

Bijnier

magazine

Oktober 2024 - 77

**Cushing:
patiënten vertellen
hun verhaal**

**Werken en studeren: vanzelfsprekend?
Niet voor iedereen!**

Dit is een uitgave van de Bijniervereniging NVACP



Bijnier
vereniging
nvacp

Uitgave van Bijnierversing NVACP

Postbus 418
2000 AK Haarlem
Tel.: 0800-6822765

Redactieadres

redactie@nvacp.nl

Redactie

Alice Doek
Alma Leistra
Francis van Muijlwijk (fotograaf)
Gerco Voorsluijs
Jitske van Beek
Josée Mentens
Wendy van den Broek-de Bruijn
Henk Boomstra (strips/cartoons)

Vormgeving

MEO Alkmaar

Druk

MEO

Wij danken iedereen die heeft meegewerkt aan de totstandkoming van dit Bijniermagazine.

Bankrekening

Bank nr: NL66 RABO 0119 5357 50
BIC Code: RABONL2U
T.n.v. Bijnierversing NVACP
Anbi nr: 8202.20.619
Kamer van Koophandel: 40480918

Los nummer

€ 8,95 (inclusief verzendkosten)

ISSN: 2352-1503

Coverfoto: Francis van Muijlwijk

Hoewel de inhoud van deze uitgave op zorgvuldige wijze is samengesteld, kan de Bijnierversing NVACP niet instaan voor de juistheid of volledigheid van de gepubliceerde informatie. Alle in dit blad geplaatste (ingezonden) artikelen zijn voor verantwoording van de schrijver(s)/auteur(s). De Bijnierversing NVACP aanvaardt geen enkele aansprakelijkheid voor eventuele schade, van welke aard dan ook, die op enigerlei wijze ontstaat uit het naar eigen inzicht gebruik maken van dit Bijnier magazine, ons ledenblad. Artikelen uit deze uitgave kunnen met toestemming van de redactie, zonder kosten maar met bronvermelding worden overgenomen, mits zij niet voor commerciële doeleinden worden gebruikt.

Van de redactie

“Mijn werk is een deel van mijn identiteit.” Dat zei een van de geïnterviewden die meewerkte aan een artikel in dit magazine. Dat kunnen we ons goed voorstellen. Maar wat als je dat niet hebt? Is werken wel voor iedereen vanzelfsprekend? En zo ja, voor hoeveel uur? Moet ik zeggen dat ik een bijnieraandoening heb? En nog voordat je aan werken toekomt, hoe zit het dan met school en studeren? Jacqueline Neijenhuis, procesbegeleider bij BijnierNET, ging op onderzoek uit en interviewde enkele jongeren over hun weg naar werk en hun ambities. Dat dit onderwerp leeft, blijkt wel uit het aantal patiënten dat reageerde op onze oproep. En dat het in België net weer anders werkt, hebben we ook uitgezocht.

Naast informatie en verhalen over werken hebben we natuurlijk nog veel meer te delen. Dat blijkt wel uit de dikte van dit magazine ... het lijkt wel alsof er steeds meer bladzijden bij komen!

Merel en Celyza deden hun afstudeeropdracht over de Addison hulphond. Ook hebben we een artikel over zwangerschap, hebben we verschillende ervaringsverhalen, een fantastische kinderpagina, onze Q&A en natuurlijk de informatieve rubriek van BijnierNET.

Wij wensen jullie veel leesplezier!

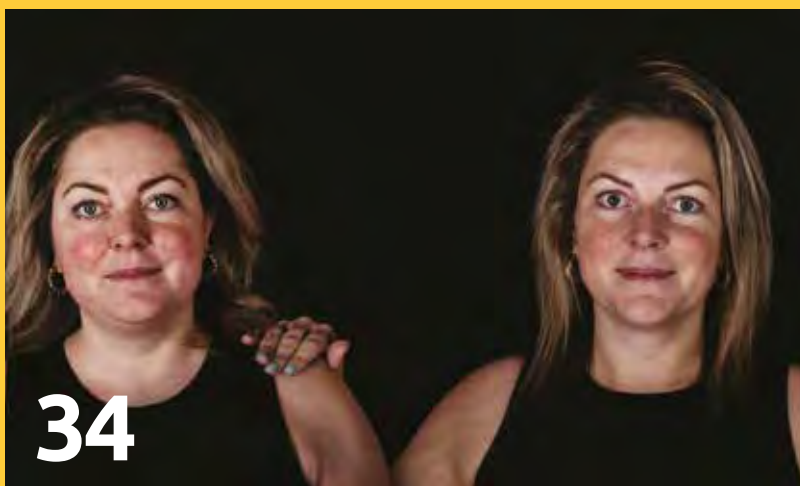
De redactie

Ook in de redactie? Wij zijn op zoek naar vrijwilligers die op onderzoek uit willen, interviews willen afnemen en verhalen willen opschrijven.

Belangstelling? Stuur je mail naar redactie@nvacp.nl t.a.v. Alma Leistra.

Inhoud

- 02** Van de redactie
- 04** Met wie praat je over wat mogelijk is of niet: jongerenchat
- 05** Meedoen, meetellen en ertoe doen
- 08** Op eigen kracht
- 10** Cora (strip)
- 11** "Ik heb zelf de basis gelegd voor mijn toekomst"
- 13** Puur mazzel of stomme pech?
- 14** Van ervaringsdeskundige naar professional
- 16** "Ga naar het UWV!"
- 18** Werken met een bijnieraandoening: (volwassen) patiënten delen hun ervaringen
- 22** Hoe communiceer je over je ziekte op het werk?
- 24** Werken als cushingpatiënt in Vlaanderen: ervaring en tips
- 28** Vraag het de endocrinoloog (Q&A)
- 30** Een trip langs 'memory lane'
- 31** Een inspiratiebron voor bijnierpatiënten
- 32** Kinder-/jeugdpagina
- 34** Mijn ervaring met het syndroom van Cushing
- 36** Medische armband af ... zilveren armband om
- 38** De tijger en de kater: mijn strijd met cushing
- 42** Onderzoek naar de effecten van de Addison hulphond op het omgaan met bijnierschorsinsufficiëntie
- 44** Mijn kind heeft een bijnieraandoening, wat nu?
- 45** BijnierNET nieuws
- 48** Zwangerschap & een bijnierziekte
- 50** Agenda
- 51** Contactgegevens



We vroegen jongeren of jongvolwassenen om iets te vertellen over hun gemaakte keuzes voor een beroepsopleiding/baan. Met wie praat je over wat mogelijk is of niet?

Jacqueline Neijenhuis, projectleider BijnierNET

Jonathan

"Met jullie wil ik het wel delen maar niet in het openbaar. Ik zit namelijk middenin het proces met werk en het herstel van een bijniercrisis. Ik mag namelijk twee maanden niet werken."

Lizzy

"Wat leuk en goed dat ze hier aandacht aan schenken! Zeker omdat werken met een bijnierziekte niet altijd vanzelfsprekend is. Moet zeggen, ik worstel er zelf ook erg mee! Nu ben ik niet in de gelegenheid voor een interview, omdat ik werk voor mijn scriptie en dat moet ik snel inleveren."

Anna

"Heel fijn! Ik heb momenteel enorm veel gedoe en loop tegen veel dingen aan t.a.v. terugkeer in het werk dan wel ander werk zoeken binnen de organisatie of elders. Oftewel: het 2e jaar ziekte met spoor 1a/1b en 2. Ik weet ook niet wat ik wel/niet aan kan qua uren. Is het verstandig? Zo ja, hoeveel ik dan afgekeurd ga worden. Deze onduidelijkheid levert mij enorm veel stress op, ook omdat er keihard gezegd wordt dat mijn baan niet passend is en niet passend te maken is. Daarover is het laatste nog niet gezegd, wat mij betreft. Maar pffff, dat strijden..... al die (onnodige) extra stress, de onzekerheid, je toekomstbeeld etc. Ben heel benieuwd naar de verhalen van anderen!"

Lizzy

"Ik heb één keer meegemaakt dat ik "werk" vol kon houden. Dat was toen ik stage liep. Het schema wat ik toen had was 4 uur per dag en ik mocht iets later op de dag beginnen. Ik werkte van 10 -14 uur, vijf dagen in de week. Dat hield ik vol want dan kon ik in de middag na het werk rustig aan doen."

Jaap

"Zijn er mensen die een volledige week werken?"

Jonathan

"Ik heb 32 uur gewerkt en mijn hoop is dat ik toch ooit fulltime zal werken"

Marina

"Ik werk 28 uur. Ooit stagegelopen van 40 uur en begonnen met werken op 32 uur per week. Maar, nu al bijna 2 jaar, op 28 uur per week."

Lizzy

"Werken jullie allemaal op kantoor of werken jullie ook thuis?"

Jonathan

"Dat wordt in de toekomst nog bekeken."

Marina

"Ik werk 2 hele dagen op kantoor en 1,5 dag thuis."

Anna

Ik ben nu weer opgeklommen tot 21 uur per week maar ben dus nog aan het re-integreren. In april werkte ik nog 19 uur en heb toe 8 crisissen gehad inclusief opnames. Daarmee heb ik weer een stap teruggedaan. Ondanks de laatste opname weer terug op meer uren dan daarvoor.

Jonathan

"Als ik weer op therapeutische basis ga werken, dan begin ik met 4 uur per week."

Carl

"Ik werk 24 uur hybride."

Alice

"Ik werk 32 uur en nu het eerste jaar met de baby 24 uur/week."

Anna

"Ik merk dat ik vooral heel kribbig en recalcitrant wordt van mensen die (met name van hogeraf) wel even bepalen wat goed voor me is. Niemand heeft er ervaring mee, dus wat maakt dat ZIJ daar wel een uitspraak over kunnen doen?! Ik word in ieder baan wel ziek, zelfs al sluit ik me op in een glazen huis. Ik werk nu eenmaal met passie, het is iets dat ik van jongs af aan wil. Ik ontleen er misschien een stukje identiteit aan. Tsja, het is zoveel meer dan werk, denk aan bijvoorbeeld de sociale contacten en een doel om mijn bed uit te komen. Tuurlijk zou ik me kunnen laten afkeuren, maar of ik daar gelukkig van word... Nope! Dus het maakt het zo frustrerend."

Marina

"Ja heel herkenbaar. Je wilt jezelf nuttig blijven maken en deel uitmaken van de samenleving."

Lizzy

"Dat heb ik dus niet. Ik wil vooral iets doen waar ik blij en gelukkig van word. Niet persé voor de samenleving. Eerder gewoon geld verdienen om rond te komen ;-;-)"

Jonathan

"Zijn er ook meer mensen die zich af en toe beperkt voelen door deze ziekte?"

Carl

"Zeker! Voornamelijk in het dagelijks leven als ik het vergelijk met leeftijdsgenoten. Bijvoorbeeld om op mezelf te gaan wonen. Hoe doe je dat alleen? Wie houdt je in de gaten?"

Lizzy

"Ik was de afgelopen 2 weken ook alleen thuis. Vind dat dan niet echt spannend want ik heb kennissen in de buurt wonen en kan altijd 112 bellen."

Hanar

"Zo!, wij zijn even met elkaar in de weer geweest. Mijn mobiel is ontploft. Wat ik wil toevoegen: waardeer de jaren waarin je 'gewoon' kunt werken. En je hoopt dat dat tot aan je pensioen kan, maar weet ook dat er een kans is van niet. Doe wat kan" 💪

Meedoen, meetellen en ertoe doen

Jacqueline Neijenhuis, projectleider BijnierNET

BijnierNET heeft met verschillende partners de afgelopen jaren gewerkt aan het onderwerp arbeidsparticipatie. Er zijn een aantal projecten uitgevoerd die hebben geleid tot de website Werkwijzer.online én de factsheets bedoeld voor arboprofessionals om de essentie van bijnieraandoeningen onder de aandacht te brengen. Het project heeft gelopen van medio 2023 tot medio 2024 en is uitgevoerd in samenwerking met onder andere de Bijniervereniging NVACP en de Nederlandse Hypofyse Stichting.

Het tweede deel van het project Arbeidsparticipatie is medio 2024 afgerond. Ter gelegenheid daarvan zijn interviews gehouden met jongeren en jongvolwassenen die een bijnieraandoening hebben. Hoe bereiden zij zich voor op de arbeidsmarkt? Hoe komen zij erachter wat mogelijk is en wat niet? Wat is er nodig om goede keuzes te kunnen maken? Wat wij wisten is dat we veel informatie over werk, ziek zijn en ziek worden, hadden verzameld op de genoemde website [werkwijzer.online](https://www.werkwijzer.online). Wat wij niet verwacht hadden, is dat er een enorme mismatch was tussen deze beschikbare informatie en de informatiebehoefte van jongeren en jongvolwassenen. Het was niet zomaar een mismatch, het is gewoon goed mis.



“Wat wij niet verwacht hadden, is dat er een enorme mismatch was tussen deze beschikbare informatie en de informatiebehoefte van jongeren en jongvolwassenen.”

In dit magazine zijn samenvattingen van de interviews opgenomen. Iedere geïnterviewde heeft zijn of haar eigen verhaal. De losse verhalen vormen een informatief palet aan uiteenlopende situaties. We danken de geïnterviewden voor hun bereidheid en vertrouwen om over hun situatie te vertellen. Wij hopen met z'n allen dat met het verschijnen van dit Bijniermagazine het startschot is gegeven om meer aandacht te besteden aan opleiding en werk tijdens de behandeling en

begeleiding van jongeren en jongvolwassenen met een bijnieraandoening. Want zoals één van hen schreef: “Mijn werk is een deel van mijn identiteit”. Werk is essentieel voor een fijn leven, vanuit het perspectief van de genoemde leeftijdsgroep.

Er vallen een aantal zaken op, alle interviews in ogenschouw nemend, en daar gaat dit artikel over. In willekeurige volgorde.

0 (nul) energie

Het is opvallend hoe vaak een geïnterviewde zei nooit het gevoel te hebben de wereld aan te kunnen. Zinnen als: “met jou is altijd wat” of “Joh, doe niet zo flauw, moet je nu alweer naar huis?”, werden regelmatig uitgesproken. Bijna alle geïnterviewden zeiden periodes te hebben gehad dat er simpelweg geen energie was voor het weekend. Gewoon niks. Nul. Geen energie om iets leuks te doen met familie of vrienden. Het weekend was nodig om weer genoeg energie te hebben voor de volgende school-, studie- of werkweek. En dan nog was de grote

vraag: haal ik de week zoals het moet of verwacht wordt? Een leuke studententijd? Vergeet het maar, alle energie ging naar de studie.

Het positieve nieuws is dat bijna alle geïnterviewden een mooi diploma hebben kunnen halen. Soms wel twee. Het is loon naar werken, en een beetje meer omdat ze met een bijnaaandoening met 5-0 achterstaan. Maar, het kan dus wel!

Stabiliteit en in control

Uit alle interviews blijkt dat zij allemaal expert koorddansers zijn geworden. Van jongs af aan moeten zij rekening houden met een sneller leeglopende accu (zonder diagnose) of dat er een bijniercrisis dreigt (met een diagnose). Elke geïnterviewde heeft een zoektocht achter de rug naar een nieuwe situatie met de vraag: hoe kom ik daar zonder (weer) vast te lopen? Afhankelijk van de mogelijkheden betekent een nieuwe situatie voor de één een stabiele woon- en financiële situatie, voor de ander een carrièrestap. De koorddansers zetten hun stappen weloverwogen, schatten de consequenties voor hun accu in en beoordelen hun kansen, soms ook met enige scepsis. Ze hebben al regelmatig een deksel op de neus gehad, zoals een geïnterviewde letterlijk zei. Duidelijkheid over wat komen gaat en daarnaar kunnen handelen, zodat het passend wordt bij de persoonlijke mogelijkheden, zijn belangrijk. Het zorgt voor stabiliteit en het gevoel in control te zijn. Een avondje onverwachts gaan stappen is er niet bij en daarom lopen sjouwen met zware kratten ook niet! Dat laatste werd doodleuk gevraagd aan één van de geïnterviewden door een werkgever, terwijl haar accu in het rood stond.

Mazzel en toeval

Alle geïnterviewden zijn in staat om hun eigen situatie goed te beoordelen, met enige afstand. Allemaal hebben

zij aangegeven toch wel 'toevallig' of met 'mazzel' hun levensweg te vervolgen. Allemaal vertelden zij over of een arts, coach, begeleider, recruiter, partner die in hen geloofde. Die geloofde dat er geen sprake was van aanstelleritis of overbezorgde ouders. Maar iemand die voor hen opstond en zich hard maakte voor de stap die vervolgens gezet kon worden. Wat die stap dan ook inhield: begeleid wonen, een job, een kans op een nieuwe opleiding. Zoals een geïnterviewde zei: "Er zijn heel veel mogelijkheden en regelingen. Hoewel de regelingen om de haverklap veranderen en het is ook niet altijd de weg naar succes".

Hulp van een professional die je de goede weg wijst, is zo bepalend voor het verdere verloop. De vraag is of het aan 'mazzel' of 'toeval' is toe te schrijven. Informatie over regelingen is moeilijk te vinden als je de juiste woorden niet weet. Bovendien spelen vooroordelen over en ervaringen met stigma een rol. Duidelijk is wel dat je mensen nodig hebt die in je geloven. Dat creëert kansen en mogelijkheden.

Meedoen, meetellen en ertoe doen

Uit alle interviews blijkt dat het hebben van werk belangrijk is voor hen. Ze willen meedoen én meetellen. Alle geïnterviewden wilden iets doen voor de maatschappij, en ook gewoonweg geld verdienen om het huis uit te kunnen en leuke dingen te kunnen doen. Dus: werken om te leven.

Dat is met een minder effectieve accu geen eenvoudige opgave. Het werd ook duidelijk dat niet iedereen de perikelen besprak met de behandelend arts of verpleegkundig specialist. Kennelijk is het onderwerp een blinde vlek tijdens de controles in het ziekenhuis. Daar liggen zeker verbeterpunten die in de toekomst kunnen worden opgepakt!



Het project "Arbeidsparticipatie: mogelijkheden benutten, awareness vergroten" is financieel mogelijk gemaakt door ZonMw, in het kader van het programma Voor elkaar!

Op eigen kracht

Interview met Mariska

Jacqueline Neijenhuis, projectleider BijnierNET

Ken je dat? Je loopt een overvolle kamer binnen vanwege een verjaardag en je ontmoet nieuwe mensen. Je maakt wederzijds kennis en je stelt je voor. Al snel na het noemen van je naam en wat je relatie is tot de jarige, vertel je welk beroep je uitoefent. "Wat doe jij voor de kost?" Het beroep, het hebben van werk, is een onderdeel van wie je bent. Mensen vertellen trots over hun beroep. Het is mede daarom belangrijk om werk te hebben.



Mariska is 25 jaar en heeft de ziekte van Addison. De diagnose is gesteld toen ze 13 jaar oud was. Zij is inmiddels hbo-bedrijfseconoom en werkt als assistent controller. Ze heeft ruim drie jaar werkervaring opgedaan.

BijnierNET heeft in de afgelopen jaren enkele keren enquêtes uitgevoerd onder (niet-) leden van de Bijnierverseniging. Duidelijk werd dat mensen met een bijnieraandoening het minder goed doen als het om werk gaat. Ze verliezen het werk vaak of moeten ander werk accepteren. Fulltime werken is voor velen een uitdaging, zo niet onmogelijk. Een substantiële groep bouwt nauwelijks rechten op om een beroep te kunnen doen voor bijvoorbeeld het krijgen van een uitkering. Kortom: mensen met een bijnieraandoening doen het op het gebied van arbeidsdeelname niet heel goed.

Dit geldt voor mensen die later in hun leven met een ziekte werden geconfronteerd. Maar, hoe zoek je een passende werkomgeving wanneer je van jongs af aan rekening hebt moeten houden met het feit dat een bijnieraandoening een deel van jou is? Mariska kon haarfijn uitleggen hoe zij het heeft aangepakt.

Wat wilde je worden?

Sommige kinderen weten vanaf van jongs af aan wat ze later willen worden. Voor anderen is het meer een zoektocht. Mariska vertelt dat ze aanvankelijk graag lerares wilde worden en aan de PABO wilde studeren. Ze denkt daarbij terug aan de periode van de middelbare school en vroeg zich af welke vakken ze nu écht leuk vindt en welke wat minder. Bij het beeld dat zij destijds had van het beroep lerares, had ze het idee dat ze lange dagen 'voor de klas zou staan'. Dat zag ze niet zitten. Ze heeft het VWO in het vierde jaar moeten verlaten en heeft uiteindelijk een mooi HAVO-diploma gehaald. Wellicht speelde het onderliggend energietekort toen al een rol bij de beeldvorming van het beroep lerares. De onderwijssector is aan Mariska een goede leerkracht kwijtgeraakt. Mariska koos ervoor om HBO Bedrijfseconomie te gaan studeren.

Studeren met minder energie

Mariska vertelt dat het doorlopen van de opleiding heel goed ging. Ze had inmiddels ruim vier jaar de ziekte van Addison en ze wist er goed mee om te gaan. Studeren en de ziekte van Addison gingen goed samen. Daarvoor, geeft Mariska aan, had ze genoeg energie. Ze heeft ook ervaren tijdens het stagelopen dat ze 40 uur kon werken mits ze het hele weekend gebruikte om te herstellen. Dit is een belangrijke ervaring voor later gebleken. Meedoen aan de activiteiten die bij het studentenleven horen, moest ze ook uit haar hoofd zetten. Stappen of extra uitjes met

medestudenten pasten niet in haar leven. Dat vindt ze wel jammer, al zegt ze er snel achteraan trots te zijn op een mooi diploma als HBO-bedrijfseconoom. Na de diploma-uitreiking kon ze op zoek naar een werkplek.

