

## VJA patientendag tbv JA

‘Who cares?’ Dat was het centrale thema van de VJA patiëntendag. Afgelopen zaterdag waren er zo rond de 200 apothekers, assistentes, patiëntenorganisaties, afgevaardigden van VWS en ONVZ die hierop volmondig ‘I do!’ hebben gezegd.

### Dagopening

Het welkomstwoord werd gedaan door Floor van Leersum, de voorzitter van de organisatiecommissie. Zij lichtte het thema toe en gaf een eerste aanzet voor de bekendheid van patiëntenorganisaties onder het apotheekteam. Daarna volgde Kirsten Lubbers, voorzitter van de Vereniging van Jonge Apothekers. Kirsten had research gedaan bij de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie, en merkte op dat een aantal vragen dat aan hen gesteld was, minstens bij de apotheek gesteld had kunnen worden. Ook noemde zij het visiedocument dat ontwikkeld is namens o.a. jonge specialisten, huisartsen, ziekenhuisapothekers en openbaar apothekers. In dit document staat omschreven waar al deze zorgverleners naartoe willen. En dat kunnen zij niet alleen; de patiënt speelt een centrale rol.



De dag werd geopend door Rudolf Juliet; ervaringsdeskundige pur sang. Hij gaf een letterlijk adembenemende presentatie, waardoor alle deelnemers direct op scherp stonden. Rudolf heeft zelf 3 maanden in het ziekenhuis gelegen, en had daar een tweetal lijsten ontwikkeld: een heldenlijst, van zorgverleners die hem hebben gezien, gehoord en erkend, en een lijst van zorgverleners die dat laatste niet hebben gedaan en hem daardoor geen fijn verblijf hebben verzorgd. Vanuit de erkenning benaderde hij de dag: gedrag als medicijn!

## **De workshops**

Tijdens de workshops hebben de deelnemers diverse manieren van 'interactief deelnemen aan een workshop' uitgetoetst. Het is onmogelijk om elke workshop uitgebreid te bespreken, daarom volgt hieronder een kleine selectie, gebaseerd op mijn deelname.

De oogvereniging liet bijvoorbeeld de deelnemers ervaren wat het is om slechtziend of zelfs blind te zijn, door de deelnemers een (ski)bril op te zetten, ze een stok te geven en ze op weg te sturen voor een kop koffie. Dit leverde mooie momenten op, tenminste, voor degenen die dit konden zien. Na afloop van deze ervaring ontstond er meer begrip voor de verschillende vormen van slechtziendheid, maar wist men wel 'wij kunnen deze bril afzetten, zij hebben hun hele leven hiermee te kampen'. Eveneens werd de tip gedeeld dat er een hulpmiddel bestaat om een dop van een oogdruppelflacon af te draaien, i.c.m. een druppelhelp.

De volgende workshop die ik heb bijgewoond was van de Stichting Gilles de la Tourette. Deze aandoening was vrij onbekend voor veel deelnemers; veel apothekers(assistentes) hadden het idee dat het meestal gepaard gaat met vloeken. Niets blijkt minder waar: slechts ongeveer 10% van de patiënten, meestal jonge jongens, hebben deze dringende tic. Overigens hoort men dit niet te verwarren met dwang zoals bij obsessieve compulsieve stoornissen. Het schijnt dat ongeveer 1 per 1000 patiënten aan deze aandoening lijdt, waarmee het een kleine groep lijkt, maar veel overlap heeft met ADHD bijvoorbeeld. Als gedragstherapie niet werkt, wordt geprobeerd de tics met medicatie te remmen. Vaak betreft het off-label gebruik van zware middelen, zoals antipsychotica, antidepressiva en ADHD-middelen. Een juiste behandeling is maatwerk, waarbij een balans moet worden gezocht tussen werking en bijwerking. De tip van de spreker, Ingrid Bor, was dan ook erachter te komen welke patiënten methylfenidaat, dipiperon, tetrabenazine, risperidon, melatonine etc voor Gilles de la Tourette hebben en met de ouders/verzorgenden of de patiënt zelf in gesprek te gaan, om zodoende direct al dicht bij de patiënt te staan en ze die erkenning te geven.

