

Zorg in de regio: de juiste zorg dichterbij huis

Evelien Peeters
Internist-endocrinoloog
UMC Utrecht

30 Hypofyse
Jubileumcongres

Horen, zien ... niet zwijgen

nederlandse
hypofyse
stichting

Take home message

Lokaal als het kan, Centraal als het moet.

MDO's (multi disciplinair overleg)

Online Regio Avonden

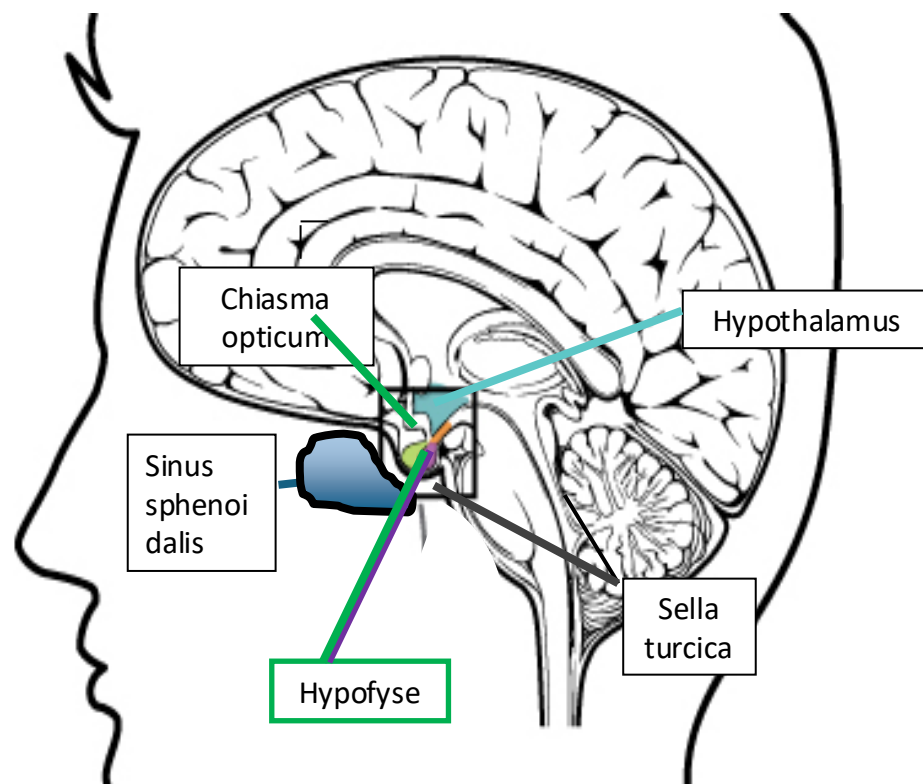
Advies op papier

Overname van spoedzorg

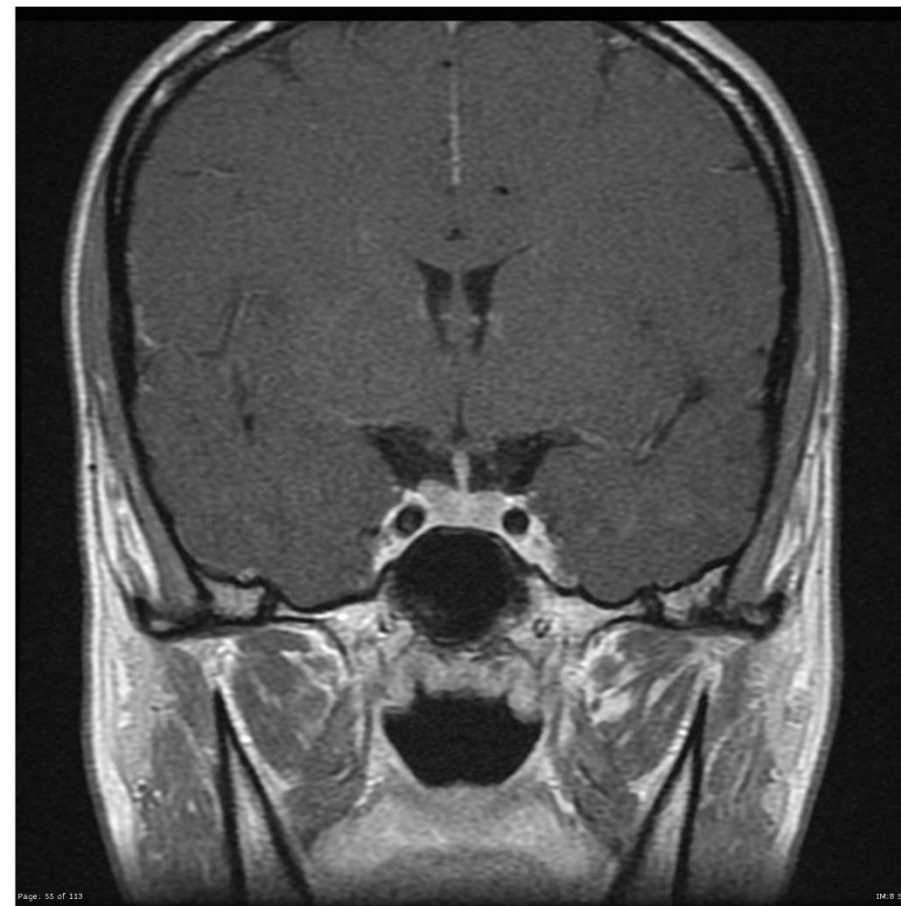
