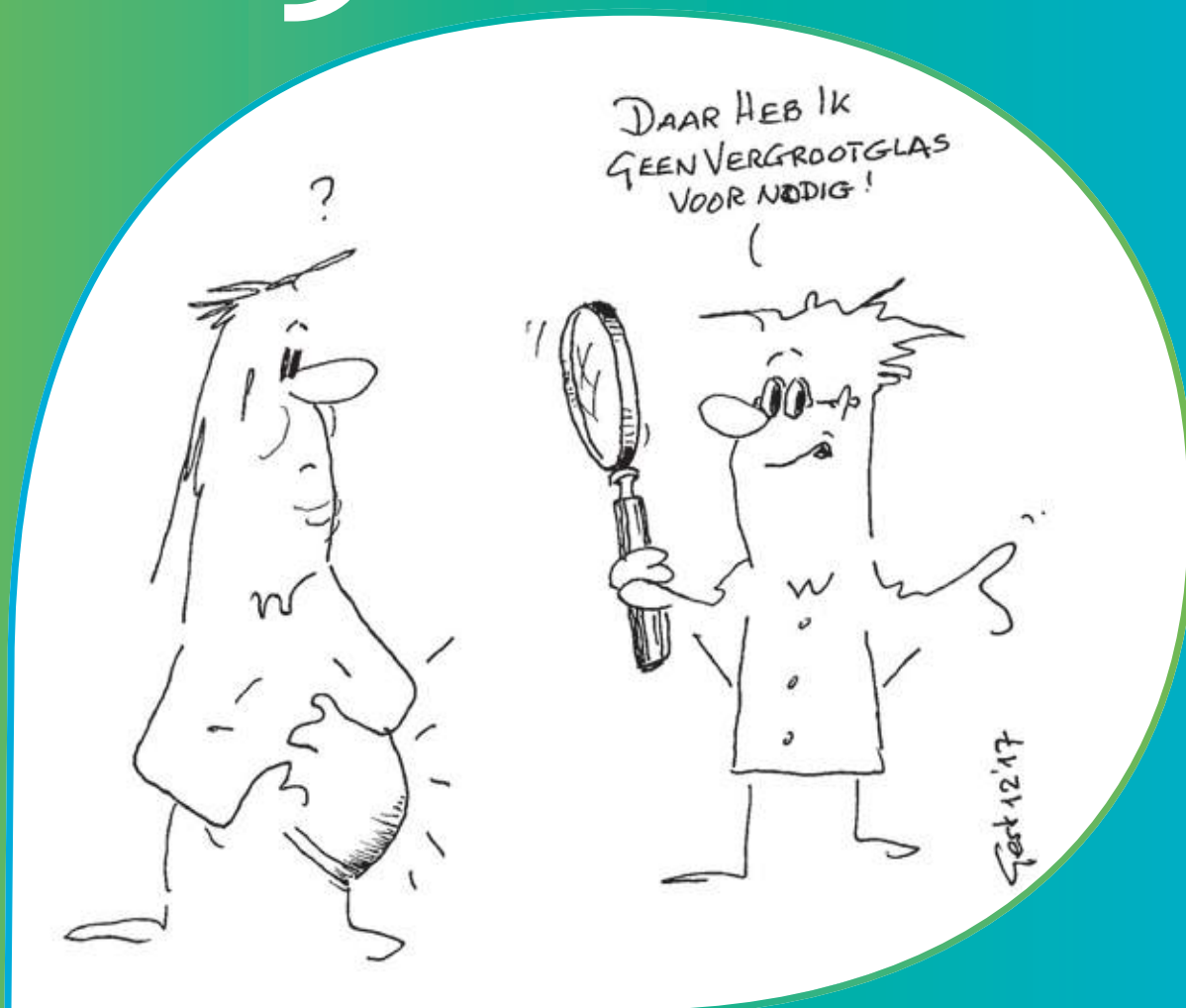


# Bijnier



Bijnier  
vereniging  
nvacp

## Bijnier op onderzoek



Bijnier  
vereniging  
nvacp

### Uitgave van Bijniervereniging NVACP

Postbus 174  
3860 AD Nijkerk  
Tel.: 0800-6822765

### Redactieadres

redactie@nvacp.nl

### Redactie

Muriël Marks - de Korver  
Pauline van Zutphen - Buitelaar  
Helma Haggenburg  
Wendy van den Broek - de Bruijn

### Fotografie en illustraties

Thon Westerbeke  
Gert Blom  
e.a.

### Vormgeving

Stichting MEO te Alkmaar

### Druk

Mediacenter Rotterdam

Wij danken allen die hebben  
meegewerkt aan de tot standkoming  
van deze Bijnier.

### Bankrekening

Bank nr: NL66 RABO 0119 5357 50  
BIC Code: RABONL2U  
T.n.v. Bijniervereniging NVACP

### NVACP & internet

www.nvacp.nl  
www.facebook.com/NVACP

### Los nummer

€ 8,95 (inclusief verzendkosten)

## inhoudsopgave

- 3**  
Van de Redactie ...  
  
Kwaliteitsstandaard Bijnier-  
aandoeningen een feit!
- 4**  
Van de bestuurstaafel ...
- 5**  
Het syndroom van Cushing:  
meer dan alleen een dikke buik
- 6**  
Zwangerschap bij een  
bijnieraandoening
- 8**  
Oproep: Ouders helpen ouders
- 9**  
Mijn zwangerschap
- 12**  
Mijn verhaal
- 16**  
Verslag van een cursusdag voor  
endocrinologie verpleegkundigen
- 18**  
Bijwerkingen van uw medicatie?  
Melden!
- 19**  
Ook artsen nu voor opnemen  
gesprek in de spreekkamer
- 20**  
Wandelen op hoogte en  
fietsvakantie
- 21**  
Verslag Cortisol-informatieochtend  
AMC
- 22**  
Afscheid  
  
BijnierNET heeft een nieuw product  
ontwikkeld: Dossier
- 23**  
"Ik zal ze even een poepie laten  
ruiken"
- 25**  
De complexe aanpak van overge-  
wicht door Prof. dr. Liesbeth van  
Rossum
- 29**  
Vrijwilligersdag Bijniervereniging  
NVACP
- 32**  
Antwoord 'Rara welk ziekenhuis  
is dit?'
- 33**  
Korte inhoudsbeschrijving  
van de diverse uitgaven BIJNIER
- 34**  
contactpersonen en adressen
- 35**  
Afsprakenlijst
- 36**  
Actielijst bij 'Acute Bijnier-  
schorsinsufficiëntie' / Addison crisis

Hoewel de inhoud van deze uitgave op zorgvuldige wijze is samengesteld, kan de Bijniervereniging 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 Bijniervereniging 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 deze Bijnier, ons ledenblad.

Artikelen uit deze uitgave kunnen met toestemming van de redactie en zonder kosten, met bronvermelding worden overgenomen, mits zij voor niet commerciële doeleinden worden gebruikt.

**Deadline inleveren nieuwe teksten Bijnier51 uiterlijk 10 februari 2018**

## Van de Redactie ...

Hierbij ontvangt u Bijnier50, het laatste extra dikke nummer van 2017. We denken hiermee een mooi december nummer gemaakt te hebben, met diverse onderwerpen, die goed leesbaar zijn.

In de bijlage vind je de dissertatie van Cornelia Andela (LUMC) die gaat over "Endocriene ziekten: Verder kijken dan alleen hormoonspiegels". Johan Beun (BijnierNET) heeft gezorgd dat we een samenvatting met jullie kunnen delen, waarvoor onze dank. Mochten er vragen zijn over de teksten, dan kunnen we deze voorleggen aan Cornelia Andela.

Later in het nummer staat een artikel over 'Zwangerschap bij een bijnieraandoening', een onderwerp waarover weinig literatuur te vinden is. We vonden internist-endocrinoloog Stephanie van der Leij (UMCU) bereid een artikel te schrijven. In een later nummer zal zij ook een artikel over Zwangerschap en Addison schrijven. Op de achterpagina is een handige 'Actielijst in geval van 'Acute Bijnierschorsinsufficiëntie/Addison crisis' geplaatst. Deze kan worden ingevuld en uitgeknipt, zodat alle benodigde informatie tijdens een mogelijke 'Addison crisis' op een duidelijke plek kan worden gevonden voor jullie zelf, mantelzorger of derden.

Op de achterkant van het formulier staan tips/vragen voor jullie mantelzorgers om zich goed voor te bereiden.

Nu het aantal redactieleden daalt, willen we een dringende oproep plaatsen voor nieuwe redactieleden. De werkzaamheden bestaan uit meehelpen met het schrijven en benaderen van auteurs, interviewen, redigeren, titel en voorpagina indelen en actief deel uitmaken van de Redactie.

Een reactie of vragen stellen kan natuurlijk ook, via onderstaand emailadres.

Voor Bijnier51 ontvangen we graag weer ervaringsverhalen door volwassenen en jeugdleden, of als je 'ouder van' bent. En natuurlijk ontvangen we graag onderwerpen die jullie interesse hebben. Alle reacties en vragen graag sturen naar: [redactie@nvacp.nl](mailto:redactie@nvacp.nl)

We wensen iedereen hele fijne en gezellige feestdagen!

de Redactie,

Pauline, Wendy, Helma & Muriël



## Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen een feit!

Begin november is de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen officieel geaccordeerd door alle verenigingen van zorgverleners en de patiëntenorganisaties. Dit is een belangrijke mijlpaal! In de kwaliteitsstandaard staat beschreven wat goede zorg is voor mensen met een bijnieraandoening. We zullen u nader informeren tijdens een tour langs diverse ziekenhuizen in Nederland in 2018. We houden u op de hoogte via dit blad, sociale media en de website van de Bijniervereniging NVACP!



## Van de Bestuurstafel ...

2017 heeft de slotronde ingezet met regen, hagel, wind en kou... dus een uitstekende gelegenheid om met veel enthousiasme iets te schrijven over wat er in onze vereniging de laatste tijd zoal is gebeurd. En dat is niet niks!

Op 7 oktober 2017 vond onze jaarlijkse Nieuwe Ledendag plaats. Vele nieuwe leden, ook uit België, kwamen die zaterdag naar Utrecht om kennis te maken met de vereniging.

Alida Noordzij gaf, als vanouds, inzicht in het wel en wee van de bijnierpatiënt. De vele vragen na afloop van de presentatie gaven aan hoe belangrijk een dergelijke bijeenkomst is, waarbij Alida uitgebreid de nieuwe leden aan praktische informatie kon helpen.

Het documentatiecentrum was vertegenwoordigd en veel leden maakten gebruik van de gelegenheid om extra informatie over met name SOS-materiaal te krijgen.

Op 14 oktober 2017 was een groot aantal vrijwilligers bijeen in Amersfoort om de stand van zaken anno 2017 met elkaar door te nemen op weg naar een nieuwe visie op korte termijn. Hierover vind je een verslag terug in deze Bijnier50.

De website van de NVACP wordt momenteel onder handen genomen onder leiding van Hay Janssen, waarbij ook Berd Wallegie een flinke steen bijdraagt. Een intensieve klus, waarmee we hopen aan het einde van het eerste kwartaal 2018 klaar te zijn. We hebben hierbij ook de hulp van Jacqueline Nijenhuis ingeroepen, procesbegeleidster BijnierNET en mede-ontwikkelaar van de BijnierNET website.

In de bijlage vind je de dissertatie van Cornelia Andela (LUMC) over "Endocriene ziekten: Verder kijken dan Hormoonspiegels". Zij heeft dit gepresenteerd op 28 september 2017 te Leiden.

Het bestuur kwam enkele malen fysiek bijeen en via een Skype-verbinding. Bij de vergadering in oktober heeft Muriël Marks te kennen gegeven dat ze, na vijf jaar, haar bestuurs- en vrijwilligerstaken, zoals het redacteurschap van de Bijnier en het organiseren van bijeenkomsten, zal neerleggen per 1 januari 2018. Een behoorlijk verlies voor de vereniging.

Het officiële afscheid van Muriël zal op een later tijdstip plaatsvinden.

Onze voorzitter, Thon Westerbeke, doet met ingang van 1 januari 2018 een stapje terug. Hij blijft actief binnen het bestuur, maar de voorzittershamer zal vanaf die tijd worden gehanteerd door Bas van den Berg, die momenteel vice-voorzitter is en aan de leiding staat van de Werkgroep Jongeren.

Er is ook mooi nieuws want de Bijniervereniging NVACP jubileert op 13 januari 2018 en bestaat dan 30 jaar. We zullen dit op 15 september 2018 samen met onze leden vieren met een speciaal Medisch Congres. We houden je hierover op de hoogte!

Onze jaarlijkse Algemene Ledenvergadering zal worden gehouden op zaterdag 7 april 2018 in de Eenhoorn te Amersfoort en is deze keer losgekoppeld van het Medisch Congres. Je ontvangt hiervoor een uitnodiging.

Wij wensen jullie allen fijne feestdagen en een voorspoedig 2018 toe.

Het bestuur,

Thon, Bas, Marijke, Karin, Hay & Muriël



# Het syndroom van Cushing: meer dan alleen een dikke buik

Sean Roerink



**Sean Roerink is internist in opleiding en onderzoeker, werkzaam in het Rijnstate ziekenhuis in Arnhem en het Radboudumc, afdeling Interne Geneeskunde, sectie Endocrinologie in Nijmegen.**

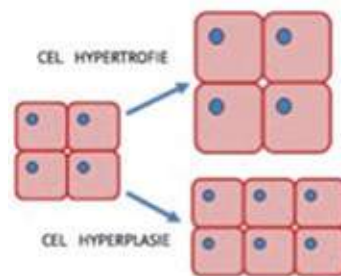
Een van de bekendste symptomen van het syndroom van Cushing is het stapelen van vet in de buikregio. Dit vet kan onderhuids zitten, maar lijkt bij patiënten met het syndroom van Cushing vooral rondom de organen in de buik te zitten.

Groei van vetweefsel kan optreden door toename van het aantal vetcellen (hyperplasie) of toename van de omvang van de individuele vetcellen (hypertrofie). Deze beiden vormen komen voor bij obesitas. Een recente studie vanuit de afdeling endocriene ziekten van het Radboudumc toont aan dat er bij het syndroom van Cushing vooral sprake is van hypertrofie van de vetcellen (link: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28594137>) en niet van hyperplasie zoals bij obesitas. In deze studie zijn stukjes vetweefsel uit de buik van 10 patiënten met het syndroom van Cushing vergeleken met stukjes vetweefsel van 10 gezonde vrijwilligers van dezelfde leeftijd, geslacht en gewicht.

Het feit dat de groei in het vetweefsel bij de patiënten vooral lijkt te bestaan uit hypertrofie is erg belangrijk, omdat we weten dat deze manier van vetcelgroei samenhangt met het aantrekken van ontstekingscellen (macrofagen) in het vetweefsel. Dit hebben we ook aangetoond in onze studie. Deze ontstekingscellen kunnen stoffen uitscheiden waarvan we weten dat ze kunnen leiden tot bijkomende ziekten zoals verstoorde vetwaarden in het bloed (cholesterol/triglyceriden), hoge bloeddruk, hart- en vaatziekten en suikerziekte. Ook gaan de vetcellen zelf veranderde hoeveelheden vethormonen (leptine & adiponectine) uitscheiden die ook een bijdrage kunnen leveren aan het ontstaan van de eerder genoemde ziekten. Van deze bijkomende ziekten weten we dat ze vaker voorkomen bij mensen met het syndroom van Cushing of mensen die het syndroom van Cushing hebben gehad.

Van verstoorde vetwaarden in het bloed (cholesterol/triglyceriden), hoge bloeddruk, hart- en vaatziekten en

suikerziekte weten we dat ze een groot effect kunnen hebben op de gezondheid op lange termijn en dat ze de levensduur zelfs kunnen verkorten. Daarom is het voor patiënten met het syndroom van Cushing extra belangrijk dat we aandacht besteden aan deze bijkomende ziekten en dat we deze goed behandelen. Gelukkig is er goede medicatie beschikbaar om de vetwaarden in het bloed, de hoge bloeddruk en de hoge bloedsuikers weer te corrigeren. Naast medicatie is ook lichaamsbeweging een belangrijk middel om deze ziekten te lijf te gaan.



Afbeelding uit de Infographic over het syndroom van Cushing.

Na genezing van het syndroom van Cushing kunnen de bijkomende ziekten blijven bestaan en soms is het noodzakelijk deze te blijven behandelen. Dagelijks slikken van medicatie en aandacht blijven besteden aan lichaamsbeweging kost veel inzet van de (ex)patiënt, maar betaalt zich uiteindelijk uit in minder complicaties op lange termijn.

Wij zijn ons er van bewust dat lichaamsbeweging na genezing van het syndroom van Cushing niet altijd even gemakkelijk is, omdat er vaak langdurig sprake is van vermoeidheid. Sinds enkele jaren zijn wij bezig om uit te zoeken hoe dit precies komt. Momenteel zijn wij bezig met het afronden van een onderzoek naar dit onderwerp. In een nieuwe blog begin volgend jaar hoop ik te kunnen melden wat de uitkomsten hiervan zijn!

Via deze weg wil ik alle deelnemers aan onze onderzoeken nogmaals hartelijk danken voor hun inzet!



# Zwangerschap bij een bijnieraandoening

Stephanie van der Leij, internist-endocrinoloog, UMCU

**Onlangs kwam de 31-jarige Amber langs op mijn spreekuur. Er is bij haar begin dit jaar de ziekte van Addison vastgesteld en zij heeft tevens een te trage schildklierfunctie. Ze is erg onzeker geworden door deze twee auto-immuun aandoeningen. Als kind al droomde zij over een groot gezin. Maar is het nog mogelijk om (veilig) zwanger te worden? Hoe moet het met al die hormonen in de zwangerschap? En bevallen dat is toch veel te stressvol?**

## Veranderingen in de zwangerschap

Gedurende de zwangerschap vinden er tal van hormonale aanpassingen plaats: de hypothalamus-hypofyse-bijnier-as wordt gestimuleerd, het zwangerschapshormoon stimuleert de productie van schildklierhormoon en in voorbereiding op de borstvoeding neemt de hypofyse in volume toe en stijgt het prolactine gehalte. Ook de placenta maakt tal van hormonen aan.

