

Studie naar hoe patiëntenverenigingen medicatiezelfmanagement ondersteunen

PATIËNT VINDT FILMPJE PRETTIG BIJ GESPREK OVER MEDICIJNGEBRUIK

Diverse patiëntenverenigingen bieden op verschillende wijze ondersteuning bij medicatiezelfmanagement. Informatie over en hulp bij het gebruiken van medicatie wordt het meest aangeboden. Patiënten wensen meer informatie over het gesprek met een zorgprofessional en vinden ook audiovisuele ondersteuning belangrijk.

Auteurs

Denise van Heest
Laura van Rooij
Rob Heerdink en
Nienke Dijkstra

Patiënten gevraagd naar hun wensen bij ondersteuning medicatiegebruik

In Nederland zijn tweehonderd patiëntenverenigingen aangesloten bij de overkoepelende belangenorganisatie Patiënten Federatie Nederland [1]. Bij een groot deel van deze patiëntenverenigingen gaat het om een aandoening waarbij behandeling met medicatie mogelijk is.

Vaak is hierbij medicatiezelfmanagement door de patiënt of mantelzorger belangrijk. Patiënten zijn immers zelf (mede)verantwoordelijk voor het goed gebruik, het goed bewaren en het op tijd ophalen van de medicatie. Ondersteuning is hierbij gewenst omdat problemen – zoals verkeerd gebruik (onjuist moment), kwijtraken van medicijnen, niet op tijd ophalen van herhaalmedicatie – kunnen leiden tot ongewenste zorguitkomsten [2].

Patiëntenverenigingen zouden hierbij een rol kunnen spelen door algemene informatie en ondersteuning te bieden. Eerder

onderzoek laat zien dat deze ondersteuning niet altijd voldoet aan de wensen van de leden van de verenigingen [3]. In dit onderzoek is gekeken welke ondersteuning wordt aangeboden (type, techniek, kanaal) en wat de wensen van patiënten zijn.

Het onderzoek werd uitgevoerd in de periode februari 2023 tot juli 2023 vanuit het lectoraat Innovatie van Zorgprocessen in de Farmacie van Hogeschool Utrecht.

Vragenlijsten

Een vragenlijstonderzoek werd uitgevoerd bij patiëntenverenigingen waarbij sprake is van een aandoening met medicatie. Hiervoor zijn 147 verenigingen benaderd, waarvan in totaal contactpersonen van 73 verenigingen hebben gereageerd; zestig verenigingen hebben uiteindelijk de vragenlijst volledig ingevuld. Daarnaast bekeken de onderzoekers op willekeurige wijze de websites van 47 verenigingen en legden zij vast of – per type, techniek en kanaal – ondersteuning wordt aangeboden. Naast de patiëntenverenigingen zijn ook panelleden van het Patiënten Panel van AMP Onderzoek & Advies* uitgenodigd een vragenlijst in te vullen over welke ondersteuning ze gebruiken en wensen. Deelnemers moesten 18 jaar of ouder zijn en meer dan drie medicijnen voor chronisch gebruik hebben. 4540 van de 24.686 leden wilden meedoen en voldeden aan deze criteria. Volledige antwoorden van 4495 leden maakten deel uit van dit onderzoek.

Lotgenotencontact

Van de zestig verenigingen bieden er 21 (14%) enige ondersteuning bij medicatiezelfmanagement. De meest geboden ondersteuning is: informatie over/hulp bij gebruiken van medicatie (85%), informatie

over financiële aspecten (zoals vergoedingen) (71%) en hoe medicijngebruik besproken kan worden met een zorgprofessional (71%) (zie figuur). Slechts drie verenigingen melden hoe kan worden omgegaan met medicatie die niet meer nodig is.

De meest genoemde techniek om ondersteuning te bieden is lotgenotencontact (81%), gevolgd door tekstuele informatie (71%), audiovisuele informatie (24%) en demonstreren (5%). De meest genoemde kanalen zijn: geprint of digitaal materiaal, platform of forum (100%), telefonisch/e-mailcontact (19%), sociale media (14%), congres (10%), huisbezoek (5%) en landelijke verenigingsdagen (5%).