Overname van hypersecretie syndromen

Overname zorg tijdens zwangerschap of bij zwangerschapswens

Anatomie hypofyse



Modified: https://en.m.wikipedia.org/wiki/File:1806_The_Hypothalamus-uitary_Complex.jpg



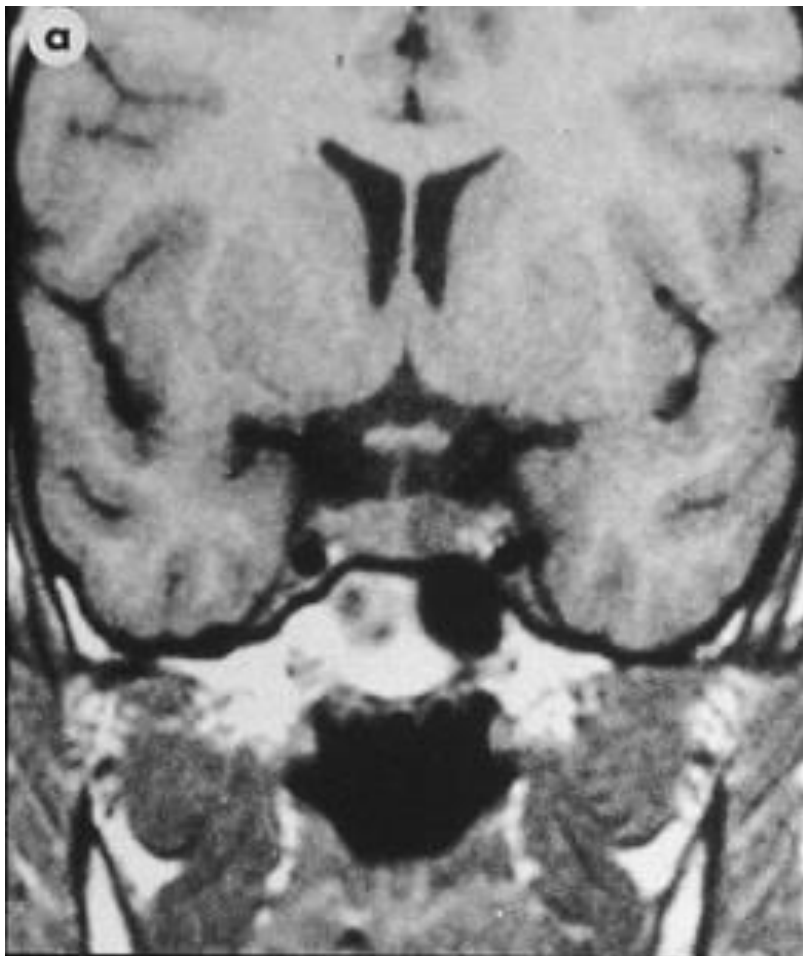
Hypofyse-adenomen

- Prolactinoom 40%
 - Klinisch niet-functionerend 30%
 - GH-producerend (acromegalie) 20%
 - ACTH-producerend (Cushing) 10%
 - TSH-producerend 1%
-
- Incidentie hypofyse-adenomen: circa 20 / miljoen / jaar

