

'Zonder lucht heb ik een groot probleem'



Ervaringsverhaal van Ineke Grootemaat

Bijlage bij Position Paper 'Ontwikkeling en beschikbaarheid geneesmiddelen'

'Minder energie en dodelijk vermoeid

Ineke Grootemaat (69 jaar) uit Venray heeft astma. Zij gebruikt hiervoor de vernevelvloeistof Budesonide in combinatie met de luchtwegverwijder Combivent. Onlangs kreeg zij te horen dat haar inhalatiemedicijn Budesonide tot de zomer tijdelijk niet verkrijgbaar is. Ook de luchtwegverwijder die ze gebruikt is beperkt leverbaar.

Van haar apotheek heeft Ineke als alternatief een poederinhalator van Budesonide ontvangen. 'De vernevelvloeistof Budesonide is in heel Nederland momenteel niet verkrijgbaar. Ik ben nu aan het zoeken in het buitenland, maar helaas tot op heden zonder resultaat. Aan de puffer die ik als alternatief heb gekregen heb ik niet veel. Ik ben juist gaan vernevelen, omdat puffen bij mij niet goed werkt.' Ineke legt uit dat zij normaal gesproken 's ochtends en 's avonds de vernevelvloeistof gebruikt. 'Het heeft een ontstekingsremmende werking. Daar komt bij dat ik door mijn slechte nierfunctie veel medicatie niet kan verdragen.'

Meer klachten

Ineke heeft doordat zij astma heeft veel last van benauwdheid, een piepende ademhaling en hoesten. Lopen gaat niet meer zo best en zij krijgt van de thuiszorg hulp bij het wassen en aankleden.

'Als ik de vernevelvloeistof Budesonide in combinatie met de luchtwegverwijder Combivent gebruik, kan ik op een dag veel meer doen en heb ik meer energie. Nu ik sinds kort de poederinhalator van Budesonide gebruik, een aërosol, adem ik veel zwaarder en ben ik dodelijk vermoeid. Het risico is aanwezig dat dit nog verder verslechtert en ik in het ziekenhuis beland. Zonder lucht heb ik een groot probleem.'

Naast de gedwongen verandering van medicatie speelt ook het weer een rol. 'Dit jaargetijde en het vochtige weer van de afgelopen maanden, is niet goed voor mijn longen. Ook mijn woonomgeving, vlak bij een intensieve veehouderij, is niet ideaal voor een astmapatiënt. Ik word soms 's nachts wakker van de varkenslucht als de wind in een bepaalde richting staat.'

Ziekenhuisopname

Zowel Inekes huisarts als apotheker vinden het heel vervelend dat er zoveel onzekerheid speelt rondom haar medicatie. 'De apotheker heeft van alles geprobeerd. Het schijnt dat

Nederland relatief weinig betaald voor medicijnen, waardoor de medicatie die er wel is naar andere landen gaat. Of dat waar is, weet ik niet, maar een ding weet ik wel: hoewel ik altijd positief ben ingesteld, raak ik hier nu behoorlijk gefrustreerd door.

Ik heb door mijn astma al heel vaak in het ziekenhuis gelegen. Ik ben bang dat, doordat ik nu niet de juiste medicatie kan gebruiken, ik weer in het ziekenhuis beland. Gelukkig heb ik net weer een levering van mijn luchtwegverwijder Combivent gehad, die momenteel ook lastig te krijgen is. Als die niet meer beschikbaar is, ontwikkel ik zeker een longontsteking en moet ik opgenomen worden. Daar houd ik echt mijn hart voor vast. Je ligt zo een week of zelfs langer in het ziekenhuis waar je dan antibiotica en prednison krijgt. Je zou zeggen dat dat duurder is dan iets meer betalen voor medicijnen, waar zoveel mensen echt niet zonder kunnen.'

Zorg om beschikbaarheid medicatie

Hoewel Ineke het liefst, zeker nu er medicijntekorten spelen, een flinke voorraad van haar medicatie in huis heeft, krijgt ze als het beschikbaar is voor maximaal drie maanden mee. 'Begrijpelijk, maar zo blijft het altijd de vraag of ik over een paar maanden nog wel genoeg heb.' Ineke pleit voor medicijnfabrikanten in Europa. 'Volgens mijn apotheek worden veel medicijnen in Azië geproduceerd. Zorg voor fabrieken in Europa, of nog beter in Nederland. We zouden als rijk land niet zo afhankelijk moeten zijn van het buitenland.'



Hoewel haar medicatie momenteel een grote zorg is voor Ineke, probeert ze er niet haar dagen door te laten bepalen. 'Dat kost mij te veel energie en dan voel ik mij nog slechter. Energie is al niet iets waar ik te veel van heb.'