“ Die kans heeft ze met beide handen aangegrepen! ”

Solliciteren

Op de website Werkwijzer.online staat in het hoofdstuk “Solliciteren”, dat je niet hoeft te vermelden dat je een endocriene aandoening hebt. De logische vraag aan Mariska was dan ook hoe zij op zoek is gegaan naar een werkplek die bij haar paste. Van jonge mensen die net op de arbeidsmarkt komen wordt toch overwegend verwacht dat zij fulltime gaan werken. Mariska had al ervaring opgedaan tijdens haar stages en wist dus dat 40 uur werken écht geen optie is. Dus, wat doe je dan terwijl je ook geen werkervaring hebt opgebouwd? Het diploma bedrijfseconomie gaf Mariska de mogelijkheid, vertelde ze, om zich in te schrijven bij een uitzendbureau. Via dat uitzendbureau is ze aan het werk gekomen. Mariska vertelt dat zij in zijn algemeenheid heeft uitgelegd dat ze vanwege een auto-immuunziekte geen 40 uur kon werken én dat er verder geen beperkingen zijn. Na plaatsing bij een bedrijf kon ze in ieder geval laten zien wat ze waard is. Die kans heeft ze met beide handen aangegrepen!

Aan het werk

Mariska was nog niet klaar met leren over háár ziekte van Addison, ieder mens is immers anders. Mariska is gaan solliciteren met het idee dat 32 uur werken in de week mogelijk moest zijn. Ze ging over haar grenzen heen. Het resultaat: door een samenloop is ze in een bijniercrisis geraakt en heeft vervolgens twee tot drie weken nodig gehad om weer de oude Mariska te worden. Ze leerde: dit heeft geen zin! Ze is teruggegaan tot maximaal 28 uur per week en dat gaat goed.

De manager en de collega's

Na de bijniercrisis hadden de manager en haar collega's wel in de gaten dat het 'serious business' was. De ziekte van Addison is niet even te negeren om nog even werkzaamheden af te maken en

maatregelen uit te stellen. Mariska geeft aan dat haar collega's wel erg waren geschrokken. Deze vervelende situatie had ook een positieve keerzijde. Ze heeft de collega's geïnformeerd over de ziekte van Addison en hen geadviseerd de animatiefilmpjes van de Bijnierverseniging te bekijken met de boodschap: dan weet je in 2 minuten alles! Ze heeft benadrukt dat wanneer het niet goed gaat met haar, ze binnen een half uur 112 moeten bellen. Mariska geeft aan dat het belangrijk is om echt open te zijn naar je collega's.

“ Ze gaan zelfs zo ver dat wanneer de periodieke brandoefening wordt gepland, Mariska van tevoren wordt geïnformeerd zodat ze zich niet rot schrikt met alle gevolgen van dien. ”

Inmiddels heeft Mariska een nieuwe baan als assistent controller bij een andere werkgever. Ze heeft het er erg naar zin en heeft fijne collega's. Op advies van de behandelend arts is ze met twee collega's naar het ziekenhuis gegaan voor 'prikles' voor het gebruik van de noodinjectie. Ze heeft bij deze werkgever vanaf dag één aangegeven wat de mogelijkheden zijn met de ziekte van Addison. Mariska haar collega's denken goed mee. Ze zeggen zelfs: “Als je nu extra hydrocortison moet nemen, zeg het dan, dan houden we extra een oogje in het zeil!” Hoe fijn is dat?! Ze gaan zelfs zo ver dat wanneer de periodieke brandoefening wordt gepland, Mariska van tevoren wordt geïnformeerd zodat ze zich niet rot schrikt met alle gevolgen van dien. De collega's weten waar Mariska haar noodtasje heeft opgeborgen met de prikinstructie, de noodinjectie en de spuiten. Dit geeft een vertrouwd gevoel. Mariska vertelt dat ze overlegt met haar manager over het verschuiven van werkdagen en ze probeert daar flexibel in te zijn. Zowel Mariska als haar werkgever hebben geen belang bij meer dan 28 uur werken per week, hoe nodig soms ook, vanwege het risico van ziekteverzuim.

Ambitie

Mariska heeft inmiddels een goede balans gevonden tussen werk en privé, doordat ze op maandag en vrijdagmiddag vrij is. Hierdoor heeft ze écht twee dagen weekend om leuke dingen te doen. Ze heeft de ambitie om na vijf jaar werken als assistent-controller een gooi te doen naar een baan als controller. Mariska geeft aan dat controllers over het algemeen fulltime werken, maar ze hoopt op termijn een baan te vinden waarin ze mogelijk in een combi-functie met een controller het werk zou kunnen doen. Om voor zo'n baan in aanmerking te kunnen komen, moet ze zeker vijf jaar werkervaring opdoen. Daar gaat ze voor! De ziekte van Addison gaat hiervoor geen beperking zijn, als het aan Mariska ligt.



Adviezen voor jongeren en jong-volwassenen

We hebben Mariska gevraagd of zij adviezen heeft voor jongeren en jong-volwassenen. Ze adviseert het volgende:

- Kijk vooral wat je lichaam aan kan en doe niet zomaar wat er van je verwacht wordt.
- Probeer in overleg met de manager een goede vorm te vinden die voor beiden werkbaar is.
- Wees open over het hebben van een bijnieraandoening tegen directe collega's.
- Beperk de informatie tot 'auto-immuunziekte', wanneer dat nodig is.
- Ga solliciteren bij de functie die je leuk vindt, vaak is er meer te onderhandelen/bespreken dan in eerste instantie in de functieomschrijving staat. Laat je niet tegenhouden door je ziekte.
- Zorg dat je vanuit jezelf inzet toont en meedenkt, dan is er vaak ook meer mogelijk als jij een keer iets wilt (zoals thuiswerken of iets dergelijks).
- Werken is fijn en financieel nodig. Denk eraan dat er meer is in het leven. Zorg dat je ook in je vrije tijd dingen kan blijven doen met je partner, familie en/of vrienden. Zorg voor een balans.
- Denk in oplossingen en compromissen waar mogelijk.
- Probeer werk te zoeken waarin je helemaal kan opgaan en even niet of minder denkt aan je ziekte. Werk kan een goede afleiding zijn.



“Ik heb zelf de basis gelegd voor mijn toekomst”

Interview met Iris

Jacqueline Neijenhuis, projectleider BijnierNET

Altijd wat

Als we Iris vragen eens terug te denken aan haar periode van de basisschool dan beschrijft ze deze als: “Er was altijd wat.” Iris heeft het reguliere basisschoolonderwijs gevolgd. Het ging met hangen en wurgen. Ze was veel ziek en daardoor regelmatig afwezig. Ze liep, doordat ze vaak ziek was, een achterstand op in de motoriek. Ze heeft alles weer opnieuw moeten leren, zoals lopen, vriendjes maken en op school zijn. Ze ging er daardoor niet graag meer naar toe. Haar ouders hebben zich heel erg zorgen gemaakt, maar vonden nergens gehoor.

Werken met minder energie

Iris is graag onder de mensen. Ze doet graag dingen voor anderen. Ze wilde daarom ook aan het werk, weliswaar met minder energie. Maar iets voor anderen doen, dat motiveert haar.

“ Per dag bekijk ik wat er lukt en wat niet. Dit is van tevoren niet te voorspellen. ”

Ze heeft hulp gehad van een jobcoach van het UWV, omdat Iris een Wajong-uitkering heeft vanaf haar 18e jaar. Samen gingen zij op zoek naar passend werk. Iris vindt koken erg leuk en daarom kon ze bij een lunchroom aan de slag. Het betrof een proefplaatsing. Maar níet zoals haar was beloofd. Ze stond niet in de keuken, maar twee dagen per week bij de afwas en bediening. Dat viel erg tegen en bovendien was het fysiek zwaar. Na een dag werken, was ze erg vermoeid. Na drie maanden volgde er ook geen contract, zoals was afgesproken. De eigenaresse wilde het risico niet nemen om haar salaris te betalen, dat door het UWV zou worden aangevuld tot 70% van het minimumloon.

Iris heeft ook vier jaar gewerkt bij een frambozenkwekerij. Ze werkte er twee dagen van half negen tot half vier en in het begin met veel plezier. Gelukkig mocht ze hier wel in de keuken werken. Ze maakte er vulling en deeg voor de taartjes. Ze moest ook de voorraad bijhouden en dat ging haar goed af. Fysiek was het helaas veel te zwaar. Ze moest kratten met potten en flessen sjouwen, trap op en trap af. De hele dag staan en lopen. Dat trok het lichaam van Iris niet.

Iris gaf aan dat ze deze taken niet meer kon doen omdat ze hier simpelweg de energie niet voor had.



Iris is 31 jaar en heeft niet klassieke AGS. Dit is later pas vastgesteld; in de hielprik werd toen nog niet getest op bijnierziekten. Iris heeft een Wajong uitkering en woont begeleid.

De aanpassing die de werkgever haar bood, was dat ze langer over de werkzaamheden mocht doen. Maar hierdoor was ze na het werk nog later thuis met alle gevolgen van dien voor de daaropvolgende dagen. Uiteindelijk heeft ze ontslag moeten nemen bij de frambozenkwekerij. Ze was helemaal uitgeteld.

Stabiel vaarwater

Iris heeft samen met de jobcoach de verdrietige conclusie moeten trekken dat betaald werken voor Iris geen optie is. Het lichaam van Iris vereist dat er per dag en soms gedurende dag aangepast moet worden. Deze wisselende belastbaarheid maakt het ondoenlijk om een passende werkplek te vinden. Helaas verandert de medische situatie van Iris maar nauwelijks. Op de vraag of Iris haar werksituatie met haar internist-endocrinoloog heeft besproken, is het haar antwoord negatief. "Nee, ik heb het er nooit met haar over gehad". Ieder jaar wordt Iris door het UWV gebeld waarbij gevraagd wordt hoe het met haar gaat. Het liefst zou ze zeggen dat het beter gaat en dat ze weer kan werken. Al is het maar voor een halve dag per week en vooral om het gevoel te hebben dat je iets voor anderen doet of betekent.

Iris is trots op het feit dat het haar gelukt is om in stabiel vaarwater te komen. Ze heeft een rustige woonomgeving met begeleiding gevonden, ze weet waar ze financieel aan toe is en gaat sinds drie jaar graag naar een zorgboerderij waar ze allerlei activiteiten kan doen. Ze kan bijvoorbeeld koken voor de groep met de groenten uit de moestuin. Er zijn dus tóch mensen waar ze iets voor kan betekenen, al is het maar met soep maken!

"Als ik meer mogelijkheden heb dan zou ik graag ergens vrijwilligerswerk willen doen waar ze het werk en de uren aan kunnen passen naar wat ik die dag kan. Hierbij kan de begeleiding van mijn woonplek mij helpen. Een jobcoach helpt alleen als er zicht is op een betaalde baan dat is helaas niet mogelijk voor mij."

Tips van Iris voor andere jongeren en jongvolwassenen:

- › Hou vol met zoeken naar een plek die jou past en geef niet op!
- › Blijf eerlijk naar jezelf.

Vrijwilligers gezocht

Vacature: vrijwilliger sociale media en website

Wie wil ons team van de website en sociale media komen versterken?

We zoeken iemand die regelmatig content plaatst op onze Facebookpagina en andere sociale media (bv LinkedIn), alsook de berichten opvolgt en hierop reageert. Enige kennis van sociale media is dus wel vereist. Informatie over de ziektebeelden kunnen we je bij helpen. Heb je interesse en kijk je regelmatig op sociale media? Stuur dan je e-mail naar: bestuur@nvacp.nl t.a.v. Josée Mentens.



Vacature: coördinator lotgenotencontact

Voor het organiseren van lotgenotenbijeenkomsten zijn wij op zoek naar een coördinator. Iemand die zicht houdt op de agenda, planning en helpt met organiseren. Daarvoor is een draaiboek aanwezig. Denk aan contact leggen met een spreker (arts), een locatie zoeken, een flyer maken om mensen uit te nodigen, inschrijvingen verzamelen etc. Uren zijn zelf in te delen.

Ben je goed in organiseren, ben je communicatief vaardig en heb je zo nu en dan tijd om te helpen? Stuur dan je e-mail naar: bestuur@nvacp.nl t.a.v. Josée Mentens.

Puur mazzel of stomme pech?

Interview met Linsey

Jacqueline Neijenhuis, projectleider BijnierNET

Energietekort. Daarmee is de situatie van Linsey in een woord samen te vatten. Linsey heeft twee opleidingen gevolgd. Tijdens deze opleidingen liep zij ook stage. Al wilde ze het dolgraag anders, maar meer dan 50% werken tijdens de stages zat er niet in. Desondanks is het haar gelukt om achtereenvolgens twee diploma's te halen en begint de zoektocht naar passend werk.

Linsey noemt het zelf: puur mazzel

Ze kan aan de slag bij het Mens Ontwikkelbedrijf voor 12 uur per -week. Het bedrijf is maatschappelijk geëngageerd en is heel begripvol over de situatie van Linsey. Ze woont ruim een half uur rijden van haar werk en is dan twee uur werkzaam op kantoor en gaat weer naar huis. Na een paar uur werken en reizen is er weinig energie over voor hobby's, het huishouden of een uitje. De manager op het werk en de bedrijfsarts zijn het er al snel over eens: dit gaat niet. De manager gaat mee naar het UWV om te spreken over volledige arbeidsongeschiktheid. Ze werd 100% arbeidsongeschikt verklaard en ze wordt niet meer herkeurd. Linsey noemt het pure mazzel dat ze iemand trof op haar pad, die haar daarbij wilde helpen. Of, is 100% afgekeurd zijn stomme pech?

Linsey zegt er zelf het volgende over. "Ik vind het lastig om aan te geven of het mazzel of pech is. Natuurlijk wil je graag een bijdrage leveren aan de maatschappij, maar voor mij bleef er daarnaast bijna niets over. Nadat de stress wegviel over het werk en het inkomen, werd ik psychisch veel stabiel. Ik heb geen dagplanning, maar een weekplanning en spreid de dingen uit die ik moet doen. Het lijkt er ook op dat ik, nu twee jaar nadat ik gestopt ben met werken, ook stabiel ben op de medicatie. Dat heeft zo lang geduurd met alle gevolgen van dien! Inmiddels is de situatie voor Linsey en haar partner in minder roerig vaarwater gekomen. Het opent de deur om samen voorzichtig naar de toekomst te kijken."



Linsey is opgeleid tot Financieel administratief medewerker en is later omgeschoold tot Logistiek supervisor niveau 4. Met enige vertraging is bij haar het Syndroom van Cushing vastgesteld en uiteindelijk zijn beide bijniereën verwijderd. Zij is inmiddels volledig arbeidsongeschikt verklaard.

Dus mazzel of pech? Het hangt af van de individuele situatie. Het gaat er om waar je vrede mee hebt.

Van ervaringsdeskundige naar professional

Interview met Sem

Jacqueline Neijenhuis, projectleider BijnierNET

Toen Sem twaalf dagen oud was, belandde hij ernstig ziek op de intensive care van het Erasmus MC Sophia. Pas 19 jaar later werd duidelijk dat dit zijn eerste bijniercrisis was. De weg naar de diagnose was onzeker en zwaar, zowel fysiek als mentaal. Sem was al die jaren regelmatig onverklaarbaar ziek, had na een dagje uit vaak koorts, kampte met enorme vermoeidheid en kreeg te maken met allerlei vage klachten zoals nachtelijke aanvallen. Jarenlang ging hij van ziekenhuis naar ziekenhuis, onderging onderzoeken en bezocht verschillende artsen die keer op keer geen duidelijke verklaring hadden voor zijn klachten.

Via A naar B, en verder

Het gezin stuitte met regelmaat op onbegrip, maar vond toch steeds weer de kracht om door te gaan totdat er een betere kwaliteit van leven voor Sem in zicht zou komen. Ondanks een moeizame schoolperiode doorliep Sem uiteindelijk het voortgezet onderwijs en ook de middelbare school, nog steeds zonder diagnose en met klachten. "Mijn ouders vonden het belangrijk dat ik de kans zou krijgen om mijn talenten en mogelijkheden verder te ontdekken en ondersteunden me op elk mogelijke wijze: kon iets niet via weg A, dan via B en zo verder."

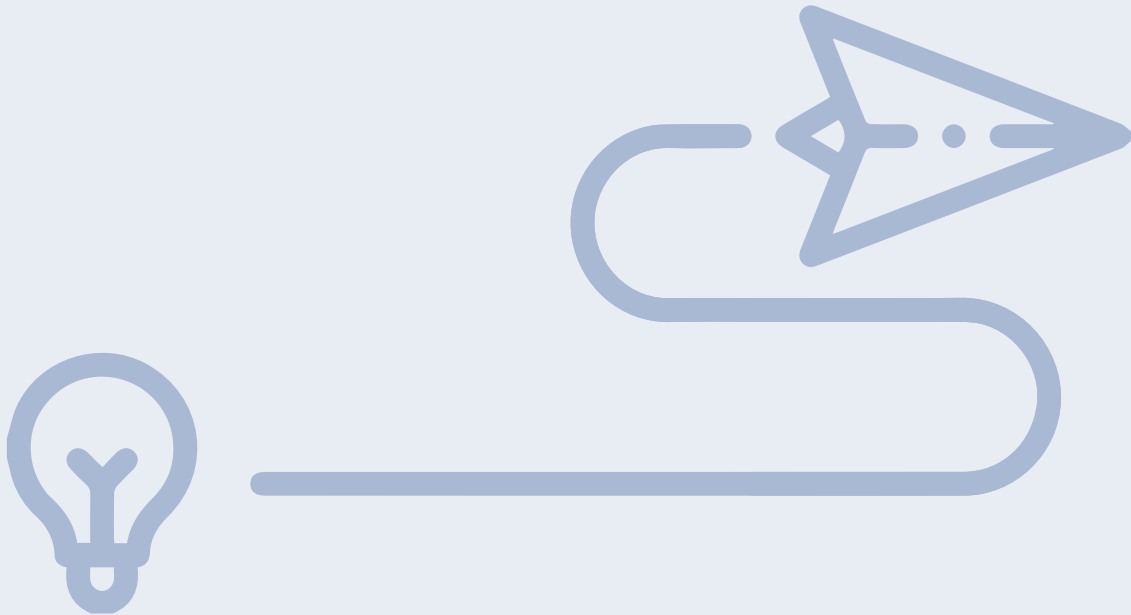
Die verschillende wegen zijn dan ook wel bewandeld. Zijn eerste mbo-opleiding bleek fysiek te zwaar, halverwege stapte hij daarom over en behaalde alsnog een mbo-diploma. Al snel ervaart Sem dat solliciteren en werken met klachten zoals bij bijnierschorsinsufficiëntie niet eenvoudig is. Zelfs al ben je bij de sollicitatie heel open geweest over de klachten en word je aangenomen, blijkt in de praktijk dat werkgevers het toch lastig vinden en andere verwachtingen hebben. Meerdere mislukte pogingen gaven Sem een flinke deuk in zijn zelfvertrouwen. Na een moeilijke periode herpakte hij zich en besloot hij met steun van zijn omgeving, dat hij van koers moest veranderen.



Sem (22) heeft primaire bijnierschorsinsufficiëntie. De diagnose kreeg hij na een zoektocht van 19 jaar. Sem werkt nu als medewerker Arbeidsparticipatie bij een waterschap.

Sociale vaardigheden en anders denken

Door alle verschillende baantjes had Sem inmiddels ontdekt dat zijn kracht lag in sociale vaardigheden, communicatie, en 'anders denken', en dat hij maatschappelijk van waarde wilde zijn. Sem zag een vacature voor medewerker Arbeidsparticipatie bij een waterschap. Hoewel de functie hbo-niveau vereiste, grijpt hij zijn kans en zet zijn communicatieve talenten in. Hij schrijft een sollicitatiebrief die indruk maakt en wordt uitgenodigd voor een gesprek. Hij sprong een gat in de lucht. Hoewel men best kritisch was en Sem dacht "daar gaan we weer", wordt duidelijk dat



het verhaal van Sem hen raakt en het bedrijf potentie in hem ziet. Sem wordt aangenomen voor 24 uur per week, krijgt een collega als buddy in het vakgebied en heeft de ruimte om zijn werkbelasting zelf in te delen. Ook gaat hij in overleg met de werkgever om zich verder te scholen op dit specifieke gebied.

“Laat je goed adviseren over hoe open je bent over je aandoening. Soms is openheid goed en soms ook niet. Ontwikkel daar gevoel voor.”

Het lukt Sem goed om met enige afstand te kijken naar zijn situatie, zijn mogelijkheden en zijn wensen. De creativiteit, volharding en veerkracht die hij van huis uit meekreeg, waren niet alleen essentieel om te overleven, maar helpen hem nu ook in zijn werk als medewerker Arbeidsparticipatie. “Door mijn eigen ervaringen zie ik sneller mogelijkheden in mensen en kijk ik makkelijker over obstakels heen,” zegt Sem. Hij benadrukt wel dat er soms ondersteuning of aanpassingen nodig zijn, zoals ook nu nog steeds bij Sem het geval is.

Regelingen zoals het Doelgroepregister of de no-risk polis kunnen helpend zijn voor werkgevers en (toekomstige) werknemers. Financiële risico's, mocht Sem uitvallen, zijn voor de werkgever (gedeeltelijk) gedekt. De manager van Sem? Sem geeft aan dat er doelen gerealiseerd moeten worden. Trots vertelt hij dat hij samen met collega's goed op weg is deze te halen. Men wil eerst kwaliteit, dan kwantiteit! Daarmee bedoelt hij: succesvolle plaatsingen. Sem moet vervolgens zorgen dat hij niet over zijn grenzen heen gaat.

Tips voor jongeren en jongvolwassenen:

- Zoek je eigen weg. Voor iedereen is die anders. Er is geen goed of fout.
- Er zijn regelingen voor jongeren en jongvolwassenen en ga erover in gesprek.
- Meld je aan bij het UWV om te onderzoeken wat er voor jou mogelijk is.
- Laat je goed adviseren over hoe open je bent over je aandoening. Soms is openheid goed en soms ook niet. Ontwikkel daar gevoel voor.

