



Met de beste bedoelingen en toch niet altijd beter ...

Blog door Rieneke Sanson-van Praag, internist-endocrinoloog
Meander Medisch Centrum



Als jonge klare internist-endocrinoloog ga je vol enthousiasme aan de slag. Zo ik ook. Je neemt een praktijk over van een oudere, meer algemeen georiënteerde internist. Je neemt je voor om elke patiënt volgens de nieuwste richtlijnen en laatste ontwikkelingen te behandelen en te begeleiden. Dus ook bij de patiënt met bijnierschorsinsufficiëntie.

Mijn eigen ervaring was dat een aantal patiënten nog met 2x per dag cortisonacetaat of hydrocortison werd behandeld, hoger dan de aanbevolen dagdosering van 17,5-20 mg. "Dat is toch veel minder goed dan een driemaal daags schema met hydrocortison wat veel meer de normale cortisolproductie van de bijnierschors nabootst?", vroeg ik me af.

Vervolgens probeerde ik de een na de ander met de beste bedoelingen te overtuigen om over te gaan naar een schema met driemaal per dag in plaats van tweemaal per dag tabletten innemen. Een aantal patiënten zag dit niet zitten, maar een deel wilde het wel proberen. De zo gehoopte verbetering op met name het energieniveau bleef echter vaak uit. En het bleek ook maar weer dat driemaal per dag je medicijnen innemen een nog grotere uitdaging is dan "maar" twee keer per dag voor de rest van je leven.

En toen bezocht de patiënte mijn spreekuur die al jaren haar hydrocortison 20 mg voor het slapen gaan innam na een bilaterale bijnierextirpatie (deels of geheel verwijderen bijnier). Zij was in ons ziekenhuis opgenomen met een bijniercrisis, maar elders onder controle. Dit moest echt anders, met name beter. Ik beloofde haar dat het met een ander inname regime duidelijk beter zou gaan. Helaas, de werkelijkheid bleek anders. Ondanks het zeer trouw innemen van drie keer per dag hydrocortison, inclusief de wekker zetten om de eerste inname van hydrocortison ruim voor opstaan te doen, bleef het zo gewenste positieve effect uit. Inmiddels heeft zij een eigen innameschema "uitgedokterd" waarbij zij meerdere keren per dag verschillende lage doseringen hydrocortison inneemt en het al met al redelijk gaat.

De patiënt met bijnierschorsinsufficiëntie kent vaak zijn of haar lichaam als geen ander. Het is dan ook de taak van de behandelaar om samen met de patiënt het beste doseerschema te vinden. Wellicht kan een slow-release preparaat het dag-nacht ritme nog beter nabootsen en leiden tot subjectieve verbetering.

Uiteraard, het is de taak van het behandelteam om goede voorlichting te geven over de risico's bij langdurig gebruik van (hoge) hydrocortison en wat te doen bij stresssituaties. De stressschema's blijken in de praktijk meer handvatten te zijn hoe te handelen in geval van fysieke of geestelijke stress dan dat zij vaststaande regimes zijn die voor iedereen gelden. De patiënt weet door ervaringen in het verleden zelf steeds beter hoe te handelen en het toe te spitsen op zijn of haar eigen situatie.

Voor de groep patiënten met een net gediagnostiseerde bijnierschorsinsufficiëntie vormen deze stressschema's, zoals recentelijk opnieuw opgesteld met de werkgroep kwaliteitsstandaard bijnieraandoeningen, een stevig houvast. Tegelijkertijd zie je met de jaren dat patiënten hun lichaam beter leren kennen en steeds beter weten hoe te handelen bij specifieke situaties. De behandelaar bespreekt dan bij elk bezoek of er nog events zijn geweest waar ze extra hydrocortison hebben gebruikt en hoe dat is gegaan. Zo kom je samen tot een gepersonaliseerd plan voor het gebruik van hydrocortison!

Bron: Blog BijnierNET d.d. 28 juni 2018

De zorg/behandeling wordt beter door een goed gesprek tussen de patiënt en de behandelend arts. Hoe de patiënt zich kan voorbereiden op dit gesprek en welke aandachtspunten voor de behandelaar belangrijk zijn, wordt uitgelegd op de website "Begin een goed gesprek".