



Impact van (ernstig) nierfalen en medicatiegebruik

15 november 2016

Tom Sam, nierpatiënt
Hans Bart, directeur NVN



DISCLOSURE BELANGEN SPREKER

(Potentiële) Belangenverstrengeling Tom Sam	Geen
(Potentiële) Belangenverstrengeling Hans Bart	Individueel geen; 9% van de inkomsten van de NVN ontvangt zij van commerciële bedrijven waaronder farmacie. Overzicht jaarlijks op website. Strikt sponsorbeleid



HET PATIENTEN PERSPECTIEF

Hans Bart, directeur NVN



Welk perspectief?



- **Dè** patiënt bestaat niet
- De dokter is er toch voor opgeleid
- De apotheker weet toch het beste wat nodig is
- Het is hier geen winkel van 'u vraagt wij draaien'



“You have to learn about thousands of diseases, but I only have to focus on fixing what’s wrong with ME! Now which one of us do you think is the expert?”

Wat staat de NVN voor ogen?



Hier gaan we voor

De 6 speerpunten in het beleid van NVN

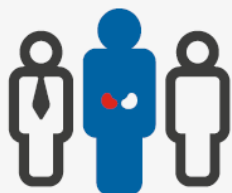


3 Ervaringskennis delen

Nierpatiënten voelen zich in eerste instantie vaak **alleen** staan met hun chronische aandoening. Totdat zij merken dat anderen dezelfde ervaringen, gevoelens en vragen hebben. Het delen daarvan lucht op, verheldert en biedt perspectief. Voor NVN is het een ook kans om kennis en inzichten te verzamelen. Hiermee kunnen wij invloed uitoefenen op behandelmethoden en aandacht vragen voor o.a. ongewenste effecten en alternatieve methoden.

4 Maatschappelijke positie

"Je hebt een ziekte, maar je bent niet je ziekte". Ook met een chronische aandoening wil je actief deelnemen en bijdragen aan de samenleving. Dat is niet **alleen** een recht (VN Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap), maar ook een verrijking van de samenleving. NVN wil obstakels wegnemen die een goede maatschappelijke positie van nierpatiënten in de weg staan.



5 Donatie & transplantatie

Een niertransplantatie vergroot de kans op een **langer** en beter leven voor een nierpatiënt. Die kans neemt verder toe als het een nier van een levende donor betreft en transplantatie mogelijk is voordat de patiënt aan de dialyse moet. Er wordt de komende jaren een grote instroom van (oudere) nierpatiënten verwacht. De NVN wil bijdragen om de wachttijd voor transplantatie te verkorten en meer aandacht vragen voor orgaandonatie.



2 Eigen regie

Als nierpatiënt wil je niet **alleen** weten hoe de achteruitgaande nierfunctie je leven beïnvloedt, je wilt ook weten wat eraan te doen is en hoe je ermee kan omgaan. Het gaat erom bewust keuzes te maken en op basis daarvan je leven in te richten. Of het nou gaat om de behandeling, werk, vrije tijd of sociale omgeving, je wilt de regie over je eigen leven behouden. NVN wil nierpatiënten hierbij ondersteunen.



1 Bruikbare informatie

Als je wordt geconfronteerd met chronisch nierfalen, wil je weten wat dit voor jou en je omgeving betekent. Je gaat op zoek naar antwoorden bij je (huis)arts, op het internet of bijvoorbeeld in je sociale omgeving. NVN wil nierpatiënten en hun omgeving optimaal informeren. En ervoor zorgen dat hun naasten begrijpen hoe het is om met een nierziekte te leven.

6 Kwaliteit & onderzoek

Voor nierpatiënten neemt de kwaliteit van zorg toe **als** zij kunnen laten weten wat zij belangrijk vinden en dat zorgverleners daar rekening mee houden. Op dezelfde manier neemt de waarde van onderzoek toe als de ervaringskennis van patiëntendaarin een belangrijke rol krijgt. Om met de inbreng van patiënten de kwaliteit van zorg en onderzoek te verbeteren, wil NVN de eigen organisatie verder ontwikkelen en de betrokkenheid van de leden op alle niveaus vergroten.