“Ga naar het UWV!”

Interview met Joël en Kevin

Jacqueline Neijenhuis, projectleider BijnierNET

Joël en Kevin zijn collega's bij een gemeente en zij werken als trajectbegeleiders. We spreken elkaar via de telefoon over het hebben van weinig energie en de wens om leuk en relevant werk te doen. Dat willen toch alle jongeren? De positieve voorbeelden en mogelijkheden tuimelen over elkaar heen in het gesprek.

Het interview met Joël en Kevin is een van de laatste interviews in deze serie en daardoor zijn er ook andere vragen gesteld en dus andere antwoorden gekomen. Het leverde veel informatie op met onbekende, nieuwe woorden. Lees maar.

“ Het blijkt dat iedere studerende jongere die niet in staat is om een bijbaan te hebben naast de studie, bij de gemeente een Individuele studietoeslag kan aanvragen. ”

Individuele studietoeslag

Bijvoorbeeld de Individuele studietoeslag. Het blijkt dat iedere studerende jongere die niet in staat is om een bijbaan te hebben naast de studie, bij de gemeente een Individuele studietoeslag kan aanvragen. Deze toeslag is ongeveer de hoogte van een bijbaan passend bij een bepaalde leeftijd. De regels en de hoogte van deze toeslag kan per gemeente anders zijn, dus de tip is om de website van de gemeente te raadplegen. Hierdoor ben je als jongere al bekend bij de gemeente en dat kan je later weer helpen bij het zoeken van een passende baan. Ga bijvoorbeeld ook eens langs bij het jongerenpunt van de gemeente. Ze zijn er voor je!

Speciaal - of praktijkonderwijs

Tijdens het interview wordt duidelijk dat meer jongeren



Joël en Kevin zijn trajectbegeleiders bij een gemeente. Aanleiding voor dit interview is een bijnieraandoening, maar al snel gaat het gesprek over de mogelijkheden die er zijn voor jongeren en jongvolwassenen voor steun, begeleiding en advies om te kunnen werken.

het speciaal onderwijs hebben doorlopen voor zowel de basisschool als de middelbare school. De aanleiding is vaak een structureel energietekort. Simpelweg de dag niet door kunnen komen en sneller en vaker afwezig zijn dan andere kinderen in de klas. Via deze route is het ook mogelijk een mooi diploma te halen.

Wanneer je voortgezet speciaal onderwijs (VSO) hebt gevolgd, kom je, bij aanvraag, vrijwel automatisch in het doelgroepregister. Vele jongeren-en ouders weten dit alleen niet. En hoe kom je hier ook achter? We constateren samen een niet vervulde behoefte aan informatie.

Werkgeversservicepunt (WSP)

“Ken je het WSP niet?” is de volgende reactie van beide mannen. Het werkgeversservicepunt (WSP) is gevestigd bij de gemeente. De gemeente heeft immers de taak ervoor te zorgen dat iedereen die kan werken en in het

doelgroepregister staat, aan het werk komt. Dit is zo geregeld. Het WSP laat met een loonwaardemeting bepalen voor welke functie(s) je geheel of gedeeltelijk inzetbaar bent. Een externe partij voert dit onderzoek uit. De resultaten van dit onderzoek moet werkgevers helpen om meer mensen aan te nemen waarbij enige maatregelen of aanpassingen op de arbeidsinzet of -inhoud nodig zijn.

Ouders

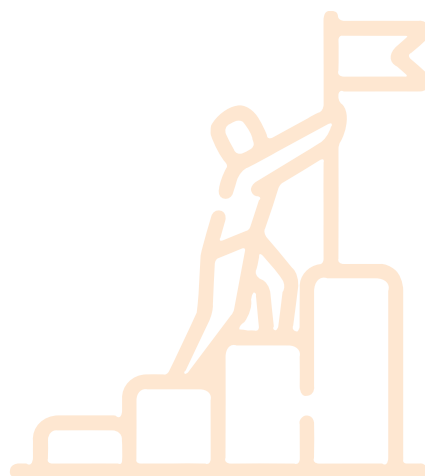
Weinig ouders reageerden op de oproep om hun verhalen te delen over het zoeken van passend werk voor kind(eren). Dat viel op en dat deelde ik met de Kevin en Joël. Ze hebben wel een verklaring. "Soms ben ik in de begeleiding van een jongere meer met de ouders bezig dan met de jongere zelf. De ouders zijn bang voor het stigma dat hun kind niet kan meekomen. Tot ongeveer 23/24 jaar komen ouders soms nog mee naar gesprekken bij de trajectbegeleider. Zij willen bijvoorbeeld niet dat hun kind in het doelgroepregister wordt opgenomen. Terwijl het juist deuren opent. Het is een bescherming van de persoon zelf. Onbegrijpelijk!"

Er ontstaat een discussie tussen ons drieën. Ik, Jacqueline - bijna 60, begrijp die ouders wel. Staan jongeren op BSN geregistreerd in het doelgroepregister? Wie kan daar dan bij? Onder welke condities? Hoe wordt dat dan gecontroleerd? Wat als je een bijnieraandoening hebt en ervoor kiest om dat niet te noemen. Het gaat

immers heel goed met je. Sta je er dan toch in als je het speciaal onderwijs hebt gevolgd? Tientallen vragen vullen het gesprek.

Een mooie uitdaging voor de Bijnierverseniging en BijnierNET

Dat is precies het moment om het gesprek te beëindigen met de afspraak dat we meer van dit onderwerp moeten weten, alvorens we jongeren met een bijnieraandoening en ook artsen en verpleegkundigen kunnen adviseren hoe en wanneer te handelen. Een mooie uitdaging voor de Bijnierverseniging en BijnierNET!



Nieuws vanuit het bestuur

Tijdens het laatste weekend van juni heeft het bestuur een geslaagde retraite gehouden in Genk (België). We zijn dankbaar voor de gastvrijheid van de broer van Josée, die ons zijn brouwerij ter beschikking stelde als vergaderlocatie. We hebben we een productief weekend achter de rug.

Een van de belangrijkste agendapunten betrof de strategische planning voor de tweede helft van 2024 en het jaar 2025. Naar aanleiding van de feedback die we ontvingen op de Algemene Ledenvergadering (ALV) en het Bijniercongres, hebben we besloten om deze twee evenementen in 2025 niet tegelijkertijd te houden. Het Bijniercongres zal plaatsvinden op 24 mei 2025, de datum van de ALV volgt later. Ook hebben we het

organigram van de vereniging goed in kaart gebracht en gekeken naar welke vrijwilligersfuncties er zijn, welke er ontbreken en hoe we de onderlinge samenwerking kunnen vormgeven. Het oprichten van een aparte pijler voor Belangenbehartiging en Marketing & Communicatie is daar ook in opgenomen. Voor de nieuwe werkgroep Marketing & Communicatie zoeken we ook nieuwe vrijwilligers, dus als het je leuk lijkt om mee te helpen, stuur dan een e-mail naar bestuur@nvacp.nl voor meer informatie.

Uiteraard stond er nog veel meer op de agenda. Wat van belang is, zullen we op een later moment met jullie delen. Weet in elk geval dat we achter de schermen druk bezig zijn voor onze vereniging!

Werken met een bijnieraandoening: (volwassen) patiënten delen hun ervaringen

De een is de ander niet, dat mag duidelijk zijn. Waar het de een wel lukt om te werken of een baan te behouden, heeft de ander daar de grootst mogelijke moeite mee. We vroegen enkele patiënten (o.a. via Facebook) om een reactie. Deze delen we hier graag met jullie. Misschien zit er wel een tip voor je tussen!

Annet

Korte introductie

Annet is 50 jaar oud, getrouwd en moeder van twee dochters (20 en 13 jaar). Ze heeft 15 jaar geleden cushing gehad, wat heeft geleid tot diverse restklachten en andere aandoeningen.

“Het afkeuringstraject was emotioneel en intensief”

Ervaringen met werk

Annet heeft jarenlang geprobeerd haar baan vol te houden, maar haar lichaam was uiteindelijk op. Ze is nu zes jaar 100% arbeidsongeschikt. Het afkeuringstraject was emotioneel en intensief. Ze had te maken met artsen die zich niet in haar geval verdiepten en fouten maakten in hun rapportages. Haar endocrinoloog heeft zich bemoeid met het UWV-traject en een brief van BijnierNET gebruikt om haar te ondersteunen. Uiteindelijk werd ze afgekeurd door een jonge keuringsarts die zich strikt aan de protocollen hield.

Tips en adviezen

Annet benadrukt het belang van voor jezelf opkomen en zorgen dat keuringsartsen zich verdiepen in jouw specifieke geval. Ze adviseert om de hulp van specialisten zoals endocrinologen in te schakelen en eerlijk te zijn over je situatie. Het acceptatieproces is zwaar, maar het is belangrijk om balans te vinden en je leven zo leuk mogelijk te maken binnen de huidige situatie.



Annette

Korte introductie

Annette is 58 jaar oud en werkt 28 uur per week als persoonlijk begeleider in de gehandicaptenzorg. In april 2023 is ze gediagnosticeerd met de ziekte van Addison en Hashimoto (PAIS).

Ervaringen met werk

Na haar diagnose begon Anette voorzichtig weer met werken. Ze merkte dat ze minder scherp was, meer vergeetachtig en dat haar passie voor het werk tijdelijk verdwenen was. Ze besloot van haar vertrouwde groep naar een andere locatie binnen haar organisatie te gaan. Dit kostte veel energie, maar na bijna een jaar gaat het redelijk goed. Ze draait zo min mogelijk vroege diensten en neemt extra hydrocortison wanneer nodig. Anette's energieniveau is lager en ze moet zich meer inspannen om zich te concentreren, vooral bij administratieve taken.

Tips en adviezen

Annette benadrukt het belang van open communicatie met collega's. Dit heeft in haar geval echt geholpen. Ze is blij dat ze nog kan werken, maar vraagt zich af hoe lang ze dit vol zal houden, een vraag die volgens haar voor veel mensen in de zorg geldt.



Henriëtte

Korte introductie

Henriëtte werkt al zeven jaar na een operatie en bestraling van een clivuschordoom.

“Henriëtte geeft jaarlijks in een teamvergadering uitleg over haar aandoening”

Ervaringen met werk

Henriëtte kan haar ziekte goed managen. Ze gebruikt een reminder in haar agenda om haar medicatie (hydrocortison) in te nemen en draagt een SOS-medaillon. Ze heeft recent haar collega's ingelicht over haar aandoening, nadat ze dit lange tijd niet had gedaan om haar kansen op werk te vergroten. Henriëtte kan goed aanvoelen wanneer er een disbalans is, maar realiseert zich dat ze onverwachte stressvolle gebeurtenissen niet altijd kan voorkomen.

Tips en adviezen

Henriëtte geeft jaarlijks in een teamvergadering uitleg over haar aandoening. Daarnaast heeft ze instructies in haar postvakje en ligt er een tas voor noodgevallen.



Joyce

Korte introductie

Joyce is een 43-jarige Addison-patiënt die sinds het begin van dit jaar volledig is afgekeurd.

Ervaringen met werk

Joyce was al gedeeltelijk afgekeurd met een WIA- en Wajong-uitkering, maar bleef parttime werken. De laatste jaren ging haar gezondheid achteruit, wat resulteerde in meerdere ziekenhuisopnames vanwege Addison-crisis. Uiteindelijk besloot de bedrijfsarts dat ze helemaal niet meer kon werken en meldde haar af in de zwaarste categorie (IVA-indicatie).



Tips en adviezen

Joyce adviseert om eerlijk te zijn in gesprekken met bedrijfs- en verzekeringsartsen en niets te bagatelliseren. Ze benadrukt dat het acceptatieproces tijd kost en dat het belangrijk is om je te richten op het zo leuk mogelijk maken van je leven binnen de huidige situatie.

“ De laatste jaren ging haar gezondheid achteruit ”



Marian

Korte introductie

Marian is bijna 60 jaar oud en werkt 90% van een voltijdse baan.

Ervaringen met werk

Marian vindt avondwerk zwaarder worden naarmate ze ouder wordt, maar kan haar werk goed aan. Ze let erop dat ze altijd haar pillendoosje bij zich heeft, vooral bij verplaatsingen binnen het gebouw. Marian kan bijna alles doen wat ze wil, behalve sporten in de hitte. Ze heeft een jaarlijkse bijeenkomst met BHV'ers om uitleg te geven over haar ziekte en de noodspuit te demonstreren.



Tips en adviezen

Marian waardeert dat haar collega's normaal tegen haar doen en nauwelijks naar haar aandoening vragen. Ze laat op het werk graag haar gezonde kant zien.

Olga

Korte introductie

Olga is 54 jaar oud en heeft sinds 1991 een goedaardig micro prolactinoom en sinds 2017 de ziekte van Addison. Sinds januari 2024 werkt ze in de zorg, waar ze ook nachtdiensten draait.



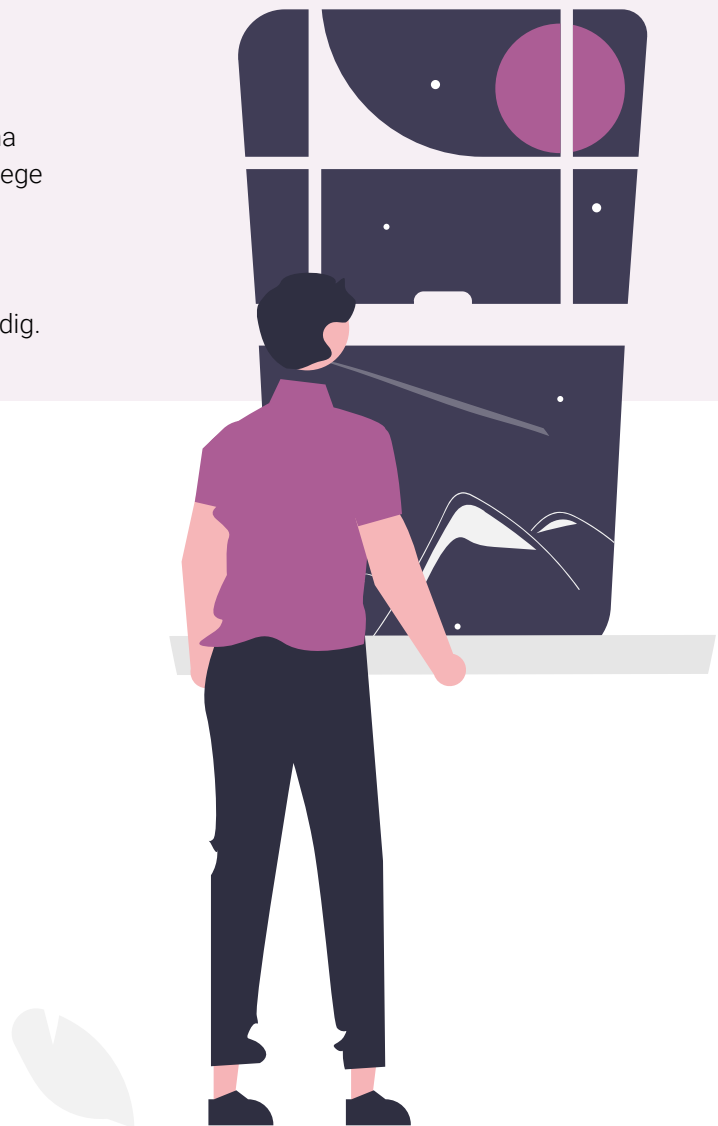
Tips en adviezen

Olga ziet zichzelf als iemand met een handicap, niet als een handicap zelf. Ze blijft graag actief en werkzaam. Haar ervaring laat zien dat het mogelijk is om met de juiste aanpassingen en ondersteuning te werken, zelfs met nachtdiensten, wanneer je een bijnieraandoening hebt.

“Olga ziet zichzelf als iemand met een handicap, niet als een handicap zelf”

Ervaringen met werk

Olga werkt 8 uur per week in nachtdiensten van 23:00 tot 07:00 uur. Ze heeft haar medicatieschema aangepast aan deze nachtdiensten en vermijdt vroege ochtenddiensten. Olga waardeert de christelijke werksfeer en de ondersteuning van haar team. Ze communiceert open met haar collega's over haar aandoening en neemt extra medicatie wanneer nodig.



Dank aan iedereen die zijn/haar verhaal heeft gedeeld! Jullie ervaringen zijn waardevol en bieden steun en inzichten aan anderen die zich in vergelijkbare situaties bevinden.

Hoe communiceer je over je ziekte op het werk?

Tips en adviezen



Mijn naam is Sabine de Vos en ik ben naast bijnierpatient en vrijwilliger bij de bijnierverseniging ook werknemer. Intussen heb ik al aardig wat ervaring opgedaan met 'ziek zijn en werken'. Graag deel ik mijn tips en adviezen met jullie. Hoewel mijn ervaringen Vlaams zijn, zullen er ook voldoende tips tussen zitten voor Nederlandse patiënten.

De toolbox

Het Vlaamse Patiëntenplatform ontwikkelde samen met Trefpunt Zelfhulp een toolbox 'Hoe communiceer ik over mijn ziekte op het werk' om mensen met een chronische aandoening te ondersteunen wanneer zij het werk willen hervatten.

Geïnspireerd door deze toolbox, deel ik enkele tips en adviezen hieruit. Ga zeker ook een kijkje nemen op de website van het Vlaams Patiëntenplatform.

Werkhervatting

Je hebt een bijniereaandoening, je bent al enige tijd met ziekteverlof en denkt eraan om het werk te hervatten. Werkhervatting is niet vanzelfsprekend gezien het chronische aspect van jouw ziekte en de blijvende gevolgen waar je voortaan rekening moet mee houden. Het kan ook heel onwennig aanvoelen om na langere tijd opnieuw aan de slag te gaan.

Er zijn een hoop vragen waar je mee te maken kunt krijgen. Denk aan: wat is de impact van jouw aandoening op jouw werk? En hoe vertel je op het werk wat er met jou aan de hand is? Hoe verlaag je die drempel om te herstarten?

In theorie ben je verplicht alles te vertellen wat van belang is om je job uit te oefenen. Maar je bent niet verplicht om je diagnose mee te delen. Ook bij een sollicitatie ben je niet verplicht om te antwoorden op vragen over jouw gezondheidstoestand, maar wees wel eerlijk over wat realistisch is voor jou.

Tijdens je afwezigheid (ziekteverlof)

- Probeer tijdens je afwezigheid contact te houden met je werkgever. Doe dat op een manier die voor jou comfortabel is, bijvoorbeeld met je leidinggevende of met een collega. Manieren om contact te houden, kunnen zijn door op bezoek te gaan, te bellen of mailen, maar tegenwoordig gaat ook veel via WhatsApp (1-op-1 of via een WhatsAppgroepje waarin je je goed voelt).
- Wees discreet met wat je plaatst op sociale media zoals Facebook en Instagram. Niet iedereen zal snappen dat als je iets leuks doet (en dat graag wil delen), ook een prijs heeft.
- Denk na over wat je wel en wat je niet wil vertellen en aan wie.

Je voelt je klaar om te herstarten

- Buiten de begeleiding en instanties om, denk na over je toekomst: wat wil en kan je nog doen?
- Wat zijn jouw struikelblokken? Heb je, zoals veel bijnierpatiënten, last van onvoorspelbare vermoeidheid of concentratieproblemen? Hoe zou daar rekening mee gehouden kunnen worden op jouw werk? Kan jouw werkschema aangepast worden? Zijn meerdere kortere pauzes een optie? Is thuiswerk mogelijk? Het is goed hier al op voorhand over na te denken.
- Bereid het gesprek met je leidinggevende goed voor. Noteer je vragen en zorgen. Wat kan je wel of niet zeggen, wat wil je zeker gezegd hebben en welke vragen kan je verwachten...? Neem hier voldoende tijd voor, laat het wat rusten en vul aan of schrap waar je dat nodig vindt.

- Kies prioriteiten die voor jou belangrijk zijn. Wat is voor jou (nog) mogelijk op het werk? Aan welk werkpercentage verwacht je te kunnen herstarten? Zijn er verdere aanpassingen nodig?
- Maak een afspraak met je leidinggevende, wie, waar, wanneer? Hou het gesprek beknopt, vertel wat voor jou het belangrijkste is eerst en gebruik positieve taal. Tip: vraag of je iemand mee mag nemen naar het gesprek.
- Wees eerlijk over jouw motivatie voor werkhervatting.
- Maak duidelijke afspraken waarover wel of niet met de collega's gecommuniceerd mag worden en wie dat doet: jijzelf of je leidinggevende.
- Bij een volgend gesprek maak je samen met je leidinggevende concrete afspraken over je heropstart, re-integratie in het team en de taak(her)verdeling.
- Beslis samen of je naar dezelfde job, dezelfde afdeling terugkeert of niet.
- Zijn de eventuele aanpassingen voldoende of is er nog meer nodig?
- Krijg je eerlijke feedback van je leidinggevende en collega's?
- Verloopt de samenwerking met de collega's naar wens? Wordt er voldoende rekening met elkaar gehouden, ook op mindere dagen?

BELANGRIJK: het is als bijnierpatiënt uitermate belangrijk ook iemand uit jouw werkomgeving op de hoogte te brengen wat te doen bij een mogelijke bijniercrisis.

