

"ALS JE WEET WAT JE TE WACHTEN STAAT, KUNNEN BIJWERKINGEN MINDER INVLOED HEBBEN"

Apotheker Jette van Lint is werkzaam bij Bijwerkingencentrum Lareb. Voor haar proefschrift onderzocht ze informatie die patiënten geven over de bijwerkingen die ze ervaren bij het gebruik van medicijnen. "Lareb beschikt over veel patiëntgerapporteerde data. Het is een rijke bron van kennis die we kunnen gebruiken om informatie over bijwerkingen te verbeteren."

De effecten van bijwerkingen

Bijwerkingen bij het gebruik van medicijnen kan grote invloed hebben op het dagelijks leven van patiënten. "Het komt voor dat iemand de deur niet meer uit durft", geeft Van Lint als voorbeeld. "Het vertrouwen in een geneesmiddel kan hierdoor dalen waardoor sommige mensen het minder trouw innemen. Dat heeft weer gevolgen voor de aandoening waarvoor ze het medicijn nemen. Al met al kunnen bijwerkingen op veel vlakken grote invloed hebben." Duidelijke informatie over eventuele bijwerkingen is dus belangrijk. "Je vindt informatie over bijwerkingen in de bijsluiter. Over het algemeen staat daarin welke bijwerkingen kunnen optreden, bij hoeveel mensen dat voorkomt en bij welke klachten je actie moet ondernemen. Heel soms staat er ook in wanneer een bijwerking optreedt. Maar eigenlijk is de informatie heel beperkt."

Verbeterde informatie over bijwerkingen.

Hoewel de invloed ervan op het leven van patiënten groot kan zijn, is de informatie over bijwerkingen gering. Dat kan beter, vindt Van Lint.

"Hoe lang kan het duren? Kan het overgaan? Zit er een patroon in? Heb je er bijvoorbeeld vooral in de ochtend last van, of juist als je het medicijn toedient? Die informatie is er niet. Als je dat wel weet, dan weet je wat je kunt verwachten en dat kan helpen om beter of anders met een bijwerking om te gaan. Als je een bijwerking sneller herkent, kun je die bespreekbaar maken en sneller actie ondernemen. Dat is verwachtingsmanagement."

Verder onderzoek

Informatie over bijwerkingen die in de bijsluiter is te vinden, komt van onderzoeken en van farmacovigilante centra. Lareb is zo een centrum. "Voor er een nieuw medicijn op de markt komt, is er al veel onderzoek naar gedaan. Je weet dan al

behoorlijk wat over bijwerkingen", vertelt Van Lint. "Maar je weet niet alles. Vrijwel nooit zijn medicijnen getest bij langdurig gebruik. Of ze zijn niet in verschillende populaties getest, zoals onder ouderen of mensen die meerdere aandoeningen hebben."

Centra als Lareb zijn er om nieuwe informatie over medicatie te verzamelen en zo nieuwe bijwerkingen op te sporen opdat een bijsluiter kan worden aangepast. Van Lint zegt: "Wij krijgen veel gegevens van patiënten over hoe zij bijwerkingen ervaren."

We zagen dat daar veel en rijke informatie in zit, maar we wisten niet wat het nu precies vertelde. Dat wilden we weten en dat is het begin geweest van mijn onderzoek."

Belasting en beloop

Van Lint heeft naar verschillende aspecten van bijwerkingen gekeken. Bijvoorbeeld naar de belasting ervan. "In vragenlijstonderzoeken die we doen bij mensen die biologicals gebruiken, kon men aangeven hoeveel last men had van bijwerkingen op een schaal van een tot vijf. Zo zagen we dat mensen meer last hebben van infecties en minder last van prikplekreacties. Ook hebben mensen meer last van bijwerkingen waarvoor zij een zorgverlener raadplegen. In de toelichting van de vragenlijsten schreven mensen waaróm ze er last van hebben. Daar hebben we ook superveel informatie uit gehaald. Mensen kunnen het bijvoorbeeld heel vervelend vinden als een medicijn gevolgen voor hun uiterlijk heeft, of als het fysieke of mentale klachten geeft. We vragen nu dus specifiek naar het waarom. Waarom heb je juist van deze bijwerking last?"

Ook onderzocht van Lint het beloop van bijwerkingen. "We zagen dat mensen vaak informatie geven over patronen van bijwerkingen in de periode dat ze medicijnen gebruiken. 'Het is eenmalig.' 'Het duurt zo lang.' 'Het gebeurt op een bepaald moment.' Mensen gaven ook aan welke factoren

invloed hebben op het beloop. Bijvoorbeeld: als ik het met voeding inneem, dan gaat het goed. Of juist niet. We zagen dat mensen allerlei kleine dagelijkse aanpassingen doen, waardoor ze minder last hebben van de bijwerkingen.”

Vermoeidheid

De informatie die patiënten geven, zorgt er ook voor dat bijwerkingen in de bijsluiters komen. “Een patiënt met een reumatische aandoening en diabetes gebruikte een JAK-remmer. Hij bleek daardoor een lagere bloedsuiker te krijgen. De diabetes-medicatie moest worden aangepast. Dat was geen bekende bijwerking. We hebben het verder onderzocht, uitgewerkt en aangekaart. Inmiddels is er een waarschuwing toegevoegd aan de bijsluiters,” vertelt Van Lint.

Een andere, lastigere bijwerking waar patiënten informatie over geven is vermoeidheid.

Van Lint zegt: “We zagen dat mensen die biologicals gebruiken, vermoeidheid ervaren als bijwerking. De helft van deze mensen beschreef een patroon. Ze hadden er specifiek last van bij het toedienen. Dat vonden wij opvallend. We hebben dus een grotere patiëntenpopulatie onderzocht. Mensen moesten de vijf dagen rondom de dag dat ze de injectie toedienen, vermoeidheidsscores aangeven. Bij de meeste mensen bleef die gelijk,

maar sommige mensen waren structureel vermoeid na de injectie. Anderen waren juist minder vermoeid na de toediening. De zorgverlener herkent vermoeidheid vaak niet als bijwerking en het staat ook niet in de bijsluiters. We weten nu dat sommige patiënten het wel zo ervaren. Met die informatie kunnen zorgverleners patiënten ook beter begeleiden. We kunnen bijwerkingen niet de wereld uit

helpen, maar als we mensen meer informatie kunnen geven over wat ze kunnen verwachten, kan dat de invloed van bijwerkingen minder groot maken,” concludeert Jette van Lint.



Jette van Lint promoveerde vrijdag 10 oktober. Haar proefschrift kreeg als titel: Enriching knowledge on adverse drug reactions from the patient perspective. Een van haar promotoren was prof. dr. Bart van den Bemt.

MARLIES ALLEWIJN