Hier blijven we aan werken

- Goede samenwerking met de Nierstichting en lokale verenigingen
- Een gezonde organisatie, financieel, organisatorisch en qua aandacht voor specifieke groepen



EIGEN REGIE SAMEN BESLISSEN

SAMEN BESLISSSEN (Elwyn 2012)



Selectie wijzigen?

Eten & drinken

Hemodialyse nacht thuis

Buikspoeling nacht

Postmortale donornier

Eigen regie

Privacy

Medicijnen & bijwerkingen

Eten & drinken Hemodialyse nacht thuis

Uitleg Nierwijzer



Janneke (45)
Alle fragmenten
Nierpaspoort
Wat is Hemodialyse nacht thuis?

- Janneke (45)
- Paul (62)
- Willem (72)
- Yasmijn

Bij de dokter?
3 goede vragen

- Wat zijn mijn mogelijkheden?
- Wat zijn de voordelen en nadelen van die mogelijkheden?
- Wat betekent dat in mijn situatie?

Voor meer informatie: www.3goedevragen.nl

Medicijnen & bijwerkingen

wisselwerking

NIEUW: NIVN PRESENTEERT NIERWIJZER

Welke behandeling past bij u?

MINISPECIAL 'SAMEN BESLISSEN'

'IK WIL GEEN NIET WAK EEN BEKENDE'

CONSULTKAART



ONDERZOEKSAGENDA NVN

Januari 2014



Juni 2016



Onderzoeksagenda vanuit patientenperspectief

Twee peilingen: 355 respondenten

	Totaal		Specifiek	%	Nponline	%
Medicatie en bijwerkingen	194	38%	79	34%	115	41%
Eigen regie	130	26%	54	24%	76	27%
Nieuwe methoden	70	14%	32	14%	38	14%
Oorzaak & erfelijkheid	45	9%	33	14%	12	4%
Behandeling transplantatie	30	6%	13	6%	17	6%
Behandeling dialyse	24	5%	11	5%	13	5%
Preventie	9	2%	3	1%	6	2%
Vroegdiagnostiek	6	1%	4	2%	2	1%
	508	100%	229	100%	279	100%

Onderzoeksagenda vanuit patientenperspectief

Medicatie en bijwerkingen

Het geldt voor álle nierpatiënten, maar met name getransplanteerden maken zich grote zorgen over de bijwerkingen van (afstotings-)medicijnen. Zij ervaren veel nadelige effecten als osteoporose, blaasontsteking, spier- en gewrichtspijn, haaruitval, overgewicht, vaatproblemen, slaapproblemen, trillende handen, stemmingswisselingen en huidkanker. Hoe vaak komt dit nu voor? Wat zijn de effecten op lange termijn? Kun je bepaalde medicatie minderen? Wat is de beste combinatie van medicijnen?

'Ik ben 34 jaar, getransplanteerd en heb last van diabetes, artrose, huidkanker, slecht slapen, gordelroos, dunne huid, altijd kloven, rechteroog beschadigd, misschien moet ik binnenkort een teen missen, spierafbraak, aangepaste schoenen, maar verder gaat het heel goed.'

Onderzoeksagenda vanuit patientenperspectief

Eigen regie

'Wat kan ik zelf doen?' Deze vraag leeft veel onder nierpatiënten. Mensen die nog geen nierfunctievervangende behandeling hebben en getransplanteerden willen bijvoorbeeld zo lang mogelijk voorkomen dat zij moeten gaan dialyseren. Maar heeft het zin om je voeding aan te passen? Helpt regelmatig bewegen? Welke sporten komen dan in aanmerking? En kunnen bijvoorbeeld yoga, meditatie of alternatieve geneesmiddelen bijdragen? Daarnaast moeten veel nierpatiënten door beperkingen als vermoeidheid lastige keuzes maken in werk, studie, hobby's, het gezin en sociale contacten. Hoe kunnen zij hier beter mee omgaan?