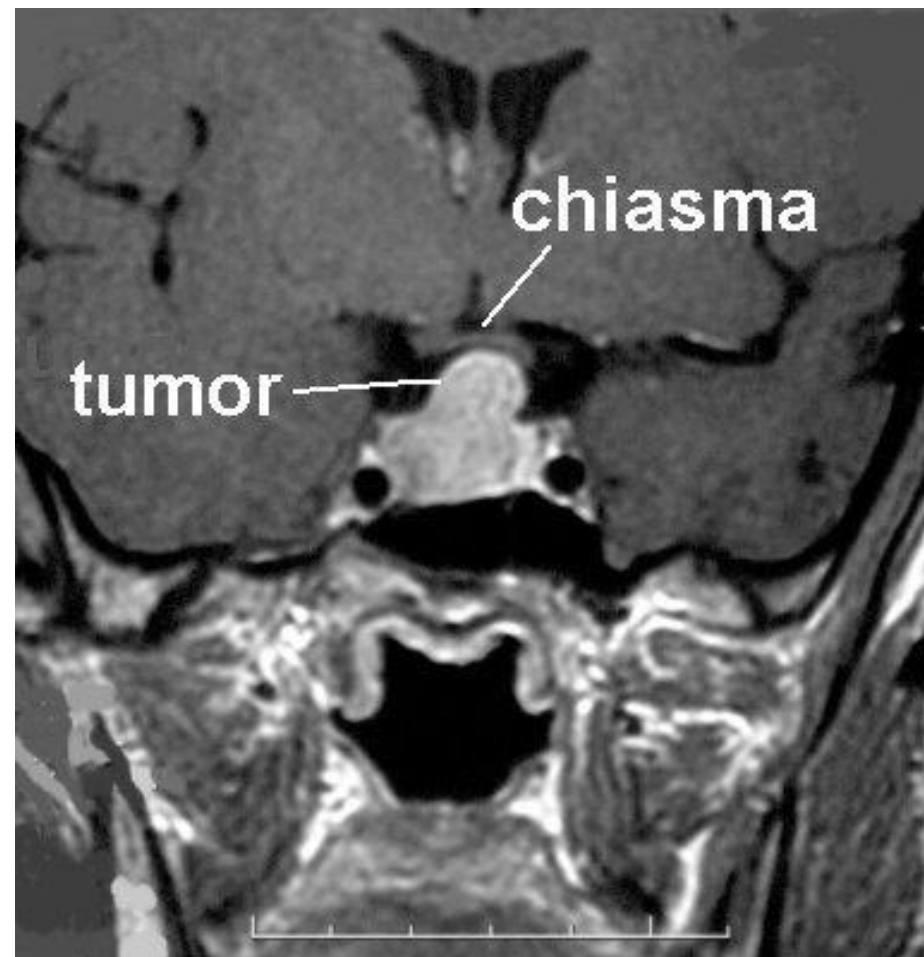
Hypofyse-adenomen

- Vrijwel altijd goedaardige uitgaande van een of meer hypofysaire celtypen
- Macro-adenoom > 1cm; micro-adenoom < 1cm
- Klachten ontstaan door:
 - Mechanische druk; lokaal ruimte-innemend effect
 - soms overproductie van een of meer hormonen
 - soms uitval van een of meer hormonen
- Indeling in:
 - *klinisch niet-functionerende hypofyse-adenomen*
 - *functionerende hypofyse-adenomen*

micro



macro



Casus 1

- Vrouw 32 jaar, onvervulde zwangerschapswens
 - Gynaecoloog; prolactine verhoogd, laag oestrogeen
 - MRI hypofyse: macro-adenoom
- Zorg in de regio
- Endocrinoloog: Cabergoline. Na 2 jaar adenoom niet echt kleiner ondanks laag prolactine
 - Behandeling niet aangeslagen. Wel zwanger onder cabergoline.
- Zorg in STZ of UMC
- Samenwerking obstetrie, lokale verloskundige zorg, endocrinologie. MDO's.
 - Neurochirurgie (UMC)