## Primaire bijnierinsufficiëntie

### De ziekte van Addison

De ziekte van Addison is een auto-immuunaandoening van de bijnierschors waardoor er een tekort ontstaat aan een aantal hormonen: cortisol, aldosteron en androgenen (mannelijke geslachtshormonen). De ziekte van Addison gaat met name bij vrouwen regelmatig gepaard met andere auto-immuunaandoeningen (bijvoorbeeld een schildklierziekte, een vitamine B12 tekort en/of diabetes).

### Adrenogenitaal syndroom (AGS)/congenitale bijnierschors-hyperplasie

AGS is een erfelijke aandoening waarbij er een tekort is aan een bijnierenzym. Dit enzym is belangrijk voor de aanmaak van de bijnierhormonen cortisol en aldosteron. Bij AGS ontstaat er dus een probleem met de aanmaak van cortisol en aldosteron. Anderzijds ontstaat er door overmatige stimulatie van de bijnierschors een overmaat aan androgenen.

Er bestaat een klassieke vorm van AGS (waarbij er geen of nauwelijks enzymactiviteit is) en een niet klassieke vorm (waarbij er nog tot 50% enzymactiviteit is). Bij de klassieke vorm worden meisjes geboren met een vermannelijking van de uitwendige geslachtsorganen door blootstelling aan de

androgenen. Er is dan vaak een operatie nodig ter correctie van het geslachtsorgaan. Bij de klassieke vorm is behandeling met glucocorticoïden en meestal ook met fludrocortison nodig. Bij de niet klassieke vorm is er voldoende aldosteron en meestal ook voldoende cortisol en is er alleen bij overbeheering en/of stoornissen in de menstruatiecyclus een reden om te behandelen met glucocorticoïden.

## Wat is de kans om zwanger te worden?

### Ziekte van Addison

Het is niet bekend of de ziekte van Addison invloed heeft op de vruchtbaarheid van de vrouw. Echter het geboortecijfer bij vrouwen met de ziekte van Addison in de vruchtbare leeftijd blijkt gemiddeld 30% lager te liggen t.o.v. gezonde vrouwen. Dit zou verklaard kunnen worden door verminderde vruchtbaarheid bij gepaard gaande aandoeningen zoals een schildklierziekte of een vervroegde overgang (premature ovarieel falen), of doordat vrouwen met de ziekte van Addison terughoudend zijn in het plannen van een zwangerschap door de verminderde energie en kwaliteit van leven al dan niet i.c.m. een verminderde seksualiteit t.g.v. het ontbreken van de androgenen. De vruchtbaarheid bij mannen met de ziekte van Addison is ongestoord.

### Adrenogenitaal syndroom (AGS)/congenitale bijnierhyperplasie

Vrouwen met AGS krijgen net als vrouwen met de ziekte van Addison minder kinderen en hoe ernstiger het enzymtekort hoe lager het geboortecijfer is. Dit lage geboortecijfer is onder andere te verklaren doordat vrouwen met AGS vaker alleenstaand zijn, minder heteroseksuele relaties hebben en de meerderheid van de vrouwen met AGS geen zwangerschapspoging onderneemt. De verhoogde androgenen kunnen tevens leiden tot een verstoorde menstruele cyclus en het ontbreken van een eisprong. Behandeling met glucocorticoïden kan de vruchtbaarheid herstellen.

Mannen met een klassiek AGS zijn verminderd vruchtbaar. De belangrijkste oorzaak van de verminderde vruchtbaarheid is het bestaan van zogenaamde bijnierresttumoren in de zaadballen waardoor de aanmaak van spermacellen wordt verstoord. Ook de verhoogde aanmaak van androgenen in de bijnier draagt bij aan een verminderde spermaproductie. Het ontwikkelen van bij-



nierresttumoren is met name een probleem bij langer bestaande onderbehandeling van het AGS. Bij bijnierresttumoren wordt geadviseerd de behandeling met glucocorticoïden te intensiveren en om sperma in te laten vriezen.

Mannen met een niet klassiek AGS zijn normaal vruchtbaar.

## Is er een verhoogd risico op zwangerschapscomplicaties?

### De ziekte van Addison

Een niet (h)erkende ziekte van Addison gaat gepaard met een verhoogde kans op sterfte van zowel moeder als kind gedurende de zwangerschap. Gelukkig zijn er bij een reeds bekende ziekte van Addison beperkte risico's voor moeder en kind gedurende de zwangerschap.

De grootste studie die is verricht naar de zwangerschap-uitkomsten bij vrouwen met de ziekte van Addison liet zien dat er een meer dan tweemaal verhoogde kans is op een vroegtijdige bevalling (<37 weken) en een meer dan tweemaal verhoogde kans is op een keizersnee t.o.v. gezonde vrouwen. Kinderen van een moeder met de ziekte van Addison hebben een normaal geboortegewicht en er is geen verhoogde kans op aangeboren afwijkingen.

### AGS en zwangerschapscomplicaties

Bij een klassiek AGS is het van belang om bij een zwangerschapswens uw partner te laten testen op dragerschap van een met klassiek AGS gepaard gaande genetische afwijking. Indien uw partner drager is, is er een kans van 50% op een kindje met een klassiek AGS. Het is dan van belang om voor het staken van de anticonceptie voorlichting te krijgen van een internist, gynaecoloog en kinderarts. Bij een niet klassiek AGS is er geen verhoogd risico op het krijgen van een kindje met een klassiek AGS. Studies naar zwangerschap-uitkomsten bij vrouwen met AGS zijn schaars. Er lijkt een verhoogd risico te zijn op het ontwikkelen van zwangerschapsdiabetes. Als er in het verleden operaties hebben plaatsgevonden aan de geslachtsorganen wordt er vaak gekozen voor een keizersnee. Als uw partner geen drager is van een met klassiek AGS gepaard gaande afwijking dan is er geen verhoogde kans op vermannelijking van de geslachtsorganen van meisjes. Er is tevens geen verhoogde kans op aangeboren afwijkingen.

## Wat te doen met de dosering hydrocortison en fludrocortison gedurende de zwangerschap en is dit schadelijk voor de foetus?

Een zwangerschap kan vooral in het eerste trimester klachten geven van vermoeidheid en misselijkheid. Het is soms lastig om dan onderscheid te maken tussen zwangerschapsmisselijkheid en/of braken en een bijniercrisis. Bij braken binnen één uur na



inname van de hydrocortison moet deze opnieuw worden ingenomen. Doorgaans is er in het eerste trimester geen indicatie voor het ophogen van de glucocorticoïden. In de zwangerschap is het belangrijk om bij koorts en ziekte zoals gebruikelijk een stressdosering van de glucocorticoïden te nemen.

Gedurende de zwangerschap stijgen de cortisolwaarden geleidelijk (met name in het derde trimester). Er is weinig literatuur t.a.v. de benodigde ophoging van de glucocorticoïden in de zwangerschap. Bij vrouwen met een bijnierinsufficiëntie wordt doorgaans de dosering glucocorticoïden met 20 - 40% opgehoogd vanaf een zwangerschapsduur van 24 weken.

Het gebruik van hydrocortison, cortisonacetaat en prednison in de zwangerschap is veilig. Deze glucocorticoïden worden door de placenta geïnactiveerd en passeren de placenta dus niet. Dexamethason wordt niet geïnactiveerd door de placenta en dient in de zwangerschap dus alleen op strikte indicatie te worden gebruikt. Ook het hormoon aldosteron neemt in de loop van de zwangerschap toe. In de praktijk blijkt het meestal niet nodig om de fludrocortison in de zwangerschap op te hogen. De internist zal u met enige regelmaat willen zien om te beoordelen of ophoging van de hydrocortison en evt. de fludrocortison nodig is.

Bij een bijnierinsufficiëntie is er altijd een indicatie voor begeleiding in het ziekenhuis. Tijdens de bevalling is er uiteraard een glucocorticoïden stressdosering nodig. De bevalling vindt dan ook altijd plaats in het ziekenhuis.

## Zijn er andere aanpassingen nodig bij gerelateerde aandoeningen?

De ziekte van Addison kan gepaard gaan met een auto-immuun schildklieraandoening. Het gaat dan meestal om een

te trage schildklierfunctie en in de minderheid om een te snel werkende schildklier. Schildklierhormoon is belangrijk voor de ontwikkeling van uw kindje. Het is dan ook belangrijk om bij een zwangerschapswens al geïnformeerd te zijn over de schildklierfunctie.

In de zwangerschap wordt er ongeveer 25% meer schildklierhormoon aangemaakt. Als u schildklierhormoon gebruikt, is het belangrijk om direct na het uitblijven van de menstruatie en/of een positieve zwangerschapstest de dosering van het schildklierhormoon met 25% te verhogen. De schildklierwaarden zullen totdat het kindje een eigen schildklierfunctie heeft (rond de 18-20 weken zwangerschap) regelmatig worden gecontroleerd.

Vrouwen met de ziekte van Addison hebben een verhoogde kans op een vitamine B12 tekort. Het is dan belangrijk om vitamine B12 te gebruiken. De dosering hoeft in de zwangerschap niet te worden aangepast.

Vrouwen met de ziekte van Addison hebben tevens een

iets verhoogde kans op een diabetes type 1. Bij een slechte gereguleerde diabetes is de kans op aangeboren afwijkingen verhoogd. Het is dan ook van groot belang om al voor de zwangerschap de diabetes zo optimaal mogelijk te reguleren. Bespreek een zwangerschapswens dus op tijd met uw internist. Aan alle vrouwen met een zwangerschapswens wordt geadviseerd om foliumzuur te gebruiken.

**Amber is inmiddels 19 weken zwanger. Het eerste trimester van de zwangerschap viel haar zwaar met vermoeidheid en misselijkheid. Inmiddels voelt zij zich prima en de zwangerschap verloopt goed. Zij verwacht in maart haar eerste kindje.**



## Oproep: Ouders helpen ouders

**Het is niet niks, als je te horen krijgt dat je kersverse baby niet helemaal gezond is. Het is voor ouders best een schok te horen dat hun kindje voor de rest van het leven afhankelijk is van medicatie. Gelukkig zien ook dezelfde ouders later hun kroost tot mooie volwassene opgroeien. Dat gaat niet altijd van een leien dakje en ouders kunnen andere ouders helpen. Doet u mee?**

De Bijniervereniging NVACP heeft BijnierNET gevraagd om drie nieuwe mini-docu's te maken. We nodigen ouders uit, die willen meewerken om andere ouders te helpen. De mini-docu's zullen 'bol' staan van de tips and tricks waar ouders die hun weg nog moeten zoeken mee geholpen zijn.

Want, hoe pak je het aan als je baby hydrocortison moet innemen en geen zin heeft om te drinken? Wat doe je als je kind net hersteld is van griep en dolgraag mee wil op schoolreisje naar een pretpark? Ga je mee of niet? En help, je dochter heeft een vriendje en ze komt telkens te laat thuis en vergeet op tijd de

medicijnen in te nemen! Hoe ga je ermee om?

Deze dagelijkse kwesties komen aan bod in de mini-docu's.

De opnames worden gepland in januari 2018, dus na de drukke decembermaand!

**Wilt u meewerken, stuur dan een berichtje naar Jacqueline Neijenhuis, procesbegeleider van BijnierNET, [pb1@bijnier.net](mailto:pb1@bijnier.net).**

De Bijniervereniging NVACP heeft voor deze mini-docu's een financiële bijdrage ontvangen van het Revalidatiefonds.





# Mijn zwangerschap

## Een zware weg, maar dubbel geluk

Mijn (onze) kinderwens was heel groot, maar door mijn verwijderde hypofyse (en beide bijniere) heb ik geen menstruatie meer. Die week ik nu kunstmatig op door de pil. In 2010 ben ik daarmee gestopt om te kijken of er misschien toch iets op gang kwam. Nee dus. Met Duphaston is de menstruatie opgewekt. Toen ik voor het eerst weer ongesteld werd, kreeg ik een uitgangsecho. Dit was een inwendige echo. Ik moest vanaf dat moment elke avond 75 IE (injectie eenheden) menopur spuiten. De 10e dag kreeg ik weer een echo; er was een blaasje te zien. Ik moest doorgaan met de menopur. Na twee dagen liet de echo zien dat het blaasje gegroeid was. Nu kregen we opdracht om aan het 'knutselen' te gaan; zo noemde ik het vrijen op 'commando'. Weer twee dagen later zagen ze twee blaasjes op de echo. De maandag werden de blaasjes gemeten. Omdat het blaasje groot genoeg was en ik geen eisprong kreeg, moest ik 10.000 IE pregnyl spuiten om een eisprong op te wekken en ik moest met de menopur stoppen. Woensdag was spannend. Er waren twee eitjes gesprongen! We konden weer gaan knutselen! Elke derde dag moest ik 1500 IE pregnyl spuiten. Dan een week stoppen om een zwangerschapstest te doen, anders zou die door de pregnyl alleen al positief zijn.

Het is nu augustus. Ik kan het niet geloven. Ik ben zwanger! Gelijk de eerste poging! Wat was ik moe en misselijk, maar het was me alles waard. Op de echo was na een paar weken het hartje te zien. Wat is dat mooi! Maar het had niet zo mogen zijn. Na een aantal weken kreeg ik bloedverlies en buikpijn. Ik kreeg een miskraam. Ik belandde in no-time in een crisis, maar daar was ik helemaal niet mee bezig! Ik ging mijn kindje verliezen. De autorit naar het ziekenhuis leek een uur te duren en ging voor mijn gevoel in slakkentempo. Ik probeerde erbij te blijven, maar op de parkeerplaats hing ik inmiddels slap en doodsbleek tegen de beslagen autoruit. Toen besepte ik dat ik een noodinjectie nodig had. Mijn man heeft die gezet; ik heb het niet eens gemerkt.

Het was erg heftig allemaal, ik zal niet in details treden. We zijn allebei zo ongeveer ingestort door de emoties. Na een tijdje werd de buikpijn wat minder en wilde ik rechtop gaan zitten. Toen voelde ik de 'bevalling'. Ik kreeg een injectie met anti-D omdat ik zelf bloedgroep B- heb en dat zou een volgende zwangerschap anders problemen kunnen geven.

De verpleegkundige vroeg of we het kindje wilden zien. Ik durfde

eerst niet, maar mijn man wel. Het hielp hem wel met verwerken. Ik heb toch ook gekeken. Het was echt een klein mensje al met zijn 11 weken. Voor ons gevoel was het een jongetje, maar dat hebben we nooit zeker geweten. Ik heb met de eisprong 's nacht ook een blauw licht gezien, vandaar ons gevoel. Het lag er heel vredig bij, met zijn armpjes en beentjes gekruist alsof ie aangaf 'het is goed zo'.

Nadat we weer een beetje op de rit waren gekomen na dat vreselijke verdriet, zijn we toch weer verder gegaan met OI (ovulatie-inductie). Steeds weer dezelfde procedure: duphaston om een menstruatie te krijgen, veel echo's en pregnyl injecties. Inmiddels was het juni 2011. De vijfde poging was ik zwanger, en deze keer waren het twee eitjes met elk hun eigen vruchtzakje!! We kregen een tweeling! O, wat was ik weer extreem moe en kotsmisselijk. Nou ja eigenlijk misselijk, want kotsen hoefde ik niet. Af en toe wenste ik dat dat wél gebeurde, dan was het misschien over, die misselijkheid. Ik kreeg zetpillen Emesafene, maar die hielpen maar zelden en dan ook maar even.

Ik kreeg niks naar binnen, behalve versgeperste sinaasappelsap. Mijn internist, prof. Hermus hield mij nauw in de gaten. Mijn natrium was te laag en de hydrocortison werd verhoogd. Dat ging iets beter. Ik was wel afgevallen; van 86 kg naar 77 kg. Dat hoort natuurlijk niet bij een zwangerschap! Je hoort aan te komen!

In juli was ik 12 weken zwanger. We vonden het erg spannend. Zou het goed blijven gaan? Kon mijn lichaam het bijbenen? Hoe lang zouden de kindjes blijven zitten? Mijn man merkte op dat mijn urine niet meer naar Cushing rook sinds de zwangerschap. Ik heb het zelf nooit geroken. Ik moest nóg rustiger aan gaan doen, want ik kreeg buik- en bandenpijn. Een hete kruik gaf soms wat verlichting. Als ik nog rustiger moest doen, kon ik net zo goed in bed blijven liggen, want ik sliep al zoveel overdag. De diëtiste adviseerde mij vet en vol te gaan eten en meer kleine beetjes. Dat was moeilijk.

Eind van de maand was mijn natrium nog steeds te laag en mijn bilirubine (zouthuishouding) te hoog. Ik moest de florinef daarvoor om de dag gaan nemen, afwisselend 0,20 mg en 0,25 mg.

Ik werd iets minder misselijk en kreeg een beetje energie. In september woog ik 80 kg. De 20 weken echo liet twee



jongetjes zien! Ik moest nu van de endocrinoloog 3x hc nemen in plaats van 2x.

Omdat ik zelf in Eindhoven woonde, en prof. Hermus in Nijmegen, had ik een endocrinoloog hier geregeld, dr. Bravenboer. Het reizen was té vermoeiend.

Het is oktober en ik voel de kindjes wat minder. Ik kan gerust zijn, want omdat ze nog zo klein zijn, kunnen ze nog veel verplaatsen naar een plek die je minder voelt. Ik moet aan de bijvoeding: 2x aanvulling en 1x extra met proteïne. Ik kom iets aan, 82 kg.