'Mijn nier functioneert nog 34%. Wat kun je doen om dit niveau tenminste te handhaven, dan wel te verbeteren?'

'Ik heb geen energie meer om contacten te onderhouden, kan er niet meer op uit. Alles wat langer dan een uur duurt is te veel.'



Tom Sam, nierpatiënt, lid van de NVN en patiëntbeoordelaar richtlijnen

Mijn medische geschiedenis

Preëemptieve transplantatie
over de bloedgroep (echtgenote als donor)



medische
behandeling

huisarts

nefroloog
Bernhoven

polikliniek
Radboud

afd. nefrologie
Radboud

polikliniek
Radboud

nefroloog
Bernhoven

complicaties

Veel wijzigingen
in medicatie



Veel wijzigingen
in medicatie



medicatie
voorziening

apotheek
Heesch

apotheek
Radboud

nefrologie
afdeling
Radboud

apotheek
Radboud

apotheek
Heesch

apotheek
Bernhoven

EPO
voorziening
door 3^e partij



Eigen Regie / Samen Beslissen

- Via eigen literatuuronderzoek door de patiënt (o.a. overlevingsstatistieken) was keuze voor type nierfunctieervangende behandeling gemaakt: nier van levende donor zonder periode van hemodialyse.
- Aantal puzzelstukken vielen pas in elkaar na lezen van richtlijn NfN/NIV richtlijn Chronische Nierschade van internet, waarvan ik daarna dacht: waarom heeft mijn nefroloog mij dit niet beter uitgelegd?
- Beperkte voorlichting over medicatie. Medicatie gedurende de hele behandeling werd door nefrologen in Bernhoven en Radboud (en dus door patiënt) als gegeven beschouwd – geen discussie upfront over keuzes bv. t.a.v. mogelijke bijwerkingen.
- Wel switch van medicatie (Cellsept naar azathioprine) na terugkoppelen van darmklachten.



Communicatie nierfunctie-waardes naar patiënt vaak niet eenduidig

- “percentages” capaciteit
- percentage van oorspronkelijke waarde
- creatinine-waarde
- eGFR-waarde op basis van 24 uren urine (is overschatting?) *versus* op basis van plasma (is onderschatting?)
- MDRD waardes (in toekomst CKD-epi?)
- rol van eiwit in urine



Eigen regie: Inzage in eigen dossier

- Patiënt was niet erg pro-actief / wilde zichzelf niet volledig onderdompelen in ziekte / had vertrouwen in behandelaars
- Geen gebruik gemaakt van MijnRadboud – digitaal patiëntendossier
- Wel eigen medicatie overzicht op iPhone / wel actieve voorbereiding op gesprek



Medicatievoorziening

- 1 Voorschrijver (of nefroloog Bernhoven of nefroloog Radboud of verpleegkundig specialist Radboud)
- Nabestellingen medicatie voor/na transplantatie verlopen via huisarts of voorschrijver
- Medicatie verzorging tijdens transplantatieproces: afdeling nefrologie Radboud
 - op basis van patiëntenvoorraad leren om medicatie in eigen beheer te houden, uit te zetten, en op schema in te nemen
 - format medicatieoverzicht op afdeling verschilt van format apotheek, hetgeen de overgang zkh / thuis bemoeilijkt.
- Medicatie verzorging voor/na transplantatie: 3 apotheken (Heesch, Radboud, Bernhoven)
 - EPO via 3^e partij.



“Actueel” Medicatie Overzicht



- Deze patiënt heeft toestemming gegeven om medische gegevens elektronisch te delen
- De patiënt speelt momenteel een cruciale rol bij het actueel houden van medicatiegegevens bij de specialist, de apotheken en andere belanghebbenden (tandarts, kaakchirurg, bedrijfsarts).
- Disclaimer op AMO?

