



Molecuul van het hormoon cortisol en bijnier

iStock / @ Dr\_Microbe

TWENTS NETWERK VOOR BIJNIERPATIËNTEN

# 'We moeten samen het zorgproces overeind houden'

*In de regio Twente is de afgelopen jaren een hecht netwerk ontstaan waarin endocrinologen, apothekers en huisartsen samen aan zo optimaal mogelijke zorg voor mensen met een bijnieraandoening werken. Een belangrijk onderdeel daarvan is educatie, zowel van patiënten als zorgverleners. Met BijnierNET als mede-aanjager van de Twentse samenwerking.*

Nederland telt anno 2024 ongeveer 13.000 mensen met een vorm van bijnierziekte. Dit relatief lage aantal patiënten heeft als gevolg dat betrokken zorgverleners, bijvoorbeeld apothekersassistenten, niet altijd alle kennis over de behandeling van en het omgaan met deze aandoeningen paraat hebben op het moment dat een bijnierpatiënt zich aandient, waardoor de zorg voor de patiënt niet altijd van de hoogste →



**Lisette Darman-Knuif** studeerde farmacie aan de Rijksuniversiteit Groningen. Aansluitend werkte zij als apotheker in diverse apotheken. Sinds 2019 is zij werkzaam in Haaksbergen en sinds 2020 is zij daarnaast als farmaceutisch coördinator 1<sup>e</sup>–2<sup>e</sup> lijn verbonden aan het Medisch Spectrum Twente. Darman-Knuif is sinds 2018 bestuurslid en sinds 2023 voorzitter van de Twentse Apothekersorganisatie UA.

kwaliteit is. Klachten die BijnierNET ontving over haperende zorg in de apotheken in de regio Twente legden enkele jaren geleden dan ook de kiem voor het huidige Twentse netwerk voor de zorg voor mensen met een bijnieraandoening.

‘Naar aanleiding van de meldingen bij BijnierNET, onder andere over de manier waarop apothekers omgingen met de toenmalige tekorten aan hydrocortison, klopte Johan Beun namens BijnierNET bij ons aan met het verzoek eens om tafel te gaan zitten. Om samen te kijken wat er precies schort aan de zorg voor de bijnierpatiënten, wat daarvan de oorzaak was en hoe we samen de kwaliteit van die zorg zouden kunnen verbeteren’, blikt Lisette Darman-Knuif terug. Darman-Knuif is apotheker in Haaksbergen en voorzitter van de Twentse Apothekers Organisatie UA (TAO-UA). Gebrek aan kennis over bijnierziekten, zowel bij de apothekers(assistenten) als bij de patiënten, bleek een belangrijk struikelblok om te komen tot kwalitatief goede zorg, zo werd snel duidelijk. ‘Als farmaceutisch coördinator 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn in het Medisch Spectrum Twente heb ik vervolgens Mark van Haaren, endocrinoloog in het MST, gevraagd of hij wilde meewerken aan een webinar voor de apothekers en apothekersassistenten van TAO-UA. Daarnaast bood BijnierNET aan informatiepakketten samen te stellen die in de apotheek aan de patiënt uitgereikt kunnen worden.’

### **Voldoende kennis**

Van Haaren: ‘Voor mensen met een chronische aandoening als een bijnierziekte is het van groot belang dat er een goed zorgnetwerk rondom hen is waar zij met vragen en/of problemen terecht kunnen. Daarin speelt de apotheek een belangrijke rol; daar komt de patiënt immers vaker dan bij de endocrinoloog. Maar dan moet daar wel voldoende kennis aanwezig zijn. De samenwerking en de webinar hebben er de afgelopen jaren toe geleid dat de kennis over bijnierziekten in de TAO-UA-apotheken daadwerkelijk is gestegen.

Apothekers en assistenten weten bijvoorbeeld nu allemaal hoe onmisbaar hydrocortison is voor de patiënt. En dat je bij een tekort de patiënt niet met lege handen kunt wegsturen maar alles op alles moet zetten om iets te regelen voor die patiënt. Door de nauwe samenwerking binnen het netwerk lukt dat nu ook vrijwel altijd. Dat iedereen elkaar inmiddels persoonlijk kent, maakt samenwerken ook soepeler. Daarnaast hebben we de administratielast voor de endocrinologen verminderd; onder andere door de artsverklaring te digitaliseren en het aanvragen van een herhaalrecept voor de noodmedicatie te schrappen.’ ‘De educatie van de patiënt, via de informatiepakketten en de informatie op de website van BijnierNET, heeft ertoe geleid dat patiënten zelf ook geleerd hebben stappen te zetten’, merkt Beun op. ‘Bijvoorbeeld door tijdig aan te geven dat de medicatie bijna op is. Of dat er een vakantie voor de deur staat en een voorraadjie extra pillen gewenst is. Of dat de noodmedicatie over de datum is. Of dat er behoefte is aan een instructie over hoe om te gaan met de noodmedicatie.’