Je terugkeer

- Start je eerst werkdag met een positieve houding en een positief taalgebruik. Hou hierbij in het hoofd wat je nog allemaal wél kan. Zorg voor kleine goed-gevoel-momentjes, een blij weerzien met een collega, een dankjewel...
- Wees voorbereid op vragen die je kan verwachten. Vraag jezelf hierbij af wat jij zou willen vragen aan iemand die lang afwezig geweest is door ziekte.
- Geef waar nodig je grenzen aan maar blijf ook hier positief. Oefen op voorhand met een aantal 'diplomatische' antwoorden of positief geformuleerde antwoorden op delicate vragen.
- Verwijs eventueel naar de Bijnierverseniging of BijnierNET indien collega's meer informatie willen. Denk hierbij ook aan de stille collega's die misschien schroom hebben iets te vragen.
- Je staat nu weer op 'actief', dat is voor alle partijen even wennen.
- Wees dankbaar voor de eventuele taken die collega's hebben overgenomen. Misschien kan jij iets voor hen terug doen, er is immers nog veel dat wél kan.
- Leg je focus op een nieuwe start en breng bijvoorbeeld openstaand verlof pas op een later tijdstip ter sprake.

Reflecteren

Na een tijdje opnieuw aan het werk te zijn, is het goed om regelmatig te reflecteren.

- Kun je het werk en het tempo goed aan?
- Kan het werkschema opgebouwd worden of moet het eerder afgebouwd worden?

Wanneer werkhervatting moeilijk te managen blijkt, kan je externe professionele hulp inschakelen via Rentree (voor Belgische patiënten):

Er is geen standaardantwoord op de vraag wanneer je opnieuw het werk kan hervatten en hoe die werkhervatting eruit moet zien. Arbeidsbeleid en arbeidsvoorwaarden kunnen overal anders zijn. Ga ik bijvoorbeeld eerst naar de bedrijfsarts of niet? Informeer hierover bij jouw HR (personeelsdienst). Gedeeltelijke werkhervatting via de mutualiteit (ziekenfonds) voor mensen in loondienst en zelfstandigen of gelijkaardig voor ambtenaren kan ook een mogelijkheid zijn.

Rentree begeleidt mensen met ziekteverlof die het werk willen hervatten. Stap voor stap wordt samen met jou bekeken wat de moeilijkheden en mogelijkheden zijn. Er wordt een werkhervattingsplan opgesteld, jouw re-integratie coach gaat in dialoog met de bedrijfsarts, werkgever, adviserend arts, ... en de re-integratie coach volgt ook de werkhervatting verder op.

Leestip: lees ook het artikel van Sandra van Humbeek in dit magazine: 'Werken als Cushing-patiënt in Vlaanderen', waarin uitgebreid wordt ingegaan op mogelijkheden om deeltijds te werken.

Bronnen en websites:

- vlaamspatientenplatform.be/nl/advies-en-tips/hoe-communiceer-je-over-je-ziekte-op-het-werk
- ziektenwerken.rentree.eu/

Werken als cushingpatiënt in Vlaanderen: ervaring en tips

Sandra van Humbeeck deelt haar ervaringen

In België zijn veel mogelijkheden om aan de slag te blijven tijdens je ziekte en herstel. Je keuze is individueel, dus wees een BEP (Bewust Eigenwijze Patiënt) en laat je goed begeleiden door je huisarts. In dit artikel vertel ik hoe ik dat heb aangepakt na mijn diagnose Cushing.

“De combinatie werk en Cushing vond ik een pittig proces. Het begrip op het werk veranderde snel in onbegrip: de operatie is geslaagd, je ziet er goed uit, dus wat is het probleem? Of het tegenovergestelde: “Je ziet er niet goed uit, blijf alsjeblieft thuis”. De maatschappij ziet dit zwart-wit. Het heeft lang geduurd voor ik inzag dat er een lastige grijze zone is.”

“Cushing is geen griep waar je snel van verlost bent. Je leven, en dus ook je professionele leven, verandert, en meestal voorgoed.”

De klok tikt verder, kinderen worden pubers, je partner heeft wensen, je vrienden gaan door met hun leven. Je sociaal leven komt ondertussen in het slop. Om van je collega's en werkgever nog maar te zwijgen. Je werd aangeworven voor je kennis en capaciteit, maar die is intussen niet meer relevant, want je kan niet meer mee, zowel fysiek (uitputting, duizelingen, spierpijnen) als mentaal (brainfog, concentratieverlies, ongeduld). Je zelfvertrouwen smelt als sneeuw voor de zon, in het beste geval behoud je je functie, maar promotie mag je vergeten.

Cushing is geen griep waar je snel van verlost bent. Je leven, en dus ook je professionele leven, verandert, en meestal voorgoed. Dikwijls kom je tot inzicht dat die gejaagde job van voordien niet meer is wat je wil.

Vaak krijg ik de vraag: “Hoe doe je dat, zo blijven werken?”. Mijn antwoord is: “Dat lukt niet, ik doe gewoon



alsof”. Dat laatste is even grappig als realistisch. Ik bevind mij als alleenstaande moeder met een puberzoon en een huis op afbetaling in een situatie dat ik aan het werk moet blijven als ik de rekeningen betaald wil hebben. Dus doe ik alles om mijn job te behouden, ook al zijn de evaluaties niet meer wat ze geweest zijn. Daar zet ik mij overheen. Ik heb het ‘geluk’ dat ik een administratieve job heb. Mobiliteit is een mindere vereiste, ik moet het vooral hebben van mijn hoofd. En natuurlijk wringt daar het schoentje. Ik ben te goed om thuis te blijven en niets te doen, te slecht om voltijds te werken en mijn ambities van vroeger waar te maken. Ik loop voortdurend tegen muren aan, zowel bij mijzelf als bij de werkgever.

Ieder heeft z'n eigen beperkingen, maar ook z'n eigen sterktes. Koester die, want je bent echt nog steeds wat waard op de arbeidsmarkt. Ook voor de sociale contacten is het fijn om onder collega's te zijn. Ik voel mij vaak uitgeput na een dag werk, maar een goeie babbel betekent veel.

“ Ik voel mij vaak uitgeput na een dag werk, maar een goeie babbel betekent veel. ”

Je pijn verbergen is een medaille met twee kanten. Je loopt niet steeds te koop met hoe je je voelt, want anderen begrijpen niet altijd wat je voelt. Je werkgever redeneert dan al snel dat je je job niet meer aankan. Maar... ik merk dat collega's er vaak de kantjes af lopen, de tijd nemen voor een koffie en babbeltje en thuisblijven met een verkoudheid. Op het werk maken ze evenveel fouten als ik en ook zij halen hun deadlines niet altijd. OK, ik presteer niet meer 'naar behoren', maar zelfrelativering is hier echt aan de orde. Ja, ik doe alsof ik mij goed voel, en ja, ik doe alsof ik mijn werk aankan. Niemand die het merkt.

Laat je niet definiëren door je aandoening. Je bent je bekwaamheid niet kwijt. Respecteer wat je wel nog kan, zelfs al is dat beperkt, of deeltijds aan een laag percentage, in een andere functie of bij een andere werkgever. Misschien blijf je voltijds in ziekteverlof en begin je als vrijwilliger. En misschien, als het wat beter gaat, start je als zelfstandige in je eigen tempo. Ga op zoek naar een goeie balans tussen tijdelijk ziekteverlof en deeltijdse arbeid. In België bestaat hier de mogelijkheid toe, al moet je soms omringd zijn door de juiste artsen en kennis hebben van het sociaal landschap.

Wat zijn dan de mogelijkheden?

1. Werk afbouwen met een deeltijds contract

Je kan aan je werkgever vragen om je huidige contract aan te passen en kiezen voor minder werkuren. Het nadeel hiervan is dat je hierdoor ook minder zal verdienen. Als je dan na een periode toch zou uitvallen, wordt je ziekte-uitkering gebaseerd op dit lagere loon.

Indien je nog in herstelfase bent, of wanneer de wispelturigheid van je ziekte de bovenhand heeft, stel deze optie nog even uit.

2. Specifieke soorten verlof

Er zijn ook nog specifieke soorten verlof waar je misschien recht op hebt. Die kan je bekijken op de website van de overheid: www.belgium.be/nl/werk/verlof_en_loopbaanonderbrekingen

3. (Deeltijds) arbeidsongeschikt

Ik ben voor deeltijdse arbeidsongeschiktheid gegaan en heb veel gevarieerd in mijn werkregime. In het begin, na mijn operatie en een voltijdse ziekteverlof van drie maanden, ben ik weer opgestart aan een werkregime van 20%. Daarna bouwde ik om de paar maanden op met telkens 20% erbij. Je loon wordt deels vergoed door de werkgever en deels door de ziekteverzekering. Deze moet je afstemmen met je werkgever en mutualiteit*. Je huisarts speelt hierin de belangrijkste rol. België heeft een goed sociaal vangnet, ook al is het niet altijd eenvoudig. *Met mutualiteit wordt de verplichte ziektekostenverzekering, het ziekenfonds, bedoeld.

Hoe gaat dat dan in zijn werk?

De huisarts schrijft een ziekteattest voor je werkgever. De huisarts doet ook de aanvraag voor arbeidsongeschiktheid naar de ziekteverzekering (een formulier hiervoor is beschikbaar op de website van de verzekering). Die stuur je op per mail naar je mutualiteit en enkele weken later krijg je goedkeuring (of niet). De huisarts kan hier ook al aangeven dat je deeltijds weer aan de slag kan en doet kan een voorstel doen op het ziekteattest. Het mooie aan dit systeem is dat je na één dag volledig ziekteverlof reeds deeltijds aan de slag kan. Je geeft bij de aanvraag aan hoeveel halve dagen (eventueel uren per dag) je wil werken. Dit moet goedgekeurd worden door de werkgever, later door de mutualiteit, en gestaafd worden door de bedrijfsarts.

Controlegesprekken

Na enkele maanden nodigt je mutualiteit je uit voor een controlegesprek. Zorg ervoor dat je de verslagen van de artsen hebt uitgeprint (specialist, huisarts, bedrijfsarts). Communicatie per e-mail is niet toegestaan en de mutualiteit heeft geen inzage in je elektronisch patiëntendossier. De rol van de controlearts is om te kijken of je voldoende gecontroleerd wordt door de artsen die over je toestand kunnen oordelen. De afspraak bij de mutualiteit is verplicht en de werkgever moet hiervoor verlof toestaan.

De rol van de bedrijfsarts

Voor je weer aan de slag gaat, heb je goedkeuring nodig van je bedrijfsarts. Die heeft een ondersteunende rol naar de patiënt toe, maar kijkt ook of dit wel mogelijk is voor de werkgever en of de situatie voor beiden haalbaar is. De bedrijfsarts zal vragen stellen en ook voorwaarden aangeven op het verslag dat wordt doorgestuurd aan de werkgever. Hou er rekening mee dat ook de bedrijfsarts geen toegang heeft tot je medisch dossier.

Het gesprek met de bedrijfsarts

Momenteel werk ik deeltijds: 70% werk, 30% ziekteverlof. Na een periode van een klein jaar voltijds werk ging mijn lichtje uit, ik had mijzelf overschat. Ik besepte dat het zo niet verder kon en tegelijk zag ik 100% werkonbekwaam niet zitten. Financieel zou dat een zware domper zijn en ik had geen zin om thuis te zitten. Ik had een plan opgesteld met de huisarts. Eerst een maand 60%, daarna rustig aan weer ophogen. Daarmee ging ik naar de bedrijfsarts. Die ging niet akkoord en voelde aan dat dit niet zou lukken in de context van mijn werk (stress, deadlines, geen bijkomende ondersteuning). Hij startte gesprekken met mijn huisarts, en later ook met mijn met mijn baas en de personeelsdienst. Plots was het alsof mijn eigen mening niet meer meetelde, iedereen had z'n eigen mening en visie. Mijn bedrijfsarts bemiddelde en gaf uiteindelijk het groene licht voor 6 maanden aan 70% en dan herzien.

“ De beslissing van de bedrijfsarts beschermt mij. ”

Wees een BEP

Ik was eigenwijs, een echte BEP (bewust eigenwijze patiënt) zoals ik heb geleerd bij de Bijnierverseniging. Ik bleef diplomatisch, durfde mij kwetsbaar op te stellen en gaf al mijn zorgen en ervaringen mee. Ik was eerlijk. De arts was begripvol naar mij en naar mijn baas die aangaf dat de wispelturigheid van mijn ziekte hem parten speelde. Hij had nood aan stabiliteit, en eerlijk, die nood had ik ook. De opluchting was voor alle partijen groot zodra de knoop was doorgehakt. Mijn werkregime van volle dagen op maandag en donderdag, en halve dagen op dinsdag, woensdag en vrijdag werkt perfect. Voorwaarde die hij meegaf was thuiswerken op woensdag en vrijdag. Dit werkt

zowel voor mijn baas als voor mij goed. Toch moet ik regelmatig 'nee' zeggen, maar de beslissing van de bedrijfsarts beschermt mij. Bovendien kreeg mijn baas de opdracht mijn werklast te verminderen, maar dat is natuurlijk 'wishful thinking'. Hier ben je als patiënt zelf verantwoordelijk voor. Leren 'nee' zeggen is de boodschap, en meedenken naar oplossingen.

Wees open naar je bedrijfsarts toe als je het gevoel hebt dat het kan. Weet dat deze een rol heeft om jou te ondersteunen, maar ook om het bedrijf te beschermen. Luister ook naar de noden van je werkgever en kijk hoe dat past voor jou als patiënt. Maak er geen strijd van, ga voor een win-win, wees op tijd en wees een BEP!

1. Individueel maatwerk

Loonpremie

Met individueel maatwerk krijgt je werkgever een premie als je arbeidsbeperking of gezondheidsprobleem invloed heeft op je werk. Ben je bijvoorbeeld vaker afwezig door de ziekte of heb je meer tijd nodig voor bepaalde taken? Een financiële premie voor je werkgever zal de kosten die daarbij horen compenseren. Dat is de zogenaamde loonpremie. Deze premie is een percentage van je loon en je werkgever kiest in samenwerking met jou waarvoor die premie gebruikt wordt.

Begeleidingspremie

Naast de loonpremie is er ook een begeleidingspremie. Daarmee kan je werkgever extra begeleiding voorzien op de werkvloer. Dit kan interessant zijn wanneer je beslist om een andere functie te nemen.

De loonpremie en de begeleidingspremie vormen samen de premie individueel maatwerk. Die laatste vervangt de vroegere Vlaamse ondersteuningspremie (VOP). Voorwaarden en meer info hierrond vind je op de website van de VDAB.

Zelf had ik recht op de voorganger, de VOP (loonpremie). Het vergde wat interviews en administratie, maar ik werd begeleid door een ondersteunend team dat mijn dossier behandelde. Na enkele maanden was dit goedgekeurd en werd er een maandelijks premie toegekend aan mijn werkgever. Jammer genoeg heb ik daar zelf niets van gemerkt, de werkgever heeft dit doodleuk opgepot,

en verder geen rekening gehouden met vertragingen of belemmeringen. Het is een mooi initiatief van de Vlaamse Overheid, maar niet elke werkgever heeft de maturiteit om hier correct mee om te gaan. Het gaf mij wel gemoedsrust. Ik bleef soms wat langer in bed liggen of nam geen verlof om naar de dokter te gaan zonder schuldgevoel. Ik zou verlenging kunnen aanvragen, maar gezien mijn ervaring met deze werkgever ben ik dat zeker niet van plan. Kijk naar je context, en beslis of je het de moeite waard vindt.

2. Zelfstandige in hoofdberoep of bijberoep

Ook als zelfstandige met een gezondheidsprobleem of beperking heb je recht op een ondersteuningspremie. Die premie compenseert je rendementsverlies en de bijkomende kosten. Je werkt bijvoorbeeld wat trager, of bent vaker afwezig. Je kiest zelf waarvoor je de ondersteuningspremie gebruikt. Ook de informatie hierrond vind je terug op de website van de VDAB.

Ik kon natuurlijk niet alles kwijt in dit artikel en heb nog genoeg te vertellen of te delen.

Wil je meer informatie of heb je vragen?

Mail me gerust op: belgie@nvacp.be



Rectificatie c.q. aanvulling op Q&A van bijniermagazine 76

Een stukje over de vergoeding van medicijnen uit de Q&A-rubriek in het vorige magazine, heeft wat stof doen opwaaien. Het gaat om het stukje 'Hydrocortison 'deluxe'. Het is maar hoe je het leest, maar het heeft wat verdere uitleg nodig. Het betreft deze passage:

"Op jaarbasis kost een behandeling op basis van 30 mg per dag al gauw meer dan 4000 euro. In de meeste landen zijn deze middelen daarom niet verzekerd door de ziektekostenverzekering. De zorgverzekering vindt het verschil in kosten namelijk niet verdedigbaar tegenover de eventuele gezondheidswinst en ze hebben daarmee misschien wel een punt. In Nederland geldt een terugbetaalregeling, maar die is maximaal 250 euro per jaar en dat is eigenlijk een druppel op een gloeiende plaat. En zelfs als je zulke kosten na eigen afweging zou willen maken, dan zijn er ook nog eens met enige regelmaat leveringsproblemen."

Een patiënt hoeft 'slechts' maximaal 250 euro per jaar aan eigen bijdrage te betalen. Je had de zin ook zo kunnen lezen dat je 250 euro terugbetaald krijgt van de 4000 euro en dat je dan nog steeds 3750 euro moet betalen. Dat klopt niet. Sinds 2019 hoeft niemand meer dan 250 euro aan eigen bijdragen te betalen ongeacht de hoeveelheid medicijnen die je gebruikt. Na die 250 euro hoef je het hele jaar niets meer te betalen.

Samengevat, je betaalt dus 385 euro aan eigen risico (dat moet iedereen betalen die zorg gebruikt) en 250 euro eigen bijdrage als je de volgende medicatie gebruikt: @Fludrace, @Florinef, @Plenadren en @Efmody. Als je een of twee van deze medicijnen gebruikt moet je bijbetalen tot een maximum van 250 euro per jaar. Voor 3 van 4 geldt een terugbetalingsregeling, alleen voor @Florinef niet. Meer informatie vind je op de themapagina 'Medicijnen' van BijnierNET: www.bijniernet.nl/medicatie-themapagina/

Vraag het de endocrinoloog (Q&A)

Diederik Smit, internist-endocrinoloog

Wisseldiensten voor de bijnierpatiënt

Sommige van jullie hebben er mee te maken: wisseldiensten. Noodzakelijk kwaad voor velen, vaak in beroepen die belangrijk zijn om de maatschappij draaiende te houden. Maar bewust afwijken van je bioritme is soms vragen om problemen. Waar de één zich zonder moeite aanpast, is dat voor de ander soms een hele uitdaging. We weten dat je 'flexibiliteit' om mee te draaien in wisseldiensten minder wordt met de leeftijd. Intussen is ook bekend dat het leven in ploegendienst nadelige gevolgen kan hebben voor de gezondheid, met name op langere termijn. Er zijn associaties bekend met een verhoogd risico op hart- en vaatziekten, kanker, obesitas en diabetes mellitus type 2.

Hoe zit dat eigenlijk? Veel komt neer op je hormoonhuishouding. Door het verschuiven van je slaap- en waakritme raakt je biologische klok compleet in de war en je hormonen zijn totaal de draad kwijt. Het zogenaamde circadiaanse ritme in de mens – ons 24-uursritme – luistert nou eenmaal nauw en is normaliter een onzichtbare dirigent die allerlei hormonen aanstuurt, waaronder cortisol, orexine, melatonine en de geslachtshormonen. Laten we eens beschrijven hoe deze hormonen reageren op die chaotische dienstroosters.

Cortisol: de stressmanager

Cortisol, jullie als lezer natuurlijk wel bekend, speelt een belangrijke rol in je lichaam in eindeloos veel processen. Normaal gesproken piekt cortisol in de vroege ochtend, waardoor je fris en energiek je dag kunt beginnen. En in de avond daalt het niveau zodat je rustig kunt slapen. Maar wat gebeurt er als je nachtdiensten draait (in deze situatie ervan uitgaande dat je een normaal functionerende bijnier hebt)? Juist, het genoemde cortisolritme raakt ontregeld. Je kunt te maken krijgen met hoge cortisolspiegels die langer duren dan normaal, tot diep in de avond en de nacht, wat kan resulteren in



slaapproblemen, verminderde stressbestendigheid en zelfs een verhoogde vatbaarheid voor infecties. Dat kan wisseldiensten een ware uitputtingslag maken.

Orexine: de waakzame wachter

Orexine is het hormoon dat je wakker en alert houdt. Als je in de avond nog naar je werk rijdt, dan zakt de orexine normaliter langzaam weg uit je lijf – een gebruikelijk signaal om over te gaan in de slaapstand – maar dan begint je (werk)dag eigenlijk pas. Door wisseldiensten kan de productie van orexine dus uit balans raken. Soms geeft dit extra vermoeidheid. Het hormoon is ook betrokken bij de eetlust en ook dit kan uit evenwicht raken. Heb je je ooit afgevraagd waarom je na een nacht doorhalen trek hebt in alles wat ongezond is? Precies, orexine.

Melatonine: de slaapvriend

Melatonine is ook goed bekend als hormoon dat je lichaam helpt om in slaap te vallen. Dit hormoon wordt geproduceerd wanneer het donker is, waardoor je

slaperig wordt. Maar als je 's nachts werkt en wordt blootgesteld aan fel kunstlicht, wordt de productie van melatonine onderdrukt. Hoewel dat op dat moment wenselijk is – je wilt immers niet tijdens je dienst in slaap vallen (en zeker je baas niet) – gooit het wel je slaapritme in de war. Het resultaat? Je lichaam weet niet meer wanneer het tijd is om te slapen. Dit draagt bij aan slapeloosheid. Overdag heb je juist moeite om in slaap te komen omdat de natuurlijke prikkel om melatonine te maken ontbreekt.

Geslachtshormonen: de delicate dans

Ook geslachtshormonen zoals testosteron en oestrogeen kunnen ontregeld raken door een verstoord circadiaans ritme. Dit kan leiden tot lagere testosteronspiegels bij mannen, die hierdoor sneller te maken krijgen met vermoeidheid, somberheid en libidoverlies. Ook bij vrouwen raakt de cyclus mogelijk door de war, met als gevolg soms een uitstel of zelfs afstel van een menstruatie. Dit geldt natuurlijk niet voor vrouwen die een vorm van hormonale anticonceptie gebruiken, omdat bij hen de hormoonspiegels geregeld worden door de pil.