In andere workshops werden nieuwe contacten gesmeed om bijvoorbeeld een kijkje in de apotheek te nemen (Diabetesvereniging Nederland) of om een apotheker op te nemen in het programma op een congres (Harten Twee). Weer andere organisaties deelden o.a. bewijs van eerdere kennismaking uit: een exemplaar van het Pharmaceutisch Weekblad waarin een interview met de bijnierverseniging NVACP gepubliceerd was. Tijdens de workshops werd dit zoveel mogelijk omgezet in samenwerking. Johan Beun, voormalig voorzitter: 'Het was goed samen te werken voor een beter onderling begrip in en rond de apotheek met de apothekers en hun assistenten. Mooi om samen aan 1 doel te werken.'

## **Plenaire afsluiting**

Als kers op de taart, om een aantal uitkomsten van workshops plenair uit te diepen in een discussie, verwelkomde Rudolf een panel op het podium. Het panel bestond uit: Joep Duijnste van ONVZ Zorgverzekeringen, Ilse Jansen van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport; Bert Kuipers, directeur Public Affairs van Mediq; Josephine Stutterheim, apotheker en Nique Lopuhaä namens het Reumafonds. Vanuit verschillende invalshoeken werden argumenten gegeven voor of tegen de twee stellingen. Vanuit de zaal kwamen pittige en soms zelfs emotionele reacties, voornamelijk bij de stelling betreffende de overheveling van dure geneesmiddelen. Deze spreker gaf aan dat bij diverse dure hormoonpreparaten mensen soms wel 50km moesten reizen en zoekende waren naar een moment waarbij de 'wachttijd niet langer dan een uur' was. Hierop werd direct door

Ilse gevraagd of dit gemeld was bij Meldpunt Medicijnen of Stichting Eerlijke Geneesmiddelen Voorziening, temeer omdat deze geluiden bij het Ministerie niet bekend zijn. Enige melding had de spreekster niet gedaan, dus zou Ilse dit in elk geval opnemen in de directieagenda.

Gedurende de dag heeft Rudolf Juliet kort meegeluisterd bij alle workshops. Als officiële afsluiting van de dag, gaf hij hiervan een verrassend nuchtere en relativerende samenvatting. Per bijgewoonde workshop deelde hij zijn ervaringen en zelfs angsten. Hij liet het publiek via een andere bril naar de doelen kijken en zorgde ervoor dat allen met een voldaan gevoel de dag kon afsluiten. Onder het genot van een hapje en een drankje werd de dag tijdens de borrel nog eens doorgenomen. Het was een zeer leerzame en inspirerende dag; niet alleen voor de deelnemers, maar ook evenzo voor de patiëntenorganisaties en de organisatie zelf. We kijken daarom nu al uit naar een volgende samenwerking met deze fantastische motiverende mensen! Voor geen goud hadden we dit willen missen, en daarom danken wij ook Brocacef, Service Apotheek, ONVZ en Mediq!



Who cares? I do! 200 apothekers, assistentes, sprekers van patiëntenorganisaties en afgevaardigden van ONVZ en VWS woonden de VJA patiëntendag bij.



Met volle belangstelling keken en luisterden de deelnemers naar het intrigerende verhaal van Rudolf Juliet.



De dagvoorzitter, Rudolf Juliet, slaat zijn aantekeningenboekje na om vervolgens een citaat van een van de parkinsonpatiënten te herhalen: 'Ik ben blij dat ik parkinson heb'.



De voorzitter van de organisatiecommissie: Floor van Leersum. In actie tijdens de workshop van de Oogvereniging.



Yvonne Ligterink, assistente van Kring-apotheek Vleuten, kroop in de huid van een slechthorende MET retinaproblematiek.



Frederik Pauw, lid van de organisatiecommissie, presenteert met trots de bedankjes voor de sprekers en begeleidende jonge apothekers.