### **Meer dan dozenschuivers**

Darman-Knuif: ‘De apothekers en apothekersassistenten laten tegenwoordig ook zien dat ze meer zijn dan “dozenschuivers”. Zoals Mark al zei, wij zien de patiënt vaker dan de endocrinoloog, minimaal vier keer per jaar. Die contactmomenten gebruiken we tegenwoordig om actief uit te vragen welke behoeften er bij de patiënt zijn ten aanzien van het omgaan met de ziekte. Is het stress-schema nog bekend, hoe staat het met de noodmedicatie, zijn er vakantieplannen, enzovoort. Door de training die we hebben gegeven en de gespreksprotocollen die hiervoor speciaal zijn ontwikkeld, voelen de assistenten zich nu zelfverzekerd om dit gesprek iedere keer aan te gaan. En als patiënten aangeven dat hun noodmedicatie over de datum is, kunnen ze die inruilen tegen een nieuw flesje zonder daarvoor eerst de endocrinoloog te bellen. We nodigen de patiënt daarbij meteen uit om met de oude noodmedicatie nog eens te komen oefenen in het klaarmaken van een noodinjectie. Zodat ze de noodinjectie op routine kunnen toedienen op het moment dat die echt nodig is en ze in zware stress verkeren. Overigens vinden de assistenten deze gesprekken en voorlichting ook heel fijn om te doen, is onze ervaring. Ze krijgen hierdoor het gevoel dat ze iets kunnen toevoegen aan de zorg voor de patiënt. En de tijd die je hiermee investeert, win je later weer terug doordat

*‘Wij willen graag dat de patiënt leert dat de apotheek een kenniswinkel is en daar gebruik van moet maken’*



**Mark van Haaren**, internist-endocrinoloog in het Medisch Spectrum Twente (MST), staat voor waardegedreven zorg in de endocrinologie met zorg die plaatsvindt op de juiste plek en het juiste moment. Regionaal is hij betrokken bij netwerkzorg rondom de patiënten met bijnierziekten en is landelijk betrokken bij het opzetten van digitale zorginnovaties binnen de endocrinologie.

de patiënt beter is uitgerust om met de ziekte om te gaan en daardoor minder hulpvragen heeft.’

### Overal hetzelfde verhaal

‘Wij willen ook graag dat de patiënt leert dat de apotheek een kenniswinkel is en dat de patiënt gebruik moet maken van die kennis’, vult Beun aan. ‘Dat de patiënt voordat hij of zij naar de specialist of naar de apotheek gaat een lijstje maakt met de vragen die er spelen. Ik durf de stelling aan dat de communicatie tussen patiënten en zorgverleners in het TAO-UA-gebied de afgelopen jaren sterk is verbeterd. We krijgen

uit die regio in ieder geval nooit meer klachten.’ Niet alleen de communicatie tussen zorgverleners en patiënten, ook de communicatie tussen zorgverleners onderling is door de nauwe samenwerking in de regio verbeterd. ‘Ik merk dat de specialisten meer kijk hebben op de rol en de mogelijkheden van de apotheker’, stelt Darman-Knuif. ‘Neem het omgaan met medicijntekorten. Dat werd voorheen gezien als het probleem van de apotheker. Nu is er meer overleg: wat is er wel mogelijk, wat is voor deze patiënt de beste oplossing? Het onderlinge vertrouwen maakt ook dat je – als dat nodig is – her en der een bocht kunt afsnijden. Er →



beeld: BijnierNET





**Johan Beun** studeerde landbouwwetenschappen en bestuurskunde en heeft bijna dertig jaar gewerkt in de zorg. In 2014/2015 heeft hij samen met academische centra en de bijnierverseniging NVACP Stichting BijnierNET opgericht. Beun was tot 2023 coördinator van BijnierNET en is tot op heden ambassadeur bijzondere projecten en contactpersoon voor internationale initiatieven.