Casus 2

- Man 58 jaar, motor ongeval, trauma screening, toevalsbevinding op CT; Hypofyse macro adenoom
- Controle lokaal
- Langzame groei over de jaren. Tot contact met chiasma en dreigende gezichtsveld uitval
- Zorg naar UMC; Endocrinoloog, neurochirurg
- MDO END/NCH/RTH/RAD/KEN

Zakkaartje HypofyseOKnazorg@home

**Verkort zorgpad
door samenwerking
Medisch
Regiecentrum.**

**Op dag 3 na
operatie naar huis.**

Polikliniek endocrinologie:
Check exclusiecriteria
Noteer bij overdracht wel/niet
geschikt

Polikliniek neurochirurgie:
Dubbelcheck of geschikt, zo ja:
aanvraag opname plan kort.
Meegeven PIF

Opname:

- Peroperatief: NCH vermeldt in verslag wel/niet akkoord doorgang verkort zorgpad
- Dag 1 postoperatief: order MRC deelname (door zaalarts NCH)
- Dag 2/3 voorlichting MRC + meegeven weegschaal
- Dag 3 toetsing akkoord verkort ontslag: zaalarts NCH belt achterwacht endocrinologie
- Dag 4 loop van de ochtend naar huis

Na ontslag (dag 4-6):

- 2d telefonisch contact MRC:
> Notitie in Hix
> Bij afwijkende bevindingen contact NCH/endo consulent
> Dag 6 reminder bloed prikken + afspraak consulent endocrinologie

Exclusiecriteria

- M. Cushing, Acromegalie
- Andere aandoening dan hypofyseadenoom (craniopharyngeoom, meningeoom)
- Transcraniële benadering
- Uitgebreide co-morbiditeit
- Taalbarrière
- Cognitieve stoornissen
- Ontbreken van sociaal vangnet
- Andere redenen naar inschatting v behandelend arts

- Bespreken indicatie verkort zorgpad is vast onderdeel visite NCH dag 1 post-OK
- Tevens reminder in sneltekst endo consulent
- Instructies order MRC in hypofyse zorgpad
- Consulent endo /vpk /zaalarts NCH loopt ochtend dag 4 langs voor ontslag met instructies

Dag 7 post-OK (donderdag)

- Tussen 8-9 lab afname
- 10.30 afspraak consulent endocrinologie poli "dag7 lab" 30min
- Patiënt levert weegschaal in bij poli secretariaat endocrinologie

Contact Medisch Regiecentrum (MRC): 60614
Contact cons NCH: 71934
Contact cons endo: 73446

Draaiboek medisch regiecentrum

- Misselijkheid
- Neuslekkage
- Verslechtering zicht
- Vochtbalans a 24u
- Gewicht (na opstaan/uitplassen)
- Temperatuur 2d
- Hoofdpijn NRS score

Casus 2 (vervolg)

- Postoperatief goed herstel, gedeeltelijke uitval hypofyse functie
- 2 jaar controle UMC
→ Zorg naar lokaal
- Over de jaren opnieuw langzame groei
→ Via EPD ('op papier') ingebracht in MDO UMC
MDO END/NCH/RTH/RAD/KEN
- Advies: Radiotherapie, 28 fracties
→ Zorg naar UMC

Casus 3

- 84 jarige vitale man, klinisch niet functionerend hypofyse adenoom, sinds 8 jaar controle in lokaal ziekenhuis. Nu enige groei richting de oogzenuw.
- Geen bedreigingen, geen echte behandelwens als niet noodzakelijk.
- Inbreng via EPD in MDO hypofysetumoren. Aanwezig: radioloog, radiotherapeut, endocrinoloog, neurochirurg, (kinderarts, Gynaecoloog)
- Advies via brief naar lokale endocrinoloog.

Zorg blijft dichtbij huis.

Casus 4

- Vrouw 60 jaar, analyse via huisarts ivm veranderd gedrag en aangekomen in gewicht.
- Analyse lokaal ziekenhuis. Verdenking op de ziekte van Cushing.

