

## Over medicijnen



Ton de Boer is voorzitter van de Nederlandse geneesmiddelenautoriteit, het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG). Eens per maand schrijft hij in deze krant over zijn ervaringen en dilemma's rond medicijnen.

## De ideale bijsluiter bestaat niet

Nederland heeft sinds een paar weken de Direct Duidelijk Brigade. Deze brigade gaat ambtenaren helpen bij het schrijven van begrijpelijke teksten en brieven. Honderd taalexperts gaan daarvoor de komende maanden op pad. Toen ik dit las moest ik gelijk denken aan de bijsluiters bij medicijnen. Om die begrijpelijk te krijgen voor iedereen, is best een puzzel.

De bijsluiter van een medicijn moet ook begrijpelijk zijn. Alleen dan kan die de gebruiker helpen zijn medicijn goed te gebruiken. Het schrijven van de bijsluiter doet het bedrijf dat het medicijn heeft ontwikkeld. Het CBG heeft de wettelijke taak hem goed te keuren. Dat doen we aan de hand van een model waarin staat wat er allemaal in een bijsluiter moet staan, en waar. Dit is een Europees model. Daardoor zien bijsluiters in heel Europa er hetzelfde uit. In hoofdstuk 1 staat bijvoorbeeld altijd wat het medicijn is en waarvoor u het mag gebruiken. En in hoofdstuk 4 vindt u alle mogelijke bijwerkingen bij elkaar.

Zo'n vaste volgorde helpt de gebruiker om snel zijn weg te vinden in de bijsluiter. Maar de tekst zelf moet natuurlijk ook begrijpelijk zijn. Dat kan lastig zijn. Zeker als er veel verplichte tekst en uitleg in staat. Daarom hebben we afgelopen zomer onze lijst met 'patiëntvriendelijke' vertalingen van medische termen vernieuwd. We hebben hiervoor meer dan 500 termen getest op mensen die moeite hebben met lezen en schrijven. Bijvoorbeeld de term 'spieratrofie'. In de bijsluiter leggen we die tegenwoordig uit als 'uw spieren worden zwakker en dunner'. Dat is voor iedereen beter te begrijpen. Inmiddels gebruiken we de lijst bij het goedkeuren van bijsluiters van alle nieuwe medicijnen. En ook als er ergens iets wijzigt in een bestaande bijsluiter. U vindt de lijst op onze website.

Met deze vernieuwde termenlijst hebben we weer een stapje gezet naar begrijpelijker bijsluiters. Daar ben ik van overtuigd. Maar wat ik inmiddels ook geleerd heb is dat 'de ideale bijsluiter' niet bestaat. De bijsluiter in zijn huidige vorm is vooral geschikt voor gebruikers die alles over hun medicijn willen weten. De zogenaemde informatiezoekers. Maar er zijn ook mensen die de informatie liever beperkt zien tot hoe ze hun medicijn moeten gebruiken. Of die de voorkeur geven aan beeld en geluid in plaats van tekst. Mensen zijn daar heel verschillend in. We zijn daarom al een tijdje bezig om ook andere vormen van medicijninformatie te ontwikkelen. Bijvoorbeeld de medicijninformatie in één oogopslag, op 1 A4. Ik verheug me erop u hier binnenkort meer over te vertellen.

Reageren?  
fit@mediahuis.nl

# Hulp om met pijn weer te kunnen werken

**W**erken met pijn. Een op de vijf mensen heeft chronische pijn. De meesten werken, ondanks de pijn. De revalidatie kan beter, sneller en persoonlijker. Een op maat gemaakt programma duurt meer dan de helft minder lang dan het standaardprogramma. Maar, merkte Timo Beemster, onderzoeker bij het revalidatiecentrum Heliomare, het is lastig om in te voeren.

## Achtergrond Drieling

Timo Beemster is geboren in Hoorn en opgegroeid in Hoogkarspel als een van een drieling. Hij woont nu in Westwoud. Beemster studeerde aan de VU in Amsterdam. Sinds 2007 is hij in dienst van Heliomare in Wijk aan Zee, sinds 2012 doet hij er promotie-onderzoek, in samenwerking met het Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid van het Amsterdam UMC en het Universitair Medisch Centrum Groningen. In augustus promoveerde hij aan de Rijksuniversiteit Groningen. Vanaf januari werkt hij voor de GGZ in Heerhugowaard, als onderzoeker van big data.

„Veel mensen met chronische pijn kunnen blijven werken en doen dat ook”, zegt Beemster. „Slechts een klein deel verzuimt, werkt parttime of werkt een tijd en krijgt dan een terugval. Naar verhouding zijn er weinig mensen die volledig ziek thuis zitten vanwege pijn. Er is een groot verschil tussen chronische pijn en chronisch verzuim.”