Ik krijg nu elke twee weken een echo en een afspraak bij de gynaecoloog.

November. Ik ben kortademig, mijn buik zit hoog. Ik maak steeds een foto van mijn buik om te zien hoe groot ie wordt. Toch probeer ik nog wel iets leuks te doen, zoals naar de kreadoe in Utrecht met mijn zusje en moeder. Wel in een rolstoel, want anders red ik het niet. Ik kan niet even gaan liggen daar! Inmiddels heeft prof. Hermus een stressschema voor de bevalling naar dr. Bravenboer gestuurd. Ze hebben regelmatig overleg, want een tweelingzwangerschap met Cushing hebben ze nog niet meegemaakt. Wel grappig; de gynaecoloog zei op een keer tegen een coassistent: goed opletten, want dit maak je maar één keer in je leven mee! In overleg moet ik meer thyroxine gaan nemen. Die was te laag. Ik stop ook met mijn vrijwilligerswerk. Ik ben elke woensdag gastvrouw bij een eetpunt voor bejaarden. Daar help ik de maaltijd verzorgen. Heel moeilijk als je misselijk bent en je je een aangespoelde walvis voelt met zo'n buik!

Ik krijg een spuit anti-D omdat een van de kindjes Rhesus+ is. De namen staan nu vast, we zijn eruit! Ik begin met zelf de geboortekaartjes te maken. Eind november voel ik me zo gigantisch dat ik niet meer weet hoe ik moet liggen. Ik neem nu ook foliumzuur. Op een 3d-echo zien we één kindje lachen, zo mooi!

Bij de gynaecoloog spreken we af dat als ik weeën krijg vóór 34 weken, ik dan aan de weeënremmers ga. Daarna hoeft dat niet meer. De kindjes moeten mogelijk tot 37 weken in de couveuse. Als ik weeën krijg, moet ik 10 mg hc nemen en dan naar het ziekenhuis om het stressschema te beginnen. Ik weeg nu 86 kg.

Begin december worden mijn hc en thyroxine opgehoogd.

Ik heb een bevallingsplan gemaakt waarin staat hoe ik het graag bij de bevalling heb. Stressschema uiteraard, wie erbij mag zijn van familie, hoe ik wil bevallen enz.

De intake van de kraamzorg ging fijn; we krijgen in plaats van de standaard 49 uur zorg zelfs 71 uur, verdeeld over acht dagen. Ze

kijken naar allerlei factoren. Omdat ik door de Cushing sowieso al veel moe ben, en we niet heel veel mensen dichtbij hebben die kunnen inspringen, krijgen we meer uren.

13 december zijn de kindjes op de echo goed gegroeid. Daar had de gynaecoloog wel wat zorgen over, maar als ze nu worden geboren, komt alles goed. Hij staat er versteld van dat ik het zo lang vol hou zonder al te veel problemen. De bijvoeding krijg ik niet meer weg en ik ga over op een soort milkshakes. Deze keer in de smaak chocolade. Gelukkig lust ik dat nu wel weer. Ik was voor de zwangerschap echt een chocolade monster, maar in de zwangerschap walgde ik ervan. Op de afspraak van 22 december vertelt de gynaecoloog dat als ik nu vocht ga vasthouden, hoge bloeddruk krijg of andere zwangerschapskwaaltjes, hij de baby's gaat halen.

Tweede Kerstdag. We gaan naar mijn schoonouders en nemen de bevallingstas mee. Dat is maar een half uurtje rijden, maar wel lastig als je zoveel moet plassen. Mocht de bevalling nu beginnen of ik ben ongerust, dan eerst dubbele hc nemen en dan naar het ziekenhuis komen.

Het is 29 december, onze derde trouwdag. De ukkies zijn erg actief. Ik noem ze knabbel en babbel. De kleinste zit erg hoog, ik heb het gevoel dat ik alleen nog maar mijn hoofd kan gebruiken. Mijn buik lijkt wel een bijzettafel(tje)! De grootste drukt op mijn blaas en heupen. Ik draag daarvoor een steunband.

Oud en Nieuw. Ik weeg 88 kg. We duimden dat ik de feestdagen niet zou bevallen; gelukt! Het begon al met Sinterklaas. Toen mijn oma's verjaardag, Kerst, de jaarwisseling; we hebben het gehaald!

Twee januari heb mijn eerste borduurwerk voor de tweeling af. Van mijn bevallingsgroepje zijn er inmiddels al vier bevallen. Op de CTG-scan zijn de ukkies erg druk.

5 januari: de gynaecoloog vertelt dat de grens van wel/geen couveuse bij 37 weken ligt en 2300 gr. Vorige week was de ene 1960 gr. Is ie al genoeg bijgegroeid? Volgende week krijg ik weer een CTG-scan en gaan we bespreken wat we gaan doen. Gaan we de baby's halen? Ik ben nu ongeveer 36 weken zwanger... spannend!

's Avonds 6 januari heb ik net macaroni voor mijn man opgewarmd als ik wat warms langs mijn benen voel lekken; mijn vliezen breken! Mijn man moest snel eten, het ziekenhuis bellen, tas pakken en wegwezen! Het gaat gebeuren! Pas in het ziekenhuis komen de weeën en worden steeds heftiger. In mijn bevallings-

 mijn verhaal


plan had ik in overleg met de endo's en de gynaecoloog ook staan dat ik een keizersnee wilde als ik te uitgeput zou raken. Mijn man coachte mij goed met ontspanning en ademen, maar op een gegeven moment werkte mijn ruggenprik niet meer; de weeën zaten nu te laag. Elk uur kwam er een cm ontlasting bij, maar dat stopte bij het zesde uur. Op het grootste kindje was een electrode op het hoofdje geplakt om de hartslag te controleren. Van de ander konden we het hartje horen via een doptone op mijn buik, maar die viel steeds weg en werd onregelmatig. Ik had enorme pijn. De arts wilde de kleinste niet in gevaar brengen en besloot tot een spoedkeizersnee. In de operatiekamer moest ik op een operatie bed overstappen. Ik kreeg net een grote wee, dus ik wilde even wachten. De operatieman zei: 'Niks mee te maken, ze moeten er nú uit!' Ik kreeg nog een extra ruggenprik en heb daarna niets meer gevoeld. Ook het trekken en duwen niet dat mijn man wél kon zien. Op zaterdag 7 januari zijn ze om 6.22 en 6.23 uur geboren. Voor mijn gevoel was alles in 10 minuten al gebeurd! Op een gegeven moment werd er een baby bij mijn gezicht gehouden. Ik vroeg aan mijn man of dit de eerste was of de tweede. Hij wist het eigenlijk ook even niet, maar we hoorden ook een baby op de achtergrond huilen. Dan moest het nummer twee zijn, de kleinste, Max. Wel belangrijk in verband met de namen! Dan hoorden we dus Quinten huilen.

We belden onze ouders om het te vertellen en Richard werd ook verrast met felicitaties voor zijn zus haar verjaardag! We moesten wel lachen. Alle feestdagen overleefd zonder te bevallen, en dan is zijn zus jarig!

De kindjes hebben een paar dagen onder de warmtelamp gelegen en gegeten met een sonde door de neus omdat ze nog te

moe waren om zichzelf goed warm te houden en zelf te eten. Ik ging proberen borstvoeding te geven. Tot 9 januari lag ik nog aan het infuus met 50 mg hc, de dag erna begon ik weer met mijn eigen dosering.

Een verpleegster had een goed plan door mij naar de rooming afdeling te laten gaan. Daar had ik een eigen kamer mét de kindjes. De gynaecoloog liet mij elke dag controleren. Ook in verband met mijn moeheid. Na een week mogen we naar huis. De kindjes wegen zwaar genoeg en drinken goed. Niet van mijn moedermelk, want ik heb maar één druppeltje als ik geluk heb. Na veel bloed, zweet en tranen viel bij mij na twee weken het kwartje. Borstvoeding geven heeft te maken met de hormonen oxytocine en prolactine. Waar in mijn lichaam worden die geproduceerd? De hypofyse! Die heb ik niet meer! Dr. Bravenboer heeft mijn dossier nagekeken. In 2010 was mijn prolactine 38, normaal moet die 200-600 zijn. Toch even bloed geprikt. Ik maak amper prolactine aan, dus kan geen moedermelk maken, ongeacht het gehalte aan oxytocine.

Ik heb wel even heel duidelijk gemaakt dat ik wel heel teleurgesteld was dat niemand met mijn mee heeft gedacht. Dat had een hoop moeite gescheeld. Ik heb gelijk alle pogingen gestaakt en had er vrede mee. De jongetjes deden het goed en dat was het allerbelangrijkste.

Wat heeft het me veel gekost, maar wat ben ik gezegend met twee van die lieve mannetjes. Zo klein als ze waren, zo groeien ze nu. Inmiddels zijn ze bijna zes jaar oud!

NB: Quinten betekent 'vijfde' en Max 'groot'.



# Mijn verhaal

**Voordat de diagnose Syndroom van Cushing bij mij bekend was, werkte ik tot een maand voor mijn operatie full time in de zorg. De afdeling waar ik werkte was een IC afdeling (intensieve Crisis), waar patiënten kwamen met alcohol/drugs/psychiatrische en agressie problemen. Ze werden bij ons binnen gebracht met een speciale ambulance omdat ze in crisis verkeerden; op de afdeling werden ze gestabiliseerd en dan verder geplaatst naar andere zorginstellingen of naar huis. Na mijn werk had ik een rijk sociaal leven. Ik hielp mijn partner regelmatig in zijn zaak met de boekhouding. Ik deed het huishouden. Ik heb nooit ergens last van gehad lichamelijk. Het enige waar ik last van had, was dat ik soms hartkloppingen en een angstig gevoel kreeg met daarop volgend een huilbui.**

## Het begin van mijn verhaal

Mijn verhaal begint op 21/11/2014 opname in het ziekenhuis A te Amsterdam. Twee weken na mijn galblaasoperatie koorts ontwikkeld en pijn nabij de wond. Na overleg met mijn huisarts doorgestuurd naar de Spoed Eisende Hulp van ziekenhuis A. Daar bleek dat de ontstekingswaarden (CRP) van het bloed verhoogd waren. Ik werd opgenomen en kreeg o.a. een CT-scan van mijn bovenbuik; mijn linker bijnier was vergroot.

Na verder onderzoek ben ik doorverwezen naar de endocrinoloog. Op 31/12/2014 volgt een MRI. 2x 24 uren urine opvangen, bloedonderzoek en een dexamethason remmingstest.

9/2/2015 kreeg ik uitslag van de onderzoeken, de diagnose syndroom van Cushing was een feit. Ook was er op de MRI te zien dat de rechter bijnier verkleind was (sliep). Omdat ziekenhuis A deze operatie niet deed, ben ik doorverwezen naar ziekenhuis B in Amsterdam. De chirurg was ziek; de eerste afspraak werd verzet naar mei 2015. De operatie zou 21/5/2015 plaats vinden in ziekenhuis B.

Ik had contact opgenomen met mijn endocrinoloog voor een verwijzing naar een psycholoog, want ik wist dat de komende periode zwaar zou worden met de afbouw van hydrocortison. Ik kon naar een psychiater in zijn ziekenhuis.

## Dag van de operatie

Ik moest mij om 08.00 melden; ik zou als tweede geopereerd worden. 09.00 werd het infuus gestart met 100mg hydrocortison en 500ml NaCl 0,9%. Om 12.00 was ik nog niet naar de operatiekamer gebracht. Om 12.30 werd de tweede portie van de medicatie gegeven via infuus. Ik vroeg aan de verpleegkun-

dige klopt dit wel, moet dit niet vlak voor de operatie gegeven worden? Nee het stond zo voorgeschreven in het dossier, dus het klopte volgens haar. Om 16.30 was ik nóg niet naar de operatiekamer gebracht. Ik werd ondertussen steeds bozer en angstiger van alle hydrocortison in mijn bloed. Tenslotte had ik al 2x via het infuus 100mg hydrocortison gekregen; ik kreeg last van de bijwerkingen. Uiteindelijk kwam de chirurg vertellen dat het te laat was geworden voor de operatie; ik mocht naar huis. Ik heb hem toen héél duidelijk gezegd dat ik daar niet mee akkoord ging, dat ik wilde blijven en morgenochtend geopereerd wilde worden. Ondertussen was ik al vanaf de vorige avond 22.00 nuchter; ik had honger. Hij belde direct het planbureau en binnen 10 minuten was hij terug met de belofte dat ik morgen op de operatielijst stond. "Door alle ervaringen en medicatie had ik een slechte nachtrust met hartkloppingen en hallucinaties."

De volgende dag om 08.00 weer 100mg hydrocortison en 500ml NaCl 0,9%.

Klaar gemaakt voor de operatie. Om 12.00 verpleegkundige aangesproken, deze wist nog niet wanneer ik naar de operatiekamer gebracht zou worden. Om 16.00 wisten ze het nóg niet. Om 16.30 kwam de arts assistent chirurgie zeggen dat de operatie wéér niet door kon gaan. Ik heb een bewijs van opname gevraagd voor mijn werkgever en arbodienst en ben met ontslag gegaan.

Na het weekend heb ik direct met mijn endocrinoloog gebeld en de zaak uitgelegd. Meteen erbij gezegd dat ik niet meer in ziekenhuis B geopereerd wilde worden; ik wilde naar ziekenhuis C. Hij vond het schandalig en ging mij helpen.

De 26e werd ik gebeld door het secretariaat van de afdeling chirurgie van ziekenhuis B. Zij wilde weten waarom ik niet meer in hun ziekenhuis geopereerd wilde worden. Ik heb een paar keer uitgelegd dat het niet aan de chirurg lag, maar aan de organisatie van het ziekenhuis. Daarna werd het telefoongesprek beëindigd. 10 minuten daarna werd ik persoonlijk opgebeld door de chirurg waarom ik niet meer in ziekenhuis B geopereerd wilde worden. Dit uitgelegd. Na veel toezeggingen en pogingen tot overhalen, heeft hij het uiteindelijk opgegeven en mij veel succes gewenst. Later bleek dat mijn endocrinoloog flink boos op hen was geworden.

Een paar dagen later belde mijn endocrinoloog. Ik kon 9/6/2015 bij de chirurg komen van ziekenhuis C en de operatie zou 15/6/2015 daar plaats vinden. De opname zou vier dagen duren, omdat mijn rechter bijnier sliep en hij niet wist hoe ik op



## ervaringsverhaal

de medicatie en operatie zou reageren. Er zou nog een andere endocrinoloog aan te pas komen van ziekenhuis C omdat mijn endocrinoloog dan op vakantie was.

### De 15e, operatiedag in ziekenhuis C te Amsterdam

Alles ging volgens plan en wens. De volgende dag wilden ze mij al ontslaan. Aangegeven dat dit niet de afspraak was, ik moest vier dagen blijven i.v.m. het afbouwschema van hc en omdat mijn rechter bijnier sliep. Ik vroeg aan de verpleegkundige of de afbouw van hydrocortison niet te snel ging, van 200mg per infuus, naar tabletvorm 100mg en 50mg; dit allemaal in 2,5 dag. Ze zou het vragen aan de arts. Tijdens de artsenvisite mijn vragen en zorgen geuit. Geen antwoorden gekregen. De dag daarna moest ik toch echt met ontslag. Ik ging met 50mg hc naar huis. Daar moest ik verder afbouwen naar 40mg (20-10-10). Ik zei dat ik nog niet naar huis durfde. Nee, ik móest naar huis. Tijdens de opname is er nooit een maatschappelijk werker geweest om te inventariseren hoe mijn thuissituatie was. Er is ook nooit gekeken naar mijn bloedwaardes. Een endocrinoloog heb ik tijdens de opname niet gezien of gehoord. Ik heb geen verdere instructies gekregen op welke tijden ik de medicatie moest slikken, daarom nam ik het schema over van het ziekenhuis tijdens de opname. Om de 8 uur hc; 08.00 20mg, 12.00 10mg en om 22.00 10mg. Zoals mijn endocrinoloog later zei: "Als je de medicatie om 08.00, 13.00 en 18.00 (20mg-10mg-10mg) neemt, voel je je misschien iets beter." Achteraf bleek dat ook hier (horen zeggen door de psychiater) mijn status niet goed door was gekomen; ziekenhuis C was niet op de hoogte dat mijn andere bijnier sliep en dat ik vier dagen moest blijven.

### De eerste dag alleen thuis

Ik voelde mij niet lekker; pijn in mijn nek/schouders, hartkloppingen, hoge pols en erg angstig. Ik werd wakker van hartkloppingen met pijn op mijn borst en een pols van 150, blauw/ paarse nagels, buikpijn, obstipatie, geen eetlust, kon geen licht of geluid verdragen, kon mijn huid niet voelen, had het warm en koud. Ik moest onder de douche gaan staan om warm te worden. Koortspieken tot 38,5 graden.

Vrijdag kreeg ik hele nare gedachten. Suïcidale gedachten. Ik had er geen zin meer in en wilde de hc stoppen. Ik keek naar mijn huisdieren en dacht die hebben mij niet meer nodig. Gedachten die ik niet bij mij vond passen. Ik ben hier zo van geschrokken. Omdat mijn huisarts, endocrinoloog en psychiater van ziekenhuis A allemaal op vakantie waren, nam ik direct contact op met ziekenhuis C. De arts-assistent chirurgie zei dat ik een oxazepam moest innemen en dat er een plaatsvervangende huisarts gebeld werd. Ik moest bij de plaatsvervangende huisarts komen. Ondertussen werd ik gebeld door een endocrinoloog van ziekenhuis C, hij was

bang dat ik een Addisoncrisis kreeg. Bij de plaatsvervangende huisarts werd er gezegd dat ik 3x daags 20mg oxazepam moest slikken. Ik dacht daar word ik te suf van. Ik moet alert blijven zodat dat ik niet in een Addisoncrisis terecht kom. Ik moet direct zelf een noodinjectie kunnen zetten. Ik was vaak alleen thuis, want mijn partner werkte. Paar keer naar de afdeling chirurgie van ziekenhuis C gebeld. De verpleegkundige moest mij het advies geven een oxazepam te nemen omdat het angst en paniek was.