→ Zorg naar UMC

Uitgebreide diagnostiek. Polibespreking met gehele team van endocrinologen en klinisch chemicus. Bevestiging van diagnose. MDO. Behandeling medicamenteus en operatie.

→ Zorg blijft in het UMC

Follow up hypersecretie na operatie – Z.v. Cushing

- **Curatie?**

Na operatie afbouwen hydrocortison

- Basaal cortisol om 8 uur meetbaar? Normaal?
- Goed nieuws als niet lukt om af te bouwen hydrocortison
- Cortisol ontrekkingsklachten

Afbouwen hydrocortison - Herstel van corticotrofe as?

- Rest Cushing: Re-operatie?
Radiotherapie?
Remmende medicatie?

Follow up hypersecretie na operatie – Z.v. Cushing

- **Gecureerd:**
- Bijnier insufficiëntie adviezen, herstel mogelijk maanden/jaren
- Behandelen gevolgen van langdurig verhoogd cortisol
 - osteoporose
 - hart en vaatziekten
 - diabetes

Restklachten door verstoorde neurologische systemen oa

- Vermoeidheid, verminderde belastbaarheid
 - Cognitieve problemen
 - Spieratrofie/spierpijn, gewrichtspijn
- Risico op recidief lange termijn (>20 jaar)

daillon

Al
be

lijk!

als verminderd bewustzijn) dient direct 100mg SoluCortef
rednisolon i.v. of i.m. te worden toegediend.



Een gezond mens maakt in situaties van zowel lichamelijke als psychische stress mee aan. Omdat u cortisolafhankelijk bent, moet u bij stress meer hydrocortison innemen niet doet, dan bestaat het gevaar op een Addisoncrisis/hypocortisolistische crisis.

Injectie hydrocortison

Als u blijft braken is het onzeker of u de hydrocortison wel opneemt vanuit de maag. Het kan zijn dat u niet voldoende hydrocortison krijgt. Als u uw arts hiervan in kennis stelt, kan hij of zij besluiten om u een injectie te geven. Het is belangrijk dat u weet hoe vaak u moet worden geïnjecteerd. Het is ook belangrijk dat u weet hoe u moet reageren als u niet kunt slikken en/of blijft braken. Het is belangrijk dat u weet hoe u moet reageren als u niet kunt slikken en/of blijft braken.

Neem bij ernstige stress altijd contact op met uw behandelend arts!

Telefoonnummers UMC Utrecht, polikliniek Endocrinologie:

Tijdens kantooruren: 088 75 563 04

Buiten kantooruren: 088 75 555 55 (vraag naar de dienstdoende endocrinoloog)



	Trekken van kies/tand
Ernstige stress	Hoge koorts boven 38.5°C Aanhoudend braken en/of diarree Operatie Bezoek kaakchirurg Ongeval/verwonding

Gemodificeerd naar: DGV Nederlands instituut voor ver-
Cushing en AGS. NVACP en DVG, tweede druk, 2008. Pa



Follow up hypersecretie na operatie - Acromegalie

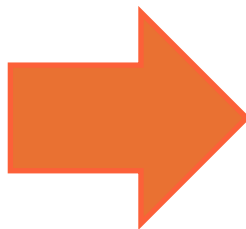
- Na operatie stop onderdrukkende medicatie.
- Evaluatie IGF-1 3 mnd na operatie + MRI
- **Curatie?**
- Recidief / ongoing ziekte?
 - Overweeg re-operatie afhankelijk van curatie kans
 - Acromegalie suppressie
 - Somatostatine
 - Groeihormoon receptor antagonist
 - Radiotherapie
- Behandeldoelen:
 - PROMS (patient recorded outcome measurements)
 - IGF-1 < 2 SD
 - Follow up botmassa ivm verhoogd risico fractures
 - Follow up cardiovasculair risico, licht verhoogd

Hypofyse hormoon uitval

- Met name de functionerende hypofyse adenomen zoals de ziekte van Cushing of Acromegalie maar ook de niet functionerende adenomen zoals craniopharyngeoom zijn bepalend voor het dagelijks functioneren van de patiënt
- Frequentie klachten ondanks medicatie hypopituitarisme en hypothalaam syndroom:



- Moeheid
- Kouwelijkheid
- Gewichtstoename
- Spierkrachtsverlies
- Stemmingsklachten
- Apathie
- Verminderde belastbaarheid
- Stemmingsschommelingen
- Stressgevoeligheid
- Verstoorde prikkelverwerking



Uitval sociaal netwerk
Uitval (gedeeltelijk) arbeidsparticipatie > 50%

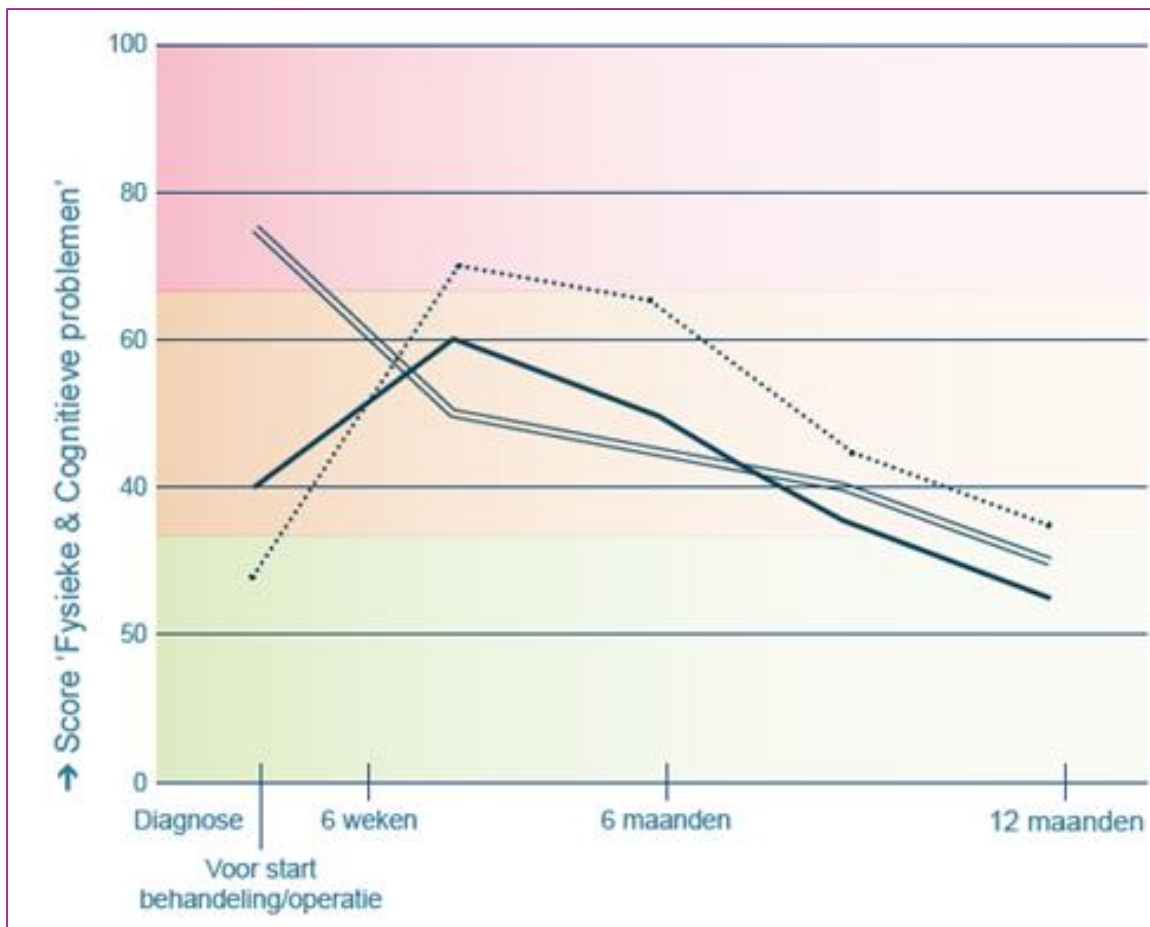
Meetbaar maken door de LBNQ

LBNQ: Leidse Ziektelast en Zorgbehoeften Vragenlijst voor mensen met een hormoonziekte

In kaart brengen van lichamelijke, psychologische en sociale klachten:

1. Stemming
 2. Negatieve ziekte percepties
 3. Fysieke & cognitieve problemen
 4. Seksualiteit & partnerrelatie
 5. Sociaal functioneren
- Bij iedere categorie wordt onderscheid gemaakt in hoeverre iemand 'last' ervaart van problemen en in hoeverre iemand behoefte heeft aan 'aandacht' of ondersteuning hiervoor.
 - Een hoge score betekent dat iemand meer last heeft van een bepaald probleem en/of meer behoefte heeft aan begeleiding voor dit probleem.