Addisonpatiënten en wisseldiensten

Voor mensen met de ziekte van Addison, die afhankelijk zijn van hydrocortison om hun ontbrekende natuurlijke cortisol te vervangen, zijn wisseldiensten een bijzondere uitdaging. Enerzijds gelden voor hen dezelfde hormonale uitdagingen voor orexine, melatonine en de geslachtshormonen. Anderzijds is het cortisoldeel een stuk ingewikkelder. Wat doe je als je nachtdiensten draait? Hier komt maatwerk om de hoek kijken.

Switchen naar een andere tijdzone

Als je dagdiensten draait, kun je met je hydrocortisoninname natuurlijk je gebruikelijke doseringen volgen. Maar bij nachtdiensten moet je creatief worden. Uiteindelijk zal iedereen voor zichzelf moeten uitzoeken wat het beste werkt en is er geen one size fits all. Maar een manier om ernaar te kijken is om als het ware je klok te verzetten (alsof je op reis bent) en het begin van de (nacht)dienst te zien als start van je dag. Dan neem je dus ook op dat moment de dosis die je normaliter bij het opstaan neemt. Als dat in de avond is, dan start je dus eigenlijk je dag opnieuw bij aanvang van de dienst, en zo ook je doseerschema. Dat is dan jouw '8:00 uur' geworden. En volgens die logica kun je dan ook je andere doseringen timen.

Overgang van nacht- naar dagdiensten

De overgang terug van nachtdienst naar dagdienst kan bijzonder lastig zijn, en misschien nog wel moeilijker dan van dag- naar nachtdiensten. Er zijn grote verschillen tussen hoe mensen hun ritme terugdraaien: sommigen halen door tot de volgende avond en sommigen gaan (kort) bijslapen. Je moet voor jezelf uitzoeken wanneer je 'de klok' weer terugzet naar de echte tijd. Als je doorhaalt dan begin je de ochtend weer als vanouds met je normale startdosis; als je eerst nog even wilt bijslapen, dan neem je de ochtenddosis nadat je wakker wordt en zet je daarna de klok weer terug.

In slaap vallen bij wisseldiensten

Bij wisseldiensten moet je vaak overdag slapen. Met het verhaal over hormonen in de hand kun je hiervoor de volgende drie adviezen opstellen. Zorg er ten eerste voor dat je in je cortisolritme ook al geruime tijd voordat je gaat slapen je laatste (en veelal laagste) dosis gehad hebt. Je wilt namelijk lage cortisolspiegels als je bed in gaat. Ten tweede wil je op dat moment juist een hogere melatonineproductie. Zorg dus ruim voordat je naar bed gaat voor een donkere omgeving en probeer te ontspannen en je hoofd leeg te maken. Sommigen zullen baat hebben bij een (lage dosis) melatonine. Er is wetenschappelijk bewijs dat dit supplement juist goed werkt bij mensen die wisseldiensten doen. En ten derde moet er een beetje slaapdruk zijn om in slaap te vallen op onnatuurlijke tijdstippen. Als je wakker bent bouwt zich de afvalstof 'adenosine' op in de hersenen. Hoe meer dat stapelt, hoe moeier je bent. En als je ondanks de ontregeling van alle genoemde hormonen toch wilt proberen te slapen, dan kan je soms beter net iets langer wakker blijven (of eerder opstaan) om toch voldoende adenosine op te bouwen om de slaap te kunnen vatten.

Conclusie

Wisseldiensten hebben een aanzienlijke impact op je hormonale evenwicht en algehele gezondheid. Voor mensen met de ziekte van Addison, die afhankelijk zijn van hydrocortison, is een zorgvuldige aanpassing van de medicatie essentieel om de nadelige effecten van wisseldiensten te minimaliseren. Zoek de manier die bij je past en houd je niet te veel vast aan één specifieke methode. Bijnierpatiënt zijn betekent: luisteren naar je lichaam. En als je twijfelt, kun je misschien beter net één dosis extra nemen in plaats van één te weinig.

Een trip langs 'memory lane'

Anke Kruiswijk



Werken... ik doe het inmiddels al jaren niet meer. Nou ja, dat is niet helemaal waar. Ik werk keihard. Het regelen en onderhouden van mijn gezondheid is een baan. Nog onbetaald ook en de vooruitzichten zijn beroerd. Het 'regelwerk' is het minst leuke deel van mijn werk. Gestoord word ik van het wachten, doorverbinden, weer wachten en alle andere administratieve rompslomp. Met grote

regelmaat zeg ik dat 'ik op mijn werk gebruik kon maken van ondersteuning voor dit soort zaken, maar dat ik nu meer behoefte aan een personal assistant heb!'

Geen betaalde baan meer hebben (oftewel afgekeurd zijn): ik vind het lastig. Het was niet zo dat ik mijn baan was, maar ik vond het wel heel belangrijk! Werk gaf me zoveel. Dus toen ik de aankondiging van het volgende thema las, begon de trip langs 'memory lane...'

Te beginnen met mijn studiekeuze. Die bleek niet zo geschikt te zijn. Afgekeurd voor het werk voordat ik aan de opleiding begon.... Dat bleek ook te kunnen. 'Dan maar naar de HEAO', dacht ik toen. Het groepje waar ik veel mee optrok, ging ook naar de HEAO. Economie was tenslotte best een leuk vak! Maar op de avond van de diploma-uitreiking vond ik het toch verstandiger om die keuze twee jaar uit te stellen. Terug naar het VWO. Het werden er drie, want na het VWO volgde een jaar in een revalidatiecentrum. Tijdens mijn opname in het revalidatiecentrum dacht ik wederom na of economie echt was wat ik wilde. Nee. Het werd rechten. Mijn studiekeuze werd daar met hoongelach ontvangen. 'Rechten? Er is hier niemand die zo'n hekel aan regeltjes heeft als jij'. Klopt. 'All I learnt at

school, was how to bend not break the rule' (Madness/ Baggy Trousers). Dat moesten zij mij nageven. Later was mijn favoriete onderwerp inderdaad misbruik van recht en belastingontwijking in de vennootschapsbelasting.

Vervolgens deed ik heel erg lang over mijn opleiding. Soms was ik wanhopig. Helemaal als een van mijn vriendinnen, een HIPO (high potential) weer haar zoveelste uitnodiging had voor een klasje. Ik voelde me meer een NOPO: een no potential. Dat viel mee. Na mijn afstuderen was de arbeidsmarkt nogal krap en ik bleek gelukkig ook nog wel iets van mijn vak te begrijpen.

Maar werken met chronische ziekten geeft wel een extra dimensie aan het werk....Net zoals voor je studiekeuze gold, bleek het ook handig te zijn om na te denken bij welke werkgevers ik zou passen. Want in mijn vak was (en is) overwerken de norm en veel werkgevers worden aangemerkt als 'sweatshops'. Normale werkweken maken was 'deeltijdwerk'. Op tijd naar huis gaan, leverde de vraag op 'of je vrij nam'. Toch vond ik er een die bij mij paste. Natuurlijk: ook daar was niet alles koek en ei. Dan gold: 'kijk niet zo chagrijnig, je mankeert wat, je komt hier nooit meer weg'.

Mijn werkzame leven was vaak een grote balanceer-act. Qua belasting, maar ook 'wat vertel ik wel, wat vertel ik niet en aan wie'. Vrouw zijn bleek een extra handicap te zijn. Dit gebeurde in 2010, niet in de middeleeuwen. Een bedrijfsarts stelde namelijk voor om gezien mijn gesteldheid voor een aantal uur ontslag te nemen, want ik was toch geen kostwinnaar. Toevallig wel, reageerde ik. Niet waar, maar zelf uren verminderen is met het oog op een eventuele WIA-aanvraag ook onverstandig.

Ik heb in overwegende mate met veel plezier gewerkt. Toen het werken eigenlijk niet meer ging, kon mijn werkgever het inderdaad niet leuker maken, maar wel makkelijker. Ik heb alle ruimte gekregen. Niet werken: ik vind het nog steeds niet makkelijk. Daar werk ik nog aan!

Anke is 53 jaar, getrouwd en woont in Noord-Holland. Sinds 8 jaar heeft zij tertiare bijnierschorsinsufficiëntie en nog enkele aandoeningen. Daardoor is zij arbeidsongeschikt geraakt. Ze blijft niet bij de pakken neerzitten en pakt daarom graag de 'pen'. Voortaan zal zij ieder magazine een column schrijven over haar ervaringen als (bijnier)patiënt.

Een inspiratiebron voor bijnierpatiënten



Fotocredits: Luc Lodder

Sebastiaan Horn uit Den Helder is een naam die steeds vaker opduikt in de wereld van durfsport en avontuur. Zijn indrukwekkende prestaties en onverzettelijke geest maken hem tot een inspiratiebron voor velen. Maar wat hem echt bijzonder maakt, is dat hij ondanks zijn diagnose van bijnierschorskanker blijft streven naar nieuwe uitdagingen. Toch is het belangrijk te erkennen dat wat Sebastiaan doet, niet voor alle bijnierpatiënten weggelegd is.

In mei 2023 kreeg Sebastiaan de diagnose bijnierschorscarcinoom, een zeldzame en agressieve vorm van kanker. Voor velen zou dit het einde van hun sportieve ambities betekenen, maar niet voor Sebastiaan. Ondanks de uitdagingen die zijn diagnose met zich meebracht, waaronder een operatie en een tweejarige nabehandeling met mitotaan, bleef hij vastberaden om zijn passie voor sport en avontuur voort te zetten. Hij ziet het als zijn missie om te laten zien dat een diagnose geen eindpunt hoeft te zijn, maar juist een nieuw beginpunt kan vormen.

Na zijn diagnose heeft Sebastiaan indrukwekkende prestaties neergezet. Een van de meest opmerkelijke was het voltooiën van de Dutch Mountain Trail in de zomer van 2023. Deze uitdagende wandeling van 103 kilometer voerde hem over de zeven hoogste punten van Nederland, waarbij hij meer dan 2000 hoogtemeters overwon in extreme hitte van gemiddeld 35°C. Met deze prestatie werd hij de eerste bijnierschorskankerpatiënt ter wereld die een dergelijk avontuur volbracht.

Maar Sebastiaan's avonturen beperken zich niet tot Nederland. Na zijn diagnose heeft hij ook internationale uitdagingen aangegaan, waaronder bergbeklimmingen en wandelingen in het poolgebied van Noorwegen, freediven en wandelen in de extreme hitte op Bonaire. Deze ervaringen tonen aan dat Sebastiaan zich niet laat beperken door zijn ziekte, maar juist blijft zoeken naar nieuwe grenzen om te verleggen.

Sebastiaan noemt zich ambassadeur van de Bijniervereniging en gebruikt zijn ervaringen om anderen te inspireren. Hij benadrukt het belang van het focussen op mogelijkheden in plaats van beperkingen en moedigt mensen aan om doelen te blijven stellen en uitdagingen aan te gaan. Voor Sebastiaan is sport niet alleen een fysieke uitdaging, maar ook een middel voor verwerking en persoonlijke groei.

Toch is het belangrijk te erkennen dat niet iedere bijnierpatiënt dezelfde grenzen heeft. Voor sommigen is het al een uitdaging om een aantal uren per dag normaal te functioneren, laat staan dat ze durfsporten kunnen beoefenen. Sebastiaan's verhaal is er een van uitzonderlijk doorzettingsvermogen en positiviteit, maar het is niet alleen een kwestie van de juiste instelling en doorzettingsvermogen. De fysieke mogelijkheden en beperkingen van bijnierpatiënten variëren sterk, en wat voor de één haalbaar is, kan voor de ander buiten bereik liggen.

Sebastiaan's verhaal dient echter nog steeds als een bron van hoop en inspiratie. Hij laat zien dat, ondanks de zware diagnose, het mogelijk is om nieuwe doelen te stellen en te blijven streven naar persoonlijke groei. Zijn boodschap aan andere bijnierpatiënten is duidelijk: blijf kijken naar wat wél kan, in plaats van wat niet meer kan. Blijf daarbij luisteren naar je lichaam en respecteer je grenzen.

Voor de toekomst heeft Sebastiaan alweer nieuwe plannen. Hij bereidt zich voor op een freedive door het Marsdiep, een project genaamd "Diving for a Porpoise". Dit avontuur combineert zijn passie voor extreme uitdagingen met zijn inzet voor natuurbehoud. Sebastiaan heeft toegezegd de lezers van Bijniermagazine op de hoogte te houden van zijn vorderingen voor deze unieke onderneming.



Kinder-/jeugdpagina

Save the date!

Amalia Radboudumc AGS-dag

2 november 2024 van **9:30-12:30 uur**

Locatie: Radboudumc, Geert Groteplein Zuid 10, Nijmegen

Op 2 november 2024 organiseert het AGS-team een landelijke AGS-familiedag. Tijdens deze dag kunnen ervaringen uitgewisseld worden en informatie worden opgedaan over AGS. Dus neem je ouders, verzorgers, opa's en oma's mee. Voor de jongere kinderen en eventuele broertjes en zusjes zijn vrijwilligers aanwezig met spelmateriaal om hen te vermaken

Programma en hoe in te schrijven, volgt via de website van het Radboudumc.



Jongierendag!!

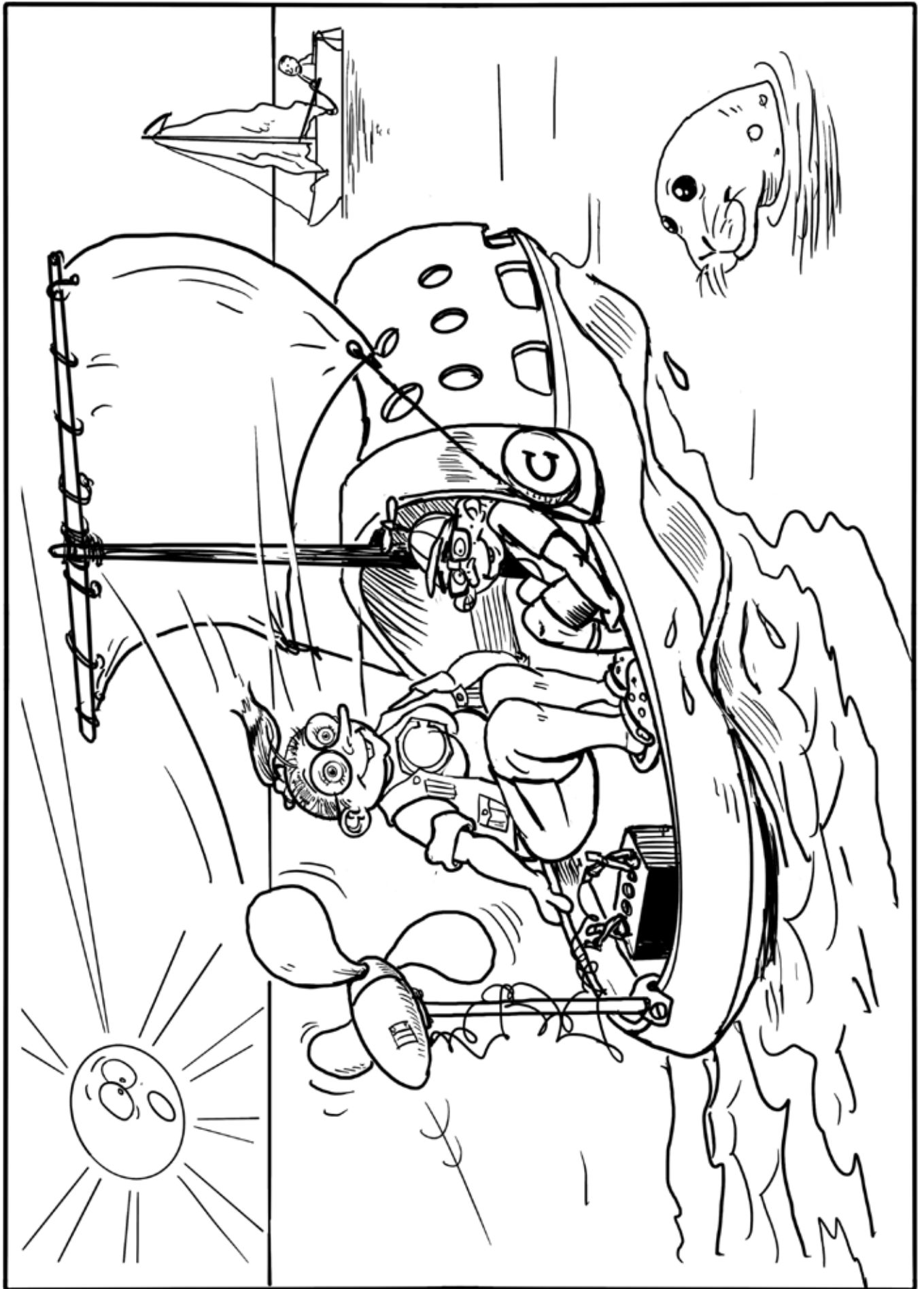
- Rond het moment van verschijnen van dit Bijniermagazine is de jaarlijkse jongierendag! Op **28 september** dus niet alleen aapjes in de Apenheul, maar ook bijnierpatiëntjes (en hun ouders)!
- Ook benieuwd hoe het was? Of was je erbij en wil je een foto sturen of een stukje schrijven? Hartstikke leuk! Stuur je mailtje naar: redactie@nvacp.nl In het volgende magazine meer over dit leuke uitje!

E-learning voor jongeren met niet-goed werkende bijniere

Voor jongeren en ouders van kinderen met niet goedwerkende bijniere, heeft het Radboudumc extra informatie ontwikkeld in de vorm van e-learnings. Als je bijniere niet goed werken, bijvoorbeeld door bijnierschorsinsufficiëntie of AGS, kun je verschillende vragen of problemen hebben. Kinderen met AGS hebben verteld waar zij soms tegenaan lopen in het dagelijks leven en daarom is er een e-learning gemaakt met verschillende praktijkvoorbeelden. In deze e-learning kun je daarmee oefenen.

Kijk op de website van BijnierNET: www.bijniernet.nl/educatie/jongeren-met-oefenen-met-praktijksituaties/ Ook op de website van het Radboudumc zijn deze e-learnings te vinden.





Mijn ervaring met het syndroom van Cushing

Van jarenlang ziek zijn tot genezing

Virgillea van Balkom



“Ik ben niet gek, mam. Deze arts vermoedt dat er wel degelijks iets aan de hand is met mij.” Deze woorden zei ik in november 2020 tegen mijn moeder toen ik in de auto stapte na mijn eerste afspraak met een internist. Vanwege de geldende corona-regels moest ik alleen naar de afspraak, wat voor mij het allerlaatste sprankje hoop was. Ik kan me dit moment nog heel goed herinneren en als ik eraan terugdenk krijg ik weer hetzelfde gevoel in mijn lijf. Een mix tussen opluchting, verdriet, boosheid en spanning. Op dat moment zat ik al bijna een jaar in de ziektewet, omdat ik mijn werk als leerkracht in het basisonderwijs echt niet meer uit kon voeren.

Gezond leven en veel therapieën

Achteraf gezien begonnen mijn klachten al 8 jaar hiervoor, in 2012. Ik was extreem vermoeid, had veel blauwe plekken, mijn haren braken af, ik sliep hooguit 2 à 3 uur per nacht, had enorme stemmingswisselingen, kon me extreem moeilijk concentreren, was veel aangekomen in gewicht (zag er opgeblazen uit) en had een hoge bloeddruk. Maar steeds als ik bij de huisarts kwam kreeg ik te horen dat ik naar een diëtist moest, dat ik therapie kon gaan volgen, dat het stress was of dat ik ‘het nog even aan moest kijken’. Maar geloof me... ik deed er in die tijd alles aan om gezond te leven. Ik at gezond en sportte zo’n 5 keer in de week. Ik heb verschillende therapieën gedaan en hoewel het me veel opgeleverd heeft (als ik nu terugkijk), bracht het me in die tijd niets. Heel logisch, zo bleek later.

“Ik schoot vol en zei tegen mijn ouders: ‘Pap, mam... dit ben ik’.”

Eindelijk werd ik serieus genomen

Ik was zó blij dat deze arts mij serieus nam, maar door de slechte concentratie en alle emoties die door mijn lijf gierden, onthield ik niet echt wat de arts had gezegd. Ik wist alleen dat ik een bloedonderzoek moest laten doen, dat dat de eerste stap was. Toen ik later het verslag van de afspraak in mijn online dossier zag stond er: ‘vermoeden verhoogd cortisol, cushing?’. Toen wist ik het weer. De arts zei me: “Ik vermoed dat uw lichaam te veel cortisol

aanmaakt”. Op dat moment was ik samen met mijn ouders en zocht ‘cushing’ op mijn telefoon op Cushing. Ik schoot vol en zei tegen mijn ouders: “Pap, mam... dit ben ik”.

En inderdaad, dat was ik. Uit onderzoeken bleek dat ik een zeer verhoogde cortisolwaarde had en dat dit afkomstig was uit mijn bijniere. Zelf had ik al onderzoek gedaan naar gespecialiseerde ziekenhuizen en had om een verwijzing gevraagd naar het Radboudumc. Na enkele onderzoeken was ook daar bevestigd dat er een goedaardige tumor van 3 cm in mijn rechterbijnier zat. Met de uroloog werd de operatie, die via mijn rug zou gaan, doorgenomen. Er was echter één kink in de kabel: corona. Hierdoor werd de operatie nog niet gepland en had het geen prioriteit. Ik zou af moeten wachten en zou pas kort van tevoren te horen krijgen wanneer de operatie plaats zou vinden. Daarom was besloten om alvast te starten met medicatie, om in ieder geval mijn bijniere stil te leggen en van die veel te hoge cortisol af te zijn.