### Afspraak bij de chirurg van ziekenhuis C

Mijn klachten en symptomen aan de chirurg voorgelegd. Die belde een collega om na te vragen. Deze vertelde haar dat iedereen anders op de operatie en afbouw reageerde. Het advies van mijn chirurg: naar de sportschool gaan en veel bewegen, daag de andere bijnier maar uit. Op vakantie gaan. Ik dacht dit klopt niet. Achteraf kon ik het advies plaatsen; ten slotte was mijn dossier niet goed doorgekomen waarin stond dat mijn andere bijnier sliep.

### Belafsprak endocrinoloog ziekenhuis C

Ik ben na de operatie door een endocrinoloog gebeld van ziekenhuis C. Het eerste wat deze arts vroeg was: "Ken ik u? U staat wel op mijn belijst maar u komt mij niet bekend voor." Ik legde uit dat in zijn ziekenhuis (C) één van mijn bijnieren verwijderd was en dat ik van een ander ziekenhuis kwam dat deze operatie niet deed. En dat ik daar een endocrinoloog had maar dat hij nu op vakantie was. Tijdens het gesprek probeerde ik uit te leggen wat mijn lichamelijke en mentale klachten waren. Hij onderbrak mij en zei: "Ik ken u niet en u heeft al een endocrinoloog en twee kapi-teins op een schip werkt niet. Dag." En hij verbrak de verbinding.

### Afspraak met de psychiater ziekenhuis A

Uiteindelijk waren mijn huisarts, endocrinoloog en psychiater van ziekenhuis A terug van vakantie.

Drie weken na de operatie had ik een afspraak met mijn psychiater. Tijdens het gesprek mijn ervaringen en klachten verteld. Zij heeft gebeld met een andere internist van ziekenhuis A omdat mijn endocrinoloog op dat moment vrij had. De psychiater heeft mijn klachten met haar besproken. Ik mocht de hydrocortison verhogen naar 80mg. Deze klachten en symptomen werden vaker gezien bij patiënten na deze operatie.

Uiteindelijk ben ik er zelf achter gekomen dat dit wel sterk leek op ontweningsverschijnselen. Ik heb tenslotte als verpleegkundige de nodige praktijkervaring op PAAZ (psychiatrische afdeling algemeen ziekenhuis) waar ook veel patiënten komen met o.a. verslavingsproblemen om af te bouwen van medicatie, alcohol en drugs. Ik heb verschillende gesprekken gehad met mijn psychiater en gevraagd of mijn omgeving psycho-educatie (uitleg van het



## ervaringsverhaal

ziektebeeld) kon krijgen zodat ze mijn situatie en ziektebeeld begrepen en mij konden bijstaan. Ik heb ook gevraagd of een verpleegkundige mijn partner een noodinjectie kon leren zetten. Gevraagd om een maatschappelijk werker i.v.m. het regelen van zaken zoals de verzekering, thuiszorg, medisch alarm en taxivoorziening voor bezoeken aan het ziekenhuis. Ik heb toen zelf gevraagd aan een maatschappelijk werker van de polikliniek psychiatrie van ziekenhuis A om mij te helpen. Dit zou ze doen, maar ze ging eerst op vakantie en ging dan overleggen met mijn psychiater. Nooit meer iets van gehoord.

Gevraagd om een sociaalpsychiatrisch verpleegkundige om te helpen bij de afbouw van de medicatie, ziekteproces, onbegrip van mijn omgeving (andere hulpverleners, vrienden en kennissen). Het reguleren van mijn stemmingswisselingen en suïcidale/sombere gedachten. Ook om mij te beschermen tegen de verzekeringsarts van mijn ex-werkgever.

Dit vond de psychiater niet nodig. Deze vertaalde mijn hulpvragen als, 'patiënt wil mensen om haar heen verzamelen omdat zij bang is om alleen thuis te zijn'. De diagnose voor mijn operatie was namelijk 'angst en paniekstoornis door een lichamelijke aandoening -> syndroom van Cushing' en later door de 'afbouw van de medicatie'. In al die maanden (+/- 7 maanden) dat ik onderbehandeling stond van de psychiater, elke week een afspraak van 45 minuten, heb ik haar duidelijk willen maken dat er ook een stuk angst bij zit en dat het te maken heeft met onbegrip van vrienden en kennissen over mijn ziektebeeld; ze dachten dat ik mij aanstelde en dat mijn lichamelijke klachten psychiatrisch waren of verzonnen. Ik werd niet gehoord. Mijn ervaring heeft laten zien dat hulpverleners verschillende adviezen geven en te veel op haar diagnose afgingen. Het werd het ook getriggerd door de afbouw en de bijwerkingen van de hydrocortison. Later ben ik er zelf achter gekomen dat dit het 'steroidonttrekkingsyndroom' word genoemd. De psychiater wist niet wat dit was en vroeg of ik dit nog steeds had. Ze wilde ook starten met een stemmingstabilisator of een antidepressivum. Ik wilde dit niet, want ik weet zelf heel goed wat deze medicijnen met je doen. Ik voelde mij al heel ziek en ik dacht o nee niet nog meer medicatie om straks af te bouwen. Ze vond mij een moeilijke patiënt en eigenwijs. "Want tenslotte zijn artsen en verpleegkundigen de moeilijkste patiënten."

### **Spoedeisende hulp ziekenhuis A**

Ik had van mijn endocrinoloog een noodbrief gehad met de instructies contact op te nemen met de Spoedeisende Hulp als ik een verhoging had van 38 graden Celsius. Dit verschillende keren gedaan. In overleg vond de dienstdoende internist het nodig om naar de SEH te gaan om uit te sluiten dat ik geen onderliggende infectie of ontsteking had waardoor ik in een

Addisoncrisis terecht kon komen.

Eén keer heb ik gebeld en de verpleegkundige van de SEH nam op. Ik legde de zaak uit, dat ik bij 38 moest bellen en een noodbrief had. Zij zei ik heb hier nu geen tijd voor, u moet de huisartsenpost bellen. En ja ik was emotioneel en angstig aan de telefoon. Ik had toen de huisartsenpost gebeld van ziekenhuis D. Ik moest direct komen. Voor de zekerheid nam ik mijn thermometer mee als bewijs. De huisarts van de huisartsenpost is heel boos geworden nadat ik mijn verhaal had gedaan en heeft direct gebeld met de dienstdoende internist van ziekenhuis A. Hij bood via haar zijn excuses aan en zou de desbetreffende verpleegkundige hierop aanspreken.

Doordat de SEH iedere keer zei dat het angst en panieklachten waren, geloofde mijn omgeving mij steeds minder en werden mijn lichamelijke klachten en ikzelf niet meer serieus genomen. Men zei: "Het zit in je hoofd, je krijgt geen Addisoncrisis, je stelt je aan, het is angst en stress."

In twee documenten van tenminste twee bezoeken van de SEH staat duidelijk de term 'psychosomatisch'. Terwijl er in één rapport duidelijk staat:

- 1 hydrocortison afhankelijkheid
- 2 atrium fibrilleren
- 3 psychosomatisch

Ondertussen zat ik elke week bij de huisarts. Mijn bloeddruk schommelde enorm en ik bleef last hebben van hartkloppingen in mijn slaap met pijn op mijn borst en een pols van 150, blauw/paarse nagels, enzovoorts. Geen energie, moe, duizelig, druk achter mijn ogen, neiging tot flauwvallen. En weer die nare sombere en suïcidale gedachten. Gelukkig nooit plannen gehad of gemaakt. Ik bleef vragen om een sociaalpsychiatrisch verpleegkundige, die een vinger aan de pols kon houden, mij kon steunen in het ziekteproces, met het onbegrip van omgeving, hulpverleners en de verzekeringsarts en voor mij op kwam. Maar daar zou ik geen recht op hebben, er was geen indicatie voor.

### **Eindelijk hulp**

Na acht weken letterlijk overal huilend om hulp gevraagd te hebben en een hele zoektocht, internet en telefoontjes, kwam ik terecht bij stichting M. Ondanks een wachtlijst was van 10 weken zijn zij direct in actie gekomen en bij mij thuis geweest. De maatschappelijk werkster heeft in kaart gebracht wat mijn hulpvragen waren en wat ik op dat moment nodig had. Zoals stadsmobiel, taxivoer, thuiszorg, persoonlijk medisch alarm, buddyzorg. Ik had natuurlijk nog meer nodig, maar daar had ik



## ervaringsverhaal

andere hulpverleners/professionals voor nodig. Ik heb geprobeerd om de zorg om mij heen op touw te zetten. Als verpleegkundige weet ik zelf wat ik nodig heb, maar nu ik een patiënt was, kreeg ik niets voor elkaar en was afhankelijk van andere professionals. Deze vertrouwden nog steeds op de diagnose van de psychiater. De diagnose 'angst en paniek door een lichamelijke aandoening' is een eigen leven gaan leiden. De diagnose is in de loop der tijd nooit aangepast. Hierdoor zijn mijn hulpvragen niet gehoord. Ik heb letterlijk op papier gezet waar ik tegen aanliep zoals traumaverwerking, stemmingswisselingen, sociaal isolement, suïcidale gedachten en wat ik daarvoor nodig had, maar ik werd niet gehoord. Niemand wilde naar mij luisteren. Andere professionals namen mijn lichamelijke klachten door die diagnose niet serieus. De diagnose is een eigen leven gaan lijden waardoor de termen 'psychosomatisch en hypochonder achtige klachten' vaak zijn benoemd.

### Verzekeringsarts ex-werkgever

Deze probeerde mij elke keer aan het werk te krijgen of voor mijn huidige beroep tijdelijk af te laten keuren, zodat ik ander werk kon doen. Ook nam hij mijn lichamelijke klachten niet serieus. Hij dacht ook dat de angst het grootste probleem was om niet te kunnen werken (hier ook weer door een brief van de psychiater ziekenhuis A). Zijn eigen woorden: "Ik moet wel met een goed verhaal komen naar je ex-werkgever en het UWV als ik je voor 100% afkeur, want als ik zo naar je kijk, zie ik niet dat je ziek bent. Anders gaat het UWV je straks loempia's laten vouwen of bonsaiboompjes laten knippen." En dat terwijl ik de verzekeringsarts altijd toestemming heb gegeven om medische gegevens op te vragen bij mijn endocrinoloog, psychiater en psycholoog.

### De impact van de diagnose angststoornis

Het maakt mij niet uit dat de diagnose 'angst en paniek door een lichamelijke aandoening' gesteld is in het begin. Ik schaam mij er ook niet voor. Het was zoals het was. Maar de diagnose is nooit aangepast. Op een gegeven moment was het geen angst en paniek meer, maar stemmingswisselingen of somberheid of iets anders. De diagnose is een eigen leven gaan leiden. Er werd niet meer gekeken naar andere oorzaken, hulpvragen, medicatiebijwerkingen, steroïdontrekkingsyndroom of naar de persoon eronder.

### De situatie nu

Mijn vertrouwen in hulpverleners heeft een flinke deuk opgelopen. Ik vind het heel moeilijk dat vertrouwen terug te krijgen. Wat mij is overkomen, mag nóóit meer een andere patiënt overkomen. Ik leef nog altijd met de nasleep van deze traumatische ervaring. Door het niet serieus luisteren naar mijn klachten en de diagnose 'angststoornis' ben ik zelf flink beschadigd, mijn vertrouwen is weg. Mijn grootste angst tijdens mijn ziektepro-

ces was dat hulpverleners mijn lichamelijke klachten niet serieus namen waardoor ze niet adequaat konden handelen in geval van een crisis. Ik vind dit als verpleegkundige een raar fenomeen. In mijn medische gegevens stond altijd duidelijk dat ik het Syndroom van Cushing had. Dus dat de angst en alle andere lichamelijke en mentale klachten na de operatie een duidelijke oorzaak hadden. Daarom kan ik niet begrijpen dat de nadruk telkens gelegd werd op de angststoornis en alle lichamelijke klachten daaraan werden gekoppeld.

Tot op de dag van vandaag hoor ik nog steeds 'het is stress, je bent beter verklaard van Cushing, je hebt het niet meer'. Maar hoe zit het dan met de restverschijnselen die ik voor de operatie nooit heb gehad en nu nog steeds mee kamp? De vermoeidheid, duizelig, vermoeide en zware benen, maag/darm klachten, temperatuurschommelingen etc.? Niemand kan mij hier antwoord opgeven dan alleen het standaardantwoord: 'Je andere bijnier doet het gewoon, de laboratoriumuitslagen laten zien dat je genoeg cortisol aanmaakt'.

Tijdens mijn ziekteproces ben ik veel kwijtgeraakt. Mijn relatie, baan, gezondheid, vrienden en kennissen, vertrouwen in hulpverleners, waardigheid en zelfvertrouwen.

Een aantal hulpverleners heeft mij wel bijgestaan, in mij geloofd en mij altijd serieus genomen; de endocrinoloog en psycholoog van ziekenhuis A, de sociaalpsychiatrisch verpleegkundige, de huisarts, de fysiotherapeut en de mensendieck therapeut. Ik ben mij er heel goed van bewust dat als zij er niet waren geweest, ik hier niet meer zou zijn. Zij hebben enorm veel voor mij betekend en houvast geboden in deze moeilijke periode van mijn leven. Het is een heel gevecht geweest tegen de buitenwereld, de suïcidale gedachten, medicatie afbouw en de vele lichamelijke klachten. Het is makkelijker om genezen verklaard te worden van een somatisch ziektebeeld dan van een psychiatrisch ziektebeeld. De diagnose 'angststoornis en paniek' passeert af en toe nog de revue, maar gelukkig kan ik nu, na een jaar vrij te zijn van de medicatie en veel verdriet verwerkt te hebben, weer enigszins positief naar de toekomst kijken.

Ik probeer deze ervaring zo goed mogelijk achter mij te laten en mijn leven weer op te bouwen. Ik ben nog altijd niet de persoon zoals ik was voor de operatie. Het zijn twee stappen vooruit en een stap terug, maar ik zet door en houd vol, want opgeven is voor mij geen optie.



# Verlag van een cursusdag voor endocrinologie verpleegkundigen

**Met het autoriseren van de Kwaliteitsstandaard Bijneraandoeningen door de Nederlandse internisten Vereniging, de Nederlandse Vereniging voor Endocrinologen (de NIV en de NVE) en de Landelijke Werkgroep voor Endocrinologie Verpleegkundigen (LWEV) zijn er ook verplichtingen voor de zorg voor patiënten met een bijneraandoening ontstaan.**

Eén van die verplichtingen is dat in alle ziekenhuizen waar patiënten met bijnierschorsinsufficiëntie (Addison) worden behandeld, verpleegkundigen aan patiënten leren hoe te handelen bij een dreigende Addisoncrisis. Patiënten en een eventuele partner leren hoe je een noodinjectie moet klaarmaken en hoe je die moet toedienen.

Dat is makkelijk gezegd en opgeschreven. Ook de verpleegkundigen moeten dat eerst zelf leren.

BijnierNET heeft samen met Radboudumc een cursusprogramma ontwikkeld. Dit bestaat uit een e-learning deel (= studeren in een webomgeving) en een cursusdag.

- De e-learning bestaat uit een viertal modules, elke module behandelt en geeft uitleg over bijnierschorsinsufficiëntie. Wat is het, wat moeten patiënten weten, welke medicijnen worden gebruikt en wat moeten patiënten doen als er een crisis dreigt. Elke module wordt afgesloten met een aantal vragen om te checken of je de uitleg goed begrepen hebt. Het zijn goed opgebouwde en informatieve modules. De modules zijn gemaakt door Marieke Velema (endocrinoloog) en een aantal collega's werkzaam in het Radboudumc.
- De cursusdag wordt gehouden in een medisch centrum en aangeboden aan ongeveer 20 deelnemers.

Verpleegkundigen die de cursus willen volgen en zich inschrijven, krijgen toegang tot het online platform waar de modules zijn geplaatst. BijnierNET zendt de deelnemer hiervoor een wachtwoord. Verwacht wordt om eerst deze modules te leren alvorens naar de cursusdag te gaan.

## Vrijdag 3 november 2017

Op deze dag werd er op twee plaatsen cursus gegeven, in het Erasmus Medisch Centrum en in het UMC Utrecht.

Al eerder waren er twee cursussen gegeven aan ruim 30 verpleegkundigen in Groningen en Nijmegen. Ik heb de cursusdag in Utrecht bijgewoond en ook een uitleg gegeven over BijnierNET en over de Bijnierverseniging NVACP.

De dag begint met de bespreking van de modules en eventuele onduidelijkheden worden uitgelegd. Daarna geeft een endocrinoloog een college over bijnierschorsinsufficiëntie. Een uitgebreide uitleg en alle facetten werden behandeld. In Utrecht gaf Gerlof Valk (hoogleraar) het college. Het was een intensieve maar ook een heel duidelijke uitleg, waar iedereen geboeid naar luisterde.

Na de lunch kwam een patiënte haar verhaal vertellen. Ze vertelde wat haar is overkomen en hoe ze dat heeft ervaren.

- Ziek worden en iedere keer vreselijke hoofdpijn hebben.
- Niet weten wat er aan de hand is.
- Eindelijk doorgestuurd worden naar een neuroloog die voorstelt om een MRI te maken tijdens zo'n hoofdpijn periode. Helaas duurt het even voordat die ingepland is.
- Het wachten op de uitslag.
- Horen dat er een adenoom zit op de hypofyse die geen hormonen maakt, maar er wel voor zorgt dat de hypofyse te weinig hormonen maakt. Bij de operatie blijkt het dan een cyste te zijn.
- Na de operatie moeten alle hormonen worden aangevuld met pillen, omdat de hypofyse niets meer doet.