Dit medicatie overzicht is met grote zorgvuldigheid samengesteld. Het bevat gegevens die bekend zijn bij deze apotheek en hoeft daarom niet compleet te zijn. Als geneesmiddelgebruiker heeft ook u de eigen verantwoordelijkheid om uw apotheek op de hoogte te stellen van uw geneesmiddelgebruik. De apotheek is niet aansprakelijk voor fouten in dit medicatie overzicht, tenzij er sprake is van opzet of grove schuld.

Nierfunctiewaarde t.b.v. medicatie review door apotheek

Deze patiënt onder behandeling bij nefroloog in Radboud ivm voorbereiding transplantatie (na doorverwijzing vanuit zkh Bernhoven)

1. Apotheek Heesch belt huisartspraktijk over nierfunctie
2. Huisartspraktijk verwijst naar afdeling nefrologie zkh Bernhoven
3. Afdeling zkh Bernhoven verstrekt waardes die niet meer actueel zijn.
4. Resultaat: Apotheek werkt met sterk verouderde gegevens

Logistiek proces bij patiënt

1. voorschrijven
nieuwe/veranderde
medicatie

door nefroloog 2. herhaalportie

3. nabestelling
via nefroloog
of huisarts

afhalen medicatie
bij apotheek
(niet altijd op voorraad)/
evt. corrigeren van AMO

opslaan medicatie bij
patiënt



wekelijks:
medicatie afvullen in
medicatie doos /
bijbestellen als voorraden
opraken via huisarts of
nefroloog



dagelijks:
medicatie
innemen na
zelfcontrole op
gemaakte afvulfouten



Nabestellingen bij apotheek

Medicatie

1. omeprazol capsule msr
2. metoprololsucc tablet
3. pravastatine tablet
4. prednisolon tablet
5. Mimpara tablet
6. Prograft capsule
7. azathioprine tablet

Aflevering door apotheek:

90 stuks = 90 dagen

135 stuks = 90 dagen

84 stuks = 84 dagen

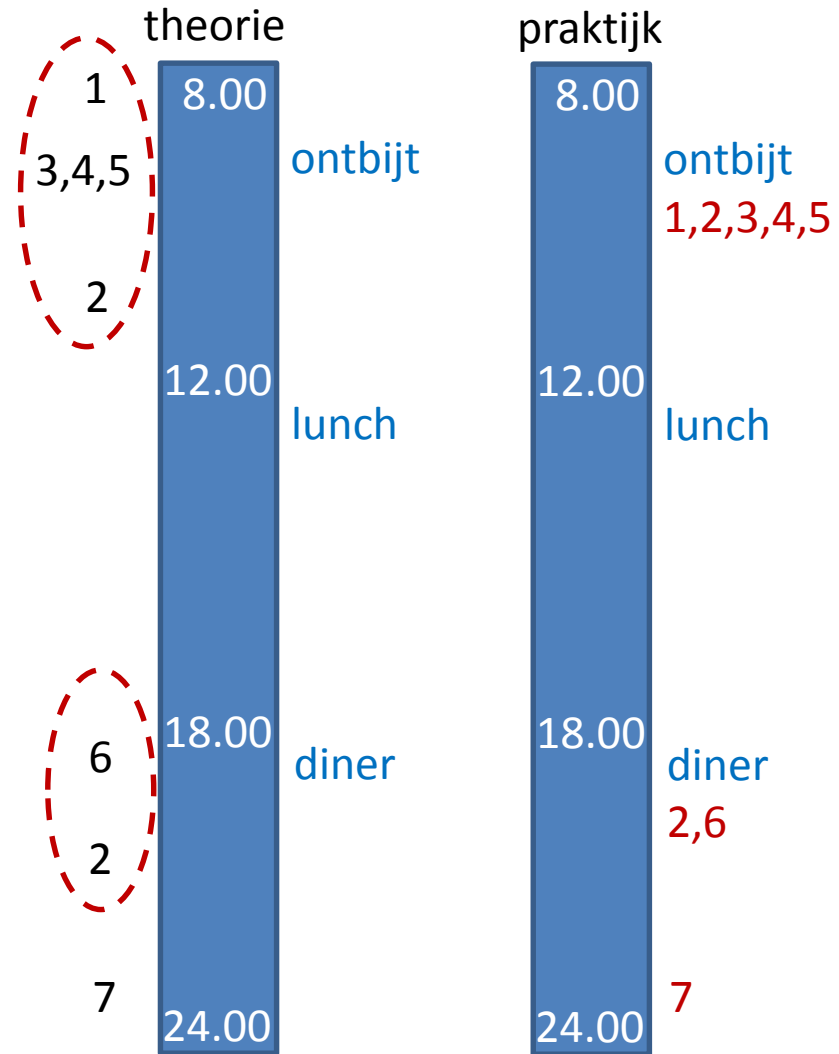
Bij regelmatige verandering van dosis, bij tijdelijk stoppen, en ongelijke beginvoorraad, is het plannen van nabestellingen door de apotheek in de praktijk moeilijk te realiseren.