Sneller dan verwacht kreeg ik ineens een oproep. Binnen enkele dagen zou ik onder het mes gaan. Wat keek ik uit naar die dag. Natuurlijk vond ik het spannend, maar ik keek vooral uit naar mijn leven ná die operatie. Ik had vaak genoeg van mijn arts en verpleegkundige gehoord dat er geen garanties gegeven konden worden over hoe mijn leven er daarna uit zou komen te zien. Maar ik was vastbesloten dat ik niet bij de mensen zou horen die hun leven lang nog last houden van restklachten. Cushing had al veel te lang mijn leven bepaald.



De operatie is mij 100% meegevallen, al had ik naderhand flink last van de narcose. Om goed te peilen hoe ik zou reageren op de operatie en hoe mijn cortisolwaarde zou zijn, moest ik drie dagen in het ziekenhuis blijven. Ik mocht vanwege corona maar één bezoeker per dag ontvangen en dat was heerlijk. Maar na drie dagen was ik er toch ook wel klaar mee.

Afkicken van de hoge dosis cortisol, met vallen en opstaan

Thuis heb ik de auto gepakt. Ik ben iets af gaan geven bij een collega en een dag later ben ik lekker een stuk gaan wandelen, want het was heel mooi weer. Helemaal gek, als ik hier nu op terugkijk. Daarna werd ik wel even teruggefloten. Weer kwam die extreme vermoeidheid op, voelde ik me licht in mijn hoofd, mijn lichaam voelde zwaar en mijn emoties gingen alle kanten op. Mijn verpleegkundige zei me na een aantal dagen dat ik echt moest toegeven aan het herstellen, niet alleen vanwege de operatie en de narcose, maar ook vanwege het feit dat mijn lichaam nu een lage dosis cortisol kreeg.

“Anderhalve maand na de operatie vertoonde mijn linkerbijnier al activiteit, waardoor ik de medicatie al snel kon afbouwen. Natuurlijk ging dit alles met vallen en opstaan.”

Toch kreeg ik het voor elkaar om eind maart mijn gezicht weer te laten zien op het werk. Ik wilde zó ontzettend graag mijn gewone leven weer terug, dus dat was soms op mijn tanden bijten en door bikkelen. Ik bouwde het werk heel rustig op, buiten de klas, eerst twee dagen van twee uur. Daarna moest ik gaan rusten, om alle prikkels te verwerken. Doordat ik geproefd had aan weer een

‘normaal’ leven, werd ik enorm getriggerd en hongerig naar nog meer. Ik ging mijn grenzen verleggen, soms tegen het randje, maar soms ook er overheen. Ik breidde het aantal uren per dag wekelijks uit. Langzaam ging ik ook mijn taken als leerkracht weer opnemen en ging ik mijn werkdagen combineren met een aantal keren in de week sporten. En dat in combinatie met het afbouwen van de hydrocortison. Anderhalve maand na de operatie vertoonde mijn linkerbijnier al activiteit, waardoor ik de medicatie al snel kon afbouwen. Natuurlijk ging dit alles met vallen en opstaan. Op sommige dagen ging ik fluitend naar mijn werk en ook fluitend weer naar huis, maar er zaten ook zeker dagen tussen waarbij ik daarna doodop was en alleen nog maar huilend op de bank kon liggen en uiteindelijk in slaap viel. In de loop van de tijd merkte ik dat er steeds meer goede momenten waren en ik mijn energie steeds beter kon doseren. Uiteindelijk stond ik na 2 maanden weer fulltime voor de klas en ging me dat prima af. Ook in combinatie met leuke dingen doen met vriendinnen, sporten, uitstapjes en vakanties.

5,5 maand na de operatie was de activiteit van mijn linkerbijnier op zodanig niveau, dat ik helemaal kon stoppen met mijn medicatie. Dat is echt bizar snel. Toch haalde ik de synacthentest die keer nog niet. Ondertussen bouwde ik verder aan mijn leven. Ik werkte nog steeds fulltime als leerkracht. Ik had een nieuwe groep en vond het fantastisch om deze groep én mezelf te ontwikkelen. De kans om mezelf te ontwikkelen kreeg ik toen er een interim-directeur op school kwam. Hij zag dat ik ambities had en wilde mij de kans geven om daar wat mee te doen. Eén dag in de week ging ik managementtaken doen en ondersteunde de interim-directeur bij zijn taken. Inmiddels zijn we 1,5 jaar verder, ben ik helemaal genezen én is het zelfs zo dat ik nu niet meer voor de klas sta en me volledig mag richten op managementtaken en het ontwikkelen van ons onderwijs op school. Ik ben heel erg dankbaar dat ik na zo'n lange zoektocht en die kloteziekte de ruimte en de kans heb gekregen van die interim-directeur, maar ook van de stichting, om door te groeien. Voordat ik de diagnose Cushing kreeg had ik nooit meer van zo'n leven als nu durven dromen.

Medische armband af ... zilveren armband om

“Jij bent een unicum!” Dat is wat Joyce Bongers (54) te horen kreeg van haar verpleegkundig specialist.

In 2012 werd op een MRI-scan per toeval een hypofysetumor in mijn hersenen ontdekt. Deze tumor werd goed in de gaten gehouden en in 2013 blijkt de (goedaardige) tumor toch wat te zijn gegroeid. De tumor ligt tegen mijn oogzenuw en het kortetermijngeheugen in mijn hersenen aan. De neurochirurg vindt het tijd worden dat de tumor verwijderd wordt. Niet iets waar ik op zit te wachten, maar het moet toch gebeuren. De neurochirurg zegt me dat de tumor ongunstig ligt en dat de tumor niet via mijn neus verwijderd kan worden. Beschadiging van de hypofyse is voor 99,9% zeker. Dat was wel schrikken. De tumor is door een operatie via de schedel succesvol verwijderd en ik was opgelucht dat de operatie achter de rug was.

“Ik moest naar de keuken kruipen en proberen medicijnen van het aanrecht te pakken.”

Een dubbel gevoel

Ondanks de opluchting, had ik toch dubbele gevoelens. Meestal ga je het ziekenhuis in om beter te worden, maar ik kom het ziekenhuis uit met de diagnose bijnier/hypofyse-patiënt: panhypopituitarisme. Toen kwam ik er pas achter wat hormonen allemaal in en met je lichaam doen. Het belangrijkste voor mij was dat ik net als andere bijnierpatiënten hydrocortison moest slikken. Ik ben getrouwd en wij hebben geen kinderen. Na de operatie kan ik dus rustig revalideren en vooral mijn lichaam leren kennen wanneer het stress ervaart. In het begin is dat lastig, maar ik ben nuchter ingesteld en maak mijzelf niet zo snel druk. Vlak na mijn operatie gaat het twee keer mis en heb ik het gevoel dat mijn benen mij niet meer kunnen houden en moet ik snel op de grond gaan zitten. Ik moest naar de keuken kruipen en proberen medicijnen van het aanrecht te pakken. Gelukkig lukte dat en al snel deden de hydrocortison-tabletten hun werk en begon ik mijzelf beter te voelen. De schrik zat er echter wel goed in bij mij en mijn man. Daarop hebben we op verschillende plekken in ons huis mooi uitzierende opbergdoosjes met een vlinder of een bloem er bovenop neergezet. Hier deden wij de hydrocortison tabletten in. Ook stopten we de hydrocortison-tabletten en de



noodinjectie (Solu-Cortef) in mijn handtas, zodat ik nooit meer zonder de deur uit kon gaan.

SOS-ketting of medische armband?

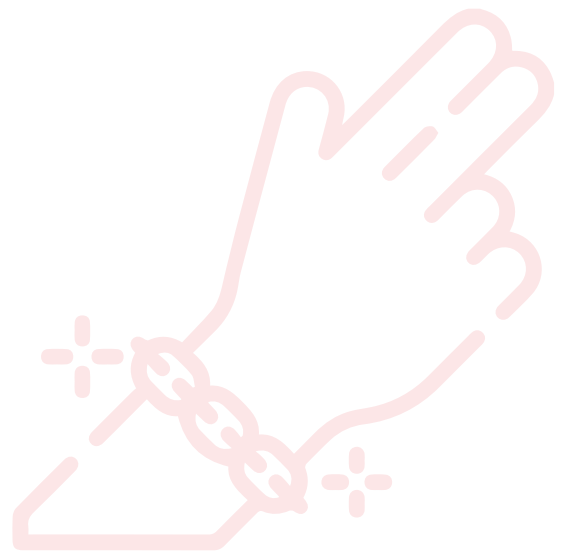
Als je bijniere niet goed werken, kan dat best beangstigend zijn, dat beseften we ons toen ook. Er werd mij verteld dat je dit zichtbaar bij je moest dragen, dus ik schafte een SOS-ketting aan en stopte een SOS-kaart bij mijn telefoon en in mijn portemonnee. Tijdens een lotgenotenbijeenkomst zag ik iemand met een medische armband. Die vond ik vele malen mooier dan de ouderwetse SOS-ketting, dus toen ben ik die gaan dragen. Het gaf mij ook een gevoel van veiligheid.

Weer lekker aan het werk

In de jaren die volgden ben ik gewoon lekker aan het werk in het verpleeghuis waar ik werk. Ik werk al jaren in volledige nachtdienst en wil dat ook graag blijven doen. Ik pas mijn medicatie op mijn ritme aan en dat gaat goed. Ik beoefen lichte sporten, speel bugel (dat is een soort trompet) in een fanfare-orkest en ga er graag op uit met vriendinnen. We gaan graag op vakantie met onze camper of het vliegtuig. Natuurlijk is het altijd opletten: heb ik mijn pillen bij me, hoe voel ik mijzelf en vooral toegeven als het iets minder gaat. Soms een stapje terug doen of een half uurtje liggen doet wonderen.

Ineens mocht ik afbouwen, doodeng!

In 2023 ga ik op controle bij de endocrinoloog en de verpleegkundig specialist. Op mijn 50e was ik op aanraden van de endocrinoloog gestopt met de pil. Toen ik aangaf dat ik nog steeds menstrueerde, reageerde mijn arts heel verbaasd. Dit zou namelijk kunnen betekenen dat mijn hypofyse nog 'iets' doet. Mijn arts wilde dit graag onderzoeken. Natuurlijk stond ik daarvoor



open, maar ik vond het ook wel heel spannend om af te bouwen met de hydrocortison. In etappes ben ik gaan afbouwen en tussendoor werd mijn cortisolwaarde bepaald. Wonder boven wonder reageerde mijn bijniere hier goed op. Door mijn bijniere geen hydrocortison meer te geven moesten zij ook weer gaan werken. En dat gebeurde! Als laatste werd er nog een ACTH-test uitgevoerd om te kijken of mijn bijniere in staat zijn een normale hoeveelheid hydrocortison te produceren. Als dit zo zou zijn, dan mocht ik het stressschema laten varen en hoefde ik geen noodsetjes meer mee te nemen.

Unicum

Eind mei van dit jaar kreeg ik het verlossende telefoontje: alle uitslagen waren goed. "Jij bent een unicum, dit komt bijna nooit voor", zei de verpleegkundig specialist. Om dit te vieren en het hoofdstuk af te sluiten, heb ik mijzelf een mooie zilveren armband cadeau gedaan. Bij het omdoen van deze armband bij de juwelier, verscheen er een glimlach op mijn gezicht die er niet meer afging! De medische armband was niet meer nodig...

Save the date:

Bijniercongres

Datum: zaterdag 24 mei 2025

Locatie: Van der Valk Breukelen (NL)



De tijger en de kater: mijn strijd met cushing

Drs. Sheila de Koning-Backus

Achteraf gezien heeft het zo'n 24 jaar geduurd voordat ze erachter kwam dat ze gekweld werd door een bijniertumor. En dat terwijl ze als wetenschappelijk onderzoeker en epidemioloog Nutrigenomics werkt in het Erasmus MC, waar ze zich dagelijks begeeft tussen artsen. Hoe kan dat zul je zeggen. In dit magazine plaatsen we een beknopte versie van haar verhaal. Wil je het hele verhaal lezen? Het staat (binnenkort) op de website van de Bijniervereniging en van BijnierNET.



Een bezig bijtje

Eigenlijk ben ik zeer nieuwsgierig, gedreven en een 'Bezig Bijtje', altijd al geweest. Maar door mijn bijniertumor was het heel anders. Ik ben 51 jaar en samen met mijn man heb ik een prachtige zoon van 7 jaar, twee katten en een zwerfkat. Ik werk als epidemioloog in nutrigenomics* in het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam en doe promotieonderzoek naar leeftijdsgebonden maculadegeneratie (een netvliesandoening). Ik leef volgens een gezonde leefstijl en sportte veel. Naast sporten houd ik van koken, lezen, reizen en schrijven

* Bij nutrigenomics wordt de relatie tussen genen, voeding en gezondheid onderzocht.

De tijger

Zeker weten doe ik het niet. Maar terugkijkend denk ik dat de eerste signalen al heel ver teruggaan. Ik weet niet eens precies wanneer die vreselijke hoofdpijn begon en dat ik me soms opgejaagd voelde. Als of er een tijger achter mij aanzat. Opmerkelijk was dat deze klachten tijdens mijn studie, toen ik in Stockholm was voor een uitwisselingsprogramma, steeds frequenter voorkwamen. Ik had dagen achter elkaar slapeloze nachten. Wellicht kwam dat door mijn studiedruk? Op dat moment had ik heel dik, stijl en lang haar tot ver over mijn billen. Zomaar, uit het niets, verloor ik ontzettend veel haar. Het was zoveel dat ik besloot om mijn haar resoluut helemaal af te knippen. Een jaar later woonde ik opnieuw voor een uitwisselingsprogramma een half jaar in Parijs. Halverwege moest ik abrupt terug naar Nederland vanwege diverse klachten, waaronder veel pijn, vermoeidheid, gewichtstoename en andere symptomen. Te hard gewerkt wellicht? Mijn huisarts wist zich geen raad en ik werd doorverwezen naar verschillende specialisten. Er werden verschillende diagnoses gesteld, zoals chronisch vermoeidheidssyndroom, fibromyalgie, en ik kreeg regelmatig te horen 'het zit tussen je oren' of 'wellicht een burn-out'.

“ Vaak werd me gevraagd of ik niet te veel deed of te veel hooi op mijn vork nam. Misschien wel... maar voor mijn gevoel klopte het niet. ”

Tussen je oren

Ik voelde vooral fysieke klachten, geen psychische. Het sporten deed mij meestal goed. Natuurlijk was ik niet blij, maar ik was niet depressief, gestrest of had geen zin. Achteraf kan ik begrijpen waarom men in die richting dacht en waarom ik ook te horen kreeg dat ik een 'burn-out' had. De signalen van Cushing lijken op die van een 'burn-out': vermoeidheid, gevoel van uitputting, verminderde concentratie. Maar ik zag nooit op tegen mijn werk. Sommige opmerkingen die ik door de jaren heen te horen kreeg, zijn niet voor herhaling vatbaar. Niet alleen opmerkingen van specialisten en zorgverleners, maar ook vanuit mijn directe omgeving. Ik voelde mij niet serieus genomen en raakte gefrustreerd, waardoor ik de zorg ging vermijden. Ik schaamde me diep omdat ik voortdurend met gezondheidsproblemen kampte, wat ertoe leidde dat ik in stilte leed. Ik deed veel moeite om zo gezond en fit mogelijk te leven. Maar het leek alsof alle pogingen niet echt werkten. De tijger begon als een klein tijgertje, maar groeide naarmate de jaren verstreken. Hierdoor had ik momenten van onstuitbare energie, gevolgd door periodes van uitputting en allerlei klachten. Vaak werd me gevraagd of ik niet te veel deed of te veel hooi op mijn vork nam. Misschien wel... maar voor mijn gevoel klopte het niet.

Bijzondere zwangerschap

De achteruitgang werd met de jaren steeds erger. Mijn man en ik probeerden zwanger te worden, maar dat lukte niet. Op mijn 38e werd mij verteld dat ik in een vervroegde overgang zat en bleek ik niet meer zwanger te kunnen worden. Dat was een klap in mijn gezicht! Ik was voor mijn gevoel nog zo jong. Wij hebben hierdoor voor een alternatieve oplossing moeten kiezen om toch een 'bijzondere zwangerschap' mee te kunnen maken via een logeerbuik (ofwel een draagmoeder). Onze zoon werd te vroeg geboren en moest opgenomen worden op de intensive care neonatologie. Tijdens deze periode werd ik weer heel erg ziek. Het leek erop dat de stresshormonen veel te hoog bleven en geen kant op konden. Mijn lichaam ging in een soort van overlevingsstand: mijn huid ging kapot, weer veel haaruitval, een bol gezicht, ziek worden met een dubbele longontsteking enzovoorts. Toen het na maanden goed ging met mijn zoon, werden mijn lichamelijke reacties weer wat rustiger.

Oorzaak en gevolg

Voor al mijn klachten leek er altijd een 'plausibele verklaring' te zijn. Opgejaagd gevoel en vervolgens een gevoel van uitputting = bipolaire stoornis.

Gevoel van uitputting, vermoeidheid, slecht slapen, concentratieverlies = burn-out. Enorme gewichtstoename terwijl ik vegan eet en sport = ouder worden en vervroegde overgang. Maar als je het allemaal optelt wordt het wel vreemd. Elke arts dacht vanuit zijn eigen expertise en niemand telde op. Maar elk jaar merkte ik achteruitgang en het werd steeds onbegrijpelijker. Ook had ik al heel lang last van grote blauwe plekken (ook in mijn gezicht), oedeem, extra beharing, nagels en huidproblemen. Zou het dan toch iets inwendigs zijn dacht ik.

Ondanks mijn gezonde leefstijl, begon ik ineens nog sneller aan te komen. Elke keer als ik op de weegschaal stond, was ik weer aangekomen. Hoe kan dat nou? De trap op werd inmiddels ook een probleem. Mijn hart ging te keer en ik kon bijna niet meer naar boven. Voorheen kon ik de trap oprennen en kon ik mijn benen letterlijk in mijn nek leggen. Nu kon ik mijn been niet eens meer optillen. Ook kreeg ik regelmatig bloedingen in mijn oog. Inmiddels ging het heel slecht met me. Die vreselijke tijger liet een spoor van destructie achter, niet alleen aan de buitenkant maar ook vanbinnen.

Ons gezin, mijn werk en mijn sociale leven begonnen er behoorlijk onder te lijden en nu nog steeds. Ik wilde zo graag van mijn zoon, mijn gezin genieten en aanwezig zijn. Ik heb het gevoel dat ik telkens maar afwezig ben. Dat mijn man, de rots in mijn branding, heel veel moet opvangen. Hetzelfde geldt ook voor mijn werk. Dat door mijn 'afwezigheid' wat ik opgebouwd heb, mijn carrière door mijn vingers glipt. Laat staan sociale activiteiten of sporten. Mijn wereld werd heel klein...

Maar dat ben jij ...

Na mijn zoveelste ongeluk (ik viel van mijn paard) werd ik per ambulance naar het ziekenhuis gebracht. Daar deden ze verschillende onderzoeken, waaronder een CT-scan met contrast. De resultaten onthulden nieuwe breuken, zo was mijn bekken op twee plaatsen gebroken en ik had weer een wervelbreuk. Maar men zag ook 'iets' op mijn linker bijnier. Ik vroeg nog "Moet ik mij zorgen maken?" De artsen benadrukten dat deze bevindingen niet ongewoon waren.

Niettemin volgde uit voorzorg een verwijzing naar een internist. De internist nam een uitgebreide anamnese af, bestelde een nieuwe CT-scan, labonderzoeken en op mijn verzoek ook een DEXA-scan vanwege de eerdere breuken. Bij het bekijken van mijn

medische dossier ging er bij mij plotseling een lampje branden. De uitslagen lieten namelijk buitensporig hoge cortisolwaarden zien. Waardoor ik ging googelen naar oorzaak en gevolg van veel te hoge cortisol waarden. Het licht ging aan. Alle klachten - slapeloosheid, vermoeidheid, opgejaagd gevoel, rond opgeblazen gezicht, botontkalking, gewichtstoename et cetera - kunnen herleid worden naar cortisol. Als wetenschapper heb ik ook toegang tot andere informatiebronnen, dus besloot ik verder te zoeken. Toen ik de symptomen op een rijtje had gezet, dacht ik: "Ja, dit is het. Het is Cushing". Daarna liet ik dat wat ik gevonden had aan mijn man zien. Ik zei niets. Ik wilde vooral zijn reactie zien. Hij zei meteen: "Maar dat ben jij!"

Echt luisteren is voor sommigen erg moeilijk

Het was voor ons overduidelijk dat die 'vetarme adenoom' op mijn bijnier, te veel cortisol produceerde. De optelling klopte nu en te veel toeval bestaat niet. "Ja, dat is die verschrikkelijke Tijger! Na al die jaren kan ik je eindelijk in de ogen kijken." Spontaan rolden de tranen over mijn wangen. Eindelijk snapte ik het! Allerlei emoties kwamen los, van opluchting tot verdriet. Maar ik was er nog niet. Later las ik in mijn medisch dossier dat de internist in het regionale ziekenhuis dacht dat mijn gewichtstoename simpelweg te wijten was aan een verkeerde leefstijl en dat ik geen duidelijke Cushing verschijnselen vertoonde. Ook de bult in mijn nek deed zij af als 'leefstijl gerelateerde gewichtstoename'. "Zucht, en hoezo een verkeerde leefstijl, ik?" Ze had duidelijk niet naar me geluisterd en keek niet naar alle klachten bij elkaar. Mijn frustratie en boosheid leidde ertoe dat ik een presentatie maakte zoals ik dat zou doen voor een onderzoeksvergadering op mijn werk. Het werd een uitgebreide anamnese, compleet met een tijdlijn. Ik ben tot 2012 teruggegaan in de tijd met behulp van foto's en heb per tijdsperiode een opsomming gegeven van nieuwe en/of toegenomen klachten. Zelfde leefstijl, andere persoon. Toen ik mijn presentatie op tafel legde, viel haar mond open. Met deze informatie en mijn afwijkende labresultaten wilde ik haar vragen om mij door te verwijzen naar het Cushing expertisecentrum van het LUMC. Gelukkig kwam ze daar zelf mee en ik werd gelijk doorverwezen.