Uitkomsten vragenlijst LBNQ



Rood: Hoge score, indicatie om met verpleegkundige te bespreken en te verwijzen voor aanvullende behandeling of begeleiding.

Oranje: Gemiddelde score, aanwijzing om te overleggen met Verpleegkundige.

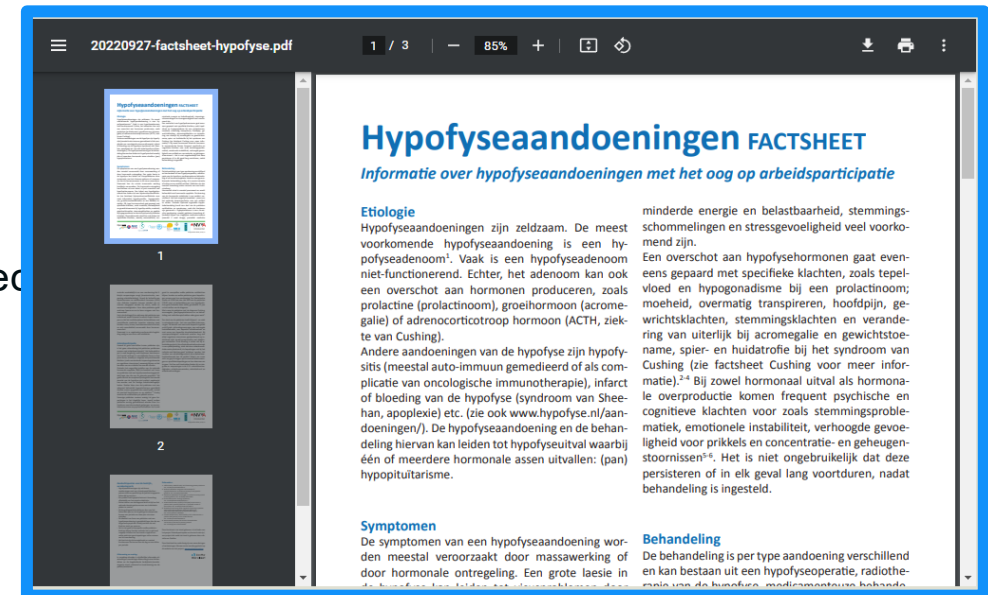
Groen: Lage score, geen indicatie voor aanvullende behandeling of begeleiding.

Herstel ondersteuning

De uitkomsten van de LBNQ geven een indicatie voor aanvullende begeleiding door:

- Fysiotherapeut
- Psycholoog
- Ergotherapeut
- Seksuoloog

- Bij 3 om meer hulpverleners is een aanwijzingen voor revalidatie traject
- Zorg dicht bij huis, maar kan ook in het UMC Utrecht
- Website BijnierNET, zoek factsheet
- <https://www.werkwijzer.online/speciaal-voor/hypofyseandoeningen/>



De Nieuwe Rol van de arts



Van Behandelaar naar Regisseur



De endocrinoloog is regievoerder van een multidisciplinair netwerk.



Coachende Rol in de Regio

Het overdragen van kennis aan en ondersteunen van regionale specialisten en verpleegkundigen op afstand is steeds essentieler



Gedeelde Besluitvorming

Samen met de patiënt behandeldoelen vaststellen op basis van levensfase, prioriteiten en welzijn.
Samen overleggen consult.



Take home message

Lokaal als het kan, Centraal als het moet.

MDO's (multi disciplinair overleg)

Online Regio Avonden

Advies op papier

Overname van spoedzorg

Overname van hypersecretie syndromen

Overname zorg tijdens zwangerschap of bij zwangerschapswens