En dan de fase van 1000 en één vragen!

- Hoe ga je met dit alles om?
- Hoe ga je om met de vermoeidheid?
- Hoe bouw je weer een nieuw ritme op?
- Hoe ervaar je de eerste crisissen?
- Wat vertel je aan je kinderen, de familie en vrienden?
- Wil je die vragen uit je omgeving wel en die aandacht die erbij hoort?
- Dan blijken ook vakanties veel moeilijker te worden.
- En krijg je ondanks je voorzorgen toch een crisis! Wat een teleurstelling!

Voor de verpleegkundigen een heel boeiend verhaal waarmee duidelijk wordt welke impact deze diagnose kan hebben voor de rest van het leven van een patiënt.

Met dit verhaal wordt tevens duidelijk hoe belangrijk het is uitleg te geven aan nieuwe patiënten. Luisteren naar het verhaal en de ervaringen van patiënten maakt ook duidelijk wat de verpleegkundige allemaal kan betekenen.

Na dit ervaringsverhaal volgt een uitleg over de noodinjectie. Vervolgens bespreken we een aantal casussen. Ter afsluiting worden BijnierNET en de Bijniervereniging NVACP gepresenteerd. De intensieve dag wordt afgesloten met een toets.

Veel van de aanwezige verpleegkundigen werken al op een endocrinologiepoli. Zij geven al instructie over de noodinjectie en over bijnierschorsinsufficiëntie. Enkele andere verpleegkundigen gaan dit nog helemaal nieuw opzetten. Voorwaar geen geringe klus, maar wel heel noodzakelijk.

Want patiënten naar huis sturen zonder uitleg en zonder noodinjectie dat kan echt niet en dat mag ook niet meer. Aldus afgesproken tussen beroepsgroepen en patiëntenorganisaties in de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen.

Alida Noordzij,  
Bestuurslid BijnierNET & vrijwilliger Bijniervereniging NVACP



# Bijwerkingen van uw medicatie? Melden!

**Bij elk medicijn dat u gebruikt, is er een kans op bijwerkingen. Het verschilt per persoon of en welke bijwerkingen er optreden. Om de veiligheid van medicijnen goed te kunnen bewaken, is het belangrijk dat u ervaringen met bijwerkingen meldt bij Bijwerkingencentrum Lareb.**

## Wat is Bijwerkingencentrum Lareb?

Bijwerkingencentrum Lareb is een onafhankelijke stichting. Zij is verantwoordelijk voor de landelijke registratie en analyse van meldingen van bijwerkingen bij medicatiegebruik. Ze verzamelt op één centraal punt meldingen van bijwerkingen. Dit zijn meldingen van artsen, apothekers, verpleegkundigen of van de patiënt zelf. Iedereen kan een melding doen.

## Waarom is melden belangrijk?

Bijwerkingen komen deels naar voren tijdens onderzoek voordat een medicijn wordt toegelaten (registratie). Deze bijwerkingen staan vermeld in de bijsluiters van uw medicijn. Maar helaas zijn niet alle bijwerkingen van een medicijn dan al bekend. Door meldingen te verzamelen over (on)bekende bijwerkingen komt er steeds meer kennis beschikbaar.

## Casus 1: stemverlaging bij DHEA

Een 61-jarige vrouw gebruikte maandenlang prasteron, ook wel bekend als het pro-hormoon dehydro-epiandrosteron (DHEA). Na enkele maanden kreeg ze last van vermoeidheid, een geïrriteerde keel en hoest. Ook merkte zij een verlaging in haar stem op. Het medicijn werd gestopt. Na enkele dagen werden de klachten minder.

DHEA is een lichaamseigen stof en wordt onder andere gebruikt voor bijnierschorsinsufficiëntie. Stemverlaging is een bekende bijwerking bij DHEA. Vrouwen zijn hiervoor gevoeliger dan mannen. Maar niet alle patiënten en zorgverleners zijn op de hoogte van deze mogelijke bijwerking. Er zijn in Nederland weinig patiënten die DHEA gebruiken. Daardoor is de ervaring met dit medicijn erg beperkt en kunnen zeldzame bijwerkingen moeilijk worden opgespoord.

Bijwerkingencentrum Lareb heeft slechts enkele meldingen van bijwerkingen bij DHEA. Lareb is daarom zeer geïnteresseerd in alle (vermoedens van) bijwerkingen van dit medicijn. Lareb kan

deze informatie weer verder verspreiden aan patiënten en zorgverleners.

## Welke bijwerkingen melden?

U kunt bijwerkingen melden van medicijnen, vaccins en andere gezondheidsproducten. Meld die bijwerkingen waarvan u vindt dat zorgverleners en patiënten het ook moeten weten. Dit kunnen meldingen zijn van nieuwe en onbekende bijwerkingen, maar ook informatie over bekende bijwerkingen is welkom. U kunt hierbij denken aan ernst, beloop of het risico van het niet (h)erkennen van de bijwerking in de praktijk. Ook als u niet zeker weet of uw klacht een bijwerking van uw medicijn is, kunt u een melding doen.

## Ook klachten na verpakkingswijziging of substitutie kunt u melden

In december 2013 werd de verpakking van het medicijn Thyrax® (levothyroxine) veranderd: van een bruin glazen potje naar een aluminium doordrukstripverpakking. De maanden daarop kreeg Bijwerkingencentrum Lareb honderden meldingen binnen met klachten bij gebruik van Thyrax®. De meeste klachten pasten bij een ontregelde schildklier: hoofdpijn, hartkloppingen en vermoeidheid. Een deel van de patiënten moest opnieuw worden ingesteld op dit medicijn.

Bijwerkingencentrum Lareb stelde het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG) op de hoogte van deze situatie. Het CBG heeft de fabrikant verzocht om alle artsen en apothekers hierover te informeren. Ook werd de fabrikant gevraagd extra onderzoek te doen naar de verpakking. De fabrikant gaf aan dat de tabletten in de doordrukstripverpakking waarschijnlijk beter bestemd zijn tegen licht, vocht en zuurstof. Dit kan mogelijk invloed hebben op de dosering levothyroxine in de tabletten. Het merendeel van de meldingen over de klachten na verpakkingswijziging was afkomstig van patiënten. Deze meldingen hebben een cruciale rol gespeeld bij het herkennen en erkennen van de problemen na de verpakkingswijziging. Meldingen van patiënten zijn daarom ook van grote waarde voor Lareb.

## Casus 2: Vitamine B tekort na protonpompremmers (maagzuurremmers)

Een 47-jarige man gebruikte jarenlang pantoprazol, een maagzuurremmer. Na anderhalf jaar kreeg de patiënt last van

reumatische spierpijn en daling van de vitamine B12-spiegel. Bij controle bleek de vitamine B12-spiegel te laag te zijn. De dosis van pantoprazol werd verlaagd door de arts. Ook kreeg meneer extra vitamine B12 van de arts. Na zes weken was de patiënt volledig hersteld van de klachten. De arts maakte hiervan een melding van bij Bijwerkingencentrum Lareb.

Bij langdurig gebruik van maagzuurremmers kan een vitamine B12 tekort ontstaan. Deze symptomen kunnen sluipend optreden. Daardoor zijn ze lastig te herkennen als bijwerking. Het is belangrijk dat de zorgverleners en de patiënten hiervan bewust zijn.

#### Hoe melden?

U kunt uw bijwerkingen eenvoudig melden via [www.mijnbijwerking.nl](http://www.mijnbijwerking.nl) of met de Bijwerkingen App.

**Samen maken we medicijngebruik veiliger!**




## Ook artsen nu voor opnemen gesprek in de spreekkamer

25 okt 2017

Patiëntenfederatie Nederland is blij dat de artsenorganisatie KNMG een richtlijn heeft gemaakt over het opnemen van het gesprek tussen dokter en patiënt in de spreekkamer.

Directeur Dianda Veldman toont zich verheugd. "Het kan goed zijn als dokter en patiënt samen besluiten om het gesprek op te nemen. Zeker als het gaat om moeilijke informatie of als je slecht nieuws verwacht te krijgen. Dan kan het helpen als je het gesprek later thuis nog eens in alle rust kunt beluisteren."

De directeur benadrukt dat het gesprek liefst wel in goed overleg moet worden opgenomen. "Ik vind het niet meer dan normaal dat je als patiënt even met de dokter overlegt voor je iets gaat opnemen."





# Wandelen op hoogte en fietsvakantie

**Anke van der Plas is 59 jaar, getrouwd, (schoon) moeder en oma. Begin 2007 kreeg zij de diagnose PAIS 2 en heeft onder andere primaire Addison.**

Rond 1997 kreeg ik steeds vaker de vraag: "Wat ben je bruin, net terug van vakantie? Nee? Zonnebankje?". In de 10 jaar erna voelde ik me steeds verder afglijden, heel moe, veel ziek, zwak en misselijk, zonder aanwijsbare oorzaak. Steeds bruiner werd ik. Voor de 'hyperpigmentatie' kreeg ik via de huisarts een verwijzing naar een dermatoloog in het LUMC. Zij schreef een recept uit voor een crème met hoge beschermingsfactor. Februari 2007 kwam ik doodziek terug van wintersport en ben twee weken opgenomen in het ziekenhuis, diagnose PAIS 2.

Een half jaar later belandde ik tijdens de herfstvakantie, na m'n eerste lange fietstocht, in shocktoestand op de SEH. Wist ik veel dat je dit niet zomaar op een onderhoudsdosis kon doen. Het was die dag heel erg koud en de laatste 10 kilometer kreeg ik amper nog m'n trappers rond. Terug in het hotel 'herstelde' ik snel, maar werd de volgende ochtend heel ziek wakker. Na een dag tobben met een plaatselijke huisarts op onze hotelkamer werd ik met de ambulance afgevoerd, zo voelde het tenminste. Het zette bij mij de toon voor een periode waarin ik nog maar heel weinig durfde qua inspanning.

Ondanks een paar opnames in verband met braken (ook daar wen je aan) kreeg ik na een paar jaar steeds meer vertrouwen en durfde ook makkelijk meer hc te slikken bij inspanning. Vorig jaar heb ik met mijn man 10 dagtochten in het hooggebergte van Gran Paradiso (Italië) gemaakt. Uit ervaring weet ik dat ik vanaf 1700 meter hoogte in de problemen kom, duizelig wordt, etc. Dus nu start ik zo'n dag met een dubbele ochtenddosis, 20 mg. Afhankelijk van de inspanning slik ik dan nog twee tot drie keer 10 mg bij.

Twee maanden na m'n laatste crisis (aanhoudend braken door antibiotica en een infectie die uit de bocht vloog) fietste ik in juli van dit jaar alweer in de heuvels van de Provence. De voorbereiding op een rondje Denemarken. Een leven vol uitersten.

Met heel veel zin en twee tassen met mooie lichte fietsspullen begon ik eind augustus aan deze grote tocht. Daarnaast nam ik een hoofd vol twijfels, twee soorten antibiotica, noodinjecties, dagelijkse medicatie en een lijstje met ziekenhuizen langs de dun bevolkte Deense westkust mee.

"Als ik het maar volhoud, veel te moe begonnen, nu al weer verkouden, als ik maar niet ziek word" spookte het de eerste dagen constant door m'n hoofd. Mijn man zag waar ik mee worstelde. "We slapen in B&B's, alles wat we nodig hebben zit in vier tassen, je hoeft alleen maar een 'beetje' te trappen" hield hij mij voor. Gaandeweg kreeg ik meer vertrouwen in een goede afloop. Ik heb uiteindelijk bijna 1400 km gefietst onder hele pittige omstandigheden en heb van elke dag genoten. De dubbele en veel vaker nog de driedubbele dagdosis hydrocortison die nodig was tijdens deze tocht is weer afgebouwd bij thuiskomst. Had nooit durven dromen dat ik dit nog zou kunnen met Addison.

Ik werk drie dagen per week als Wmo-consulent. Vaak heb ik moeite om een lange drukke dag op kantoor door te komen. Ik werk sinds een jaar de middagen thuis. Dit gaat prima en ik ben veel minder ziek.

De hoge dosis hydrocortison waarop ik bij lichamelijke inspanning zo goed functioneer, helpt mij jammer genoeg niet in het dagelijks leven. Dit is niet altijd goed uit te leggen, ook aan mezelf niet. Als ik zo'n dosis in privé of werksituaties zou gebruiken, word ik nog meer hyper en iedereen in mijn buurt horendol.

Volgend jaar hoop ik 60 te worden! Het is een droom om op de fiets via het Zwitserse Klosters en Davos de Alpen over te gaan, de berg af naar Italië. Wie weet ...





# Verslag Cortisol- informatieochtend AMC

23 september 2017

Op zaterdag 23 september kwamen bijna 180 patiënten, partners en/of familie naar de eerste cortisol-informatieochtend in het Academisch Medisch Centrum te Amsterdam. Het aantal geïnteresseerden had de organisatie nogal overvallen. Toen zelfs de capaciteit van de grootste collegezaal in het AMC ontoereikend dreigde te worden, moesten bij aanmelding zelfs enige geïnteresseerden worden teleurgesteld.

Het organiseren van deze bijeenkomst was een langgekoesterde wens van endocrinologieverpleegkundigen Martine van Vessem en Moniek Gent van het AMC.

Het programma bestond uit een aantal onderdelen. Allereerst gaf professor Fliers uitleg over de werking van de bijniaras. Het is prettig om de achtergrond en 'samenwerking' van organen te kennen als patiënt, maar ook zeker als naaste. Het volgende onderwerp, gepresenteerd door dr. Peter Bisschop, sloot hier naadloos op aan. Door in te gaan op de behandeling van een cortisoltekort werd duidelijk wat cortisol in het lichaam doet en waarom het stofje zo belangrijk is.

Endocrinologieverpleegkundigen Martine van Vessem en Moniek Gent vervolgden het programma met een heldere uitleg van het gebruik van hydrocortison. De animatie van het BijnierNET over een acuut cortisoltekort speelde hierin een belangrijke rol. Bovendien werd ingegaan op de rol van endocrinologieverpleegkundigen rond cortisolsubstitutie. Vanzelfsprekend werd diep ingegaan op de vraag hoe te handelen in het geval van een Addisoncrisis.



Hierna kregen Johan Beun, manager van het BijnierNET en Johan de Graaf, voorzitter van de Nederlandse Hypofyse Stichting de gelegenheid iets te vertellen over ieders organisatie en met name wat zij voor patiënten kunnen betekenen.

Tijdens de pauze kregen de aanwezigen de gelegenheid vragen te stellen op briefjes die na de pauze door een panel van eerdere sprekers, aangevuld met dr. Sanne Swinnen, endocrinoloog in opleiding, werden beantwoord. De gestelde vragen leverden voldoende stof op voor een volgende bijeenkomst, die hoogstwaarschijnlijk volgend jaar georganiseerd zal worden.

Opvallend was overigens dat bij de presentatie sommige patiënten erachter kwamen dat ze al tijden rondliepen met onvolledige medicatie. Ze hadden wel een ampul met poeder bij zich, maar geen injectievloeistof, naalden of injectiespuiten! In een noodgeval totaal waardeloos! Kennelijk zijn er (verschillende!) apotheken die erg slordig werken. Daarmee werd direct aangetoond wat de meerwaarde van zo'n ochtend is.

Voor het BijnierNET en de Nederlandse Hypofyse Stichting is in ieder geval duidelijk dat we getuige zijn geweest van een concept dat we op meer plekken in Nederlandse ziekenhuizen moeten herhalen. Het grote aantal inschrijvingen en de belangstelling die uit alle hoeken van Nederland kwam, maken het haast vanzelfsprekend hiermee door te gaan. We houden jullie op de hoogte!

Johan de Graaf,  
Voorzitter Nederlandse Hypofyse Stichting



## Afscheid

Terugdenkend aan mijn eerste activiteiten bij de Bijniervereniging NVACP kom ik tot september 2012. Ik was al even lid, en bezocht het ledencongres in Nieuwegein. Op de terugweg in de auto, zei ik tegen mijn man dat ik "wel iets wilde doen voor deze club". Daarna heb ik contact gezocht met Ingrid van Sonsbeek, waarna ik in september 2012, mijn eerste vergadering bijwoonde als 'aspirant-bestuurder'. Nog onwennig hielp ik vanaf oktober 2012 Ingrid met de voorbereidingen voor de viering van het 25-jarig jubileum met de vrijwilligers.

Op 7 januari 2013 vroeg Johan Beun mij met klem om mijn ID en adresgegevens, want er moest per direct een nieuw bestuur komen... Met z'n zessen zijn we toen gestart, zonder overdracht en kennis van het reilen en zeilen van een patiëntenvereniging... Het was hectisch en dat kostte ook deels onze samenwerking. In april 2013 werd Thon Westerbeke voorzitter en later dat jaar nam Marijke Simon het penningmeesterschap over. Met z'n drieën hebben we alles op alles gezet, met hulp en kennis van Johan en Alida, om de Bijniervereniging NVACP weer goed op de rit te zetten. Gelukkig kwamen Bas, Hay en Karin er in mei 2016 bij en was er weer een volwaardig bestuur.

Begin 2013 kwam vanuit Novartis de vraag om mee te werken aan de Patient Advocate bijeenkomsten in Rome en Zürich en een jaar

later organiseerde ik deze mee. Geweldig vond ik dat. Uiteindelijk groeide dit uit tot dagelijkse bezigheden voor WAPO en de Bijniervereniging NVACP.

Nu, na vijf jaar, heb ik de keuze gemaakt om mijn dagelijkse bezigheden op WAPO te richten, met het belang van de bijnierpatiënt in mijn hoofd. En daarom zal er zeker een lijntje met de Bijniervereniging NVACP blijven bestaan.

In deze vijf jaren heb ik veel patiëntenleed voorbij zien komen en heb geprobeerd om mensen te ondersteunen met advies. Het is duidelijk, er moet nog veel gebeuren!

Diverse keren heb ik het huidige Medisch Congres mogen organiseren. Soms lastig om sprekers te vinden en om iedereen tevreden te stellen, maar het gaf altijd voldoening als de hele zaal aandachtig aan het luisteren was! Het maken van de Bijnier vond en vind ik één van de mooiste activiteiten. Veel leden hebben hun levensverhaal gedeeld of een bijdrage aan de Bijnier ingestuurd. Dat vergemakkelijkt het werk van de redactie!

Natuurlijk wil ik iedereen danken voor de goede samenwerking en ik wens voor alle leden het beste!

Muriël



## BijnierNET heeft een nieuw product ontwikkeld: Dossier

Een dossier is verzamelde informatie over een actueel onderwerp. Twee dossier worden bij ontwikkelen in de zorg bijgewerkt op de website van BijnierNET.

- Dossier: leveringsproblemen medicatie – Noodinjectie.
- Dossier: Leveringsproblemen medicatie: Fludrocortison/Florinef.

Bij het ter perse gaan van deze Bijnier, ontvingen het bestuur van BijnierNET en het telefoonteam van de Bijniervereniging NVACP signalen over de beschikbaarheid van het medicijn Fludrocortison. Voor u van belang en meer weten?

Ga naar [www.bijnier.net](http://www.bijnier.net). Zoek het dossier op door in het zoekveld "dossier" te typen of via het uitrolscherm onder 'Producten' in de blauwe menubalk.

Problemen melden? Dat kan door een mail te zenden naar [info@bijnier.net](mailto:info@bijnier.net) met de volgende informatie:

- uw naam, telefoonnummer, leeftijd,
- diagnose en het type medicijnen (zie etiket potje of doosje) dat u niet geleverd krijgt,
- datum van gesprek met apotheker,
- de naam van de apotheker en vestigingsplaats,
- de naam van de apotheekketen,
- de naam van uw behandelaar,
- het ziekenhuis waar u onder behandeling bent,
- de zorgverzekeraar en eventuele aanvullende verzekering.



# “Ik zal ze even een poepie laten ruiken”

Interview Marion Kool door Wendy

**Marion Kool is een 48-jarige dame met secundaire bijnierschorsinsufficiëntie, die weigert haar leven te laten leiden door haar ziekte. Ze doet van alles, maar treft hierbij wel voorzorgsmaatregelen. Begin augustus had ik een zeer inspirerend gesprek met haar. Ze woont samen met Marcel en hebben samen twee kinderen, van 12 (Annebelle) en 7 (Bram).**

Tijdens een Nieuwe Ledendag van de Bijnierverseniging NVACP zag ze dat er aanwezigen waren die hun leven helemaal in het teken van hun ziekte stelden en zich hierdoor lieten beperken. Zij ging zich juist hierdoor verzetten: ze besloot niet haar hele leven aan te passen omdat ze deze kwaal heeft. Ze wilde alles doen (en misschien nog wel meer) dan wat ze daarvoor deed. *Ik ben gewoon gaan hardlopen, heb de dam-tot-dam gelopen, en toen zei men: “Dat kan niet”. Toen dacht ik: “Ik zal ze even een poepie laten ruiken”.*

Voor haar werk vliegt ze bij een luchtvaartmaatschappij. *“Ik werd meteen aan de grond gezet toen ik aan de medicatie moest, want ze moesten uit gaan zoeken of ik mocht vliegen met deze kwaal. Ik moest naar het aero-medisch instituut, ook*

*daar was een endocrinoloog die mij in de gaten hield. Zij belde me op gegeven moment op en zij vroeg: “Hoe gaat het met u”, en ik zei: “Heel goed, ik heb een mijlpaal bereikt vandaag. Ik heb net 12 kilometer hardgelopen.” “O,” zei ze, “Hoeveel extra medicatie heeft u dan geslikt?” Ik zei: “Nou, niets. Dat kan helemaal niet! Nu moet u zich echt verschrikkelijk voelen! Vliegen is wel een issue, dat is natuurlijk intercontinentaal, dus er is klimaatverschil en tijdsverschil en dat is wel een beetje schipperen natuurlijk.”*

Tijdens vluchten slikt ze de medicatie vooral naar behoefte: ze houdt scherp in de gaten hoe ze zich voelt. Als ze zich wazig of moe begint te voelen, neemt ze medicatie. Eenmaal geland, houdt ze zich aan de lokale tijd.

Het is dus niet zo dat ze alles zomaar doet en geen rekening houdt met haar 'kwaal'.

*“Ik zit tegenwoordig op de racefiets (ik kan niet meer hardlopen vanwege een blessure), ik zorg altijd dat ik medicijnen bij me heb, altijd mijn telefoon, al dat soort dingen. Ook met die dam-tot-dam loop had ik een gordel om met alle informatie. Ik dek wel alles in zodat als er iets gebeurt, dat men weet wat te doen.”*



*“Dat is natuurlijk met vliegen wat moeilijker, degene met wie ik op pad ben, geef ik instructies. Ik loop niet meer in m’n eentje in China rond, ik ga niet meer in m’n eentje op pad. In Europa is het makkelijker, ik heb dat hulp-bandje om en dat kunnen ze gewoon lezen, maar in China of in Japan, daar heb ik geen vertrouwen in. En in Afrika al helemaal niet. Ik ga daar niet meer alleen de deur uit.”*

*“Met skiën heb ik me ook afgevraagd of ik nou mijn spuit mee moet nemen, want als je wat krijgt... Maar ik ga vaak naar Zwitserland en Oostenrijk (...) als er iets gebeurt, dan ga ik er maar van uit dat ze snel zo’n spuit hydrocortison hebben.”*

Daarnaast loopt ze in de bergen, ze heeft een berg beklommen die hoger is dan 5000 meter (dat was vóór de Addison), en ze zou ook wel hoger willen. Maar eerst iets anders:

*“Ik wil nog een keer langs de rijn naar Zwitserland fietsen, dat is het nieuwe doel.”*

Een keuze maken om iets wel of niet te doen vanwege haar ziekte wordt vooral beïnvloed doordat ze ernaar neigt om overall ‘ja’ op te zeggen. Soms denkt ze echter dat ze wellicht te ver gegaan is.

*Ik was pas geleden op een vulkaan op 4000 meter, toen gingen we fietsen. Toen dacht ik echt dat ik doodging, werkelijk waar. We waren de dag van tevoren ingevlogen, nog niet geacclimatiseerd. Toen reden we met de auto die vulkaan op en gingen eerst lopen, dat ging nog wel. En daarna moesten we nog gaan fietsen. Toen dacht ik echt: “Nu ga ik dood”, en: “Waarom doe ik dit eigenlijk?” Ik heb het uiteindelijk wel gedaan, maar bedacht ik me wel: “Dit doe ik niet nog een keer”.*

Bij het maken van de keuze om iets wel of niet te doen, gebruikt ze niet het advies van een specialist. Ze laat zich in eerste instantie niet leiden door haar kwaal. Ze heeft wel goed contact met een endocrinologie verpleegkundige, die haar advies geeft als ze zich niet goed voelt. Die heeft haar ook advies gegeven over hoe de dam-tot-damloop aan te pakken. Ze had haar geadviseerd een gordel te gebruiken waarin ze haar medicatie kan doen.

Ze realiseert zich dat ze kwetsbaar is:

*“Je wilt natuurlijk niet aan de medicijnen, maar je bent er afhankelijk van. Op het moment dat de aanvoer van medicatie stopt, om wat voor reden dan ook, dan hebben we een probleem.”*

*Dat maakt je kwetsbaar, dat is eng. Het afhankelijk zijn van pillen is het griezelige.”*

Waarschijnlijk is bovenstaande uitspraak herkenbaar voor velen van ons. Maar het leven gaat door. Als ik haar bel, heeft ze net een zevenweekse cursus (met succes!) afgerond. Zelf zegt ze hierover:

*“Ik zie mijzelf over het algemeen niet als patiënt, maar m’n lichaam laat het soms afweten. Na die zeven weken ben ik helemaal kapot, en dan merk ik dus dat mijn lichaam dat niet trekt. En dat is heel vervelend, want iedereen is moe, maar ik heb gelijk klachten.”*

Na haar diagnose heeft ze anderhalf jaar niet kunnen vliegen. Dit heeft haar de tijd gegeven om alles op een rijtje te zetten. Vooral de Nieuwe Ledenbijeenkomst van de Bijnierverseniging NVACP liet haar erg schrikken:

*Toen ik naar die dag was geweest, was ik best wel geschrokken. Er waren mensen die hun baan opgeven en die afgekeurd worden. Toen dacht ik: “Jeetje mina, wat staat me te wachten?” (...) Maar op zich valt het wel mee. Je moet zorgen dat je altijd je spullen bij je hebt.*

Uiteindelijk is ze er vrij nuchter over:

*“Doodgaan kan ook doordat ik onder een bus loop. De hele dag op een stoel gaan zitten, is denk ik helemaal geen leven.”*

Uit het hele gesprek blijkt dat ze een levenslustige vrouw is, die zich niet op haar kop laat zitten door een ziekte. Als ik haar vraag of ze verwacht dat ze met al die activiteiten net zo lang door kan gaan als een persoon die niet ziek is, reageert ze kort en krachtig nog door mijn vraag heen: *“Zeker weten. Nooit aan getwijfeld. Ik denk dat het heel veel te maken heeft met je instelling. Ik heb m’n hele leven viool willen spelen, het kwam er nooit van. Ik was geopereerd, had een tumor gehad, daarna dacht ik: Wat kan mij het schelen, ik ga viool spelen. Nu zit ik aan de Vivaldi en Bach. Hoe leuk is dat?”*

Hoewel ze het in het begin maar onzin vond als mensen vroegen of haar leven was veranderd na de tumor is dat uiteindelijk toch wel zo:

*Uiteindelijk moet ik wel zeggen dat het je wel iets verandert. Ik denk vaak: “Ik doe het lekker wél.” Ik pak wél die viool op. Voorheen liet ik het eerder afweten als ik het al deed.*

Mijn laatste vraag aan haar is of ze nog iets kwijt wil aan de lezers. Dat wil ze zeker.

Toen ze een tumor had is ze heel erg depressief geweest. Toen ze later aan de medicatie moest voor de bijnierschorsinsufficiëntie, besloot ze dat ze niet nogmaals depressief wilde worden.

*Ik moest hier iets aan doen. Ik ben onder andere naar Wim Hof gegaan. Ik dacht eerst: "Wat een lijperd, wat kan mij het schelen dat hij in z'n onderbroek de Mount Everest beklimt." Maar toen kwam ik erachter waarom hij dat deed, om z'n weerstand te verhogen en zijn endocriene systeem een boost te geven. Mijn weerstand was heel laag: als er een bacterie door de straat heen kwam, dan kreeg ik hem en werd ik ziek. En daar had ik geen zin meer in. Toen ben ik naar Wim Hof gegaan, en ik moet zeggen, ik heb eigenlijk nooit meer een echte griep gehad.*

*"Ik sta elke dag onder een ijskoude douche, doe ademhalings-oefeningen. Ik sport, loop bij een orthomoleculair arts. Ik doe er veel aan om mijn gezondheid optimaal te houden."*

Ze vertelt ook dat ze (mede) door de methode van Wim Hof ze normaliter een hele minimale medicatie hoeft te gebruiken.

*"Vóórdat ik mijn medicijnen heb genomen, ben ik al wakker. Terwijl je in principe met deze kwaal wakker wordt van de*

*wekker, je gooit er medicijnen in, en dan na tien minuten word je een beetje wakker. Ik ben dan gewoon al wakker. En ik heb mijn medicijnen af weten te bouwen van de normale dosis van 20 mg per dag, ik zit nu op 12,5 mg, met al mijn activiteiten erbij. Ik slik wel bij als ik ga sporten: als ik ga fietsen en ik voel dan iets, dan gooi ik er wel extra in. Maar ik heb een heel laag niveau medicatie wat ik slik. En ik denk echt dat dat mede daardoor komt."*

Aan het eind van het gesprek zegt ze eigenlijk precies wat haar zo tekent:

*"Ach, de één heeft dit, de ander dat. Maar leg je er nóóit bij neer."*

Wikipedia: Wim Hof, bekend onder de naam "The Iceman", is een Nederlander die diverse koude records op zijn naam heeft staan. Hij ontwikkelde een methode waardoor ook andere mensen beter bestand tegen koude zouden zijn, de Wim Hofmethode.

---

## De complexe aanpak van overgewicht door Prof. dr. Liesbeth van Rossum

Prof. Dr. Liesbeth van Rossum is internist-endocrinoloog in het Erasmus MC en mede-oprichter van het 'Centrum Gezond Gewicht' in Rotterdam.

Naast patiëntenzorg richt zij zich op onderzoek naar oorzaken en behandeling van obesitas en de rol van stresshormonen bij het ontwikkelen van stress-gerelateerde aandoeningen zoals obesitas, metabool syndroom, hart- en vaatziekten en depressie.

Obesitas wordt vaak gekoppeld aan teveel eten, maar inmiddels is geconstateerd dat mensen met obesitas tweemaal zoveel cortisol bevattende middelen gebruiken dan mensen met een normaal gewicht. Dat zet wel aan het denken. Liesbeth van Rossum heeft een behandelplan ontwikkeld, waarbij zij naar meerdere individuele factoren kijkt. Dit programma blijkt zeer effectief. Op de volgende pagina's kun je haar artikel lezen.



## Interview

# De complexe aanpak van overgewicht

Momenteel heeft de helft van de Nederlandse bevolking overgewicht en 13% obesitas. De aanpak daarvan is bijzonder complex. “De obesitasepidemie is niet op te lossen met alleen adviezen om gezonder te eten en meer te bewegen”, weet internist-endocrinoloog prof. dr. Liesbeth van Rossum, hoogleraar Obesitas en Biologisch Stressonderzoek aan het Erasmus MC in Rotterdam en medeoprichter van het Centrum Gezond Gewicht.

Van Rossum kreeg tijdens haar studie sterke interesse in het onderwerp via een onderzoeksfellowship aan de Universiteit van Maryland in Baltimore (Verenigde Staten). Dat was eind vorige eeuw, in de tijd dat het vethormoon leptine net was ontdekt. “Dat leek toen de ‘holy grail’ om de eetlust af te remmen. Ik heb daar biologisch en mechanistisch heel veel geleerd. Ik besepte dat er bij obesitas veel meer aan de hand is dan alleen maar veel eten. Waarom heeft iemand honger? Waarom raakt iemand niet verzadigd? Waar liggen de verschillen in stofwisseling tussen mensen? Dat soort vragen vond ik toen al erg interessant.”

### Genetische variatie

Van Rossum studeerde cum laude af en promoveerde later eveneens cum laude. In haar onderzoek was zij geboeid door zowel obesitas als

hormonen. Haar promotieonderzoek ging over de individuele, genetisch bepaalde gevoeligheid voor corticosteroiden. “We hebben inmiddels die genetische variatie in kaart gebracht. Wie genetisch gevoelig is voor het stresshormoon cortisol, heeft meer aanleg voor onder meer obesitas, diabetes en depressie.”

In 2004 startte Van Rossum haar opleiding tot internist. Zij wilde wel wetenschappelijk onderzoek blijven doen en vroeg op advies van haar promotor prof. Steven Lamberts in 2008 een VENI-subsidie aan bij NWO, die werd toegekend. “Daardoor bleef ik tijdens mijn opleiding betrokken bij het onderzoek. Ik werkte zelf in de kliniek en begeleidde een promovendus in het lab. Dat was mijn passie: het combineren van onderzoek en klinisch werk.”

Met de VENI-subsidie werd een nieuwe methode ontwikkeld om retrospectief het stressniveau van een individu te bepalen door het meten van cortisol in hoofdhaar, wat het chronische cortisolniveau in het lichaam weergeeft. Dat bood talloze

nieuwe mogelijkheden voor onderzoek naar stressgerelateerde ziekten, bijvoorbeeld de relatie tussen stress en overgewicht.

### Intensief traject

Met kinderarts-endocrinoloog dr. Erica van den Akker richtte Van Rossum het Centrum Gezond Gewicht op, een samenwerking tussen het Erasmus MC, Franciscus Gasthuis en het Maasstadziekenhuis. Doel is om bij patiënten met obesitas de oorzaken van het overgewicht op te sporen, bijvoorbeeld endocriene ziekten of genetische afwijkingen, en op het individu afgestemde behandelingen te ontwikkelen. In 2011 vonden de eerste poli's plaats en in 2014 werd het centrum officieel door Koningin Máxima geopend. Een jaar later volgde een Best Practice benoeming door Zorginstituut Nederland.

Een van de behandelvormen betreft een multidisciplinair behandelprogramma. “Middels cognitieve gedragstherapie worden gedachten en gedrag beïnvloed en slechte eetgewoonten, die vaak onbewust zijn

**Patiënten met zeldzame ziektebeelden kunnen ons veel leren** over de werking van het menselijk lichaam



## Inhalatiecorticosteroiden hebben een **sterke relatie met buikomtrek en overgewicht**

ingesloten, doorbroken. Dat combineren we met gezonde voedings- en beweegadviezen. Die combinatie blijkt heel effectief. Het is een intensief traject waarmee we goede langetermijnresultaten behalen. Als onvoldoende effect wordt bereikt, kan voor een bariatrische ingreep worden gekozen.”