Eindelijk werd er geluisterd

Mijn eerste afspraak bij het LUMC was meteen erg prettig. Eindelijk een warme deken om mij heen. Daar legde ik mijn presentatie direct op tafel.

Mijn behandelend arts endocrinoloog/internist, moest zelfs een beetje lachen. Ze zei: "U heeft bijna de hele anamnese al gedaan." Maar zij luisterde naar het hele verhaal en vertelde dat er klachten zijn die inderdaad hierbij zouden kunnen passen, maar ook dat er Cushing-kenmerken afwezig waren. Helaas moesten de onderzoeken die in het regionale ziekenhuis gedaan waren, opnieuw uitgevoerd worden, omdat de testresultaten niet goed te verklaren waren. Deze waren namelijk afgenomen onder invloed van Femoston (een medicijn tegen overgangsklachten), dat juist de cortisolwaarden verhoogt. Het heeft nog twee maanden geduurd en eindelijk was het bewijs daar: Cushing als gevolg van een hormoonproducerend adenoom op de bijnier.

“ Dus ik ga met mijn nieuwe ‘kater’ op ontdekkingsreis. Wie weet blijft hij mij gezelschap houden, maar ik hoop dat hij een zwerfkater wordt! ”

Kerstcadeautje

Er werd een operatie ingepland voor eind december. Eindelijk. De weken voorafgaand aan de operatie waren buitengewoon zwaar. Veel van mijn emoties durfde ik niet te uiten, omdat ik anderen niet ongerust wilde maken. Terwijl mensen in mijn omgeving wel erg ongerust waren. Normaal gesproken maak ik graag grappen, maar dat lukte me zelfs niet meer. Het voelde alsof ik letterlijk mijn gevoel voor humor verloren was door die tumor en dat ik voor het eerst in mijn leven ontzettend bang was! Mijn lichaam vertoonde zulke vreemde symptomen, dat het bijna niet te beschrijven was. Ondanks dat bleven we positief en hielden we vol, we moesten nog even doorzetten. Op vrijdag 21 december 2023 werd mijn bijnier en de tumor verwijderd: dag tijger! Gelukkig kon de operatie gedaan worden met de Da Vinci methode (met vijf robotarmen). Alles verliep goed, zonder complicaties. Er werd gezegd dat ik er rekening mee moest houden dat ik met kerst nog in het ziekenhuis zou liggen, maar de dag voor kerst mocht ik ineens toch naar huis. Wij waren allemaal dolblij!

Dag tijger, hallo kater

Nu is er een hele nieuwe fase aangebroken in mijn leven. Een leven met één bijnier. Die tijger, waar ik aan gewend was geraakt, is verdwenen. Het opgejaagde gevoel is helemaal weg. Daarvoor in de plaats heb ik nu 's ochtends een enorme kater. De overgebleven bijnier lijkt wel in een winterslaap, hij produceert bijna geen cortisol. Om dit op te vangen begon ik aan een dubbele dosering 20-10-10 Hydrocortison met een afbouwschema. Dat ging in het begin heel voorspoedig. Ik voelde mij veel beter, vrolijker en was zelfs weer gaan bewegen. Ik hoopte weer te gaan sporten en meer te kunnen gaan werken. Maar mijn lichaam was het daar nog niet mee eens. Die kater protesteerde! Na al die jaren wilde de kater vooral rust blijkbaar. Ik neem nu alle tijd die mijn lichaam nodig heeft. Langzaam voel ik mij beter worden al is het met zware ups en downs. Herstel is maatwerk en je moet je eigen lichaam opnieuw leren kennen. Dus ik ga met mijn nieuwe 'kater' op ontdekkingsreis. Wie weet blijft hij mij gezelschap houden, maar ik hoop dat hij een zwerfkater wordt!

Blijven werken

Er werd me vaak gevraagd hoe het me gelukt is om te blijven werken. Uiteraard was dat niet eenvoudig. Als ik terugkijk, denk ik dat ik in een soort overlevingsstand stond. Ik ging door tot ik erbij neerviel, omdat ik niet wilde opgeven. Ik wilde niet ziek zijn en deed er alles aan om gezond te blijven. Ik werkte veel vanuit huis en kon mijn eigen dagindeling bepalen.

Ik sliep bijna niet en werkte op elk moment dat het kon, zelfs vanuit het ziekenhuis vlak voor operaties. Concentratie, geheugenproblemen, hoofdpijn en de bekende 'mist' in je hoofd waren grote uitdagingen. Wat mij hielp, is dat ik mijn werk ontzettend leuk vind en er gepassioneerd over ben. Daarnaast kan ik goed communiceren wat ik wel en niet kan, en mijn omgeving en werkgever geloven in mij. Mijn werkgever verlengde zelfs mijn PhD-contract en zei expliciet dat ze vertrouwen in mij heeft. Het blijft onzeker, maar zolang ik resultaten behaal, artikelen publiceer en geld binnenhaal, is het gerechtvaardigd mij in dienst te houden.

In de loop der jaren ben ik van 40 uur per week werken naar 20 uur gegaan. Een maand voor mijn operatie heb ik mij volledig (100%) ziekgemeld. Inmiddels heb ik me weer voor 10 uur per week (50%) beter gemeld. Mijn artsen vonden dit te snel en onverstandig, maar ik heb die intellectuele uitdaging echt nodig. Natuurlijk blijft dat met momenten een uitdaging, maar ik denk dat het realistische start is.



Onderzoek naar de effecten van de Addison hulphond op het omgaan met bijnierschorsinsufficiëntie

Merel Janssen en Celyza Wissel

Vanuit de opleiding Diermanagement aan de Hogeschool Van Hall Larenstein hebben wij vanaf september 2023 een halfjaar stagegelopen bij Stichting Kibō Medical Detection Dogs te Nijkerk. Dit beviel zo goed dat wij ook onze afstudeeropdracht bij Stichting Kibō wilden doen. Directrice Mieke de Boer stelde een onderzoek naar de Addison hulphond voor.



Veranderingen in de lichaamsgeur

Stichting Kibō Medical Detection Dogs is de enige organisatie in Nederland die haar medische detectiehonden traint om te reageren op vroegtijdige veranderingen in de lichaamsgeur bij mensen met bijnierschorsinsufficiëntie. Wetenschappelijk is bewezen dat medische detectiehonden lichaamsgeur bij patiënten kunnen detecteren. In dit geval wordt de honden aangeleerd om op een te laag cortisolgehalte te reageren. De hulphond heeft de overkoepelende benaming 'Addison hulphond', maar is in te schakelen bij iedere vorm van bijnierschorsinsufficiëntie, want bij elke vorm wordt het hormoon cortisol niet of nauwelijks meer aangemaakt. De Addison hulphond ruikt vroegtijdig de verlaging van het cortisolgehalte in het lichaam van

de patiënt en kan hierop reageren voordat de patiënt zelf merkt dat er iets mis is. De patiënt kan dankzij een seintje van de hulphond -een pootje op de knie- op tijd ingrijpen door medicatie in te nemen of noodmedicatie toe te dienen.

Voor patiënten met bijnierschorsinsufficiëntie bestaat geen meetapparatuur die op het moment van te laag cortisol laat zien dat er medicatie moet worden bijgenomen. Alleen de 24-uurs urinetest, de bloedtest en de speekseltest kunnen laten zien wat iemands cortisolgehalte is. Deze tests worden afgenomen in het ziekenhuis en beoordeeld in het laboratorium en zijn dus niet altijd inzetbaar. De Addison hulphond kan een te laag cortisolgehalte direct signaleren bij de patiënt.

Toegevoegde waarde?

Addison hulphonden worden echter niet standaard vergoed door zorgverzekeraars. De reden daarvoor is dat volgens de Rijksoverheid onvoldoende onderzoek is gedaan naar de toegevoegde waarde en de effectiviteit van deze honden. Door het ontbreken van vergoeding lopen patiënten met bijnierschorsinsufficiëntie de kans op een Addison hulphond mis.

Het doel van ons afstudeeronderzoek was het meten van zowel positieve als negatieve effecten op het leven van een persoon met bijnierschorsinsufficiëntie die een Addison hulphond teweegbrengt, op het gebied van de kwaliteit van leven, de zorgvergoedingen en de professionele zorg.

Onze interesse voor dit onderzoek lag bij mensen met bijnierschorsinsufficiëntie die een Addison hulphond hebben van stichting Kibō. Momenteel zijn er zeven hulphonden in Nederland, waarvan enkele al gecertificeerd zijn en enkele nog in training zijn. Van de zeven mogelijke respondenten (patiënten) hebben wij er zes kunnen interviewen. Ook zijn we in contact gekomen met vier familieleden. De interviews gingen onder andere over medicatiegebruik, ziekenhuisopnames, ziekenhuiscontroles, ambulancegebruik, gevoel van vrijheid, veiligheid, sociaal en werkend leven en klachten van de bijnierschorsinsufficiëntie.

Om inzicht te krijgen in de professionele zorg die de respondenten ontvangen hebben wij geprobeerd contact op te nemen met hun artsen. Een online vragenlijst, die we hiervoor hadden opgesteld, is via de respondenten doorgestuurd naar hun behandelend artsen. Helaas kwam hier weinig respons op. Dit heeft ertoe geleid dat er contact gelegd is met de Bijnierverseniging, die de vragenlijst verder verspreid heeft in hun netwerk. Uiteindelijk hebben drie artsen de online vragenlijst ingevuld.

Veiligheid en rust

Uit de online vragenlijst kwam naar voren dat de artsen robuust bewijs en wetenschappelijke studies wat betreft de Addison hulphond missen. Hierdoor kunnen zij niet vertrouwen op de werking van de Addison hulphond en weinig inzicht bieden in een eventuele verandering in de professionele zorg.

Uit de gehouden interviews blijkt dat de hulphond een positief effect heeft op veiligheid, arbeid, vrijheid en sociaal leven. De respondenten zeggen dat de hulphond een veilig gevoel geeft, aangezien de hulphond waarschuwt voor een te laag cortisolgehalte. Ook geven zij aan meer zelfstandigheid te ervaren, wat een positief effect heeft op het werkende en sociale leven. Dit wordt bevestigd door de familieleden: zij zeggen een constant gevoel van alertheid te ervaren. De aanwezigheid van de hulphond heeft dit gevoel weg kunnen nemen, waardoor er rust is ontstaan bij de familieleden. Het comfort van leven wordt hierdoor zowel voor de patiënten als voor de familieleden bevorderd.

Er zijn echter ook zaken waar de hulphond geen invloed op heeft, zoals de verschijnselen van de bijnierschorsinsufficiëntie, de hoeveelheid ziekenhuiscontroles, het stressgehalte en de triggers van een persoon met bijnierschorsinsufficiëntie. De hulphond functioneert hier als metgezel en signaleert waar nodig, maar kan situaties en reacties op triggers niet voorkomen. Ziekenhuiscontroles en medicatiegebruik zullen altijd noodzakelijk blijven. De aanwezigheid van de Addison hulphond vermindert wel het aantal bijniercrises en ziekenhuisopnames. De respondenten zeggen dat ziekenhuisopnames bijna niet meer voorkomen. Wanneer deze nog wel voorkomen gaat hier eerst een signalering van de hulphond aan vooraf. Het blijft de verantwoordelijkheid van de respondent om hierop te reageren.

Conclusie

Als antwoord op de onderzoeksvraag 'Wat zijn de effecten van een Addison hulphond op het leven van een persoon met bijnierschorsinsufficiëntie?' is gebleken dat de komst van de Addison hulphond positieve effecten met zich meebrengt wat betreft de kwaliteit van leven van de respondenten. Daarnaast blijkt dat er minder gebruik wordt gemaakt van zorgvergoedingen, dit komt overeen met de vermindering van bijniercrises en ziekenhuisopnames. Qua medicatie en ziekenhuiscontroles is er vrijwel geen verandering met de komst van de Addison hulphond.



**van hall
larenstein**
university of applied sciences

Mijn kind heeft een bijnieraandoening, wat nu?

Sophie Delabie

Allemaal vragen

Als blijkt dat je kindje ziek is, komt er een hoop op je af en heb je veel vragen. Waar zitten de artsen die de ziekte kennen? Wat moet ik doen om de gezondheid van mijn kind te bewaken? Kan ik nog wel voltijds werken als ik steeds beschikbaar moet zijn? Ben ik nu een 'drama-queen' of doe ik wat er nodig is? Wat voelt mijn kind zich als het te laag zit? Hoe kan ik maken dat zijn/haar ontwikkeling niet belemmerd wordt? Hoe voed ik mijn kind op tot iemand die de ernst van zijn situatie heel goed beseft, maar die toch happy en vol vertrouwen naar de toekomst kijkt? Zal hij het werk kunnen doen dat hij wil? Hoe kan ik genoeg loslaten om mijn kind op kamp te kunnen laten gaan? Aan wie kan ik mijn kind toevertrouwen op school/crèche, kamp, op kamers? Je regelt, vecht, zoekt uit, zit in bad met je mobieltje naast je, want de crèche/school/oma zou wel eens kunnen bellen, piekert of je genoeg doet en doet een schietgebedje dat alles goed gaat.

Gelukkig is/zijn er ...

Gelukkig zijn er lotgenoten die je begrijpen en tips kunnen geven. Niemand kan ook maar inschatten hoe het is om ouder te zijn van een kind met een zeldzame ziekte, tenzij ze zelf ook zo'n kind hebben.

Gelukkig is er de patiëntenvereniging die alle stemmen van die zeldzame ziekte samenbrengt en ze een luider stem geeft in het bewaken van de zorg ervoor.

Gelukkig is er die ene vriendin/juf/jeugdlerder... die je toch wel wat bang gemaakt hebt en die je vertelt dat ze/hij 's nachts heeft liggen piekeren hoe ze/hij correct voor je kind kan zorgen. Op die kan je rekenen!

Na enkele jaren heb je je nieuwe realiteit aanvaard en voel je dat je het goed doet. En dat je kind het goed doet. Een realiteit die helemaal anders is dan je verwachtte, maar die ook gaat. Een realiteit die je gewoon ergens anders bracht dan je plande, maar die je als persoon en ouder verder bracht dan je ooit gedacht had. Hello tiger moms and dads!

Welke initiatieven zijn er om je te ondersteunen:

- Vanuit de Bijnierverseniging zijn er verschillende Whatsappgroepen ontstaan:
 - o De whatsappgroep 'Ouders bijnierziekten'. Een positief ingestelde, net voldoende actieve, whatsappgroep.
 - o Whatsappgroep 'NVACP-bijnierapp jongvolwassenen' (voor en door ongeveer 20 à 30-jarigen). Hier kan je altijd terecht met vragen die je aan lotgenoten wil stellen. Interesse? Mail je mobiele nummer naar bestuur@nvacp.nl en wij sturen het door.
- De Bijnierverseniging organiseert elk jaar een Jongerendag (voor kind/jeugd/ouders). Dit vindt meestal plaats in het najaar (dit jaar is het op 28 september).
- Jaarlijks wordt er een zeiluitje voor +7 jaar met gezin georganiseerd (houd hiervoor ons webnieuws en de website in de gaten).
- In dit Bijniermagazine staat altijd een Kinder-/jeugdpagina met informatie, maar ook met leuke berichtjes.
- Bij voldoende belangstelling wordt er een jeugdprogramma georganiseerd tijdens het jaarlijks bijniercongres.
- Het Radboudumc organiseert met regelmaat het Amaliacafé vanuit de afdeling kinderendocrinologie. Dit zijn online bijeenkomsten onder begeleiding van Prof. Dr. Hedi Claahsen en Nancy Lucius, telkens rond een thema. Deze sessies worden aangekondigd op de website en via het webnieuws.
- Het Erasmus MC organiseert regelmatig een kind- en oudermiddag met endocrinologen en endocrinologische verpleegkundigen. Ook deze sessies worden aangekondigd op de website en via het webnieuws.
- In Vlaanderen zijn er speeldates voor baby's en kinderen tot 12 jaar. Deze worden georganiseerd door Laetitia en Sébastien. Nieuwe sessies worden aangekondigd op de website en via het webnieuws). Je kunt hiervoor ook contact opnemen met team België: belgie@nvacp.be.
- Het bestuur werkt momenteel aan een instructiebrief voor op school/crèche, vrijetijdsbeweging, kamp of anderszins. Heb je een goedwerkend voorbeeld? Dan zouden we dat graag ontvangen. Stuur u het dan naar: sophie.delabie@nvacp.be.
- Zijn er initiatieven die hier niet vermeld staan? Heb je zelf ook iets georganiseerd? Laat het ons weten via bestuur@nvacp.nl.

BijnierNET nieuws

Bij de behandeling van bijnieraandoeningen zijn medicijnen heel belangrijk. De ene keer als geneesmiddel in verband met klachten, de andere keer als substitutiemiddel omdat het lichaam zelf de noodzakelijke hormonen niet meer aanmaakt. Op de website van BijnierNET is over het verkrijgen, het gebruik, het wisselen en de vergoeding van medicijnen informatie verzameld.

Verzamelde informatie over een onderwerp vindt u op een themapagina, zoals de themapagina medicatie.

- Medicatieveiligheid
- Bijsluiters
- Bijwerkingen
- Houdbaarheid
- Medicatiewisselingen
- Vergoedingen
- Preferentiebeleid
- Medicijnrol

Medicatieveiligheid

Mensen met een bijnieraandoening gebruiken regelmatig medicijnen. Medicijnen moeten aan hoge eisen voor kwaliteit en veiligheid voldoen. De fabrikant moet alvorens een medicijn wordt geregistreerd en op de markt komt een uitgebreid dossier overleggen. Het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG) beoordeelt dit.

Internisten/endocrinologen, verpleegkundigen en patiënten hebben gezamenlijk met hulp van apothekers, afspraken gemaakt over de medicijnen. Dit zijn afspraken over de juiste dosering en de juiste vorm, tegen een redelijke vergoeding. Deze afspraken zijn vastgelegd in de Generieke module Medicatie op maat. Dit is een onderdeel van de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen.

De apotheker speelt ook een sleutelrol bij de behandeling van mensen met een bijnieraandoening. De apotheker is namelijk verantwoordelijk voor de medicatiebewaking. Medicatiebewaking betekent dat de apotheker signaleert, analyseert en problemen afhandelt die met de medicatie te maken heeft, en die rekening houden met de kenmerken van jou als patiënt. De apothekersorganisatie KNMP heeft berekend dat een openbare apotheker



gemiddeld per jaar 111.000 terhandstellingen per jaar bewaakt. De apotheker kan daarbij terugvallen op ondersteuning van het informatiesysteem (bron: KNMP-richtlijn Medicatiebewaking, geautoriseerd april 2024). Medicijnen kunt u afhalen of laten bezorgen bij de openbare apotheek (in de wijk of buurt), bij de ziekenhuisapotheek of bij een online apotheek.

De Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen en de generieke module Medicatie op maat zijn te vinden op de website van BijnierNET. Je kunt ze vinden via de themapagina Medicatie, zie ook de QR-code.

Heb je vragen over de medicatie dan kun je je wenden tot jouw apotheker, de behandelend arts of verpleegkundig specialist. Mochten vragen onbeantwoord blijven mail dan naar info@bijnierNET.nl.



Bijsluiters

Bij medicijnen is het verplicht een bijsluiter te leveren. De fabrikant schrijft alle belangrijke informatie op in de bijsluiter. Het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen heeft voorwaarden gesteld aan de bijsluiter. In een bijsluiter moeten staan:

- Waarvoor het medicijn bedoeld is;
- Hoe je het medicijn gebruikt;
- Wanneer je het medicijn niet mag gebruiken;
- Wanneer je voorzichtig moet zijn met het medicijn;
- Welke bijwerkingen er mogelijk zijn;
- Welke stoffen er in het medicijn zitten.

Bijsluiter kwijt? Alle bijsluiters staan ook online bij de CBG Geneesmiddeleninformatiebank. Zoek op de stofnaam van het medicijn, bijvoorbeeld

hydrocortison. Van alle medicijnen die in Nederland een handelsvergunning hebben staan de bijsluiters in deze geneesmiddeleninformatiebank.

Heb je een ervaring met een bijwerking, dan kun je deze melden bij Stichting Lareb.
Zie verder: Bijwerkingen.

Bijwerkingen

Medicijnen kunnen bijwerkingen veroorzaken. Door daar zorgvuldig onderzoek naar te doen, kunnen medicijnen worden verbeterd. Ook bij twijfel is het belangrijk om een ervaren bijwerking te melden bij Stichting Lareb. Schroom niet om met jouw apotheker in gesprek te gaan wanneer er een vermoeden is dat er klachten zijn ten gevolge van een medicijn. De apotheker kan uitleggen waarom klachten zich kunnen voordoen en daarnaast kun je ook een bijwerking melden bij Stichting Lareb. Zo werken we samen aan het opbouwen van kennis over medicijnen.

Houdbaarheid

Op het doosje van de medicijnen of in de bijsluiter zijn instructies opgenomen over de wijze van bewaren van medicijnen. De wijze van bewaren kan van invloed zijn op de houdbaarheid van medicijnen. Instructies gaan vaak over het bewaren van medicijnen, bijvoorbeeld ook tijdens vakanties of onderweg. Op de website van BijnierNET is een themapagina over de houdbaarheid van medicijnen opgenomen. Vind deze pagina door bijv. in de zoekfunctie Houdbaarheid medicijnen te typen.

