van medicatie vindt u op [www.mijnmedicijnvergoeding.nl](http://www.mijnmedicijnvergoeding.nl).

In het afgelopen jaar heeft BijnierNET zich ervoor ingezet dat hydrocortison (in alle sterkten en zowel tabletten als capsules), dehydroepiandrosteron (Prasteron) en ketoconazol volledig worden vergoed door de zorgverzekeraar. Helaas geldt dat patiënten voor sommige doseringen fludrocortison en cortisonacetaat nog wel een gedeelte zelf moeten bijbetalen. Er moet ernaar gestreefd worden om dit te veranderen, zodat deze medicijnen in de toekomst ook volledig worden vergoed.



Voor een aantal geneesmiddelen voor patenten met een bijnieraandoening is een machtiging nodig. De internist-endocrinoloog kan hiervoor een machtiging invullen en ondertekenen. Hierbij kan gebruik gemaakt worden van de voorbeeld machtigingsformulieren die door BijnierNET zijn gemaakt ([www.bijniernet.nl/onderwerp/vergoedingen/](http://www.bijniernet.nl/onderwerp/vergoedingen/)).

## 5. Wil je meer weten over medicatie bij bijnieraandoeningen?

	Basisteksten	Infographics	Animaties	Minidocu's
<b>Bijnierschorsinsufficiëntie</b>	<a href="http://www.bijniernet.nl/bijnieraandoeningen/bijnierschorsinsufficiëntie/">http://www.bijniernet.nl/bijnieraandoeningen/bijnierschorsinsufficiëntie/</a>	<a href="http://www.bijniernet.nl/bijnieraandoeningen/bijnierschorsinsufficiëntie/infographic-bijnierschorsinsufficiëntie/">http://www.bijniernet.nl/bijnieraandoeningen/bijnierschorsinsufficiëntie/infographic-bijnierschorsinsufficiëntie/</a>	<a href="http://www.bijniernet.nl/video/wat-is-bijnierschorsinsufficiëntie/">http://www.bijniernet.nl/video/wat-is-bijnierschorsinsufficiëntie/</a>	<a href="http://www.bijniernet.nl/video/primaire-bijnierschorsinsufficiëntie-mini-documentaire/">http://www.bijniernet.nl/video/primaire-bijnierschorsinsufficiëntie-mini-documentaire/</a>
<b>Adrenogenitaal syndroom</b>	<a href="http://www.bijniernet.nl/bijnieraandoeningen/adrenogenitaal-syndroom-ags/">http://www.bijniernet.nl/bijnieraandoeningen/adrenogenitaal-syndroom-ags/</a>	-	<a href="http://www.bijniernet.nl/video/wat-is-ags-12/">http://www.bijniernet.nl/video/wat-is-ags-12/</a>	<a href="http://www.bijniernet.nl/video/ags-mini-documentaire/">http://www.bijniernet.nl/video/ags-mini-documentaire/</a>
<b>Primair hyperaldosteronisme</b>	<a href="http://www.bijniernet.nl/bijnieraandoeningen/primair-hyperaldosteronisme/">http://www.bijniernet.nl/bijnieraandoeningen/primair-hyperaldosteronisme/</a>	<a href="http://www.bijniernet.nl/bijnieraandoeningen/primair-hyperaldosteronisme/infographic-primair-hyperaldosteronisme/">http://www.bijniernet.nl/bijnieraandoeningen/primair-hyperaldosteronisme/infographic-primair-hyperaldosteronisme/</a>	<a href="http://www.bijniernet.nl/video/is-primair-hyperaldosteronisme-pha/">http://www.bijniernet.nl/video/is-primair-hyperaldosteronisme-pha/</a>	<a href="http://www.bijniernet.nl/video/primair-hyperaldosteronisme-mini-documentaire/">http://www.bijniernet.nl/video/primair-hyperaldosteronisme-mini-documentaire/</a>
<b>Feochromocytoom</b>	<a href="http://www.bijniernet.nl/bijnieraandoeningen/feochromocytoom/">http://www.bijniernet.nl/bijnieraandoeningen/feochromocytoom/</a>	<a href="http://www.bijniernet.nl/bijnieraandoeningen/feochromocytoom/infographic-feochromocytoom/">http://www.bijniernet.nl/bijnieraandoeningen/feochromocytoom/infographic-feochromocytoom/</a>	<a href="http://www.bijniernet.nl/video/wat-is-een-feochromocytoom/">http://www.bijniernet.nl/video/wat-is-een-feochromocytoom/</a>	<a href="http://www.bijniernet.nl/video/feochromocytoom-mini-docu/">http://www.bijniernet.nl/video/feochromocytoom-mini-docu/</a>

Andere handige sites voor meer informatie zijn:

[www.bijniernet.nl](http://www.bijniernet.nl)

[www.nvacp.nl](http://www.nvacp.nl)

[www.hypofyse.nl](http://www.hypofyse.nl)

[www.knmp.nl/downloads/brochure-veiligheid-in-de-medicatieketen.pdf](http://www.knmp.nl/downloads/brochure-veiligheid-in-de-medicatieketen.pdf)