DE ONDERZOEKERS VONDEN VOORNAMELIJK TEKSTUELE INFORMATIE OP DE VERENIGINGSWEBSITES

In totaal vonden wij ondersteuningsinformatie voor medicatiezelfmanagement op websites van 30 van de 47 verenigingen (64%). De meest gevonden ondersteuning is informatie over en hulp bij het gebruik van medicatie (93%) gevolgd door informatie over financiële aspecten (zoals vergoedingen) (23%) en hoe medicijngebruik besproken kan worden met een zorgprofessional (23%). We vonden voornamelijk tekstuele informatie (63%). Groepscontact werd bij twee verenigingen (7%) gevonden en audiovisuele informatie bij drie verenigingen (10%).

We hebben geen zicht op ondersteuning door verenigingen die niet hebben meegedaan aan het vragenlijstonderzoek of waarvan geen websites zijn bezocht. Daardoor is er alleen een beeld van de ondersteuning die een deel van de verenigingen wel bieden. We zien overeenkomsten in welke ondersteuning de websites het meest bieden en wat

bezoekers van de sites kunnen vinden. Mogelijk geldt dat ook voor de andere verenigingen.

We weten dat 39 verenigingen (65%) (nog) geen ondersteuning bieden. De meest genoemde reden is dat zij medicatiezelfmanagementondersteuning niet hun taak vinden (33%) en onvoldoende middelen (tijd, geld, leden) hebben om dit te ontwerpen en aan te bieden (26%). Als de verenigingen de middelen zouden hebben, zouden ze leden willen ondersteunen bij de medicatietherapie.

Wensen van patiënten

Iets meer mannen dan vrouwen van het AMP-panel hebben deelgenomen aan de vragenlijst (man 56%), met voornamelijk een gemiddeld of hoog opleidingsniveau (laag 3%, gemiddeld 49%, hoog 48%). Het aantal medicijnen op recept was 4, 3-6 (mediaan, IQR).

Een algemene verkenning laat zien dat 44% (n=1980) van deelnemers op de hoogte is van het bestaan van een patiëntenvereniging voor hun aandoening(en). Van dit aantal is 10% (n=464) lid van een vereniging en een klein deel van hen maakt gebruik van ondersteuning of heeft ondersteuning gehad (9%, n=182). De deelnemers zijn of waren lid van verschillende verenigingen; ongeveer negentig verschillende patiëntenverenigingen werden genoemd. De meest genoemde zijn: Longfonds, Diabetesvereniging Nederland, Diabetesfonds Nederland en Parkinson Vereniging.

De deelnemers maken ook gebruik van ondersteuning via andere aanbieders, zoals huisartsen/POH (61%), apotheekmedewerkers (52%), verpleegkundigen (14%), digitale bronnen (apothek.nl, thuisarts.nl et cetera) (14%), mantelzorgers (3%), gemeente (2%) en de bibliotheek (1%).

Informatie over en hulp bij het gebruik van medicatie is de meest gebruikte ondersteuning. Aanvullend wil een aantal leden andere ondersteuning. Informatie over de

type

- informatie over/hulp bij gebruiken of bewaren van medicijnen en financiële aspecten (zoals vergoedingen)
- het op tijd aanvragen/ophalen van medicijnen
- bespreken van medicijngebruik met een zorgprofessional
- omgaan met medicijnen die niet meer gebruikt worden

techniek

- tekstuele informatie (schriftelijk/digitaal zonder demonstreren)
 - audiovisuele informatie (video's/foto's/tekeningen zonder demonstreren)
- demonstreren (combinatie van schriftelijk/audiovisueel materiaal)
 - lotgenotencontact om ervaring(en) te delen

kanaal

- geprint/digitaal materiaal, platform/forum (website van de vereniging)
- telefonisch/e-mail
- sociale media
- congressen
- huisbezoeken
- landelijke verenigingsdagen

Medicatiezelfmanagement per ondersteuningstype, techniek en kanaal.