Medicatiewisselingen

De behandeling van mensen met bijnierschorinsufficiëntie met hydrocortison luistert nauw. Bijnierschorsinsufficiëntie is een aandoening waarbij de aanmaak van cortisol door de bijnier is verminderd of is gestopt. Patiënten gebruiken hydrocortison-tabletten of -capsules met het doel

dit hormoon aan te vullen tot normale hoeveelheden in het bloed. Met verschillende doseringen en inname momenten op de dag wordt geprobeerd zoveel als mogelijk het natuurlijke proces na te bootsen. Iedere patiënt is weer anders en het duurt soms een flinke tijd voordat de patiënt de signalen van het lichaam goed begrijpt en zo nodig zelf kan ingrijpen. Hoe langer een patiënt hiermee ervaring kan opdoen, des te beter het effect. Medicijnwisseling van hydrocortison voor substitutietherapie is daarom niet wenselijk. Samenwerkende beroepsorganisaties, Zorgverzekeraars Nederland i.s.m. de Patiëntenfederatie Nederland hebben afspraken gemaakt over medicijnwisselingen en deze vastgelegd in de Leidraad Verantwoord Wisselen Medicijnen (te vinden op de website).

Regelmatig staan in de krant meldingen van leveringsproblemen van medicijnen. Soms is dat ook het geval voor medicijnen die door bijnierpatiënten worden gebruikt. BijnierNET rapporteert hierover op de website in de 'Dossiers' en op de Facebook-pagina van BijnierNET. Op deze manier kun je op de hoogte blijven. Aanmelden op de nieuwsbrief is ook een optie. Het aanmeldformulier staat op de site onder 'Blijf op de hoogte' (blauwe balk).

Vergoedingen

In het Verdiepingsartikel 'Eigen risico, eigen bijdrage, terugbetaling' wordt uitgebreid uitgelegd hoe de betaling van medicijnen in Nederland is geregeld. Iedereen heeft een zorgverzekering waarvoor per jaar premie wordt betaald. Voor alle verzekeringen is een verplicht eigen risico vastgesteld. Dit bedrag is door de Overheid vastgesteld op minimaal € 385 per jaar. De eerste zorgkosten, zoals de medicijnen, van het nieuwe jaar betaal je dus eerst zelf. Niet alle zorg valt onder het eigen risico. Bijvoorbeeld zorg van de huisarts of wijkverpleegkundige vallen niet onder het eigen risico; deze zorg wordt volledig door de zorgverzekeraar betaald.



Naast het eigen risico bestaat de eigen bijdrage. De Overheid heeft namelijk bepaald dat de zorgverzekeraar voor sommige vormen van zorg niet alles hoeft te vergoeden. Als je gebruik maakt van zorg waarvoor een eigen bijdrage geldt dan hoef je dit niet af te rekenen met de zorgverlener, maar de zorgverzekeraar houdt dit bij en verrekenet het met de patiënt/verzekerde. Er is een maximum van € 250 per jaar vastgesteld. De eigen bijdrage staat los van het eigen risico. Soms kiest een fabrikant van een geneesmiddel, waarvoor een eigen bijdrage geldt, ervoor om deze de eigen bijdragen -geheel of gedeeltelijk- terug te betalen aan de patiënt. Dit geldt bijvoorbeeld voor de medicijnen Plenadren®, Efmody® en Fludrace®. Voor deze medicijnen is een terugbetaalregeling afgesproken. In een enkel geval neemt een apotheker de kosten voor medicatie op zich, zoals de Nationale apotheek dat doet voor vaste klanten met een bijnieraandoening. Dit geldt voor bijvoorbeeld voor vitamine D en calcium.

Wil je meer weten over de financiële kant van de medicijnen die je gebruikt, kijk dan eens op de site van BijnierNET. Stel gerust een vraag, als je er niet uitkomt. Stuur een e-mail naar info@bijniernet.nl. Ook wanneer leveringsproblemen niet tijdig worden opgelost.

Preferentiebeleid

Het is de taak van de zorgverzekeraars om te helpen de Nederlandse gezondheidszorg betaalbaar te houden voor iedereen. Als een van de instrumenten daarvoor gebruiken zorgverzekeraars soms een voorkeursbeleid voor medicijnen. Dit wordt ook wel preferentiebeleid genoemd. Het betekent over het algemeen dat de verzekeraar kiest voor het goedkoopste medicijn en dit heeft direct consequenties voor de apotheker. Die krijgt namelijk minder/niets vergoed wanneer hij een ander medicijn aflevert aan de patiënt. De patiënt kan ook kiezen het medicijn zelf te betalen. De patiënt kan zich goed voorbereiden op wijzigingen die de Overheid doorvoert door:

- Jaarlijks, aan het eind van het jaar, te beoordelen of je zorgverzekeraar conform de afspraken je medicijnen vergoed.
- Kies een apotheker die de medicijnen aflevert conform de afspraken en bespreek dit ook met de apotheker.
- Beslis of je van apotheker verandert wanneer het niet lukt om tot afspraken te komen.

Meer weten? Type in het zoekveld op de website 'preferentiebeleid' en lees hier meer over in het Verdiepingsartikel.



Medicijnrol

Officieel heet een medicijnrol een Geneesmiddel Distributie Systeem (GDS). De term Baxterrol circuleert ook. Het is in feite een lange sliert doorzichtige zakjes met daarin de medicijnen die op een bepaald moment moeten worden ingenomen. Op het zakje staat welke medicijnen erin zitten, de dosis ervan en op welke datum en tijdstip ze ingenomen moeten worden. Een medicijnrol bevat over het algemeen medicijnen voor één, twee of drie weken. Het voordeel van de medicijnrol is dat de kans dat je je vergist bij het innemen kleiner is, de zakjes eenvoudig mee te nemen zijn wanneer je een dagje buitenshuis bent en de medicijnen goed bewaard blijven. Bespreek met je apotheker wanneer je denk dat een medicijnrol jou kan helpen.



BijnierNET probeert zo goed mogelijk op haar website de informatie over medicijnen up-to-date te houden. Mis je informatie over een onderwerp, laat het dan weten door een e-mail te zenden naar info@bijniernet.nl.

Zwangerschap & een bijnierziekte

Als je wordt behandeld voor een bijnierziekte en graag zwanger wilt worden, dan is het zinvol om meer te weten over wat zwangerschap in combinatie met een bijnierziekte inhoudt. Het is goed om te weten dat een bijnierziekte een gezonde zwangerschap niet in de weg hoeft te staan. Maar, voor moeder en kind is het nuttig om extra aandacht te besteden aan de voorbereiding en begeleiding van de zwangerschap.

Vruchtbaarheid

Sommige bijnierziekten kunnen remmend zijn op je vruchtbaarheid. Als je de ziekte van Addison hebt door bijnierantistoffen, dan is er een kans dat de eierstokken ook te maken krijgen met antistoffen, die de eicelvoorraad aantasten. Hierdoor heb je een risico om vroeg in de overgang te komen. Het kan zinvol zijn om al vroeg advies van een gynaecoloog te vragen over je kansen op vruchtbaarheid.

Bij het adrenogenitaal syndroom (AGS) kunnen mannelijke hormonen en progesteron uit de bijnier de kans op zwangerschap verkleinen. Er is dan vaak aanpassing van medicatie nodig om de kans op succesvolle zwangerschap zo groot mogelijk te maken. Soms kan ook medicatie van de gynaecoloog nodig zijn. Als je bijnierschorsinsufficiëntie hebt door een hypofyse-uitval, dan kan het zijn dat de hypofyse ook geen hormoonsignalen naar de eierstok kan sturen. In dat geval worden deze hypofyse-hormonen door de gynaecoloog in de vorm van medicatie voorgeschreven. Zo kan een eisprong worden uitgelokt (ovulatie-inductie). Tot slot zijn zowel onderbehandeling als overbehandeling met hydrocortison ongunstig voor de kans op zwangerschap en voor het behoud van een zwangerschap. Al met al is het dus zinvol om tijdig over kinderwens na te denken en te overleggen met je endocrinoloog. De gynaecoloog, gespecialiseerd in vruchtbaarheid (fertiliteit), kan je meer vertellen over je kans op zwangerschap.

Preconceptioneel consult

Naast de vraag over vruchtbaarheid, is het ook goed om voor de zwangerschap stil te staan bij de vragen over het welzijn van moeder en kind tijdens de aanstaande zwangerschap. Is er bijvoorbeeld een hoger risico op zwangerschapssuiker, hoge bloeddruk of zwangerschapsvergiftiging?

Zijn er extra voorzorgsmaatregelen nodig? Is hydrocortison wel veilig, gebruik je nog andere medicatie die je beter voor de zwangerschap kunt stoppen of wijzigen? Alle aspecten van de aanstaande zwangerschap kunnen worden doorgenomen in een preconceptioneel consult. Dat is een consult bij de gynaecoloog, nog voor de bevruchting (preconceptie). Meestal maakt de gynaecoloog ook een uitgebreid verslag welke een handvat kan zijn tijdens de trimesters van de zwangerschap. Als je dexamethason gebruikt als onderhoudsdosis, dan is het nodig om tevoren met je endocrinoloog te overwegen om dit om te zetten naar hydrocortison, voor de veiligheid van het kind.

Een positieve zwangerschapstest!

Als je zwanger bent, dan neem je contact op met de huisarts en een verloskundige. Of, als je al bij een gynaecoloog onder behandeling bent, dan neem je contact op met de gynaecoloog. Ook informeer je natuurlijk je endocrinoloog. In de eerste fase van de zwangerschap hoeft er op het gebied van hydrocortison/fludrocortison nog niet veel te gebeuren, behalve bij zwangerschapsbraken (zie volgende paragraaf). Als je ook schildklierhormoon (levothyroxine) gebruikt (bijvoorbeeld vanwege een auto-immuun hypothyreoïdie of vanwege hypofyse-uitval) dan is vrijwel altijd aanpassing van de dosis nodig. Als je hierover nog geen plan hebt gemaakt met je endocrinoloog, dan is het dus nodig om meteen contact op te nemen.

Wat te doen bij zwangerschapsbraken?

De meeste zwangeren merken wel een verschil tussen zwangerschapsbraken en braken door een bijniercrisis. Hoe dan ook is het nodig om de aanpak bij braken van tevoren door te spreken met je endocrinoloog. Een voorbeeld van een aanpak is als volgt: bij zwangerschapsbraken binnen 1 uur na inname van de hydrocortison, dan een nieuwe gift hydrocortison nemen. Als de hydrocortison al meer dan 1 uur eerder is ingenomen, dan even afwachten. Bij toenemend/aanhoudend braken is het waarschijnlijk nodig om een hydrocortisonspuit in de spier te (laten) zetten, maar hierover overleg je met de endocrinoloog. Als je erg veel last hebt van zwangerschapsbraken ('hyperemesis gravidarum') dan zullen endocrinoloog en gynaecoloog samen met jou een uitgebreider plan van aanpak maken.

Hydrocortison is veilig in de zwangerschap, ook als een stressdosis nodig is

Er is voldoende wetenschappelijk bewijs dat hydrocortison en prednisolon veilig zijn in de normale doseringen, onder meer omdat deze middelen worden afgebroken door de placenta. Echter, voor dexamethason geldt dat niet: dexamethason passeert namelijk de placenta ongehinderd naar het ongeboren kind, met mogelijk nadelige effecten. Gebruik je dexamethason, dan is het belangrijk om voor de zwangerschap de voors en tegens van omzetting naar hydrocortison met je arts te bespreken. In zeldzame gevallen wordt dexamethason bij het adrenogenitaal syndroom toegepast, maar alleen onder heel strenge voorwaarden. Ook een stressdosis in de zwangerschap is veilig en nodig! Veel zwangeren die hydrocortison gebruiken zijn huiverig om een stressdosis te nemen bij koorts of ziekte. Toch is het juist extra belangrijk om dat wel te doen. Als je het achterwege laat dan loop je het risico om zelf erg ziek te worden van het cortisol-tekort en dat is niet goed voor jou en je kind.

Aanpassing van de dagelijkse hydrocortisondosis na de eerste fase van de zwangerschap

In het derde deel van de zwangerschap is het vaak nodig om de dagdosis iets te verhogen. De endocrinoloog zal dat goed in de gaten houden, bijvoorbeeld door je te vragen naar duizeligheid en vermoeidheid. Als je zelf het gevoel hebt continu 'te laag' te zitten, neem dan eerder contact op met de endocrinoloog. Het is mogelijk dat dat ook al in het tweede deel van de zwangerschap optreedt.

Aanpassing van de fludrocortisondosis is meestal niet nodig. Maar, als je merkt dat je vaker duizelig bent of je vaker behoefte hebt aan zout eten of drinken, dan kunnen soms extra metingen nodig zijn van de mineralen in het bloed (natrium, kalium) en zo nodig aanpassing van de fludrocortison.

Een te hoge dosis fludrocortison is niet gunstig, omdat dit hoge bloeddruk veroorzaakt en dat kan tot complicaties in de zwangerschap leiden. De endocrinoloog en de gynaecoloog werken samen om dit af te stemmen en bij te sturen.

Controles tijdens de zwangerschap

Tijdens de zwangerschap heb je controles bij de endocrinoloog en de gynaecoloog. Naarmate de zwangerschap verder komt, worden de controles natuurlijk intensiever. Soms is het nodig om extra testen te doen, bijvoorbeeld voor zwangerschapsdiabetes of ter controle op vroege tekenen van zwangerschapsvergiftiging.

Met de gynaecoloog maak je ook een bevallingsplan, waarin natuurlijk ook aandacht voor de stressdosis tijdens de bevalling.

De bevalling

Vanwege de medische risico's en de benodigde medicatie zal de bevalling in principe in het ziekenhuis zijn. Een informatieavond over de bevalling wordt in veel ziekenhuizen gegeven. Een zwangerschapscursus kan ook zinvol zijn. Je endocrinoloog zal adviezen geven over hoe de hydrocortison te verhogen vanaf het moment dat de weeën beginnen. Landelijk zijn hierover richtlijnen gemaakt, die worden vertaald in concrete instructies die per ziekenhuis een beetje kunnen verschillen (bijvoorbeeld hydrocortison of prednisolon in het infuus). Je endocrinoloog kan je hierover uitleg geven. Het is verstandig om de informatie over het stress-schema ook op papier te hebben, voor jou, je partner en voor de artsen, verpleegkundigen en verloskundigen die bij de bevalling zijn.

Borstvoeding en hydrocortison

Hydrocortison gaat over in de moedermelk: het is hetzelfde opgebouwd als cortisol (wat door de bijnier wordt gemaakt) en dat komt ook van nature voor in de borstvoeding. Zolang een gewone onderhoudsdosis wordt gebruikt (substitutiedosis, bijvoorbeeld 15-25 mg) is er geen probleem. Als langdurig hoge doseringen worden gebruikt, dan kan dat invloed hebben op de groei en ontwikkeling van het kind. Dan is extra controle nodig.

Tot slot, omdat bijnierziekten zo zeldzaam zijn, is het extra van belang om kennis en ervaring met bijnierziekten in de zwangerschap te bundelen en te delen. Gynaecoloog, verloskundige en endocrinoloog werken daarin nauw samen, met een gemeenschappelijk doel, namelijk het beste voor moeder en kind.

Geschreven door:
Dr. Nike M.M.L. Stikkelbroeck,
Radboudumc Expertisecentrum
voor Bijnierziekten



Dit artikel is eerder verschenen in het Bijniermagazine 'Meisje en vrouw', een themanummer dat in december 2022 is uitgebracht.

Agenda

- 12 oktober 2024** nieuwe ledendag: meer informatie volgt via de website
- 26 oktober 2024** van 14.00 – 17.00 uur: lezing in het UZA in Antwerpen door Dr. De Herdt met aansluitend lotgenotencontact en een workshop 'noodspuit zetten'.
- 4 november 2024** in het ZGT Almelo van 19.00 uur tot 21.00 uur: Patiëntenbijeenkomst (ook voor leden van de bijnierverseniging die niet bij dit ziekenhuis onder behandeling zijn) georganiseerd door het ZGT Almelo, Medisch Spectrum Twente (MST) Enschede en het Saxenburgh Medisch Centrum Hardenberg in samenwerking met de TAO-apotheken, de ziekenhuisapothekers, de Bijnierverseniging en BijnierNET.
- 16 november 2024** lotgenotenbijeenkomst in Hasselt (België)
- 15 maart 2025** van 14.00 – 17.00 uur, UZ Brussel: lezing 'Vraag het de dokter' door Dr. Eric Balti Vounica. Aansluitend lotgenotencontact en oefenen met de noodspuit.
- 24 mei 2025** Bijniercongres - Breukelen

Statiegeldactie voor kinderen met AGS/CAH

Een succesvolle statiegeldactie van Marielle van Dijk (zelf AGS-patiënt) levert € 408,- op! In overleg met Marielle zal het geld worden gebruikt voor de bijeenkomsten en/of activiteiten voor kinderen (en hun ouders) met AGS/CAH.

Marielle, bedankt voor je verdienste!



Donaties

Tijdens het verjaardagsfeest van Hanneke werd er maar liefst € 500,00 in de 'goede doelen pot' voor de bijnierverseniging gestopt. Vrienden en familie van Hanneke: reuze bedankt! We zullen zorgen dat het goed besteed wordt.

Aanleveren kopij

Zoals je ondertussen vast wel van ons weet, is de redactie altijd op zoek naar persoonlijke verhalen, onderwerp suggesties, jullie reacties op artikelen, maar ook commentaren of vragen rondom onze bijnieraanmeldingen. Als je iets wilt schrijven of delen, dan kun je dat doen via: redactie@nvacp.nl. Natuurlijk kun je van ons altijd een reactie verwachten!

Aanleveren kopij	Inleverdatum teksten	Te verwachten
Bijniermagazine 78	1 november 2024	Eind december

Contactgegevens Bijnierverseniging NVACP

Bijnierverseniging

Postbus 418 – 2000 AK Haarlem
Rabobank: NL66 RABO 0119535750 / BIC RABONL2U
info@nvacp.nl

Bestuur

Bestuur bestuur@nvacp.nl
Voorzitter
Élise Foltête voorzitter@nvacp.nl
Secretaris
Josée Mentens josee.mentens@nvacp.be
Penningmeester
Judith Meidam penningmeester@nvacp.nl
Algemeen bestuurslid
Lisette van Kraay lisette.vankraay@nvacp.nl
Algemeen bestuurslid
Sophie Delabie sophie.delabie@nvacp.be

Facturen facturen@nvacp.nl

Ledenadministratie ledenadmin@nvacp.nl

Webteam webteam@nvacp.nl

Berd Wallegie
Judith Meidam
Jeroen Janssen

Hulp bij UWV, werk of ontslagprocedure

Team Arbeidsvragen arbeidsvragen@nvacp.nl
Veronica Siebenga veronica.siebenga@tutanota.com

Documentatiecentrum

Emmy en André
van der Weide documentatie@nvacp.nl

Redactieteam redactie@nvacp.nl

Alice Doek, Alma Leistra, Francis van Muijlwijk (fotograaf),
Gerco Voorsluijs, Jitske van Beek,
Josée Mentens, Wendy van den Broek-de Bruijn

Overzicht Bijnierverseniging NVACP op social media

-  www.bijnierverseniging-nvacp.nl
-  www.bijniernet.nl
-  @BNvacp
-  Bijnierverseniging NVACP
-  Bijnierverseniging-nvacp
-  <http://youtube.com/user/bijnierziekten>
-  www.addisoncrisis.info
-  www.wapo.org
-  bijnier app

Bijnieraandoeningen Lotgenotencontact

Telefoonteam: 0800-6822765 (24/7 bereikbaar)

AdrenoGenitaal Syndroom (AGS)

Volwassenen
Wim en Janet Niesing 0229-649178 / 06-12820062
Margreet Wijker 06-10710734 (graag eerst een appje)

Addison

Berd Wallegie 0511-453794 (na 19:00 of weekend)
Foekje Postma 0227-663280

Cushing

Jolie Suurmond 06-25022229
Carola Wallet 06-54722777

Feochromocytoom

Suzan Vermeulen 06-10559524

Jeugd en hun ouders

Nanouk van den Berg nanouk.vandenberg@nvacp.nl
Eva Keblusek eva.keblusek@nvacp.nl
Fabiënne de Wit 06-22085643

Primair Hyperaldosteronisme

Margot Ekhart 06-23825751 / 0251-374077

Werkgroep Mantelzorg

Wim Brouwer 06-28889500 (tussen 18.00 - 20.00)

Lotgenotencontact België

Josée Mentens belgie@nvacp.be
Linda Op de Beeck

Vrijwilligerscoördinator

Josée Mentens josee.mentens@nvacp.be

Medisch & Farmaceutisch Adviseurs

Prof. dr. A.M. Pereira	Amsterdam UMC
Prof. dr. Romana Netea-maier	Radboudumc
Prof. dr. H.L. Claahsen-V.d. Grinten	Radboudumc
Prof. dr. H.J.L.M. Timmers	Radboudumc
Prof. dr. R.A. Feelders	Erasmus MC
Dr. J. Deinum	Radboudumc
Dr. J. Rutten	Radboudumc
Drs. J.J. Out	Apotheker

Lidmaatschap

Het lidmaatschap van de Bijnierverseniging NVACP kost – bij automatische incasso – per jaar €37,50. Kiest u voor jaarlijkse overschrijving, dan zijn de kosten i.v.m. administratiekosten €40,00. Sommige ziektekostenverzekeraars vergoeden lidmaatschap van een patiëntenvereniging deels of geheel. Dit kunt u bij uw individuele zorgverzekeraar navragen.

Met uw lidmaatschap ontvangt u:

- een welkomstpakket;
- vier keer per jaar het Bijniermagazine;
- toegang tot het besloten deel van de website;
- uitnodigingen voor lotgenotenbijeenkomsten voor jeugd of volwassenen;
- uitnodiging voor het Medisch Congres en Algemene Ledenvergadering.

U kunt lid worden door u aan te melden via onze website: www.nvacp.nl/lidmaatschap

Bijnier geen bijzaak



Veilig op pad!

- noodtasje
- autogordel hoesje met International Emergency Card
- riemhoesje

Zorg dat u in geval van crisis of ongeval geholpen kunt worden.