## 'Belangrijk is dat de patiënt van de verschillende zorgverleners hetzelfde verhaal te horen krijgt'

heerst nu een gevoel dat we samen hoe dan ook het zorgproces voor deze patiënten overeind moeten houden.' 'Belangrijk daarbij is ook dat de patiënt van de verschillende zorgverleners hetzelfde verhaal krijgt te horen', vult Van Haaren aan. 'Daarbij speelt BijnierNET een belangrijke rol. Zowel in de ziekenhuizen als in de apotheek krijgt de patiënt hetzelfde informatiepakket en we verwijzen allemaal naar de aanvullende informatie op de website van BijnierNET. Dat zorgt ook voor rust en vertrouwen bij de patiënten en hun naasten.'

### Elkaar persoonlijk kennen

Kortom, iedereen is zeer blij en tevreden met het hechte netwerk dat in Twente is gesponnen voor de mensen met een bijnierziekte. Uittrollen over de rest van het land dan maar? 'Ik heb deze samenwerking wel als een *best practice* naar voren geschoven in het Klinisch Netwerk Bijnier van de NVE', vertelt Van Haaren. 'Ik zie veel meerwaarde in regionale netwerken met op de achtergrond landelijke aansturing door het Klinisch Netwerk Bijnier en de informatievoorziening van BijnierNET.' Maar je kunt dit model niet zonder meer elders implementeren, waarschuwt hij. 'In veel delen van het land zijn de apothekers niet zo goed georganiseerd als hier in Twente.' 'Klopt', beaamt Darman-Knuif, 'Een aanspreekbare en goed

georganiseerde regionale apothekersorganisatie is een belangrijk vliegwiel in zo'n netwerk. We zijn met TAO-UA, waarin 68 apotheken sinds 2018 samenwerken, wel een voorloper maar zeker niet de enige. Nederland telt inmiddels tientallen regionale apothekersorganisaties. Regionale samenwerking tussen verschillende zorgaanbieders werkt het beste als je samen dezelfde patiëntenpopulatie bedient. Daarom is het niet zinvol om het netwerk alsmaar uit te breiden; er zit een maximum aan. Elkaar persoonlijk kennen speelt bovendien een belangrijke rol bij het soepel samenwerken.' 'Daarnaast is het belangrijk dat de urgentie om samen te werken voor de patiënt en de behoefte om de kwaliteit van de zorg voor de bijnierpatiënt verder te verbeteren, van onderop wordt gevoeld', vult Beun aan. 'Ik geef nu in twee regio's uitleg over dit model. Ik mis in die gesprekken echter het basisgevoel waarom zo'n samenwerking zinvol is. Dat basisgevoel was in Twente van begin af aan aanwezig.' ←

### BijnierNET

De in 2015 opgerichte Stichting BijnierNET heeft als doel patiënten, zorgverleners en mantelzorgers elkaar (virtueel) te laten ontmoeten, ervaringen uit te wisselen, problemen te signaleren en de kennis rond de zorg voor bijnierpatiënten te delen en de kwaliteit van de zorg op een hoog peil te houden, en waar mogelijk op een nog hoger peil te brengen. Dit heeft onder andere geleid tot de kwaliteitsstandaard Bijnierraandoeningen (2018).

De website Bijniernet ([www.bijniernet.nl](http://www.bijniernet.nl)) bevat een breed spectrum aan wetenschappelijk verantwoorde informatie over bijnierraandoeningen variërend van (laagdrempelige) uitleg over de diverse bijnierziekten (inclusief door immuuntherapie veroorzaakte bijnierschorsinsufficiëntie) en hoe daarmee te leven, tot ervaringsverhalen en actuele informatie over medicijntekorten. De Bijnierverseniging, het Klinisch Netwerk Bijnier van de NVE en BijnierNET zorgen in nauwe samenwerking voor de wetenschappelijke betrouwbaarheid en actualiteit van de verstrekte informatie. Voor anderstaligen staat een deel van deze informatie op [www.adrenals.eu](http://www.adrenals.eu).

## BELANGRIJKE MEDISCHE INFO



### DEZE PATIËNT IS AFHANKELIJK VAN SUBSTITUTIETHERAPIE MET CORTISON

In geval van ernstige ziekte, trauma, braken of diarree, hydrocortison i.m.  
(Solu-Cortef, spuiten van 100 mg/2 ml)

- < 1 jaar: 25 mg i.m.
- 1 - 6 jaar: 50 mg i.m.
- > 6 jaar: 100 mg i.m.

### ZO SPOEDIG MOGELIJK toedienen.

Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde