

'Elke wisseling in product kan van grote invloed zijn op de patiënt'

Interview met Johan Beun,
Mark van Haaren en Karlien Lammertink

Interview:
Imelda van de Wardt
Foto's:
Merel Waagmeester

Samenvatting

Dat patiënten met bijnierinsufficiëntie afhankelijk zijn van hydrocortison is bekend. Maar wat doe je als er leveringsproblemen zijn? En waar valt nog winst te behalen voor deze patiëntengroep? In dat kader bundelden Johan Beun, coördinator bij Stichting BijnierNET, Mark van Haaren, internist-endocrinoloog bij Medisch Spectrum Twente, en Karlien Lammertink, openbaar apotheker bij Apotheek Mijnhardt – aangesloten bij de Twentse Apothekers Organisatie-UA – hun krachten en organiseerden samen een webinar, waaraan tientallen apothekers en apothekersassistenten deelnamen. 'Er wordt veel gesproken over netwerkgeneeskunde, maar wij doen het hier echt in de praktijk, samen met elkaar.'

Wat was de aanleiding voor deze samenwerking?

Mark van Haaren: Het is ontzettend belangrijk dat patiënten met bijnierinsufficiëntie niet alleen bij de arts, maar ook bij de apotheek en Stichting BijnierNET de juiste informatie krijgen en zo goed mogelijk geholpen worden. Het is immers van levensbelang, dat deze patiëntengroep op ieder moment beschikt over hydrocortison en dat alle schakels in het zorgproces weten waarom dat zo belangrijk is. Dat is een van de redenen geweest om de handen ineen te slaan.

Johan Beun: We kregen bij Stichting BijnierNET regelmatig meldingen dat patiënten niet altijd blij waren met de behandeling in de apotheek. Ze werden bijvoorbeeld met lege handen naar huis gestuurd. Maar juist voor deze patiëntengroep is het belangrijk dat we goede zorg leveren en de kennis over deze zorg ook in de apotheek op peil houden en al dan niet verbeteren.

Karlien Lammertink: Johan Beun heeft de Twentse Apothekers Organisatie – UA benaderd, waar ongeveer 70 Twentse apothekers bij aangesloten zijn, om te kijken of we gezamenlijk iets kunnen betekenen voor bijnierpatiënten.

Is er sprake van een kennistekort over bijnieraandoeningen?

Johan Beun: We hebben de afgelopen jaren te maken gehad met leveringsproblemen van hydrocortison. Zo waren de grondstoffen niet beschikbaar en was het middel er niet in

de juiste tabletvorm. Daarnaast verscheen hydrocortison in een hele vieze smaak, was het geneesmiddel soms alleen in zetpillen leverbaar en het was niet beschikbaar voor kinderen. Kortom, de *supply chain* bleek niet op orde. BijnierNET heeft een aantal taken op zich genomen en een daarvan is de 'apotheek op de hoek' meer betrekken bij het zorgproces voor mensen met een zeldzame ziekte gelijk bijnierinsufficiëntie.

Karlien Lammertink: Door leveringsproblemen en merkwisselingen zijn sommige patiënten ontregeld geweest. Daar kunnen wij als apotheek niet altijd wat aan doen; wat je niet kunt krijgen, kun je ook niet leveren. Maar ik denk wel dat er winst te behalen valt door onze kennis over merkwisselingen en de invloed die dat op patiënten kan hebben, te vergroten. En dat geldt vooral voor de kennis van assistenten die de patiënten aan de balie zien.

Hebben jullie in de praktijk meegemaakt dat een patiënt ontregelt?

Mark van Haaren: Ik heb in de spreekkamer meegemaakt dat patiënten nadelige gevolgen ondervinden van merkwisselingen of leveringsproblemen. Het geeft veel stress en dat heeft grote gevolgen. We moeten ons realiseren dat elke wisseling in product, zoals hydrocortison, van grote invloed kan zijn op de patiënt.



Johan Beun



Karlien Lammertink

Johan Beun: Het is voor bijnierpatiënten uiterst ongezond om medicatie onregelmatig in te nemen. Daarmee breng je het leven van de patiënt in gevaar. De afgelopen jaren zijn patiënten meermaals weloverwogen of per ongeluk door apothekers of apothekersassistenten met lege handen naar huis gestuurd. Ze moeten in dat geval terugvallen op hun eigen noodvoorraad. Deze situatie heeft ertoe geleid dat de gemiddelde bijnierpatiënt ongezond grote voorraden in huis heeft, omdat hij of zij de apotheker of het systeem niet meer vertrouwt. Daar komt bij dat er destijds geen goede hydrocortison-tabletten beschikbaar waren. Sinds de zomer van 2020 hebben we een mooie serie geregistreerde tabletten, waar geen discussie meer over is en die elke apotheek in principe op voorraad heeft.

Hoe kan de apotheker anticiperen op het gebrek aan vertrouwen?

Mark van Haaren: Apothekers en assistenten moeten weten waarom hydrocortison belangrijk is voor deze patiëntengroep en hoe ze moeten handelen bij leveringsproblemen en merkwisselingen. Als een patiënt aangeeft medicatie nodig te hebben dan is er sprake van urgentie en dient er direct actie te worden ondernomen.

Johan Beun: Oost-Nederland is een vakantieregio. Het gebeurt weleens dat mensen hier op vakantie zijn en erachter komen dat ze tabletten zijn vergeten of dat ze toch nog een week langer willen blijven, maar niet genoeg tabletten hebben meegenomen. Zij kunnen dit voorgeschreven middel niet bij de dichtstbijzijnde drogist halen. Dat betekent dat de apotheek in dergelijke gevallen naar de geest van de wet moet handelen, en niet naar de letter van de wet. Daar brengt hij de patiënt namelijk mee in de problemen.

Karlien Lammertink: Stuur een bijnierpatiënt dus nooit met lege handen naar huis, maar zorg dat er iets wordt opgelost. Dat is voor deze patiëntengroep van levensbelang.

Wat zijn valkuilen bij de begeleiding van bijnierpatiënten?

Karlien Lammertink: Een grote valkuil is dat je als apotheker te weinig uitleg geeft. Bij voorkeur wissel je niet van medicatie, maar dat heb je niet altijd in de hand. Welke uitleg geef je een patiënt bij het switchen? Het is verstandig om na twee tot vier weken een evaluatie met de patiënt te doen en te beoordelen hoe de patiënt zich voelt en of er klachten zijn die behoren tot over- of onderbehandeling. Maar denk ook aan een jaarlijkse evaluatie met de patiënt. Uiteraard kan een patiënt ook direct contact opnemen met de endocrinoloog, maar ik vind dat je daar als apotheker ook verantwoordelijkheid in hebt. Je levert de medicatie per drie maanden uit en daardoor heb je voldoende contactmomenten.

De werkdruk in de zorg ligt hoog. We hebben het over een kleine patiëntengroep. Evenwel belangrijk, maar is er in de praktijk genoeg tijd voor die evaluaties?

Karlien Lammertink: Wij hebben in de apotheek ongeveer 15 bijnierpatiënten, dus het is redelijk behapbaar om dit op te pakken met één of een paar assistenten. Maar als je dit voor een grote groep andere patiënten wil doen, is het lastiger om dit te realiseren.

Waar heeft deze samenwerking in geresulteerd?

Johan Beun: Ik vond het prettig om elkaar te mogen ontmoeten, vinden en van elkaar te leren. En dat was ook onze insteek: om alle betrokkenen bij elkaar te brengen. Het is plezierig om onze ervaring op deze manier in te kunnen zetten als fundament voor betere kennis voor ons allemaal. Zorg is een netwerkorganisatie, en de apotheker is een cruciaal onderdeel van deze ketting van zorg.

Mark van Haaren: Er wordt veel gesproken over netwerk-geneeskunde, maar hier doen we het gewoon echt in de praktijk, samen met elkaar. Dat is gewoon bijzonder en daar



Mark van Haaren

zijn we trots op. We zijn vanuit het MST, maar ik denk in het hele zorgproces, op zoek naar korte lijntjes, zodat we een netwerk kunnen opbouwen rondom de patiënt en gezamenlijk zo snel mogelijk kunnen reageren als er iets gebeurt op het gebied van medicatie die de patiënt nodig heeft. Het is mooi dat de samenwerking met de TAO-UA nu ook breder gaat dan alleen voor patiënten met bijnierziekte. Toevallig werd ik gisteren gebeld door Lisette Darman, apotheker in Haaksbergen en bestuurslid van de TAO-UA. Zij heeft meegeholpen met de organisatie van het webinar. Ze belde over een leveringsprobleem; een antihypertensivum waarvan de grondstoffen momenteel niet leverbaar waren en dat niet makkelijk vervangen kon worden door een ander preparaat. Samen hebben we gekeken welke oplossing we op korte termijn voor deze patiënt konden bieden.

Johan Beun: Het vlechten van het netwerk en daar nu ook op andere terreinen de vruchten van mogen plukken, is een van de dingen waar we naar gestreefd hebben en ik denk dat dat mooi op z'n pootjes terecht is gekomen.

Karli Lammertink: Door deze samenwerking weet ik beter hoe ik iemand goed kan begeleiden en welke adviezen ik de patiënt kan geven. Wat doe je bij de merkwisselingen? Wat bespreek je met patiënten? Op welke klachten wijs je ze? Wanneer moeten ze aan de bel trekken? Bijnierpatiënten hebben noodmedicatie in huis, maar waar let je op? Is de houdbaarheid nog goed? Bijnierpatiënten hebben ook te maken met stressschema's. Hoor uit of dat bekend is of dat er onduidelijkheden zijn. Het is belangrijk om het gesprek met de patiënt aan te gaan.

Waar valt nog winst te behalen voor deze patiëntengroep?

Karli Lammertink: Ik denk met name bij de betere voorlichting en het persoonlijk leren kennen van de patiënten. Als je een gesprek hebt gehad, kun je er op een vervolgmoment op inhaken. Stel dat patiënten

orderingsproblemen krijgen, dan kun je ze verder helpen met bijvoorbeeld een medicatierol. Je bouwt een band op met de patiënt, waardoor je betere zorg kunt verlenen.

Welke handvatten zou je (collega-)apothekers willen geven?

Karli Lammertink: Het is belangrijk om bijnierpatiënten in beeld te krijgen. Je kunt ze gemakkelijk uit je apotheekstelsel halen. Bel deze patiënten op, nodig ze uit of stuur een brief. Voorzie ze van goede uitleg over het switchen van medicatie en plan een evaluatiemoment in met de patiënt. Adviseer bijvoorbeeld om tabletten niet te breken. Geef daarnaast uitleg over het financiële aspect. Ook dat hoort bij je taak als apotheker. Bijnierpatiënten horen altijd noodmedicatie in huis te hebben. Heeft iemand wel twee ampullen in huis die houdbaar zijn? Het is de verantwoording van de patiënt om dit in de gaten te houden, maar ik vind dat je dit ook tijdens een jaarlijkse evaluatie onder de aandacht kunt brengen. En stel dat een flacon over datum is, gebruik die dan om de spuitinstructies door te nemen. Want weet de patiënt nog hoe de noodmedicatie daadwerkelijk gezet moet worden? En zijn er mensen in de omgeving die weten hoe dat moet? Een andere tip is het adviseren van een baxter wanneer je patiënten ziet worstelen met de ordening. Ze moeten meermaals per dag hun medicatie nemen. Je kunt ook werken met een farmabuddy, zodat er altijd een apotheker en één of twee assistenten zijn die net iets meer weten dan de rest. Dit kan ervoor zorgen dat patiënten bij problemen sneller op de juiste plek zijn.

Mark van Haaren: Tijdens het webinar hebben we de stressinstructies aangeboden aan apothekers en assistenten. Ik denk dat het belangrijk is dat we allemaal met hetzelfde doel voor ogen werken. En daar helpt zo'n document bij.

Johan Beun: Ik denk dat veel apothekers, maar ook medewerkers van de apotheek, door stress niet altijd in staat zijn of weten waar ze informatie kunnen vinden. Wij hebben daar samen een eenvoudig wegwijzernetwerk voor gemaakt en dat werpt z'n vruchten al af. Een bijnierpatiënt neemt niet altijd evenveel tabletten in als een arts voorschrijft. Dat kan bijvoorbeeld meer zijn 'dan normaal' vanwege een stresssituatie, fietsongeluk, migraineaanval of griepje. Een patiënt neemt een paar dagen extra tabletten en in het slechtste geval zelfs het dubbele aantal tabletten. Dit heeft tot gevolg dat de patiënt eerder terugkomt bij de apotheek en daar moet binnen de apotheek begrip voor zijn.

Stressschema

Bijnierpatiënten krijgen medicatie volgens een vast schema. Wanneer er sprake is van stress moet dit schema aangepast worden conform de instructies van de behandelend internist-endocrinoloog. Lees deze stressinstructies hier: www.bijniernet.nl/medicatie-themapagina/stressinstructies