## Therapie

„Werken kan gezien worden als therapie. Als mensen uitvallen, is het zaak om ze goed en snel weer terug aan het werk te krijgen”, zegt de onderzoeker. „Als mensen binnen twaalf weken weer (deels) aan het werk zijn, is de kans op succes het grootst.”

„Aanhoudende pijn, die langer dan twaalf weken duurt, is ingewikkeld. Mensen hebben echt hulp nodig om daar mee om te gaan. Pijn heeft een fysieke, lichamelijke component, en een psychisch, mentaal deel.” Het kan ontstaan door een ongeluk, een ziekte, een operatie of andere schade aan het lichaam. Er kunnen factoren zijn die de klachten in stand houden,

zoals een gebrek aan lichaamsbeweging, een negatieve sfeer op de werplek of een partner die de pijn niet begrijpt. Dat maakt dat ook de omgeving van de patiënt, zijn situatie thuis en zijn werkplek, een belangrijke rol speelt.

Arbeidsrevalidatie, de hulp om terug aan het werk te gaan, richt zich op al die componenten. Een fysiotherapeut, een psycholoog en een werkcoach moeten goed samenwerken. De fysiotherapeut zorgt voor een fitnessprogramma, hij leert de patiënt beter bewegen ondanks de pijn. De psycholoog biedt mentale begeleiding en leidt groepsgesprekken. Daar leren patiënten van elkaars ervaringen en inzichten hoe ze met pijn om kunnen gaan. Ook leren ze hun lichaam te ontspannen.

## Brug

De werkcoach vormt de brug tussen het revalidatiecentrum en de werkgever. Hij bereidt de feitelijke terugkeer naar het werk voor. Dat doet hij door de werplek met de patiënt te bezoeken, om te kijken of er aanpassingen nodig zijn en

om andere barrières te bespreken en weg te nemen. „Uit mijn onderzoek blijkt dat dit zinvol is”, zegt Beemster. „Begrip en support van de collega's en de leidinggevende zijn belangrijk om terug te kunnen naar je werk.”

De arbeidstraining duurt nu standaard honderd behandelingen. „Het is one size fits all”, zegt de onderzoeker. „Het is de vraag of een op maat gemaakt traject niet even effectief is. De literatuur, met name uit Scandinavië, suggereert van wel. Ik heb voor mijn promotie willen onderzoeken of het ook voor Nederland geldt. We denken dat een korter programma even effectief is, maar er zit ook een risico aan. Omdat er meer gepland moet worden: alle behandelaars en disciplines moeten goed op elkaar afgestemd worden.”

Beemster sprak met dertien patiënten, zes die honderd uur arbeidsrevalidatie kregen en zeven die een maatwerkprogramma van veertig uur volgden. „Unaniem gaf men aan dat het programma nuttig en haalbaar voor hen was.” Ook sprak hij met de behandelaars en



Ans Weber: „Het ging van kwaad tot erger.”

FOTO UNITED PHOTOS/TOUSSAINT KLUITERS

Werken met **chronische pijn** kan ondoenlijk worden. Maar een nieuwe behandeling biedt kansen.



Timo Beemster: „Werken kan gezien worden als therapie. Als mensen uitvallen, is het zaak om ze goed en snel weer terug aan het werk te krijgen.”

FOTO RONALD GOEDHEER

de managers van revalidatiecentra. Behandelaars gaven aan dat in de toekomst een deel van de mensen mogelijk baat heeft bij het honderd uur programma en een ander deel van het kortere programma. Dat zou verder onderzocht kunnen worden.

## Rigide

„Ik heb alleen de hoofdvraag niet kunnen beantwoorden”, zegt Beemster. „Uiteindelijk had ik niet genoeg gegevens. Er konden niet genoeg patiënten meewerken.

Eigenlijk zou je een groep mensen standaard die korte module aan moeten bieden, zonder garantie dat het voldoende is. Dat is echter onethisch, om mensen als proefkonijn te gebruiken. Bovendien zou het financiële risico voor de centra te groot zijn als veel mensen een kort programma krijgen, de zorgverzekeraar geeft dan fors minder vergoeding.”

„Ons zorgstelsel is te rigide om zo'n innovatie te kunnen onderzoeken. Er is wel een database opgezet met gegevens van honder-

## Timo Beemster onderzoekt programma op maat

den patiënten, zodat het gemakkelijker is om vervolgonderzoek te doen.”

