

# HYPONIEUWS



**Manola Sint Jago**  
Hoop doet leven

**Op de hoogte**  
Veranderingen in medicijnen

**Jonge, zieke moeders**  
Impact op het gezin



## Colofon

Hyponieuws is een uitgave van de Nederlandse Hypofyse Stichting en verschijnt in februari, mei, augustus en november. Hyponieuws is gratis voor donateurs.

### Hoofd- en eindredactie

Saskia van den Oever

### Redactie

Michiel van der Eijck, Alies van Herp,  
Iris Keser, Albert Pouwels en  
Eveline Reversma

Contact met de redactie  
[hyponieuws@hypofyse.nl](mailto:hyponieuws@hypofyse.nl)

### Kopij

Wil je een (idee voor een) artikel aanleveren of geïnterviewd worden? Mail naar: [hyponieuws@hypofyse.nl](mailto:hyponieuws@hypofyse.nl). Dan kijken we of en hoe we dit vorm kunnen geven.

### Fotografie

Alies van Herp

### Grafisch Ontwerp

The Happy Horseman

### Disclaimer

De Hypofyse Stichting doet er alles aan om te zorgen dat de informatie die in dit blad gegeven wordt correct is. Wij aanvaarden echter geen aansprakelijkheid voor eventuele onjuistheden.

## Contactgegevens NHS

### Algemene informatie

Mail naar [info@hypofyse.nl](mailto:info@hypofyse.nl) of  
bel 06 232 578 40.

De Hypofyse Stichting is afhankelijk van vrijwilligers, daarom duurt het afhandelen van zaken soms wat langer. Wij zoeken je hiervoor begrip te hebben.

### Bestuur

[secretaris@hypofyse.nl](mailto:secretaris@hypofyse.nl)

### Administratieve vragen

Nederlandse Hypofyse Stichting  
Postbus 1014  
3860 BA Nijkerk

Telefoon: 033 - 247 14 68 (kantooruren)  
E-mail: [info@hypofyse.nl](mailto:info@hypofyse.nl)

# inhoud

6



## De microfoon aan Manola Sint Jago

10

## De regels van het ziekteverzuim



13



## Op de hoogte: veranderingen in je medicijnen

19

## Jong, moeder en chronisch ziek: impact op het gezin



## En verder ...

- 3 Bestuur
- 4 Wist je dat?
- 9 Lieve Iris
- 12 Column
- 16 Vrouw versus Man
- 18 Fact Checker
- 22 Lotgenotencontact en het ondersteuningsteam
- 23 Paraat

## We kunnen niet wachten ...

**O**p 9 mei 2020, het voorjaar voorafgaand aan ons 25-jarig jubileum, organiseren we een groot symposium. Iets vervroegd, omdat we niet konden wachten. Ons grote symposium in 2016 naar aanleiding van ons 20-jarig bestaan was namelijk een daverend succes. Met ongeveer 550 aanwezigen zaten we meer dan overvol. Tja, en dan gaat het al snel kriebelen en duurt vijf jaar wachten te lang.

Ergens in of rond Utrecht gaat het dan gebeuren: ons symposium met een mooi programma dat zich wellicht op meerdere podia afspeelt. Er staat een aantal lezingen gepland van vooraanstaande deskundigen op het gebied van endocrinologie. De onderwerpen van de lezingen zijn zo gekozen dat ze stuk voor stuk interessant zijn voor mensen met verschillende hypofyseaandoeningen en in verschillende fases van het ziekteproces. Na afloop van iedere lezing is het mogelijk om vragen te stellen. En als klap op de vuurpijl hebben we een dagvoorzitter die bij alle Nederlanders bekend is. Wie dat is houden we nog even geheim.

In de komende uitgaven van Hyponieuws volgt meer informatie en informeren we jullie tijdig over het inschrijfproces. En in het nummer voorafgaand aan het symposium volgt het programma en een toelichting bij de lezingen.

Het thema van dit symposium is: Zeldzaam, maar niet alleen. Dit thema vind je op allerlei manieren terug. Tijdens de pauzes, tussendoor, voorafgaand en na afloop van het symposium is er voldoende gelegenheid voor het ontmoeten van lotgenoten.

**‘De lezingen zijn stuk voor stuk interessant voor mensen met verschillende hypofyseaandoeningen’**

Ook partners en ouders krijgen voldoende gelegenheid om elkaar te ontmoeten en ervaringen uit te wisselen. Bovendien bieden we de gelegenheid de Facebook community eens in het echt te ontmoeten. Meestal is het toch een bijzondere ervaring om de gezichten achter de posts eens in het echt te zien. Maar er is nog veel meer! Het overzicht van alle stands en wat daar gebeurt, vind je in de laatste Symposium Special.

De symposiumcommissie doet enorm haar best om dit symposium tot een succes te maken. We kijken ernaar uit jullie te ontmoeten op 9 mei!

# Wist je dat?

## Kom je ook naar onze bijeenkomsten?



Ook nieuwsgierig naar wat een arts te vertellen heeft over jouw aandoening? Of hoe andere mensen met jouw ziekte ermee omgaan? De Nederlandse Hypofyse Stichting organiseert regelmatig informatie- en huiskamerbijeenkomsten door het hele land. Zo zijn we dit voor- en najaar onder andere te vinden in Driebergen, Assen, Groningen en Enschede. En op 11 juni organiseren wij in Utrecht een speciale bijeenkomst over craniofaryngeoom, met een programma voor zowel ouders als kinderen.

**Kom je ook?** Kijk voor een compleet overzicht van alle bijeenkomsten op [www.hypofyse.nl/agenda](http://www.hypofyse.nl/agenda).

UTRECHT  
DINSDAG 11 JUNI:  
**'Speciale  
bijeenkomst over  
craniofaryn-  
geoom'**

4

## Werken met een hypofyse-aandoening

Heb je een vraag over werk, arbeidsongeschiktheid, uitkering, wet- en regelgeving of de voorbereiding van je gesprek met het UWV en/of arbodienst of bedrijfsarts? Op [www.arbeidsparticipatietool.nl](http://www.arbeidsparticipatietool.nl) vind je nuttige informatie die je ook aan je werkgever of (bedrijfs)arts kunt laten zien. Kom je er niet uit? Dan kun je terecht bij de vrijwillige deskundigen van de Helpdesk Arbeid. Zij geven telefonisch of per e-mail advies over werk, uitkering en re-integratie. Het begeleiden en coachen valt niet onder hun takenpakket. Ook geven ze geen juridisch advies. Je bereikt de helpdesk via [helpdesk.arbeid@hypofyse.nl](mailto:helpdesk.arbeid@hypofyse.nl). Laat je telefoonnummer achter, zodat je gebeld kunt worden.

## Untire biedt hulp bij vermoeidheid



Net als (ex-)kankerpatiënten kampen ook veel mensen met een hypofyse-aandoening met langdurige vermoeidheid. De startup Tired of Cancer lanceerde onlangs hun bestaande app Untire ook in het Nederlands. De app is gericht op (ex-)kankerpatiënten die worstelen met soms extreme vermoeidheid, soms dusdanig langdurig en ernstig dat men nauwelijks meer kan deelnemen aan het dagelijks leven. Maar Untire is ook te gebruiken voor vermoeidheid bij andere aandoeningen. De app biedt gebruikers een aantal praktische handvatten, gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek. Hij geeft inzicht in het ontstaan van vermoeidheid, tips om de vicieuze cirkel van vermoeidheid te kunnen doorbreken, en inzicht in gevoel, gedrag en gevolgen daarvan. De app is gratis te downloaden in de app stores van Google en Apple.

## Wereld Acromegalie Dag

Naar alle waarschijnlijkheid organiseren wij op **1 november 2019** weer een bijeenkomst in het kader van Wereld Acromegalie Dag. Het is nog niet 100 procent zeker, maar zo kun je toch alvast de datum reserveren in je agenda. Wil je zeker weten of het doorgaat? Houd dan Hyponieuws en onze website in de gaten. Vragen en opmerkingen zijn altijd welkom via [info@hypofyse.nl](mailto:info@hypofyse.nl).

## Help je mee op beurzen of bijeenkomsten?

De Nederlandse Hypofyse Stichting wordt steeds vaker gevraagd om deel te nemen aan beurzen en andere bijeenkomsten. Wil jij daar als vrijwilliger aan meewerken? Dan ben je van harte welkom! Meld je aan door een e-mail te sturen naar: [Liekeopdam@hypofyse.nl](mailto:Liekeopdam@hypofyse.nl).

## Gezocht: redacteurs voor Hyponieuws

Hyponieuws is vernieuwd: de vormgeving en de redactie zijn geprofessionaliseerd. En daar zijn we trots op. Gaat jouw hart daar ook sneller van kloppen? En heb je ervaring met het schrijven van teksten of het interviewen van mensen? Of wil je jezelf daarin ontwikkelen? Dat kan! Hypo-nieuws zoekt enthousiaste, leergierige vrijwilligers met een vlotte pen die ons redactieteam willen versterken.

Werk je zelfstandig maar ook goed samen? En heb je 1 tot 3 dagen per kwartaal tijd? Dan zijn wij op zoek naar jou. Wij bieden je enthousiaste collega's, onkostenvergoeding, begeleiding door een hoofdredacteur, gratis cursussen op journalistiek vlak, en het podium Hyponieuws om je kunsten op te vertonen.

### Enthousiast geworden?

Stuur je reactie met cv naar [Hyponieuws@hypofyse.nl](mailto:Hyponieuws@hypofyse.nl) o.v.v. 'vacature Hyponieuws'.

## Onderzoek naar prolactinoom



Bij bijna alle patiënten met een prolactinoom hebben medicijnen een goed effect op hun klachten, maar sommige hebben last van bijwerkingen. Is het prolactinoom duidelijk zichtbaar op de MRI, maar niet al te groot? Dan zou het verwijderen van een prolactinoom door middel van operatie een goed alternatief kunnen zijn. **ProlaC** is een landelijk onderzoek waaraan alle patiënten met prolactinoom kunnen deelnemen. We verzamelen gegevens over de behandelingsresultaten en meten de kwaliteit van leven. **PRolaCT** is een zogenaamde gerandomiseerde studie waarbij patiënten met een niet al te groot prolactinoom loten voor doorgaan met standaardbehandeling met medicijnen of een verwijzing naar een neurochirurgisch centrum voor een eventuele operatie. De uitkomsten worden gebruikt voor de verbetering van de medische praktijk. Dit onderzoek wordt in steeds meer ziekenhuizen opgestart en er doen inmiddels al bijna 100 patiënten aan mee.

Kijk voor meer informatie op [www.prolactinoom.nl](http://www.prolactinoom.nl) of informeer bij je arts.

## Meer grip op je medicatie



### MedApp

Heb jij moeite met het (tijdig) innemen of toedienen van je medicatie? Je bent niet de enige. Zestig procent van de geneesmiddelen wordt niet ingenomen zoals voorgeschreven. Daar moet hulp voor komen, vonden twee jeugdvrienden met een achtergrond in Computer Science en Farmacie. Want tijdige medicijninname is van levensbelang. Samen ontwikkelden ze MedApp, een app die het leven van medicijngebruikers vereenvoudigt. Je medicatie, supplementen of injecties voer je eenvoudig in door de barcode te scannen. Alarmen helpen je vervolgens herinneren aan tijdige medicatie-inname. De app faciliteert ook voorraadbeheer en zelfs direct herhaalbestellingen bij je eigen apotheek. Met MedApp houd je overzicht en heb je alles omtrent je medicatie altijd bij de hand.



Meer weten? Kijk op [Medapp.nu](http://Medapp.nu) of download de app op [www.medapp.nu/download](http://www.medapp.nu/download)





*'Ik droomde van  
Aruba, toen ik nog  
kon lopen en rennen'*





# 'Er is altijd hoop in mijn ogen'

**A**l schrikbarend jong staat Manola Francinette Sint Jago er als ziek kind alleen voor: zonder moeder en door haar vader achtergelaten bij haar te oude oma. Inmiddels is ze meervoudig gehandicapt als gevolg van haar ziekte. Ze vertelt ons openhartig haar verhaal.

Vlak na Manola's geboorte op Aruba sterft haar moeder aan borstkanker. Haar vader zorgt voor kleine Manola en haar veel oudere zus en broers. Maar uiteindelijk verruult hij het gezin voor de drank en laat de kinderen bij hun grootmoeder achter. Manola is op haar achtste overgeleverd aan een gruwelijke, dertien jaar oudere broer en haar oma: 'Zij was een heks'.

## Niemand om mee te praten

Rond haar tiende krijgt Manola klachten. Ze is altijd ziek: pijnlijke botten, zware hoofdpijnaanvallen, hoge koorts, diarree en overgeven. Ze heeft tepelafscheiding en haar menstruatie begint te vroeg en is zo heftig dat ze niet naar school kan. 'Als meisje van tien moest ik alleen naar de dokter. Mijn oma was te oud. Op een dag voelde ik in de klas dat mijn borsten lekten, maar ik kon hier met niemand over praten.' Ze vertelt het de huisarts, die haar doorverwijst naar een gynaecoloog en endocrinoloog.

Op Aruba sukkelt ze enige jaren door, totdat speciaal voor patiënten met zeldzame ziekten op het eiland een arts overkomt uit Nederland. Op zijn verzoek krijgt Manola een MRI-scan op Curaçao. Die laat een vrij grote tumor in haar hoofd zien. 'Ik was vrij lang voor mijn leeftijd. Daardoor dacht hij in eerste instantie aan acromegalie. De arts adviseerde mij naar Nederland te gaan.' Hier moeten aanvullende onderzoeken zekerheid geven. Ondertussen groeien Manola's problemen. Ze krijgt ongewenste haargroei op buik en gezicht, wordt op school gepest met haar klachten en thuis is het ook al zwaar.

## Licht aan het eind van de tunnel

Op haar zestiende komt ze dan toch naar Nederland, waar

alles ineens snel gaat. Een Antilliaans gezin neemt haar welkom op: 'Ik voelde me er thuis.' En ze kan terecht bij een internist. Als zestienjarige begrijpt ze inmiddels beter wat hij haar vertelt. 'En ik vond het heel fijn dat mij alles werd verteld. Dat was ik niet gewend op Aruba.' Ze heeft een macroprolactinoom, een tumor. 'Gelukkig geen kwaadaardige, maar zonder behandeling waren de consequenties wel gevaarlijk. Ik dacht: dit is mooi! Nu krijg ik een pilletje, ben ik snel beter en kan ik weer naar Aruba.' Maar van Aruba kan ze alleen nog dromen. Ze wordt voor onderzoeken en behandelingen opgenomen in het ziekenhuis, soms voor weken, soms zelfs maanden. 'Toch zag ik nog licht aan het einde van de tunnel. Er was altijd hoop in mijn ogen.'

Manola's prolactinegehalte is onmeetbaar hoog. Ze krijgt daarvoor Parlodelpillen. 'Dat middel hielp op Aruba helemaal niks.' Toch wilde de arts doorgaan met Parlodel en onderzoeken waarom het bij haar niet aansloeg. 'De dagen, maanden en zelfs jaren gingen heel traag voorbij.' Uiteindelijk krijgt Manola Parlodel-injecties, die wellicht beter aanslaan. 'Die vergeet ik nooit meer. Na elke injectie kon ik amper zitten en de pijn straalde uit naar mijn rug en benen. Net als de pijn weer wegebde, moest ik alweer voor de volgende prik.' Maar na een jaar slaan de injecties nog niet aan. 'Vreselijk nieuws, want wat kunnen ze nog voor mij doen?' Manola wordt steeds zieker en vermoeider. Ze slaapt heel veel in die tijd. Over Aruba droomt ze niet eens meer. 'Ik was mijn tropische zon en warme Baby Beach, waar ik als meisje graag zwom, vergeten.' Gelukkig ontmoet ze tussen al deze pijn en frustratie door haar man Monico, nog altijd haar steun en toeverlaat.

## Van het een in het ander

Op een dag ziet Manola dubbel. Ze maakt direct een afspraak met haar internist. De tumor blijkt flink gegroeid en drukt nu op haar oogzenuw. Na onderzoeken wordt de tumor uiteindelijk verwijderd. 'Daarna had ik nooit meer



hoofdpijn.' Helaas kan niet de hele tumor worden verwijderd en wordt het restant bestraald om te voorkomen dat deze weer aangroeit.

## 'Als meisje van tien moest ik alleen naar de dokter'

Wat voor Manola de verlossing betekent, is nog niet het einde. Ze krijgt last van extreme slijtage als gevolg van de prednison die ze tijdens de bestralingen en rond de hersenoperatie kreeg. 'Ik had in mijn hele lichaam pijn, met name in mijn heupen. Niets ging meer: zitten niet, liggen niet en lopen evenmin. Ben ik verlost van mijn tumor, beland ik in een rolstoel ... Ik had bij alles hulp nodig en de minste beweging deed zeer. De gemene steken gingen door merg en been.' In die periode komt Aruba weer in beeld. 'Ik droomde van mijn leven op Aruba, toen ik nog kon lopen en rennen.'

Ze heeft nieuwe heupen nodig, maar voor een volledige heupprothese is Manola nog te jong. De artsen willen er niet aan. Daarom zoekt Manola zelf een orthopeed. 'Er moest toch een oplossing zijn?' Ze vindt een vooruitstrevend orthopedisch chirurg die haar wil opereren. Manola krijgt niet-gesegmenteerde heupen, zodat haar botweefsel aan de prothesen vastgroeit. 'Een lang en pijnlijk proces.'

Inmiddels zijn haar heupen over de houdbaarheidsdatum heen. 'Maar ik laat ze toch lekker zitten.' Ze wil niet omzien naar een nieuwe oplossing. Ze zit voor mij op twee lagen kussens en heeft duidelijk pijn. Ze heeft ook al vele Addi-

soncrisissen gehad, vertelt ze: 'Die hakken erin bij mij. Eerlijk gezegd, leer ik daar nooit mee leven, maar ik heb ze een plekje gegeven.'

Manola's ogen staan nu scheef als gevolg van de bestralingen. Ze ziet daarom dubbel, waarvoor ze binnenkort wordt behandeld. Ook is haar zicht minimaal vanwege het macroprolactinoom. Ze gebruikt daarom een bril met extra vergrootglas om te lezen. Ze ziet met een oog enkel licht en schaduw en van dichtbij kan ze contouren onderscheiden. Met het andere oog ziet ze ongeveer dertig procent.

### Geschilderde herinneringen

'Hoe leef je hier nu mee?', vraag ik haar op de man af. 'Ik maak kunst!', antwoordt ze. Inderdaad, prachtige kleuren omringen haar en herinneren haar aan Aruba en Baby Beach. Ze zit uren achtereen gebogen over haar vergrootglas te werken met mooie, felle kleuren op canvas en allerlei andere voorwerpen. Over sommige werken doet ze een jaar; deels door haar zichtbeperking en deels door haar zorgvuldigheid. Haar huis is haar atelier en expositieruimte. Het is klein en overvol van kleine en grotere werken van Manola's hand. Ze leeft hier samen met Monico en twee konijntjes die vrolijk in de gang rondhuppelen.

'Denk je dat je blind wordt?', stamel ik schaamtevol. 'Ja, dat denk ik wel', zegt ze, 'maar dan vind ik wel iets anders om de dagen te vullen, een cursus zilversmeden misschien. Ik heb geen vrienden; ik ben geen mensen-mens. Mijn hondje betekende alles voor me, maar die is dood.'

### Tranen uit de hemel

Ik kijk uit het raam en het regent.  
Met bakken valt het uit de hemel.  
Mama zitten jouw tranen er ook tussen?  
Zijn het tranen van verdriet of van geluk  
dat ik jou niet meer kan zien?  
Mama het regent en het houdt maar niet op.  
Ik kijk richting de hemel op zoek naar een wolkje.  
Waar jij misschien rustig op zit.

Amsterdam (AMC), 23 september 1988





*Lieve Iris,*

*Lieve Iris,*

Mijn hypofyse werkt niet meer. Ik ben daarvoor onder behandeling in een academisch ziekenhuis, maar ik krijg steeds een andere arts. Het zijn heel jonge mensen; ik vermoed artsen in opleiding. Dat vind ik op zich niet erg, maar wel dat ik steeds een ander gezicht zie. Wat kan ik doen?

*Groeten, M*

*Beste M*

Artsen moeten natuurlijk ook de kans krijgen te leren, maar dat hoeft niet ten koste te gaan van jou als patiënt. Is er in jouw ziekenhuis ook een endocrinologisch verpleegkundige? Vraag dan een gesprek aan en bespreek jouw probleem. Kijk samen hoe je het tot een oplossing kunt brengen, het liefst in termen van 'het ene doen en het andere niet laten'. Veel succes!

*Lieve groet, Iris*

*Lieve Iris,*

Voor mijn prolactinoom krijg ik in het ziekenhuis Norprolac, maar ik heb veel last van bijwerkingen en andere klachten, zoals vermoeidheid, slecht slapen en pijnlijke gewrichten. Ik meld dit steeds bij mijn endocrinoloog, maar die zegt dat het nu eenmaal hoort bij de aandoening en de medicatie. Ik moet er maar mee leren leven. Is dat zo? Ik heb nooit andere medicatie gehad en krijg eenmaal per jaar bloedonderzoek naar het prolactinegehalte, dat altijd goed is met de Norprolac.

*Groeten, K*

*Beste K,*

Als je twijfelt over je diagnose of behandeling mag je altijd een second opinion vragen. Op de website van de Nederlandse Hypofyse Stichting vind je een lijst van kenniscentra waar je terecht kunt.

*Lieve groet, Iris*

**Heb jij ook een vraag?**

Mail hem dan naar [hyponieuws@hypofyse.nl](mailto:hyponieuws@hypofyse.nl) o.v.v. Lieve Iris. Of stel hem aan een van onze vrijwilligers voor telefonisch lotgenotencontact (zie pagina 22).

## WAT ZIJN DE REGELS?

# Langdurig ziek

**H**eb je net een hypofyseaandoening? Dan is de kans groot dat je niet kunt werken. Soms zelfs langere tijd niet. Wat zijn dan je rechten en plichten? En hoe zit dat dan met je inkomen?

Ben je in loondienst en word je ziek? Dan gelden er vanaf dag één voor werknemer én werkgever een aantal regels. Deze bestaan uit opeenvolgende stappen en zijn vervat in de Wet Verbetering Poortwachter. Het doel is ervoor te zorgen dat je - indien mogelijk - weer aan het werk gaat.

De werkgever kan het verzuimbeleid uitbesteden aan een Arbodienst. Aan een dergelijke dienst zijn bedrijfsartsen verbonden. Met de werkgever kan zijn afgesproken dat de zieke werknemer een bezoek moet brengen aan de bedrijfsarts.

10

**‘Werkgever en werknemer hebben een gezamenlijke verantwoordelijkheid’**

## Re-integratie

In de Wet Verbetering Poortwachter is een aantal verplichtingen voor werkgever en werknemer vastgelegd. De werkgever en de zieke werknemer hebben een gezamenlijke verantwoordelijkheid. Beiden moeten hun best doen om te zorgen dat de ziekte zo kort mogelijk duurt.

Maar is iemand langer ziek? Dan is er sprake van langdurend ziekteverzuim en moet er een re-integratietraject worden gevolgd. De bedoeling hiervan is te voorkomen dat de werknemer permanent arbeidsongeschikt wordt. Het is mogelijk dat een werknemer niet meer hetzelfde werk kan verrichten. In dat geval wordt gekeken naar de mogelijkheden van aangepast werk of een andere functie bij dezelfde werkgever. Als deze opties niet aanwezig zijn, wordt gekeken naar een func-

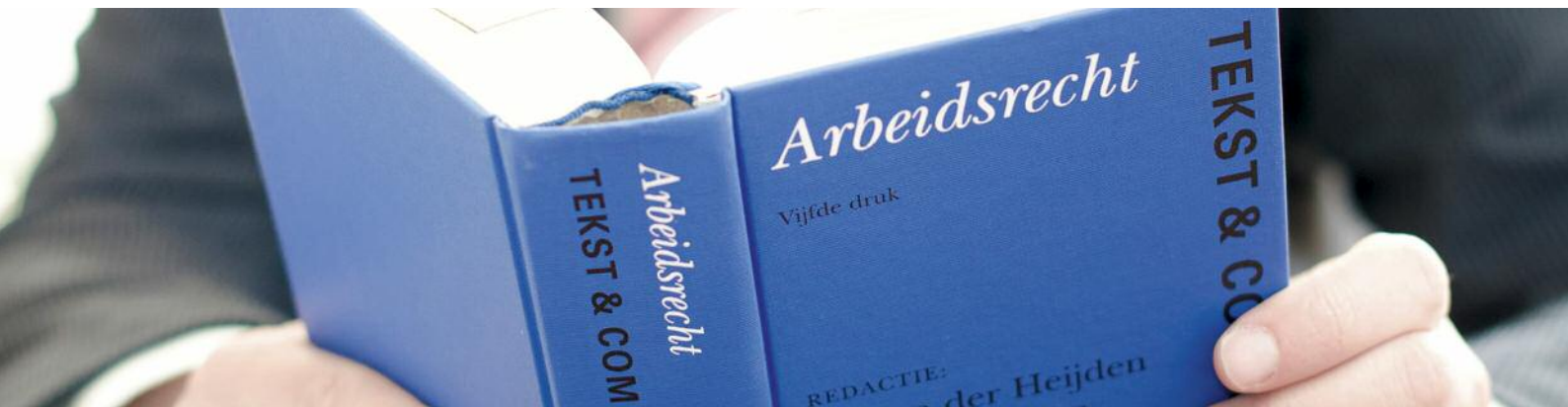
tie bij een andere werkgever. De werkgever speelt hierin ook een actieve rol.



## Dossieropbouw

Bij langdurend ziekteverzuim is de werkgever gedurende twee jaar verplicht een re-integratiedossier op te bouwen. De rol van de bedrijfsarts is hierin essentieel. Dit dossier kent een vaste opbouw. Na zes weken moet er een probleemanalyse zijn gemaakt met daarin de redenen van arbeidsongeschiktheid, de kansen op herstel, en de verwachting wanneer de medewerker weer aan het werk kan. Na acht weken moeten werkgever en werknemer zorgen dat er een plan van aanpak klaarligt. Hierin beschrijven zij welke stappen zij nemen om ervoor te zorgen dat het werk kan worden hervat. Als de werknemer in week 44 nog steeds ziek is, moet hij worden aangemeld bij het UWV (Uitvoeringsinstituut Werknemers-





verzekeringen). Belangrijk is te weten dat beide partijen om de zes weken de voortgang van de re-integratie moeten bespreken. Deze voortgang wordt in het re-integratiedossier opgenomen.

**‘Zolang je ziek bent,  
kun je niet worden  
ontslagen’**

#### Financiële gevolgen

Tijdens ziekte is je werkgever verplicht je salaris door te betalen. Soms gelden er een of twee wachtdagen. Het percentage dat uitbetaald wordt, hangt af van een aantal factoren, zoals de voorwaarden in een cao of arbeidsovereenkomst. In ieder geval betaalt de werkgever 70 procent van je salaris en minimaal het minimumloon. Dit geldt ook in het tweede jaar dat je ziek bent, maar dan is je werkgever niet meer verplicht aan te vullen tot het minimumloon.

#### Tijdelijk contract

Als je werkt volgens een tijdelijk contract, heb je eveneens maximaal twee jaar recht op minstens 70 procent van het salaris. Loopt je contract af terwijl je ziek bent? Dan betaalt het Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV) het ziekengeld door. Het UWV is dan ook verantwoordelijk voor de verzuimbegeleiding en re-integratie. Ben je langer dan zes weken ziek op het moment dat je tijdelijke contract afloopt? Dan moet je samen met je werkgever een re-integratieverslag opstellen.

#### Het duurt langer

Ben je na twee jaar nog ziek? Dan vervalt de verplichting voor je werkgever om een deel van je loon door te betalen. Je komt dan mogelijk in aanmerking voor een WIA-uitkering (Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen). Daarvan zijn

er twee verschillende. De Werkhervattingsregeling Gedeeltelijk Arbeidsongeschikten (WGA) is van toepassing wanneer je tussen 35 en 80 procent arbeidsongeschikt bent. Dit is van toepassing wanneer je tijdelijk arbeidsongeschikt bent, maar wel een aannemelijke kans hebt op herstel. De tweede variant betreft de uitkering Inkomensvoorziening Volledig Arbeidsongeschikten (IVA). Deze geldt bij 80 procent arbeidsongeschiktheid en er weinig of geen kans is dat je weer kunt gaan werken.

#### WIA-aanvraag

De aanvraag voor een WIA-uitkering dien je in bij het UWV. Dat instituut gaat na of er aan een aantal voorwaarden is voldaan:

- Je bent niet in staat om meer dan 65 procent van je oude salaris te verdienen.
- Je hebt je in de afgelopen twee jaar ingespannen om weer aan het werk te gaan.
- Toen je ziek werd, was je verzekerd voor de WIA.

Het UWV gaat bovendien na of je werkgever - die verplicht is een re-integratiedossier aan te leggen - zich voldoende heeft ingespannen. Dit wordt de zogenaamde ‘poortwachterstoets’ genoemd. Als blijkt dat de werkgever hierin tekort is geschoten, kan het UWV bepalen dat de werkgever het salaris nog een jaar moet doorbetalen.

#### Ziek en ontslag

Zolang je ziek bent, kun je niet worden ontslagen. Maar na twee jaar vervalt deze bescherming, tenzij het UWV heeft bepaald dat de loonbetaling nog een jaar moet worden voortgezet. Dan blijf je nog een jaar langer in dienst.



## Mooie aanvulling

Toen ik bijna vijftien jaar geleden begon aan mijn loopbaan als HBO-verpleegkundige had ik geen idee wat me te wachten stond op de verpleegafdeling Endocrinologie van het Erasmus MC in Rotterdam. Maar na de eerste maanden op mijn nieuwe afdeling was ik geïntrigeerd door het feit dat een kleine afwijking in de hypofyse of bijnieren enorme gevolgen kon hebben voor de patiënt.

Zo herinner ik me nog heel goed een aantal patiënten met Cushing en acromegalie, maar ook patiënten die met een bijniercrisis via de spoedeisende hulp werden opgenomen. Ik wilde daar inhoudelijk meer van weten. Als tweede in Nederland volgde ik de opleiding verpleegkundig specialist voor de afdeling Endocrinologie. In die tijd was het veel pionieren: 'learning on the job'. Inmiddels zijn er gelukkig heel wat meer endocrinologieverpleegkundigen bijgekomen en ook verpleegkundig specialisten zoals ik. Samen met de Landelijke Werkgroep Endocrinologie Verpleegkundigen hebben we onze functies aardig verankerd in de zorg voor de hypofyse- en bijnierpatiënten.

Als je onder behandeling bent in een academisch ziekenhuis is de kans zeer groot dat je dokter wordt opgeleid tot medisch specialist. Er is daarom best veel verloop in behandelend artsen. De endocrinologieverpleegkundige of verpleegkundig specialist vormt dan een vast aanspreekpunt en een rode draad gedurende jouw behandeling. Verpleegkundig specialisten kunnen afwisselend met de dokter controles doen op de polikliniek. Zij zijn vaak laagdrempelig bereikbaar. De endocrinologieverpleegkundige of verpleegkundig specialist heeft veel kennis over hypofyseproblematiek, kan duidelijke uitleg geven over de werking van de hypofyse, de geplande onderzoeken, hypofyse-operatie, etc. Ook kan hij of zij instructie geven over het gebruik van groeihormoon en bij bijnierschorsinsufficiëntie de stress- of noodinjectie-instructie verzorgen. Behalve de medische zaken, kun je met hem of haar onderwerpen bespreken die gerelateerd zijn aan je aandoening, zoals werken, seksualiteit, zelfmanagement en therapietrouw. Indien gewenst maak je samen een plan om hiermee aan de slag te gaan. Sommige ziekenhuizen - waaronder LUMC en Erasmus MC - bieden hiervoor ook de PPEP4ALL-hypofyse/bijnier aan.

Vijftien jaar na mijn start in het Erasmus MC ging ik onlangs een nieuwe uitdaging aan bij kinder-endocrinologie in het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis. Ook hier merk ik dat een verpleegkundig specialist een mooie aanvulling kan zijn in de zorg voor hypofyse-patiëntjes.

Benieuwd of er in jouw ziekenhuis ook een endocrinologieverpleegkundige of verpleegkundig specialist werkzaam is? Vraag je behandelend arts naar de mogelijkheden voor een consult.





TEKST: RIETJE MEIJER EN JOHAN DE GRAAF

OP DE HOOGTE

# Veranderingen in je medicijnen

13

**M**ensen met een hypofyseaandoening slikken, spuiten of smeren soms veel verschillende medicijnen. Niet zelden zijn 'onze' medicijnen in het nieuws. Daarom besteden we vanaf dit nummer aandacht aan belangrijke wetenswaardigheden rondom onze geneesmiddelen. Zo sta ook jij goed geïnformeerd je apotheker te woord.

In 2018 berichtten we al over de nieuwe formulering van Euthyrox. Inmiddels is duidelijk dat de vernieuwde Euthyrox vanaf deze zomer beschikbaar is. Enerzijds zijn we er blij mee, omdat het een verbetering betreft van het middel. Ook artsen verwelkomen de nauwkeurigere en stabielere dosering per tablet. Anderzijds zijn we ook voorzichtig, omdat minimale veranderingen - zelfs verbeteringen - bij sommige patiënten (tijdelijk) toch vervelende klachten kunnen veroorzaken. Het advies van medicijnautoriteit College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG) is daarom bij

klachten na zes weken - in overleg met de behandelend arts - bloed te laten prikken voor controle. Daardoor kun je snel ingrijpen en hopelijk onnodig lang en veel klachten voorkomen.

## Voorbereidingen

Om de wijziging in Euthyrox zorgvuldig te begeleiden is er allereerst grondig onderzoek gedaan; het tablet is getest op kwaliteit, werkzaamheid en veiligheid. Dit onderzoek bevestigt dat de nieuwe tabletten veilig en werkzaam zijn. Diverse Europese medicijnautoriteiten keurden de nieuwe formulering dan ook goed.

Wij hechten groot belang aan een goede communicatie. Het zorgt ervoor dat mensen begrijpen wat er speelt en dat mensen onnodig ontregeld raken. Daarom werkten wij met grote inzet mee aan de voorbereidingen van een commu-

nicatietraject voor Nederland dat het CBG ontwikkelde in samenwerking met de patiëntenorganisaties, de apothekersorganisatie (KNMP) en de vereniging voor endocrinologie (NVE). Dankzij eerdere ervaringen met het Thyrox-tekort vonden het CBG, Schildklier Organisatie Nederland en de Nederlandse Hypofyse Stichting elkaar nu al in een vroeg stadium. Daardoor hadden we ruim de tijd om duidelijk informatiemateriaal te maken en ervoor te zorgen dat we alle mogelijke vragen bij de introductie zo goed mogelijk kunnen beantwoorden. Inmiddels is het informatiemateriaal genoeg klaar om in het voorjaar te verspreiden en zijn onze bel- en sociale-mediateams geïnformeerd. We gaan ervan uit dat de introductie op deze manier goed verloopt.

### Hoe verder?

De nieuwe tabletten worden vanaf 1 juni geleverd. Omdat eerst de oude voorraad wordt opgemaakt, kan het zijn dat je na 1 juni toch nog een keer de oude formulering krijgt. De apotheek of arts informeert elke gebruiker over de aanpassingen. Let er dus op dat je goed geïnformeerd wordt. Wij hopen dat er op deze manier een zo probleemloos mogelijke voortzetting van het gebruik van Euthyrox wordt gewaarborgd.

14

### Nieuwe verpakking Euthyrox

Niet alleen de formulering van Euthyrox wijzigt, ook de verpakking is vernieuwd. Bovendien wijzigen de kleuren van bepaalde sterktes, zodat alle doosjes in Europa hetzelfde zijn. Daarnaast staat straks op ieder doosje de tekst: gewijzigde hulpstoffen. De achterzijde van de strips hebben ook per dosering een andere kleur, zodat je ook aan de kleur ziet welke dosering in de strip zit.

Let dus extra goed op bij de apotheek, zodat je zeker weet dat je de juiste dosering meekrijgt. Vanaf 1 juni staan op [www.euthyrox-uitleg.nl](http://www.euthyrox-uitleg.nl) voorbeelden van de nieuwe doosjes en meer informatie over de nieuwe formulering.

Merk je desondanks dat het bij jou niet vlekkeloos gaat? Aarzel dan niet en raadpleeg altijd je arts. Soms is een kleine aanpassing van de dosering de oplossing.

### Hydrocortison

De afgelopen tijd was er veel onrust over de verkrijgbaarheid van een aantal voor ons zeer belangrijke medicijnen. Vooral

### Bereid jezelf goed voor

Slik je Euthyrox? Zorg dan dat je weet bij welke waarden jij jezelf goed voelt. Mocht jij tot de kleine groep behoren die klachten krijgt door de nieuwe formulering, dan weet je naar welke waarden je moet streven. Neem dus geen genoegen met 'Uw waarden zijn goed', maar vraag naar de getallen en schrijf ze op.

rondom hydrocortison en fludrocortison is er veel te doen. Bij hydrocortison is de dosering sterk patiënt (en situatie) afhankelijk, vandaar ook de behoefte aan veel verschillende sterktes. Omdat patiënten soms meerdere sterktes tegelijk in huis hebben, heeft nu elke sterkte een andere kleur. Deze kleurcoderingen zijn doorgevoerd conform de afspraken in de Kwaliteitsstandaard bijnieraandoeningen (generieke module Medicatie op maat).

## 'Elke sterkte heeft nu een andere kleur'

Sinds april 2019 levert ACE Pharma tabletten hydrocortison in de doseringen 1, 3, 5 en 10 mg, conform de afspraken voor doorgeleverde bereidingen en voorzien van de afgesproken kleuren om de medicatieveiligheid te vergroten. Ook Fagron levert nu hydrocortisontabletten in de diverse doseringen en afgesproken kleuren. Er is nu ook een weekblijst verkrijgbaar met per dag één tablet van 10 mg en twee tabletten van 5 mg, omdat de meeste mensen 10 mg 's ochtends, 5 mg 's middags en 5 mg in de namiddag innemen. Naar verwachting worden de capsules hydrocortison minder tot niet meer geproduceerd. De hydrocortison drank voor kinderen is nog wel verkrijgbaar als doorgeleverde bereiding (DB).

### Fludrocortison

Fludrocortisonacetaat wordt geadviseerd in een dosering vanaf 62,5 microgram, maar door productieproblemen bij de fabrikant was deze dosering langere tijd niet beschikbaar. Een andere partij heeft dit dossier gekocht, de productieproblemen opgelost en wacht nu op goedkeuring van de aanpassingen door de overheid. Dit product is op alle vlakken gelijk aan het DB-product. De snelheid waarmee het geregistreerde fludrocortisonacetaat 62,5 microgram weer terugkomt, hangt echter af van die goedkeuring.



Tot die tijd is fludrocortisonacetaat als geregistreerd product ook verkrijgbaar in tabletten van 100 microgram. De meeste doorleverende bereiders hebben ook tabletten van 31,5 microgram. Bovendien heeft ACE Pharma ook tabletten van 62,5 microgram die deelbaar zijn in tweeën.

### Einde aan artsenverklaring voor Cytomel

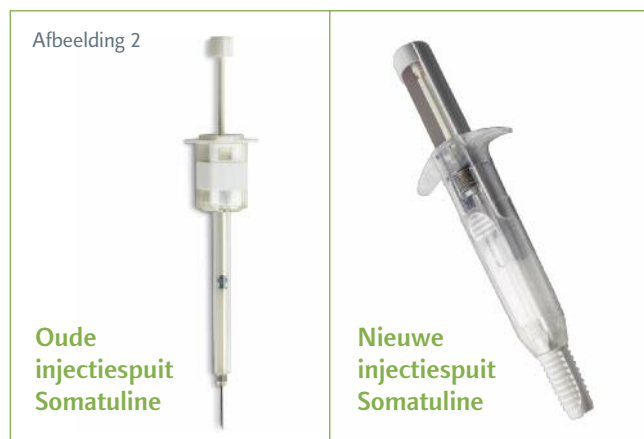
Je hebt geen artsenverklaring meer nodig voor Cytomel (liothyronine) 5 en 12,5 microgram. Sinds kort heeft Ace Pharmaceuticals namelijk een handelsvergunning bij het CBG voor deze doseringen. Daardoor kunnen apotheken dit middel gewoon bestellen bij hun groothandel, net als de tabletten van 25 microgram. Groot nieuws is ook dat alle doseringen van Cytomel volledig worden vergoed. Wel even opletten, want de verpakkingen zijn namelijk gewijzigd. Iedere dosering heeft nu zijn eigen kleur: 5 mcg is groen, 12,5 mcg is oranje en 25 mcg is rood (zie afbeelding 1).



Afbeelding 1

### Nieuwe spuit voor Somatuline Autosolution

Het middel in de spuit is precies hetzelfde, alleen de spuit is veranderd. Vanaf mei kun je de nieuwe spuit krijgen van je verpleegkundige of apotheker. In afbeelding 2 zie je de verschillen tussen de oude en de nieuwe spuit. Meer informatie lees je in de bijsluiter op [db.cb-g-meb.nl/bijsluiters/h26303.pdf](http://db.cb-g-meb.nl/bijsluiters/h26303.pdf). Heb je nog vragen? Neem dan contact op met je behandelteam.



Afbeelding 2

Oude  
injectiespuit  
Somatuline

Nieuwe  
injectiespuit  
Somatuline

### Onnodig wisselen van medicijn

Nog steeds worden mensen ongewild overgezet op een ander merk medicijn. Voor veel mensen - zeker voor schildklierpatiënten - is dit ongewenst. De handleiding van de KNMP geeft aan dat dit wisselen af te raden is. Omdat de praktijk leert dat het toch gebeurt heeft de NHS zich verenigd met dertien andere patiëntenorganisaties die met dezelfde problematiek kampen. Daar zitten grote partijen tussen, zoals het Longfonds en Reumafonds. Ons gezamenlijke doel is om deze praktijk te stoppen. Daarvoor voeren we doorlopend overleg. Meer hierover lees je op onze website.

**‘Ons gezamenlijke doel is om onnodig wisselen van medicatie te stoppen’**

### Resultaat tot nu toe

We hebben in elk geval bereikt dat het ministerie van Volksgezondheid (VWS) twee werkgroepen heeft ingesteld die dit voorjaar met voorstellen moeten komen. Die voorstellen bestaan grofweg uit: een lijst met medicijnen die niet gewisseld mogen worden (werkgroep 1) en een pakket voorwaarden waaronder eventueel wel gewisseld mag worden (werkgroep 2). Voor mensen die een schildkliermiddel gebruiken gaat het ons natuurlijk om het resultaat van werkgroep 1. Ons uitgangspunt is namelijk dat schildkliermedicijnen niet worden gewisseld. De resultaten uit het onderzoek naar de gevolgen van het Thyrax-tekort bevestigen ons standpunt. Over een paar maanden weten we of dit resultaat ook is bereikt.

### Klachten of bijwerkingen? Melden!

Ervaar je klachten of bijwerkingen van je (nieuwe) medicijn? Meld dit dan altijd bij Bijwerkingencentrum Lareb op [www.lareb.nl](http://www.lareb.nl). Dit kunnen nieuwe en onbekende klachten zijn, maar ook informatie over bekende bijwerkingen. Ook als je niet zeker weet of jouw klacht een bijwerking is, kun je toch een melding doen. Lareb bekijkt elke melding afzonderlijk en verwerkt en registreert deze anoniem. De analyses van deze meldingen kunnen bijvoorbeeld leiden tot waarschuwingen of aanpassingen in de bijsluitertekst.

De ziekte van Leonie is geen reden tot beëindiging van de prille relatie. Dat staat voor Donald buiten kijf. Hun relatie is sterk en samen kunnen ze de wereld aan. Deze verbondenheid wordt al snel op de proef gesteld ...

# Vrouw ver

Leonie

Ik heb net mijn behandeling voor een longembolie achter de rug en herstel nog van de veteranenziekte, als ik Donald ontmoet. Ik ben meteen eerlijk en open over mijn gezondheid en zeg Donald er alle begrip voor te hebben als hij ervoor kiest onze prille relatie te beëindigen. Hiervan wil hij gelukkig niets weten. Tijdens mijn revalidatietraject wordt mijn buik steeds dikker. Er volgt een periode van pogingen tot afvallen, het doorlopen van het voortraject voor een maagverkleining en de diagnose suikerziekte type 2. De zware operatie wordt daarom uitgesteld. Dan herkent een arts-assistent in opleiding bij mij de symptomen van Cushing. De testen die volgen bevestigen deze diagnose. In het LUMC krijg ik een hersenscan en een cortisolbehandeling die helaas niet aanslaat.

## Onvoorwaardelijke steun

Middels een operatie wordt de tumor verwijderd. Een uur nadat ik ontwaakt uit narcose zit Donald alweer naast mijn bed. Hij wijkt geen seconde van mijn zijde. Drie maanden lang heb ik knallende hoofdpijn en ik moet weer veel dingen opnieuw leren. Een heel pittige tijd, waarin ik ook besluit om afscheid te nemen van mijn moeder. Ze begrijpt mij niet en ik mis haar betrokkenheid en liefde. De onvoorwaardelijke steun van Donald doet mij heel erg goed.

## Gelukspuntje in mijn leven

Van een fulltime werkweek ga ik terug naar 10 uur. Maar ik geef niet op. Ik wil meetellen en hecht aan sociale contacten. Bij thuiskomst duik ik wel standaard mijn bed in om twee uur te slapen. Mijn energie is op, ik moet dan echt bijtanken. Hierdoor voel ik me vaak schuldig tegenover Donald; hij moet naast een volle werkweek veel in het huishouden doen. Even stofzuigen is voor mij al een ware uitputtingsslag.

Door de ingreep heb ik nu angst voor griep en hoofdpijn. Dan maak ik me meteen zorgen. Een keer per jaar heb ik controle, altijd spannend. Maar gelukkig ben ik al vijf jaar schoon. Met Donald aan mijn zijde red ik het. Hij is het gelukpuntje in mijn leven!

Leonie van Soest (41)



# sus Man



Donald

**V**anaf het eerste moment dat ik Leonie ontmoet, voel ik me met haar verbonden. Ik heb er dan ook geen moment aan getwijfeld onze relatie te beëindigen omdat zij ziek is. Ons leven samen staat al vroeg op zijn kop, maar we delen lief en leed en het voelt vanaf het eerste moment al heel vertrouwd samen.

## Speciale band

Eind 2012 overlijdt mijn moeder, een heftige tijd waarin ik ook begin te chatten met Leonie. In januari 2013 overlijdt ook de zus van mijn moeder. En zo gebeurt het dat we op zaterdag onze eerste date hebben en op zondag samen naar de condoleance van mijn tante gaan. Leonie twijfelde geen seconde toen ik haar vroeg of ze meeding, ze deed het gewoon. Het is de bevestiging van de speciale band die we meteen al hebben.

Door de ziekte van Cushing is Leonie vaak oververmoeid, iets wat zij lastig vindt om te accepteren. Ze moet leren omgaan met haar energie. Zo heeft ze een vast weekritme en moet ze na inspanning tijd nemen voor rust en slaap. Dat ik haar veel uit handen neem, vind ik geen probleem. Ik weet dat ze het fysiek niet kan opbrengen en het niet zo is dat ze het niet wil doen.

## Plannen en aanpassen

We houden ervan om veel samen te zijn en samen te doen. Echt spontaan eropuit trekken is lastig voor haar en afhankelijk van haar fysieke conditie. Zo plannen we bijzondere uitjes vooruit. Dit omdat Leonie 'voorbereidings- en hersteltijd' nodig heeft. We kijken nu uit naar een popconcert volgende maand en bekijken op dat moment hoe het allemaal gaat. Als het nodig is, dan trekken we ons terug uit de volle zaal om even buiten de zaal op adem te komen. Het feit dat we samen weg zijn en kunnen genieten van onze passie muziek, is voor ons te waardevol om het niet te doen en ons door de Cushing te laten beperken.



17

Donald de Jong (48)

# Hersentrauma kan een hypofyse-aandoening veroorzaken

**O**nze hersenen - met daarin de hypofyse - zitten goed beschermd in een stevige schedel. Desondanks kunnen ze alsnog beschadigd raken, licht of ernstig. Hoe zit dat dan met de hypofyse?

Traumatisch hersenletsel (THL) is plotselinge schade aan de hersenen. Dit ontstaat wanneer iets heftig of herhaaldelijk het hoofd raakt, of wanneer iets door de schedel in de hersenen terechtkomt. Oorzaken zijn onder andere vallen, auto-ongelukken of verwondingen door sport of geweld, zoals schotwonden, (kinder)mishandeling of explosies.

THL kan de hypofyse en de hypothalamus beschadigen, waardoor hormonale problemen kunnen ontstaan. Soms ervaart een persoon met THL meteen hormonale problemen, soms ook pas maanden of zelfs jaren na een ongeval.

## Hormonale problemen door traumatisch hersenletsel

Iemand met THL kan één of meer problemen hebben, afhankelijk van het letsel. Problemen die zich vaak kort na THL kunnen voordoen, zijn onder meer:

- **bijnierinsufficiëntie:** de bijnieren maken niet genoeg hormonen. Dit resulteert in vermoeidheid, gewichtsverlies, lage bloeddruk, braken en uitdroging. Onbehandelde bijnierinsufficiëntie kan levensbedreigend zijn.

### Vragen om met je arts te bespreken

- Welke specifieke hormonen worden beïnvloed door mijn letsel en hoe kunnen deze worden vervangen?
- Welke behandeling heb ik nodig?
- Verlicht de behandeling mijn symptomen?
- Wat zijn de risico's en voordelen van de behandeling?
- Hoe weet ik of mijn hormoonfunctie terug is op het normale niveau?
- Hoe vaak heb ik controles nodig?
- Verandert de benodigde dosis hormonen naarmate ik ouder word?

- **diabetes insipidus:** de hypofyse maakt onvoldoende antidiuretisch hormoon (ADH). Dit resulteert in extreme dorst en vaak moeten plassen.
- **hyponatriëmie:** bepaalde hormonale problemen verstoren het evenwicht van zout en water in het lichaam. Dit kan leiden tot hoofdpijn, vermoeidheid, braken, verwardheid en stuiptrekkingen.

Problemen en symptomen die later kunnen optreden zijn onder meer:

- **hypothyreoïdie** (te weinig schildklierhormoon): vermoeidheid, constipatie, gewichtstoename, onregelmatige menstruatie, koude-intolerantie.
- **hypogonadisme** (onvoldoende geslachtshormonen): bij vrouwen uitblijven van de menstruatie en verlies van lichaamshaar; bij mannen seksuele dysfunctie, borstvergroting, verlies van lichaamshaar en spierverlies.
- **groeihormoondeficiëntie** (onvoldoende groeihormoon): bij volwassenen meer vet, verlies van spieren en botten, en verminderde energie; bij kinderen groeiproblemen.

## Lange-termijn vooruitzichten

De vooruitzichten zijn afhankelijk van het type en de ernst van het probleem. Sommige endocriene problemen kunnen tijdelijk zijn en binnen een jaar na het THL verdwijnen. Hormoontherapie is een zeer belangrijk onderdeel van de behandeling. Je krijgt dan hormonen ter vervanging van de tekorten. Het kan je gezondheid verbeteren, de symptomen verlichten en je kwaliteit van leven positief beïnvloeden. In sommige gevallen is het levensreddend.

**De stelling Hersentrauma kan een hypofyse-aandoening veroorzaken beoordelen wij dus als juist**



JUIST



JUIST/ONJUIST



ONJUIST



## IMPACT OP HET GEZIN

TEKST: EVELINE REVERSMAN FOTO'S: ALIES VAN HERP

19

# Jong, moeder en chronisch ziek?

**D**at je leven van het ene op het andere moment zo drastisch kan veranderen, daar hadden Petra en Chantal nooit echt bij stil gestaan. Ze stonden volop in het leven, werkten, trokken erop uit, maakten afspraken met vrienden en familie en hadden volop energie. Tot die ene dag...

Zeven jaar Petra's zwangerschap van dochter Louise verloopt tot dertig weken zwangerschap zorgeloos. Maar dan komt de dag dat ze volledige uitval en verlammingssverschijnselen van de linkerzijde van haar lichaam heeft. 'Heel angstaanjagend', vertelt ze. 'Ik werd erdoor overvallen en wist niet wat te doen.' Gelukkig komt in de loop van de

dag het gevoel weer terug en blijft het bij deze ene keer. Maar tijdens de zwangerschap van zoon Leroy overkomt het haar maar liefst zes keer. Niet zo heftig als de allereerste keer, maar wel ernstig genoeg om zes weken na de geboorte van haar zoon een scan te laten maken in het Erasmus. De scan toont de cyste op de hypofyse van Petra. De arts besluit niet te opereren, maar de groei van de cyste te behandelen met hormonen en dit jaarlijks te controleren met een scan. Tot april 2017, dan gaat het mis.

### Ik beland in een nachtmerrie

Er wordt toch besloten te opereren en tijdens de operatie blijkt dat de tumor om de oogzenuw zit gekapseld. Met



het verwijderen van de tumor raakt de hypofyse beschadigd. Het gevolg is volledige hormoonuitval. Na twee weken mag Petra naar huis, om vervolgens acht uur na thuiskomst met spoed weer terug te gaan naar het ziekenhuis vanwege een zware blaasontsteking. Haar dochtertje raakt volledig overstuur. 'Het verdriet en de pijn van die nacht, de angst in haar oogjes, ik zal het nooit vergeten', blikt Petra terug.

Als Petra anderhalve week later weer naar huis mag, krijgt ze een liquorlekkage: lekkende hersen- en ruggenmergvloeistof. Een zware tijd volgt. Ze moet een week plat liggen met een drain en wacht op de tweede operatie. Ze ligt dan al ruim vijftien weken in het ziekenhuis. Twee dagen na de tweede operatie mag ze dan eindelijk naar huis.

### Altijd moe

Sinds die tijd is er van de spontane, vrolijke moeder weinig meer over. Haar continue (over)vermoeidheid heeft een grote invloed op het gezin. Petra: 'Voor de operatie deden we alles samen met ons gezin. We gingen naar het bos, zwommen en trokken er spontaan op uit. Maar nu is het iedere dag weer spannend wat de dag brengt. Hoe voel ik me als ik wakker word? Kunnen we een dagje weg? Ben ik niet te moe?' Waar het voor iedere moeder normaal is om kinderen uit school te halen, is de steun en hulp van andere moeders voor Petra erg welkom: 'Mijn kinderen worden door anderen uit school gehaald op dagen dat ik echt te moe ben.'

### Vrienden komen, vrienden gaan

Petra heeft veel steun aan haar partner Kees, familie en vrienden. Ze heeft dierbare vrienden die haar nemen zoals ze is. Helaas moest ze van sommige vrienden ook afscheid nemen. 'Die begrepen niet wat er met me aan de hand was. Je ziet er toch goed uit?'

## 'De angst in haar oogjes, ik zal het nooit vergeten'

Dat herkent Chantal. Ook zij moest afscheid nemen van vrienden die haar niet begrepen. Een ontsteking in haar oksel geneest maar niet en ze wordt zieker en zieker. Na drie maanden ziekbed volgt het verlossende woord: ze heeft de auto-immuunziekte Wegener. Haar nieren en dar-



PETRA BEVAART (39) / PETRA TUNZIE OP FACEBOOK  
SAMENWONEND MET KEES TUNS  
MOEDER VAN LOUISE (8) EN LEROY (6)

men vallen uit en haar hart krijgt een flinke tik en loopt uiteindelijk schade op. Na twee keer een spoedopname in het UMCG mag Chantal dan eindelijk naar huis.

Helaas volgt al snel een nieuwe tegenslag. 'Twee jaar lang sliep ik maximaal een uurtje per nacht', vertelt Chantal. 'Ik raakte uitgeput en mijn klachten werden afgedaan als psychische reactie op alles wat ik had doorstaan tijdens mijn opnames.' Gelukkig treft ze een longarts die zijn vermoedens met haar deelt. Hij vraagt naar de groei van haar handen en voeten en wil een test doen omdat hij denkt aan een goedaardige tumor in haar hoofd. Na vijf dagen krijgt ze de uitslag: ze heeft acromegalie.

### Ranja in je lichaam

Een behandeltraject volgt en na een half jaar medicatie wordt Chantal in juni 2014 geopereerd. Haar twee dochters zijn dan vier en twee. Vooral oudste dochter Iris maakt bewust mee dat Chantal in het ziekenhuis aan het infuus ligt. Ze zegt: 'Jij krijgt Ranja in je lichaam.' Het is een tijd vol angst, verdriet en onzekerheid. De meisjes hebben last



CHANTAL HAARMAN (46)  
GETROUWD MET PETER (48)  
MOEDER VAN IRIS (15) EN NINA (13)

van concentratie- en slaapproblemen. Het loopt ook niet lekker op school. Ze zijn erg bang dat mama sterft tijdens de operatie. Chantal doet de belofte aan haar dochters dat ze meteen belt zodra ze wakker is. En dat doet ze! Het geeft de meisjes vertrouwen en rust.

Toch besluiten Chantal en Peter hulp in te schakelen. Iris en Mina komen onder behandeling van een kinderpsycholoog. Ook voor Peter verandert er veel. Als internationaal vrachtwagenchauffeur was hij veel van huis. Chantal regelde alles thuis, ook de opvoeding van de meisjes. Nu komt veel op zijn schouders, maar gelukkig krijgen ze hulp van familie en vrienden.

### Het mooiste cadeau

In december 2015 krijgt Chantal te horen dat de tumor weer terug is en start ze met Sandostatine om de groei van de tumor te remmen. Omdat de artsen niet precies weten wat de invloed van de ziekte van Wegener is en Chantals nieren nog minimaal functioneren, moet ze aan de dialyse. Tweënhalf jaar lang dialyseert Chantal wekelijks. In 2018

krijgt ze een prachtig cadeau van haar moeder: ze staat haar nier af aan Chantal. Die bloeit helemaal op. Haar twee meiden geven haar het mooiste compliment: 'We hebben helemaal een andere mama.'

## 'We hebben helemaal een andere mama'

Door haar ziekte zijn haar dochters al vroeg zelfstandig. Ze lopen alleen naar school terwijl iedereen wordt gebracht, smeren ze zelf hun boterhammen en kleden zich 's morgens zelf aan. Ook kan er niet altijd een vriendinnetje komen spelen. Dagjes uit worden op het laatste moment pas besloten, iets wat haar oudste dochter lastig vindt. De meisjes groeien op met een zieke mama. Chantal voelt zich schuldig, maar weet ook dat ze wel wil maar niet meer kan. Het maakt de meiden al vroeg zelfstandig en dat maakt haar trots.

### Maak het bespreekbaar

De kinderen van Petra en Chantal weten dat hun mama ziek is en dat ze er niets aan kan doen. Veel praten met elkaar en met de kinderen helpt, net als positief blijven en open zijn. Stap voor stap, op weg naar een andere manier van samenzijn. Ligt Petra moe in bed, dan duikt Louise erbij en kijken ze samen Netflix. Een ochtend naar de speeltuin of pretpark vertellen ze pas op de ochtend zelf om zo de kinderen niet teleur te hoeven stellen als het niet door kan gaan. Petra en Chantal nemen iedere dag zoals hij komt.

## TIPS

### Hoe houd je het vol als jonge ouder?

Petra en Chantal delen graag wat tips:

- Probeer jezelf te blijven en doe alleen dingen waar jij je goed bij voelt.
- Doe geen dingen voor een ander, maar alleen voor jezelf en je gezin
- Maak het bespreekbaar, leg het je kinderen uit en blijf ook als stel met elkaar in gesprek.
- Focus op de dingen die wel lukken en niet meer op wat niet lukt.
- Plan geen dagjes weg vooruit, maar verras de kinderen tijdens het ontbijt met een dagje uit.

## Telefonisch lotgenotencontact

Voor persoonlijke en/of aandoening gerelateerde vragen kun je contact opnemen met een van onze ervaringsdeskundige vrijwilligers. Spreek bij geen gehoor de voicemail in.

| Aandoening                          | Contactpersoon                        | Ervaring met                                                                                 | Contactgegevens                                                                                   |
|-------------------------------------|---------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Acromegalie                         | Eric Klarenbeek                       | Apoplexie, arbeidsongeschiktheid                                                             | T. 079 - 351 63 27<br>dinsdag t/m donderdag 19-21 uur<br>ericklarenbeek@hypofyse.nl               |
| Congenitaal hypopituitarisme        | Mirjam Metz                           | Moeder van peuter met congenitaal hypopituitarisme                                           | mirjamenteo@hypofyse.nl                                                                           |
| Craniofaryngeoom                    | Lieke Opdam                           | Panhypopituitarisme, behandeling, opgroeien, school, werk, epilepsie                         | T. 026 - 785 13 59 of 06 - 15 11 98 03<br>woensdag en vrijdag 18 - 21 uur<br>cranio2@hypofyse.nl  |
| Craniofaryngeoom                    | Brigitte Tulp                         | Moeder van kind met cranio, epilepsie, volledige hormoonsubstitutie, school                  | T. 040 - 211 01 74<br>maandagavond<br>cranio@hypofyse.nl                                          |
| Niet-functionerend hypofyse-adenoom | Robert van Poppelen                   | Operatie via neus en schedel, substitutie alle hormonen                                      | T. 06 - 27 83 60 67, dagelijks vóór 21 uur<br>nietfunctionerend_adenoom@hypofyse.nl               |
| Prolactinoom bij mannen             | Teo Klungel                           | Alle voorkomende vragen                                                                      | T. 06 - 40 34 07 80, maandag 19 - 21 uur<br>prolactinoom_man@hypofyse.nl                          |
| Prolactinoom bij vrouwen            | i.v.m. vacature:<br>Iris Keser-Schell | Menstruatie, libido, osteopenie, voeding                                                     | T. 06 - 23 25 78 40, dagelijks 18 - 20 uur<br>lotgenotencontact@hypofyse.nl                       |
| Syndroom van Sheehan                | Sanne van Gulik                       | Volledige hypofyse uitval schildklier-, groei-, anti-diuretisch hormoon, DHEA, hydrocortison | T. 029 - 7 32 89 00 of 06 - 41 54 87 54<br>maandag t/m vrijdag 20 - 22 uur<br>sheehan@hypofyse.nl |
| Ziekte van Cushing                  | Carola Wallet                         | Volledige hypofyse uitval na operatie, substitutie alle hypofysehormonen                     | T. 06 - 54 72 27 77<br>carolawallet@hypofyse.nl                                                   |

22

## Het Ondersteuningsteam

Voor specifieke vragen op een bepaald gebied rondom hypofyseaandoeningen kunnen patiënten en familieleden contact opnemen met een van onderstaande deskundigen. Spreek bij geen gehoor de voicemail in.

| Contactpersoon                                       | Ervaring met                                | Contactgegevens                                                                                  |
|------------------------------------------------------|---------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Dr. Petra Serbanescu - Kele (arts/patiënt)           | Medische vragen                             | 06 - 54 68 61 12<br>petrakele@hypofyse.nl                                                        |
| Dr. Liesbeth van Hoeckel (arts/patiënt)              | Medische vragen                             | T. 0497 - 576 076,<br>maandag, woensdag en vrijdag 20 - 22 uur<br>liesbethvanhoeckel@hotmail.com |
| Vacature                                             | Speciaal voor partners                      |                                                                                                  |
| Robert van Poppelen (niet-praktiserend arts/patient) | Medische en algemene vragen                 | T. 06 - 27 83 60 67, dagelijks vóór 21 uur<br>nietfunctionerend_adenoom@hypofyse.nl              |
| Helpdesk Arbeid                                      | Advies rondom WIA, WAO, UWV en arbeidsrecht | Helpdesk.arbeid@hypofyse.nl                                                                      |
| Iris Keser-Schell (lotgenotencontact/patiënt)        | Alle andere vragen                          | T. 06 - 23 25 78 40, dagelijks 18 - 20 uur<br>lotgenotencontact@hypofyse.nl                      |



# Paraat

Bijna 50 vrijwilligers van de Nederlandse Hypofyse Stichting staan voor jou paraat. Wat doen zij? Waarom? Wat levert het hen en de patiënten op?

**K**im Zuidema heeft sinds 2010 een hypofyseaandoening. Sinds een jaar beheert zij als vrijwilliger de besloten Facebookgroep van de Nederlandse Hypofyse Stichting (NHS).

Toen mij werd gevraagd om de rol van beheerder over te nemen, moest ik er toch even over nadenken: wil ik die verantwoordelijkheid wel? Voel ik me niet prettiger als gewoon lotgenoot, voor wie uitloggen ook echt uitloggen betekent? Uiteindelijk durfde ik het toch aan.

## ‘Het kost mij maar weinig, maar ik krijg er veel voor terug’

Ik was verpleegkundige en mensen helpen zit in mijn bloed. Ik probeer te helpen waar ik zelf geholpen had willen worden, toen ik mijn eerste voetstappen zette in de wereld die Hypofyse heet. Dat wat ik heb moeten doorstaan, wil ik een ander graag besparen. Als ik dat kan bereiken door het delen van mijn opgedane kennis en ervaring, kost het mij weinig maar krijg ik er veel voor terug.

De NHS heeft als regel dat alleen donateurs mogen deelnemen aan de besloten groep. Het controleren van het lidmaatschap van de personen die zich aanmelden is daarom een van mijn taken. Verder probeer ik ervoor te zorgen dat er relevantie blijft in de geplaatste topics, monitor ik de reacties, plaats ik vaste topics, nieuws en updates, onderhoud ik eventueel privécontact en zorg ik ervoor dat de sfeer goed blijft. We hebben echter zo’n fijne, warme groep geweldige mensen dat ik aan dat laatste eigenlijk geen werk heb.

Deze groep is voor mij dé plek waar ik ervaar dat ik zonder vooroordelen gehoord en gezien word. Samen met de andere lotgenoten ervoor mogen zorgen dat dit voor een ander ook zo voelt, is heel waardevol.

**J**olanda Jans onderging op 53-jarige leeftijd een operatie aan een niet-functionerend hypofyseadenoom (NFA). Sinds 2015 is zij lid van de besloten Facebookgroep.

Na de operatie liep mijn voornemen om gewoon mijn leven weer op te pakken met mijn pilletjes toch wat anders dan gedacht. Ik had veel vragen waar mijn endocrinoloog geen antwoord op had. De bloedwaarden waren immers goed. Maar waarom werd ik dan niet dezelfde Jolanda als voor de operatie?

Via via hoorde ik over de Nederlandse Hypofyse Stichting. Misschien kon ik daar wat antwoorden vinden. Na lang wikken en wegen werd ik toch lid. Ik bestelde boekjes en las me in over de hypofyse en de functie van hormonen. Dit bracht helderheid, maar sommige vragen bleven onbeantwoord. Ik las op de site over de besloten Facebookgroep. Dat moet je maar willen, al die klagende mensen, dacht ik. Nee, dat was niets voor mij. Ik groeide op onder het mom van ‘niet klagen, maar dragen’ en ‘de vieze was hang je niet buiten’. Toch zei een vriendin: ‘Kijk nou gewoon eens, wat heb je te verliezen?’ Ze had gelijk. Er ging

23

## ‘Geen klagende mensen in de besloten Facebookgroep, maar mensen die elkaar steunen’

een wereld voor mij open in die groep! Wat een herkenning en erkenning! Het kwartje viel. Geen klagende mensen hier, maar luisterende mensen die elkaar welgemeende adviezen geven. Mensen die elkaar steunen, de veiligheid van de beslotenheid en jezelf kunnen zijn; mijn masker kan hier af. Mijn vooroordelen waren ongegrond. Was ik maar niet zo koppig geweest en had ik de groep maar eerder opgezocht, het had mij heel wat worstelen gescheeld. Inmiddels hang ik dan ook graag mijn ‘vieze was’ uit in deze groep.

Wij zijn  
er voor  
jou!



## Nieuwsbrief

4x per jaar, ook als je  
geen donateur bent!

Geen donateur van onze stichting,  
maar wel vier keer per jaar onze  
nieuwsbrief ontvangen? Dat kan.

Meld je aan via [www.hypofyse.nl](http://www.hypofyse.nl)



## Donateur worden? Goed idee!

Met jouw donatie - structureel of eenmalig - kunnen wij  
hypofysepatiënten nog beter ondersteunen en informeren.  
Alle bijdragen zijn van harte welkom!

## SOS Addisoncrisis

Alles over het herkennen en handelen bij een Addisoncrisis vind je op [www.hypofyse.nl](http://www.hypofyse.nl)

## Werken of studeren met een hypofyseandoening

Hulp op maat bij problemen op het werk of opleiding,  
bij keuring of arbeidsongeschiktheid, en mogelijkhe-  
den om je positie op de arbeidsmarkt te verbeteren.  
Wij bieden informatie die speciaal is samengesteld  
voor hypofysepatiënten, werkgevers en collega's.

Zie [www.arbeidsparticipatietool.nl](http://www.arbeidsparticipatietool.nl)

**Arbeidsparticipatietool**  
*Hypofysepatiënten*

## Hypofyse Informatiebibliotheek

| Behandeling | Medicatie | Wetenschappelijk onderzoek |  
| Omgaan met je aandoening | Lotgenotenverhalen |

In onze digitale informatiebibliotheek vind je ruim 300 Neder-  
landstalige artikelen die speciaal zijn geschreven voor  
hypofysepatiënten. **Alleen voor donateurs.**

## Meldpunt Medicatieproblemen

Ben je hypofysepatiënt en ervaar je problemen met je medicatie,  
de vergoeding, je zorgverzekeraar, de keuring (arbodienst) of het  
ziekenhuis? Het Meldpunt Medicatieproblemen registreert pro-  
blemen en staat klaar om je te helpen.

Meer weten? [www.hypofyse.nl](http://www.hypofyse.nl)

Volg ons!



Nederlandse Hypofyse Stichting



@HypofyseNieuws