meest voorkomend	ondersteuning waarvan vereniging aangeeft deze te verlenen	ondersteuning die op website gevonden wordt	ondersteuning die patiënten zoeken bij een vereniging	ondersteuning die patiënten meer wensen
	informatie over/hulp bij gebruiken van medicijnen	informatie over/hulp bij gebruiken van medicijnen	informatie over/hulp bij gebruiken van medicijnen	hoe medicijngebruik met een arts, apotheker of andere zorgprofessional besproken kan worden
	informatie over financiële aspecten (zoals vergoedin- gen)	informatie over financiële aspecten (zoals vergoedingen)	hoe medicijngebruik met een arts, apotheker of andere zorgprofessional besproken kan worden	hoe om te gaan met medi- cijnen die niet meer gebruikt worden
	hoe de patiënt met een arts, apotheker of andere zorg- medewerker medicijngebruik kan bespreken	hoe de patiënt met een arts, apotheker of andere zorg- medewerker medicijngebruik kan bespreken	het op tijd aanvragen en ophalen van medicijnen	het op tijd aanvragen en ophalen van medicijnen
	informatie over/hulp bij het bewaren van medicijnen	informatie over/hulp bij het bewaren van medicijnen	informatie over financiële aspecten (zoals vergoedingen)	informatie over financiële aspecten (zoals vergoedingen)
	het op tijd aanvragen en ophalen van medicijnen	het op tijd aanvragen en ophalen van medicijnen	hoe om te gaan met medi- cijnen die niet meer gebruikt worden	informatie over/hulp bij het gebruiken van medicijnen
minst voorkomend	hoe om te gaan met medi- cijnen die niet meer gebruikt worden	hoe om te gaan met medi- cijnen die niet meer gebruikt worden	informatie over/hulp bij het bewaren van medicijnen	informatie over/hulp bij het bewaren van medicijnen

Ondersteuning door verenigingen aangeboden, ondersteuning die panelleden gebruiken en ondersteuning die gewenst is: van meest voorkomend naar minst voorkomend.

beschikbaarheid van medicatie, wisseling van merken en leefstijl zorg werden genoemd. De leden gebruiken voornamelijk tekstuele informatie gevolgd door audiovisuele informatie en lotgenotencontact.

Gespreksondersteuning

36% van de deelnemers die al ondersteuning ontvangen wenst meer ondersteuning. De meeste deelnemers (11%) wensen meer informatie over hoe ze met een zorgprofessional hun medicijngebruik kunnen bespreken, gevolgd door het krijgen van informatie over het op tijd aanvragen en ophalen van medicijnen (5%) en informatie over financiële aspecten (5%) (zie tabel). Er is voornamelijk behoefte aan audiovisuele informatie (35%) gevolgd door tekstuele informatie (28%), lotgenotencontact (17%) en demonstreren (5%). Een andere gewenste vorm is contact via e-mail berichten.

Over het algemeen wensen iets meer mannen meer ondersteuning dan vrouwen (man 58%, vrouw 41%) en oudere personen (<65 jaar 31%, ≥65 jaar 69%). Verder wensen

personen met een hoog opleidingsniveau meer ondersteuning dan personen met lagere niveaus (laag, 3%, gemiddeld 45%, hoog 52%). Het aantal personen per opleidingsniveau in ons onderzoek varieerde, waardoor de uitkomsten vertekend kunnen zijn. Kleine verschillen werden gevonden in ondersteuningsbehoefte voor het aantal geneesmiddelen. Personen met vijf of meer medicijnen wensen iets meer ondersteuning dan personen met minder medicijnen (<5 49%, ≥51%). ■

Denise van Heest, farmakundige, is adviseur apotheek in het Maastricht Ziekenhuis. Laura van Rooij, farmakundige, is productmanager bij Plurichex (onderdeel van Pluripharm). Rob Heerdink is lector Innovatie van Zorgprocessen in de Farmacie, verbonden aan de Hogeschool Utrecht. Nienke Dijkstra is hogeschoolhoofddocent Farmakunde aan de Hogeschool Utrecht en onderzoeker bij het lectoraat Innovatie van Zorgprocessen in de Farmacie.

Zie voor de literatuurreferenties en *: pw.nl.