Hoe dan ook, het programma van honderd behandelingen is effectief. „Zes maanden na het traject is 87 procent van de mensen weer aan het werk. Dat is echt wel hoog, het is tien tot twintig procent meer dan in andere Europese landen.”

„Toch zijn er wel wat verbeteringen mogelijk. De vragenlijsten waarmee bepaald wordt welke behandeling het beste is en of de behandeling gewerkt heeft, kunnen bijvoorbeeld beter worden gebruikt. Zo kan beter gekeken worden of mensen positief zijn

over terugkeer naar hun werkplek, want dan is de kans daarop drie keer zo groot. „Mensen die positief zijn over hun toekomstige werkhervatting, hebben wellicht genoeg aan het korte programma, dat zou volgens mij een goede start zijn met programmadifferentiatie.”

## Eric Kok

Een samenvatting van zijn proefschrift is te vinden op [www.heliomare.nl/rend-arbeidsrevalidatie](http://www.heliomare.nl/rend-arbeidsrevalidatie)

# „Dolgelukkig dat ik weer aan het werk ben”

Ze had drie gebroken ribben, Ans Weber uit Haarlem, en op een gegeven moment ging het echt niet meer op het werk.

Na vijftien weken intensieve revalidatie is ze weer terug op haar oude werkplek, de broodafdeling van een supermarkt. En ze is dolgelukkig.

Het begon met griep, zegt ze. „Dat duurde zeventien weken, maar daarna bleef ik hoesten. Door dat hoesten heb ik drie ribben gebroken, een aan de linkerkant, twee aan de rechterkant. Daar ben ik een hele tijd mee doorgelopen, ik wist ook niet zeker dat ze gebroken waren.”

„De dokter had gezegd dat ze gekneusd konden zijn, maar ook

gebroken. En je kan het toch niet in het gips doen. Dat moet uit zichzelf helen.”

## Doorzetter

„Ik ben een doorzetter, een vechter. Dus ben ik doorgegaan met werken. Maar het ging van kwaad tot erger. Ik werkte op de broodafdeling van een supermarkt. Als ik het rustig aan deed, ging het wel, maar als ik moest tillen, voelde ik het knappen. Ik gunde mezelf geen rust, ik wilde door. Maar op een gegeven moment werd het echt te zwaar, en ben ik eruit geklapt. Dat was vorig jaar oktober.”

De huisarts stuurde haar door naar het Spaarneziekenhuis. De arts daar stelde revalidatie in Heliomare voor. „Ik wist het zelf ook

niet meer hoe ik verder moest, dus ik wilde wel. Toen kwam het verlossende woord, ik kon er nog dezelfde dag beginnen.”

Toen was het intussen al wel januari, februari. „Mijn werkgever werkte gelukkig mee. Dit is zo'n mooie kans, zei die, die moet je met beide handen grijpen. Dat heb ik gedaan. Tijdens de revalidatie ging ik op de afdeling verkoop werken, op arbeidstherapeutische basis.”

Vijftien weken revalideerde Weber, sporten en praten, allemaal om te leren gaan met de pijn. „De gesprekken met de psychologe waren een eye-opener. Hij leerde me hoe pijn werkt. Dat je pijnzenuwen iedere keer geactiveerd worden als je een beweging maakt

die je brein aan pijn koppelt. Ik heb ook meegedaan aan groepsgesprekken. Het was mooi om te horen hoe anderen ernaar kijken, hoe zij met hun pijn omgaan. Wat positief was, was dat ik soms dacht: zo heb ik er nooit naar gekeken. En: als ik het nu ook zo doe...”

## Drempel

„En het sporten hielp me een drempel over. Ik was doodsbenauwd om sommige bewegingen te maken, omdat dat iedere keer pijn deed. Ik was ook eigenlijk te lang doorgelopen. Ze lieten me eerst heel licht tillen - al was het maar twee keer, zeiden ze dan. Van lieverlee werd het steeds meer. Het was een mooie begeleiding. Ik kreeg het vertrouwen weer terug.”

„Ik ben ook met de werkcoach naar mijn werkplek gegaan, om te kijken wat ik doe en hoe ik het doe, omdat ik steeds tegen dat tillen aanliep. Hij heeft me tips gegeven, en daar heb ik wel baat bij gehad.”

„Ik ben nu in principe pijnvrij. Maar bij een verkeerde beweging heb ik nog wel wat pijn, maar lang niet zo erg meer als voorheen.” Sinds juni van dit jaar is de Haarlemse weer volledig aan de slag in de supermarkt, twee dagen in de week op de afdeling verkoop, de andere drie als kwaliteitsmedewerker. „Ik ben weer voor honderd procent aan het werk, met veel plezier.”

## Eric Kok