[www.bijniernet.nl/2015/06/afspraken-over-hydrocortison-gemaakt/](http://www.bijniernet.nl/2015/06/afspraken-over-hydrocortison-gemaakt/)

[medicijngebruik.nl](http://medicijngebruik.nl)

[apotheek.nl](http://apotheek.nl)

[geneesmiddeleninformatiebank.nl](http://geneesmiddeleninformatiebank.nl)

[www.zorgvoorbeter.nl](http://www.zorgvoorbeter.nl)

[www.medicijnkosten.nl](http://www.medicijnkosten.nl)

[Lareb.nl](http://Lareb.nl)

[MeldpuntMedicijnen.nl](http://MeldpuntMedicijnen.nl)

[www.actiz.nl](http://www.actiz.nl)

[www.knmp.nl](http://www.knmp.nl)

[www.nvza.nl](http://www.nvza.nl)

[www.patientenfederatie.nl](http://www.patientenfederatie.nl)

www.farmanco.knmp.nl

## 6. Uitleg

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.

Tekst:

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

Ontwerp & opmaak:

Redactie:

Vertegenwoordigers uit de achterban van patiëntenorganisatie:

Xxx

Xxx

Medische beoordelingscommissie:

Prof. Dr. A. Hermus



## 7. Begrippenlijst

**Adrenocorticotroop hormoon (ACTH):** Het hormoon ACTH wordt in de hypofyse aangemaakt en stimuleert de bijnieren tot de aanmaak van de bijnierhormonen.

**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.

**Bijniercrisis:** acuut en levensbedreigende situatie door een tekort aan cortisol. Een bijniercrisis wordt meestal uitgelokt door ziekte, infecties, pijn of ernstige stress. Dit kan leiden tot klachten en verschijnselen van misselijkheid, braken, buikpijn, bewustzijnsverlies, uitdroging, lage bloeddruk en duizeligheid. Onmiddellijke behandeling met hoge dosering hydrocortison (via een noodinjectie of infuus) en vochttoediening is noodzakelijk.

**Bijnierschorsinsufficiëntie:** Onvoldoende functie van de bijnierschors.

**Comorbiditeit:** Aanwezigheid van meerdere gezondheidsproblemen.

**Corticotropine-releasing-hormoon (CRH):** Een hormoon dat door de hypothalamus wordt gemaakt en de hypofyse stimuleert tot de productie van het hormoon ACTH.

**Cortisol:** Een glucocorticoïd hormoon dat in de bijnier wordt gemaakt en verschillende effecten heeft in het lichaam, zoals beïnvloeding van het slaap-waakritme, het geheugen, het concentratievermogen en de stemming, de stofwisseling, de werking van hart- en bloedvaten, de botten, de huid, het bindweefsel en de spieren en gewrichten en het afweersysteem.

**Cortisonacetaat:** Geneesmiddel, voor de behandeling van een hypocortisolisme. Wordt na inname door de lever omgezet in het werkzame cortisol.

**Cushing, bijnier:** Bij een bijnier Cushing is er sprake van een gezwel in de bijnier (en) dat te veel cortisol maakt.

**Cushing, cyclische:** een speciale vorm van het syndroom van Cushing waarbij er periodes zijn met een verhoogde aanmaak van cortisol die worden afgewisseld met periodes zonder een verhoogd cortisol.

**Cushing, ectopisch:** in het lichaam wordt teveel ACTH of CRH aangemaakt.

**Cushing, endogeen:** Het te hoge cortisolgehalte wordt veroorzaakt door een te hoge aanmaak van cortisol in het lichaam zelf.

**Cushing, exogene:** Wordt veroorzaakt door medicijnen die cortisol of cortisol-achtige stoffen bevatten.

**Cushing, syndroom van:** 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.

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

**Dehydroepiandrosteron (Prasteron):** Hormoon dat wordt gemaakt in de bijnierschors met een androgene werking. Heeft mogelijk invloed op het immuunsysteem, de botten, de spieren, de werking van de hersenen, het gedrag en de stofwisseling.



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

**Fludrocortison (mineralocorticoïd):** Medicijn, ter vervanging van het hormoon aldosteron, als onderdeel van de behandeling van bijnierschorsinsufficiëntie.

**Hormoon:** Hormonen zijn stoffen die door een hormoonproducerend orgaan worden gemaakt en afgegeven aan het bloed. Hormonen kunnen boodschappen doorgeven aan andere organen of weefsels in het lichaam die gevoelig zijn voor de werking van hormonen en zo een remmend of juist een stimulerend effect geven.

**Hydrocortison:** Medicijn, synthetisch cortisol, voor de behandeling van een hypocortisolisme (een tekort aan het hormoon cortisol/bijnierschorsinsufficiëntie).

**Hypercortisolisme:** Een te hoog gehalte aan cortisol in het lichaam.

**Hypofyse:** Orgaan aan de basis van de hersenen dat een centrale rol speelt bij de regulatie van verschillende hormonen.

**Ketoconazol:** Medicijn dat gebruikt wordt bij de behandeling van het syndroom van Cushing om het hypercortisolisme te verminderen.

**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.