Het centrum werkt ook aan betere diagnostiek van overgewicht. DNA-onderzoek vindt plaats bij bepaalde opvallende symptomen en kenmerken, zoals jonge beginleeftijd van obesitas, extreme eetlust, rood haar, ptosis of hoog palatum. Bij zo'n 15% van de patiënten bij wie dit DNA-onderzoek wordt verricht, blijkt sprake van een obesitas-genafwijking. “Interessant is dat medicatie beschikbaar komt voor bepaalde genafwijkingen”, laat Van Rossum weten. “Momenteel vinden daarmee fase III-trials plaats en het Erasmus MC is een van de onderzoekslocaties hiervoor. Daarnaast is het voor deze patiënten belangrijk dat zij snappen waarom ze zo gemakkelijk in gewicht aankomen. Ze hebben al veel geprobeerd en zijn vaak heel verdrietig dat niets lukt. Door de maatschappij krijgen ze ook nog eens de schuld in hun schoenen geschoven. Kennis draagt bij aan begrip en acceptatie door de

omgeving. Dat geldt ook voor obesitas die niet door genetica wordt veroorzaakt.”

### Cortisol

De leerstoel van Van Rossum omvat niet alleen obesitas, maar ook stresshormonen. Zij doet onderzoek naar met name cortisol. Verhoogde productie daarvan resulteert in meer buikvet en verhoogd risico op onder meer diabetes, dyslipidemie, hypertensie en depressie. Met de ontwikkelde meetmethode in hoofdhaar blijken mensen met verhoogd cortisol een hoger risico te hebben op obesitas. Bij kinderen met het hoogste cortisol is dat risico wel tien keer hoger. Of de langetermijnwaarde van cortisol thuisloopt in het rijtje van de bekende risicofactoren voor hart- en vaatziekten, gaat Van Rossum onderzoeken met een recent toegekende NWO Vidi-subsidie.

Ook exogene corticosteroiden zijn een risicofactor, heeft Van Rossum recent ontdekt. Zij heeft dat onderzocht in het cohort van de Lifelinesstudie, die in Noord-Nederland plaatsvindt onder 165.000 mensen. “Het blijkt dat 10% van hen systemische of lokale middelen gebruikt die corticosteroiden bevatten, zoals ooren oogdruppels, neusspray, inhalatiemiddelen, crèmes en gewrichtsinjecties. Er is een duidelijke relatie met buikomvang en metabool syndroom. In de poli's van het Centrum Gezond Gewicht hadden we zelf ook al geconstateerd dat veel mensen met obesitas dit soort middelen gebruiken, meer dan tweemaal vaker dan mensen met een normaal gewicht. Met name nasale en inhalatiecorticosteroiden hebben een sterke relatie met buikomtrek en obesitas, maar ook met de andere aandoeningen van het metabool syndroom. De relaties

zijn het sterkst bij vrouwen. Deze effecten van lokale corticosteroiden waren tot nu toe niet zo bekend. Vervolgonderzoek zal aantonen of het verband inderdaad causaal is. Het zet je wel aan het denken, want in Nederland gebruiken per jaar bijna 6 miljoen mensen middelen met corticosteroiden. Af en toe een crème zal niet zo schadelijk zijn, maar inhalatiecorticosteroiden worden vaak dagelijks gebruikt. Longartsen in het Sint Franciscus Gasthuis hebben al vastgesteld dat bij de helft van de mensen met obesitas en astma afvalven beter helpt dan astmamedicatie.”

### Onbekende relaties

De verklaring voor de relatie ligt mogelijk in het feit dat corticosteroiden specifiek trek geven in hoogcalorische voeding. En er zijn aanwijzingen dat suikerrijke voeding de cortisolproductie kan stimuleren, waardoor iemand in een vicieuze cirkel kan komen. Chronisch verhoogd cortisol bevordert vetstapeling in de buikstreek en onderdrukt bovendien de functie van bruin vet, dat een rol speelt bij de verbranding. Maar zowel mensen zelf als behandelaren leggen deze relaties vaak niet, mede doordat daarover nog nauwelijks iets bekend is.

Ook andere medicijnen kunnen bijdragen aan gewichtstoename. Van sommige antidepressiva, antipsychotica en anti-epileptica is dat wel bekend, maar volgens Van Rossum zijn er nog meer. “Bijvoorbeeld bepaalde bètablokkers, maagzuurremmers, middelen tegen allergie, antidiabetica ... Het is goed als behandelaren bij de keuze van een medicijn ook afwegen wat het effect kan zijn op het gewicht.”

### CONTRAST TUSSEN POLI'S

Liesbeth van Rossum doet twee soorten poli. Op haar endocrinologiepoli ziet zij patiënten met bijvoorbeeld de ziekte van Cushing, problemen met de bijnieren of de schildklier, of neuro-endocriene tumoren. “Deze mensen krijgen vaak veel steun vanuit de omgeving”, vertelt zij. “Een groot contrast met de mensen die ik zie binnen het Centrum Gezond Gewicht. Vrijwel elke nieuwe patiënt barst daar in tranen uit. Zij zijn heel open en eerlijk, maar staan vaak alleen.”

### Combinatie van veel factoren

Het traditionele idee over obesitas is dat dit ontstaat door ongezonde voeding en te weinig beweging. Dat is dan ook terecht de focus van preventieve maatregelen. Maar als iemand al obesitas heeft, werken die onvoldoende. “Een abonnement voor de sportschool werkt niet bij iemand die al obees is. Die persoon zal uit schaamte niet gaan, en bovendien



## CURRICULUM VITAE

**Naam:** Liesbeth van Rossum

**Leeftijd:** 41 jaar

**Opleidingen:**

- 1993 Gymnasium, 1e VCL, Den Haag
- 1998 Research fellowship, Baltimore VS
- 2000 Geneeskunde, Rotterdam (cum laude)

**Promotie:** 2005, Rotterdam (cum laude)

**Proefschrift:** Variation of the Glucocorticoid Receptor Gene: Consequences for Body and Brain

**Loopbaan:**

- 2010 Internist-endocrinoloog, Erasmus MC, Rotterdam
- 2016 Hoogleraar Gezond Gewicht en biologisch Stressonderzoek, Rotterdam

**Nevenfuncties:**

Bestuurslid Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie, Lid De Jonge Akademie (KNAW), Voorzitter Partnerschap Overgewicht Nederland, Voorzitter programmacommissie jaarlijkse Dutch Endocrine Meeting, Voorzitter Young Erasmus Academy, Bestuurslid van Stress-NL, Lid van verschillende (inter) nationale adviesraden op het gebied van obesitas, Lid Task Force Nationale Wetenschapsagenda 'Gezondheid en Preventie'

## Goede diagnostiek naar oorzaken wordt bij obesitas vaak niet gedaan

is echt sporten helemaal niet aan de orde. Deze mensen hebben goede begeleiding nodig bij het bewegen, om beschadiging van hun gewrichten te voorkomen. Maar bewegen gaat ook over simpele dingen. Bijvoorbeeld lang stilzitten doorbreken met 'fidgeting': met je voeten wiebelen of je pen bewegen in je hand. Dat blijkt het risico van langdurig stilzitten op te heffen. Daarnaast kun je op je werk bijvoorbeeld vaker opstaan om koffie te halen of naar de printer of naar een collega te lopen. Ook voldoende slaap en het vermijden van stress zijn belangrijk."

In de behandeling kijkt Van Rossum naar de hele situatie van de persoon. Ook de cultuur speelt mee: in een cultuur waar eten belangrijk is, kan het moeilijk of onbeleefd zijn om minder te gaan eten. "Feitelijk zijn er veel factoren die kunnen bijdragen

aan gewichtstoename. Vaak is er niet één oorzaak aan te wijzen, maar gaat het om de combinatie van alle factoren samen. Daarom is goede diagnostiek zo belangrijk. Maar die wordt bij obesitas meestal niet gedaan. Het is nodig om alle bijdragende factoren in kaart te brengen. Goede diagnostiek is de basis van een effectieve aanpak."

### Niet vergoed

De eerste stap in de behandeling van obesitas is een gecombineerde leefstijlinterventie door een psycholoog, fysiotherapeut en diëtist. Dit staat al sinds 2010 in de zorgstandaard, maar wordt niet vergoed en wordt daarom nauwelijks gedaan. Van Rossum voert daarom namens de NIV vanuit het Partnerschap Overgewicht Nederland, waar ze recent ook voorzitter van is gewor-

den, veel gesprekken met het ministerie van VWS, NZA en verzekeraars om de interventie in het basispakket te krijgen. "Binnen het Centrum Gezond Gewicht doen we de interventie wel. Deze wordt lokaal vergoed door verzekeraars omdat we er mooie resultaten mee behalen. Maar over het algemeen wordt alleen bariatric vergoed. Mensen die daar niet voor in aanmerking komen, worden niet geholpen en vallen in een gat. Ze krijgen soms zelfs het advies om eerst nog meer aan te komen, zodat ze wél een maagoperatie kunnen krijgen. Gelukkig zijn we met de instanties inmiddels zo ver dat vanaf volgend jaar een deel van de interventie in het basispakket zal komen. Dat heeft veel tijd en inspanning gekost, maar ik ben blij dat we dit hebben bereikt. Want ik vind het stuitend dat ik mensen niet kan doorverwijzen naar een programma waarvan we weten dat het effectief is. Veel mensen knappen fysiek, mentaal en metabool enorm op. Dat is fantastisch om te zien." ■

# Vrijwilligersdag Bijnierverseniging NVACP

14 oktober 2017

Voorzitter Thon Westerbeke opent de dag met een kort voorwoord over de organisatie PGO Support die verenigingen, zoals de Bijnierverseniging NVACP, bij staat op verschillende vlakken. PGO Support heeft voor de vereniging een aantal heidagen gefaciliteerd waarin het bestuur gezamenlijk een programma heeft opgezet over de toekomst van de Bijnierverseniging NVACP. Een van deze programma's is bijvoorbeeld het vrijwilligersbeleid en de organisatie klaarmaken voor 2020.

Thon Westerbeke vertelt over de sponsorloop van de politie die gehouden is ten bate van de Bijnierverseniging NVACP. Eén van onze leden, Debbie van Delft, heeft aandacht gevraagd voor onze vereniging. Haar collega's hebben € 2.200,- bij elkaar gelopen tijdens de sponsorloop. Het geld zal worden gebruikt voor het project "Mantelzorg voor kinderen met AGS". AGS is een bijzondere bijnierziekte die bij kinderen en volwassenen voorkomt.



Na de introductie door Thon start Jolanda van Dijk (PGO Support) met de ochtendsessie. Zij begint met de vraag die PGO Support steeds vaker krijgt: "Het subsidie kader verandert, wat betekent dat voor ons?" De afgelopen jaren zijn bestuurders steeds meer bezig geweest met de toekomst, wat zien we in de toekomst en wat verwachten we. Samen met het bestuur van de Bijnierverseniging NVACP heeft Jolanda gekeken wat de toekomst voor de vereniging inhoudt. De toekomst wordt niet alleen door

het bestuur vastgelegd maar juist in samenwerking met de vrijwilligers.

**"We willen een professionele organisatie zijn met een duidelijke structuur."**

De Bijnierverseniging NVACP wil het volgende aanbieden:

- Professionele organisatie.
- Informatie bieden aan de achterban/leden.
- Contactmogelijkheden (lief en leed delen).
- Warme uitstraling en aandacht voor leuke dingen.
- Kennisoverdracht/empowerment.
- Regelmatig feedback vragen van de leden.
- Invloed op ontwikkelingen van medicatie vanuit de ervaringsdeskundigen.

Na het schetsen van het toekomstbeeld van de Bijnierverseniging NVACP vonden er 1 op 1 gesprekken plaats van twee minuten waarin de onderstaande twee vragen besproken werden:

1. Welke bijdrage wil jij leveren als vrijwilliger van de vereniging?
2. Wat heb je daar bij nodig?

Na de gesprekken heeft iedereen een paar steekwoorden op geschreven met de essentie van wat je gehoord of verteld hebt:

Enthousiasme	Trainingen
<b>Communicatie tussen ziekenhuis en patiënt</b>	
Hulp bieden	geen begrip over en weer
Mantelzorg	samen activiteiten ondernemen
<b>buddy ondersteuning</b>	meer info delen met diverse teams
luisterend oor	iets doen
zaken verduidelijken	<b>handen uit de mouwen steken</b>
	<b>stap voor stap doornemen</b>
	Structuur
	<b>thuis voelen</b>
	<b>ACTIEF</b>

Jolanda van Dijk heeft verschillende Ansichtkaarten meegenomen. Iedereen mag een kaart uitzoeken, die uitbeeldt wat jij nodig hebt of wat je voelt als vrijwilliger van de vereniging.

Uit de verschillende Ansichtkaarten kwamen onderstaande punten naar voren:

- Je ziet vaak niks aan de buitenkant, maar het is er wel.
- Je (her)kent hetzelfde gevoel wanneer je elkaar spreekt, dat scheidt een band.

- Ik heb soms ook gewoon een luisterend oor nodig.
- Denk buiten de kaders en wees niet bang om los te laten.
- Blijf positief en drink een biertje.
- We hebben veel handen en voeten maar we moeten deze gestructureerd gaan inzetten.
- Treedt erop uit, onderneem een activiteit met zijn allen.
- Niet alleen samenkomen om het ziek zijn, maar ook om leuke dingen te doen.
- Alles samen delen en elkaar helpen.
- Leden moeten spinnen van genoeg dat ze zo goed geholpen worden.
- "Kom naar het huis toe", vind elkaar en werk samen.
- Blijf niet hangen in het verleden maar sta er positief in.
- We moeten een vereniging zijn waar mensen zich thuis voelen.
- Leer elkaar kennen in informele sfeer, eet een hapje met elkaar.
- Soms moeten we ook praktische ondersteuning bieden zoals een buddy systeem.

### Samenvatting ochtend

Uit al deze kaarten komen 3 thema's naar voren:

1. Samenwerking vrijwilligers, leden en mantelzorgers  
→ samenwerken in een prettige samenwerking (humor, wandelingen), actief zijn, een app-groepje voor bijvoorbeeld ouderen, en cursus aanbod.
2. Organisatorisch  
→ fundament bouwen, 'oude' zaken loslaten, over schuttingen kijken, keuzes maken: werken aan een meerjarenplan. In de toekomst ook regelmatig dit meerjarenplan checken op juistheid.
3. De toekomst  
→ feedback geven, enquêtes rondom wensen/behoefte, verzamelen relevante signalen, community building en ledenraadpleging.

Om bovenstaande te bereiken, kunnen contactdagen worden georganiseerd voor families, mantelzorgers en vrijwilligers, om op een actieve manier (tijdens een wandeling kan ook veel besproken worden) samen op te trekken. Een doelgroep-specifieke bijeenkomst kan hierbij helpen.

Na een gezellige lunch, wordt de middag gestart met een uitleg van Hay over de bescherming van onze privacy.

### Waarom Office 365?

Vanaf mei 2018 is er een nieuwe aangescherpte privacyregelgeving, de Wet bescherming persoonsgegevens. De



Wbp zit zo in elkaar dat alle gegevens die je in de mail noemt en die te herleiden zijn naar een persoon, zoals naam + postcode etc, verboden zijn om per mail te verzenden.

Hay geeft aan dat hij het heel belangrijk vindt dat gegevens goed beveiligd zijn en niet iedereen er bij kan.

De Bijnierverseniging NVACP heeft de ledengegevens en medische gegevens heel goed beveiligd.

Niemand mag zomaar bij deze gegevens.



Met het gebruik van Office 365 werken we in de cloud. Iedereen heeft eigen inloggegevens. Toegang kan alleen verleend worden met tweepuntsbeveiliging, je eigen wachtwoord en een code die via sms wordt toegestuurd. Ook wordt alle email gescand op virussen en is de toegang tot data beperkt.

We gaan werken in de cloud zodat we beter kunnen samenwerken. We kunnen samen in een document werken waaraan alleen geselecteerde mensen kunnen mee doen.

Na een korte uitleg van Hay zijn we gestart met een privacy Quiz. Als je een vraag met "Ja" kon beantwoorden moest je gaan zitten. Enkele voorbeelden:

- Ik heb nog nooit iets gehoord over de problemen met vertrouwelijke data bij organisaties.
- Ik heb nog nooit mijn pc/laptop/tablet/telefoon aan anderen



gegevens om te gebruiken.

- Ik heb op geen enkele wijze toegang tot persoonlijke gegevens van leden (adressen, telefoonnummers e.d.).
- Ik praat nooit met derden over persoonlijke gegevens van leden van de Bijnervereniging NVACP.
- Ik heb geen verklaring ondertekend voor omgaan met vertrouwelijke gegevens.
- Mijn software op de pc is niet altijd actueel.
- Mijn pc werkt met Windows XP.

Deze quiz-vragen riepen veel reacties op, zoals onderstaande:

**Q:** Ben ik verplicht om mee te doen door het aanmaken van een office 365 account?

**A:** Je bent vrijwilliger dus je kan niet verplicht worden om mee te doen, de email is een verplichting van het vrijwilliger-zijn, maar het werken in de cloud niet.

**Q:** Ik wil de ledenlijst helemaal niet krijgen ondanks dat ik bij de telefonische hulpdienst hoor, ik wil namelijk die verantwoordelijkheid niet.

**A:** Het allerbeste is als niemand zomaar de ledenlijst in zijn bezit krijgt, maar soms heb je deze nodig.

### “Ben je bewust van de risico’s”

**Q:** Ik zie op de lijst welk lid welke ziekte heeft, maar waar ligt dan de grens?

**A:** Intern moet het goed geregeld zijn. Je mag alleen toegang tot deze gegevens hebben wanneer een nieuw lid expliciet toestemming geeft. Dit moet hij/zij aanvinken op een inschrijvingsformulier.