Conclusie: **De patiënt moet dus zelf heel goed opletten dat zijn voorraad op pijl is.**

Innameschema vaak te ingewikkeld

Patiënt past aan !

1. **Metoprololsuccinaat Sandoz retard** – om 8.00 uur 1 tablet
2. **Prograft** - 2x per dag 2 capsules – 1 uur voor of 2 uur na het eten innemen
3. **Azathioprine** - 1 x per dag 3 tabletten – bij de maaltijd met water innemen; zonder kauwen doorslikken
4. **Prednisolon** – 1x per dag anderhalve tablet
5. **Omeprazol maagsapresistent** – 1 x per dag 1 capsule – Zonder kauwen doorslikken
6. **Cinacalcet** – 1x per dag 1 tablet. Bij de maaltijd innemen.
7. **Pravastatine natrium** – voor de nacht 1 tablet – 's avonds innemen



zes tijdstippen → drie tijdstippen



Voordelen vereenvoudigd innameschema

- Minder tijds punten / betere therapietrouw
- Gekoppeld aan maaltijden en niet aan exacte tijden / natuurlijk innamepunt / ook makkelijker bij reizen binnen en buiten Europa
- Inname 's avonds voor slapen gaan functioneert als extra check
- Extra controle is gebruik van iPhone agenda reminders om 10.00 en 19.00 uur (tijdzone onafhankelijk); een uur na verwachte inname.



Eigen regie: Zelfmanagement van medicatie

	<u>Fouten</u>
• Terugkoppelen van bijwerkingen naar nefroloog	
• Bij verandering van medicatie nagaan of medicatieoverzicht in zkh systeem correct is	Soms
• Bij verandering AMO bij apotheken controleren	Dikwijls
• Goed systeem hanteren om voorraden te controleren	Weinig
• Wekelijks nauwgezet invullen van strips in medicatiedoos	Soms
• 3x dagelijks tabletten slikken / controleren	Weinig



Discrepantie Medicatieoverzicht op AMO: Huidige Medicatie (31 okt 2016)

Apotheek Zkh:

- omeprazol capsule msr
- acenocoumerol tablet
- dalteparine inj wwsp (fragmin)
- ferrosulfaat tablet mga
- darbepoetine alfa inj wwsp (aranesp)
- metoprolol tablet (succinaat)
- pravastatine tablet
- prednisolon tablet
- cinacalcet tablet 60 mg 30 mg (Mimpara)
- cotrimoxazol tablet
- mycofenolaat mofetil tablet (Cellsept)
- tacrolimus capsule (Prograft)
- azathioprine tablet

Apotheek Heesch:

CI: Nierfunctie stoornis

CI: Trombo-embolie, veneus

- omeprazol capsule msr
- metoprololsucc tablet
- pravastatine tablet
- prednisolon tablet
- Mimpara tablet
- Prograft capsule
- azathioprine tablet



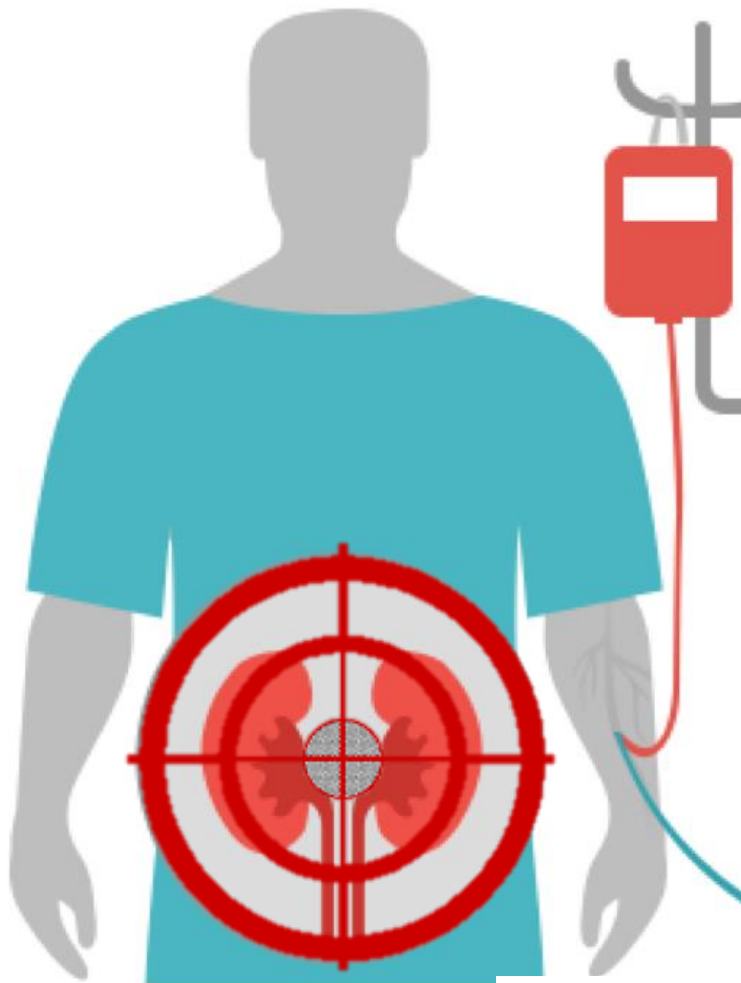
Recente ervaring



- Routinebezoek bij Nefroloog zkh
- Medicatie moet aangepast worden i.v.m. te lage waardes leukocyten.
- Medicatieoverzicht in Computersysteem Zkh blijkt niet actueel, d.w.z. bepaalde medicatie ontbreekt. Nefroloog verifiëert samen met patiënt welke medicijnen zijn voorgeschreven. (wereld op zijn kop?)
- Mogelijke oorzaak gat: overschrijfproblemen vanuit LSP (Landelijk SchakelPunt) naar Computersysteem Zkh (probleem: data integriteit !)
- Aangepaste medicatie wordt wel goed overgenomen in AMO van Apotheek Heesch.

Mijn conclusies

- **Samen beslissen:**
 - Meer uitleg nodig over voor-nadelen verschillende nierfunctie vervangende behandelingen
 - Uitleg over doel van medicatie en opties
- **Patiëntenversies** beschikbaar maken van specialistische richtlijnen t.b.v. achtergrondinformatie voor patiënt
- Eenduidiger hanteren van **sleutelbegrippen**, met name nierfunctie.
- **Actueel Medicatie Overzicht** dient betrouwbaarder te worden.



NIER EN NIERPATIENT IN HET VIZIER