*Hay geeft als tip mee dat als je het lastig vindt om alle wachtwoorden te onthouden je een ‘wachtwoordmanager’ kunt gebruiken. Deze zitten vaak in je virus programma.*

**Q:** Wat doe je als mensen geen vrijwilligersovereenkomst willen tekenen?

**A:** We laten eerst iedereen de vrijwilligersovereenkomst lezen, iedereen heeft twee weken de tijd om erop te reageren en daarna wordt in een werkgroep de overeenkomst herzien. De werkgroep zal bestaan uit: Judith, Karin, Wim, Thon en Hay.

**Q:** Ben je zelf wettelijk aansprakelijk?

**A:** Nee wij hebben een aansprakelijkheidsverzekering, maar als er iets gebeurt dan hebben wij imago schade, daar moeten we altijd rekening mee houden.

**Q:** Moet ik iets installeren van Office 365?

**A:** Nee, je hoeft niks te installeren, je hebt alleen een veilige omgeving (telefoon/tablet/ computer) en internet nodig. Je logt namelijk in op de live/cloud versie van Office 365.

Als er problemen zijn met het inloggen in Office365, dan kan iemand een email sturen vanaf zijn privé-email naar: [helpdeskoffice365@nvacp.nl](mailto:helpdeskoffice365@nvacp.nl)

Rond 15.30 sluiten we het leerzame deel af en is er tijd voor een hapje en een drankje.



## Antwoord 'Rara welk ziekenhuis is dit?'

Deze vraag stelden we in Bijnier49. Het juiste antwoord is: het Maxima Medisch Centrum locatie Eindhoven.

Bij het kunstwerk binnen in het ziekenhuis staat de volgende informatie:

### All is Well

2013, rvs spiegelvijver, rvs laseercut elementen, kaarten en affiches

Aya Ben Ron

1966, Haifa (Israël)

Het kunstwerk is gerealiseerd in opdracht van Máxima Medisch Centrum en is mede mogelijk gemaakt door Stichting Máxima, Van Abbemuseum, Mondriaan Fonds en KunstenIsraël.

Het werk bestaat uit een spiegelende vijver met zwevend daarboven zes roestvrijstalen figuren (elk ongeveer 2,5 x 1 meter).



Ieder figuur wijst naar een ander botanisch element en alle figuren hangen boven de vijver zonder het water te raken. Overall in het ziekenhuis worden dezelfde zes figuren, afgebeeld op zes verschillende kaarten aangeboden in de diverse wachtruimtes. Ook zijn de afbeeldingen op poster te vinden aan de muren in gangen en afdelingsruimtes.

Het kunstwerk buiten heet 'de vlinderboom'.

De Vlinderboom in Eindhoven is in 1967 gemaakt (en geplaatst) door Max Reneman. Het is van gelakt staal en zag er oorspronkelijk anders uit dan zoals het werk er nu uitziet. Het stond oorspronkelijk ook op een andere plek dan nu. Het stond op een soort van rotonde bij "de brug", de oprit naar de ingang voor o.a. ambulances. Waarschijnlijk was het een schenking van de "bouwer" van het ziekenhuis.



Een jaar of zes geleden bij de renovatie en verplaatsen van de hoofdingang is er sprake geweest om het te laten slopen, maar na bezwaar door de kunstcommissie is het geschilderd. Overigens is toen geprobeerd om de originele kleuren opnieuw aan te brengen, maar daar was geen budget voor.

Het logo van het voormalige diaconessenziekenhuis is ontworpen naar voorbeeld van dit kunstwerk, zoals je hieronder kunt zien.





# Korte inhoudsbeschrijving van de diverse uitgaven BIJNIER



## BIJNIER40 SPECIAL CONN/PHA

- PEP voor hypofyse/bijnierpatiënten
- Mijn verhaal: Feochromocytoom
- Hoge bloeddruk - Primair Hyperaldosteronisme
- Ervaringen: Conn-PHA
- Feochromocytoom; uitleg voor kinderen
- Medicatie bij PHA en Conn
- Mijn verhaal: Genezen van Conn

## BIJNIER41

- Medicamenteuze behandeling Cushing
- Ervaring: positief herstel Addison
- AGS: overgang kind-volwassene

## BIJNIER42

- Bijnierschorsinsufficiëntie en DHEA gebruik
- Update DSD-LIFE onderzoek
- UWV Ervaringen
- Mijn verhaal: Cyclische Cushing?

## BIJNIER43

- Werkgroep AGS & Jongeren
- BijnierNET blog: Hoed u voor hormoonmaffia
- Landelijke consensus richtlijn glucocorticoïddosering tijdens stress
- Column: hydrocortison in een warme zomer
- Slaapapneu
- Glucocorticoïden en ontstekingen
- Telefoonteam: Alma Ficchi

## BIJNIER44

- Hielprikscreening op AGS
- BijnierNET: hydrocortison tabletten versus capsules
- Even voorstellen: vier nieuwe bestuursleden
- Bijeenkomst AGS Volwassenen
- Zeilen AGS & Jongeren
- Ervaringen re-integratietherapie Ciran
- Medisch congres Bijniervereniging NVACP
- Ervaring: Zijn jullie bekend met de ziekte van Addison?
- Geneesmiddelentekorten
- WAPO eerste bijeenkomst

## BIJNIER45

- Bijeenkomst transitie van kinder- naar volwassenenpoli
- Bijeenkomst syndroom van Conn
- Ervaring: 'Ik was mijn lichaam kwijt, maar vond mijn ware zelf' (Cushing)
- Jongerendag NVACP
- Oratie: stresshormonen afstemmen op de behoefte
- Nieuwe ledenbijeenkomst
- NVACP medisch congres

## BIJNIER46

- Bij de loodgieter thuis (hond met Cushing)
- De ontwikkeling van de Kwaliteitsstandaard Bijnier-aandoeningen
- Ervaring: Met Addison op vakantie naar Tadzjikistan
- Mijn verhaal: Cushing
- Arbeidsongeschiktheid
- Expertise in kaart
- Uitkomsten enquête Mantelzorg
- Lotgenotenbijeenkomst Ottersum
- Switch van Thyrax naar ander levothyroxine preparaat
- Verslag eerste uitje Jongeren WhatsApp groep

## BIJNIER47

- Jaarverslag 2016 Bijniervereniging NVACP
- Mijn verhaal: O ja, ik heb ook nog een beperking
- Mijn verhaal: Ik krijg energie van sporten
- Mijn verhaal: Een bronzen medaille op het WK in China
- Mijn verhaal: Sportief
- Mijn verhaal: Mijn doel: een marathon lopen
- Mijn verhaal: De weg naar mijn sportieve prestaties!
- Nieuwe medisch adviseur: dr. Richard Feelders
- 4 voor US\$ 1,41
- European Reference Network (ERN)
- Psychiatrische klachten door te veel of te weinig cortisol?
- Ik zie, ik zie wat jij niet ziet
- DSD/Life onderzoek gepresenteerd

## BIJNIER48

- Onze Margot in de Margriet
- Radboudumc organiseert opnieuw groepsbijeenkomsten
- Op reis en dan?
- Richtlijn inname hydrocortison ter voorkoming van een Addison crisis
- SOS-armband
- WAPO summit 2017
- Ons verhaal ... 16 jaar geleden
- Jongeren Zeiluitje april 2017
- Bijnierapp
- I had a dream
- Werken in de cloud

## BIJNIER49

- Toespraak afscheid Pierre
- Afscheidsreceptie Pierre Zelissen
- 150 jaar Behandeling van de ziekte van Addison
- Bijnierschorsinsufficiëntie, een alledaagse zeldzaamheid
- Hoe zou het gegaan zijn als ik in het buitenland geboren was
- De invloed van een bijnieraandoening op uw leven en omgeving
- Addison hulphond van Kibō
- NVACP jongerendag in Toverland
- AMC/VUMc International Summerschool
- Office 365 en the cloud
- Even voorstellen: Stichting MEO

# contactpersonen en adressen

## Bijnierverseniging NVACP

Actueel per 02-10-2017

### Bestuur

bestuur@nvacp.nl

### Voorzitter

Thon Westerbeke  
thon.westerbeke@nvacp.nl  
voorzitter@nvacp.nl

### Vice-voorzitter

Bas van den Berg  
bas.van.den.berg@nvacp.nl  
vice-voorzitter@nvacp.nl

### Secretaris

secretaris@nvacp.nl

### Penningmeester

Marijke Simon  
Tel.: 055 - 3661124  
penningmeester@nvacp.nl

### Tweede penningmeester

Karin van den Heuvel  
karin.van.den.heuvel-smits@nvacp.nl  
penningmeester2@nvacp.nl

### Bestuursleden

Muriël Marks - de Korver  
muriel.marks-de.korver@nvacp.nl

Hay Janssen  
hay.janssen@nvacp.nl

Postadres Bijnierverseniging NVACP  
Postbus 174  
3860 AD Nijkerk

U kunt dit gebruiken voor de volgende afdelingen:

Secretariaat  
Ledenadministratie  
Documentatiecentrum  
Redactie Bijnier

## Communicatie

### Verenigingstelefoon

0800 - 6822765  
telefoonteam@nvacp.nl

### Documentatiecentrum

Erica Westerbeke  
documentatie@nvacp.nl

### Redactie Bijnier

redactie@nvacp.nl

### Redactieleden

Muriël Marks - de Korver  
Pauline van Zutphen - Buitelaar  
Helma Haggenburg  
Wendy van den Broek - de Bruijn

### Website

Berd Wallegie  
berd.wallegie@nvacp.nl  
webteam@nvacp.nl

## Medisch Adviseurs

Prof. dr. A. M. Pereira Arias  
Internist/Endocrinoloog  
LUMC-Leiden

Mevr. dr. H.L. Claahsen - v.d. Grinten  
Kinderarts/Endocrinoloog  
Radboudumc Nijmegen

Emeritus  
Prof. dr. J.W.M. Lenders  
Vasculaire en Interne Geneeskunde  
Radboudumc Nijmegen

Dr. R. A. Feelders  
Internist/Endocrinoloog  
Erasmus MC Rotterdam

## Farmaceutisch Adviseur

Drs. J.J. Out  
Apotheker Biddinghuizen

## Contactpersonen

### Vrijwilligerscoördinator

Marijke Simon  
penningmeester@nvacp.nl

## Lotgenoten Addisonpatiënten

Berd Wallegie  
Tel.: 0511 - 453794  
Na 19:00 uur en in het weekend  
berd.wallegie@nvacp.nl

Foekje Postma  
Tel.: 0227 - 663280  
foekje.postma@nvacp.nl

Mien Henderickx  
Tel.: 047 - 5572603  
Henk.henderickx@home.nl

Collin Maessen  
Addison en X-ALD patiënten  
Tel.: 06 - 11401402

## Lotgenoten Cushingpatiënten

Jolie Suurmond  
Tel.: 06 - 25022229  
jolie.suurmond@nvacp.nl

Carola Wallet  
Tel.: 06 - 54722777  
carola.wallet@nvacp.nl

## Lotgenoten Conn / PHA patiënten

Lotgenotencontact Primair HyperAldosteronisme / Conn-patiënten

Margot Ekhart  
Tel.: 02514 - 374077 / 06 - 23825751  
(tussen 12.00 - 22.00 uur)  
margot.ekhart@nvacp.nl

## Lotgenoten AGS kinderen

Werkgroep AGS & Jongeren  
ags@nvacp.nl

Eva Keblusek  
Tel.: 06 - 22545556  
eva.keblusek@nvacp.nl

Wilma van Riel  
Tel.: 0252 - 423691  
wimvanriel@zonnet.nl

Bas van den Berg  
Tel.: 06 - 20544910  
bas.van.den.berg@nvacp.nl

## Lotgenoten AGS volwassenen

Betsy van Dijk  
Tel.: 026 - 4742810  
Dijk1007@hetnet.nl

Diana van Dongen  
Tel.: 06 - 41196766  
(tussen 9.00 - 20.00 uur)

Wim Niesing  
Tel.: 0229 - 649178

## Bijnierverseniging NVACP op internet

-  [www.nvacp.nl](http://www.nvacp.nl)
-  [www.bijnier.net](http://www.bijnier.net)
-  [@NVACP\\_Bijnier](https://twitter.com/NVACP_Bijnier)
-  [Bijnierverseniging NVACP](https://www.facebook.com/BijnierversenigingNVACP)
-  <http://youtube.com/user/bijnierziekten>
-  [www.addisoncrisis.info](http://www.addisoncrisis.info)
-  [www.wapo.org](http://www.wapo.org)

## Lidmaatschap Bijnierverseniging NVACP

Het lidmaatschap van de NVACP kost - bij automatische incasso - per jaar €35,- .

Kiest u voor jaarlijkse overschrijving, dan zijn de kosten - i.v.m.

administratiekosten - € 37,50.

Sommige zorgverzekeraars vergoeden lidmaatschap van een patiëntenvereniging (deels of geheel). Dit kunt u bij uw individuele zorgverzekeraar navragen.

Met uw lidmaatschap ontvangt u: toegang tot het besloten deel van de website, 4x

per jaar het ledenmagazine 'Bijnier', uitnodigingen voor lotgenotenbijeenkomsten voor jeugd en/of volwassenen en het Medisch Congres met Algemene Ledenvergadering.

# Afsprakenlijst

Welke maatregelen neem je om de kans op een 'Addison crisis' zo klein mogelijk te houden en wat moet je doen ten tijde van een 'Addisoncrisis' of 'Acute bijnierschorsinsufficiëntie' ?

- Vertel aan je huisgenoten dat je Bijnierschorsinsufficiëntie hebt en dat je afhankelijk bent van medicijnen.
- Vertel waar je die medicijnen bewaart.
- Zorg dat je minimaal één ampul Solucortef® (liefst 2!) en een dikke en dunne injectienaald en spuit in huis hebt en dat je weet hoe je dit moet klaar maken.
- Weet hoe je moet injecteren! Vraag hiernaar bij de behandelende endocrinoloog!
- Zorg ervoor dat je huisgenoten ook weten hoe te injecteren, of buren, een collega op het werk (BHV!) of een vriend(in).
- Oefen minimaal met een 'mantelzorger' in het klaar maken en spuiten. Gebruik hiervoor een 'verouderde' ampul.
- Bespreek met elkaar wat de signalen zijn van een dreigende crisis. Bekijk ook samen de animatie over het klaarmaken van de noodinjectie en hoe deze klaar te maken.
- De symptomen voor een naderende 'Addison crisis' of 'Acute bijnierschorsinsufficiëntie' zijn:  
Het heel koud hebben of koorts krijgen, duizelig, misselijk, krampende buikpijn, afwezig, transpireren, hoofdpijn, niet aanspreekbaar zijn, overgeven, diarree, bewusteloos raken ...
- Wat moet er gebeuren:
  - Ampul klaarmaken.
  - Injecteren, eventueel door kleding heen, bij voorkeur in het bovendeel van het bovenbeen, waar meer 'spek' zit.
  - Bloeddruk, temperatuur meten, bij patiënten die ook diabetes hebben de glucose meten.
  - Opschrijven tijdstip, wat je gedaan hebt en wat de waarde is van de bloeddruk en/of glucose.
  - Behandelend arts bellen en deze informeren over de situatie, wat je gedaan hebt om dit te verbeteren, etc.
  - Het beste kun je NIET zelf rijden, maar een ambulance laten komen.
  - Als er een ambulance komt, een verzorgingstas maken (verzekeringspapieren, pyjama, alle medicatie, etc.) voor bij een eventuele opname.
  - (Zorg ervoor dat je niet te lang moet wachten in de wachtkamer van de SEH. Dit verergert de situatie als er nog geen noodinjectie is gegeven. Eventueel de behandelend arts nogmaals bellen.)
  - Als de ambulance is gekomen en de patiënt reageert goed op de noodinjectie (gegeven door mantelzorger of ambulancepersoneel), dan wordt er overlegd met de specialist of de patiënt naar het ziekenhuis moet voor een nacontrole of kan thuisblijven.
- Als alles achter de rug is, bespreken wat goed ging, minder goed ging of verkeerd ging.
- Gebruikte injectienaalden in een glazen pot met deksel doen of insteken in het spuitgedeelte van de injectie, en afleveren bij de apotheker. Zij zorgen voor de professionele afvoer.
- Nieuw recept voor Solu-Cortef act-O-vial® regelen.

**Maak er geen drama van, maar wees voorbereid!**



# Actielijst bij 'Acute Bijnierschorsinsufficiëntie' / Addison crisis

Leg deze informatie op een afgesproken, duidelijke plaats bij de noodmedicatie

<b>Persoonlijke gegevens:</b>		
Naam		
Adres		
Woonplaats		
Geboortedatum		
Telefoonnummer		
Mantelzorger 1	Naam:	Telnr.
Mantelzorger 2	Naam:	Telnr.
<b>Zorgverzekeraar:</b>	Naam:	Telnr.
Polisnr.:		
Contactpersoon:	Naam:	Telnr.
<b>Ziektebeeld(en) &amp; Medicatie</b>		Medicijnen en dagdosering:
Naam aandoening (1)		
Naam aandoening (2)		
Naam aandoening (3)		
<b>Medische hulpverlening:</b>		
Naam ziekenhuis		
Behandelend arts	Naam:	Tel.nr.
Spoed en Weekenddienst		Tel.nr.
Patiëntnummer		
Huisarts (noodnummer)	Naam:	Tel.nr.
Huisartsenpost (nummer)		Tel.nr.
Huisartsenpost adres		
<b>Zelf actie ondernemen:</b>	Noodinjectie instructie vragen	
Vooraf	Mantelzorger oproepen	Tijdstip:
<b>Tijdens Addison crisis:</b>	Solucortef injecteren Zelf als het te lang duurt!	Tijdstip:
	Bloeddruk meten	Waarden:        /
	Klachten beschrijven	
	Ziekenhuis bellen	Tijdstip:
Medicatie	Meenemen in geval opname	
Spoedeisende hulp	Niet te lang in wachtruimte blijven i.v.m. te lage cortisol	
Persoonlijke verzorging	Tas met pyjama, etc. mee	

