



Informatiebehoeften van patiënten over geneesmiddelen

Liset van Dijk
Michelle Hendriks
Hanneke Zwikker
Judith de Jong
Marcia Vervloet

Colofon

ISBN/EAN 978-94-6122-416-3

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2016, NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Voorwoord

Goede, objectieve informatie over geneesmiddelen voor patiënten is belangrijk bijvoorbeeld om mee te kunnen beslissen over een behandeling of om juiste keuzes in zelfzorg. Om de farmacotherapeutische informatie voor patiënten en consumenten effectiever, toegankelijker en doelmatiger te maken, lieten het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), en het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG) een verkennend onderzoek uitvoeren. De resultaten van dit onderzoek. Om de informatiebehoeften van patiënten in beeld te brengen is gebruik gemaakt van verschillende methoden: een beknopte literatuurstudie, een peiling onder de leden van NIVEL's Consumentenpanel Gezondheidszorg, een user-test van verschillende informatiebronnen door 25 apotheekbezoekers en vier focusgroepen waarvan drie met Turkse, Marokkaanse en Surinaamse ouderen.

Een actieve klankbordgroep adviseerde ons bij het onderzoek. Wij bedanken de deelnemers voor hun waardevolle inbreng: Farah Bandoe (VWS), Pieter Lammers (VWS), Nanneke Hendricks (CBG), Rian Lelie-van der Zande (KNMP), Ton Drenthen (NHG), Jan Benedictus (NPCF), Ellen Willemsen (Unie KBO), Uriëll Malanda (Zorginstituut) en Freddy May (NOOM). Freddy May bedanken wij ook voor zijn onmisbare hulp bij de organisatie van de focusgroepen en Annette Heinen (CPG) voor het leiden van de focusgroepen. Julia van Weert (Universiteit van Amsterdam) danken wij voor haar waardevolle suggesties bij het onderzoek.

Utrecht, november 2016

Samenvatting

Het aanbod van geneesmiddeleninformatie in Nederland is gevarieerd. Deze variatie sluit goed aan bij de verschillende behoeften die patiënten hebben aan zowel de vorm als inhoud van informatie. Patiënten vinden niet altijd de gewenste informatie. Ook is deze soms te ingewikkeld. Laag opgeleiden hebben al op jongere leeftijd een achterstand in het zoeken, vinden en begrijpen van informatie. Ook voor oudere migranten is het niet eenvoudig begrijpelijke informatie te vinden. Dit blijkt uit dit onderzoek naar behoeften aan informatie over geneesmiddelen van Nederlandse patiënten. De studie werd gefinancierd door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

Doel van het onderzoek was het in kaart brengen van de behoefte van patiënten in Nederland als het gaat om verstrekking van informatie over geneesmiddelen en het formuleren van aanbevelingen over hoe deze informatievoorziening verbeterd kan worden.

Start van een therapie belangrijk moment voor informatie

Vier van de tien mensen die informatie over geneesmiddelen zoeken, doen dit om te bepalen of zij het geneesmiddel al dan niet gaan gebruiken. Dit is de vaakst genoemde reden om informatie te zoeken. Het pleit voor veel aandacht voor informatievoorziening aan en afstemming met de patiënt aan het begin van de therapie. Het bieden van ondersteuning van patiënten bij de voorbereiding van consulten, bijvoorbeeld middels keuzehulpen, is een voorbeeld hiervan. Een ander voorbeeld is het ingaan op mogelijke zorgen van patiënten wat betreft geneesmiddelengebruik in de spreekkamer.

Bijsluiter: veel gebruikte bron waar meer voordeel uitgehaald kan worden

Vrijwel iedereen kent en gebruikt de bijsluiter. Daarmee heeft deze informatiebron een groot potentieel. Met name ook omdat de bijsluiter niet alleen voor voorgeschreven geneesmiddelen een belangrijke bron van informatie is, maar ook bij zelfzorg. Echter, gebruikers vinden dat er verbeteringen mogelijk zijn aan de bijsluiter. Samengevat komen deze verbeteringen op het volgende neer: korter, gemakkelijker en met een duidelijkere vormgeving. Een in dit onderzoek geteste bijsluiter - zoals vaak meegegeven vanuit de apotheek – die aan deze criteria voldeed, laat betere resultaten zien: mensen vinden en begrijpen de informatie beter. Een mogelijke aanvulling op de bijsluiter met name voor laaggeletterden en oudere migranten, is het gebruik van animatievideo's.

Digitale informatiebronnen: wegwijzer nodig

Het aanbod van digitale informatie over geneesmiddelen is enorm groot. Voor patiënten is het daardoor soms moeilijk betrouwbare informatie te vinden. Zorgverleners kunnen hierin patiënten de weg wijzen. Daarnaast kan het creëren van een goed digitaal portaal (bijvoorbeeld op kiesbeter.nl) met links naar betrouwbare websites aanbevolen door overheid en beroepsorganisaties patiënten verder helpen.

Digitale informatiebronnen: testen op vindbaarheid en begrijpelijkheid van informatie

Een deel van de geneesmiddelengebruikers kan niet alle relevante informatie achterhalen. Dit geldt sterker voor digitale dan voor schriftelijke informatie. Een belangrijke reden hiervoor is dat de informatie niet duidelijk geordend is of de lay-out niet duidelijk is. Om de vindbaarheid te verbeteren, is Input van patiënten in het ontwikkelen en testen van informatiebronnen cruciaal. Dat geldt ook voor het begrijpelijk maken van teksten. Inbreng van laaggeletterden hierbij kan bijvoorbeeld helpen teksten voor grote groepen patiënten toegankelijk te maken.

Aanbevelingen

Het onderzoek resulteerde in een reeks aanbevelingen, waaronder*:

- Het terugbrengen van de versnippering van informatie door het creëren van één vindplaats (centraal loket) voor informatie over geneesmiddelen voor de patiënt. Daar moet de patiënt zo doorverwezen worden dat deze uitkomt bij de informatiebron die het best past. Zorgverleners moeten patiënten op deze vindplaats wijzen.
- De vindbaarheid en begrijpelijkheid van geschreven en mondelinge informatie moet verbeterd worden. De bijsluiter is bijvoorbeeld gebaat bij een betere vormgeving een eenvoudiger taalgebruik. Daarnaast moeten met name laaggeletterden alternatieven aangeboden krijgen met eenvoudiger taalgebruik of waarin informatie mondeling wordt overgebracht (zoals animaties).
- Voor kwetsbare patiënten zoals oudere migranten moet meer ingezet worden op mondelinge informatie op lokaal niveau.

* *Alle aanbevelingen zijn terug te vinden in hoofdstuk 2.*

Methoden

Het onderzoek gebruikte een combinatie van desk research (beknopte literatuurstudie), kwantitatieve methoden (peiling in het Consumentenpanel Gezondheidszorg) en kwalitatieve methoden (focusgroepen en een user-test). Op grote lijnen laten de resultaten van de verschillende methoden – daar waar overlap zat in de vragen – een zelfde beeld zien.

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Samenvatting	4
1 Inleiding	8
1.1 Aanleiding	8
1.2 Doel en vraagstellingen	9
1.3 Leeswijzer	10
2 Conclusie en aanbevelingen	13
2.1 Samenvatting resultaten	13
2.2 Conclusies	16
2.3 Discussie en aanbevelingen	17
3 Informatie: stand van zaken	26
3.1 Inleiding	26
3.3 Mondelinge informatie over geneesmiddelen	26
3.4 Schriftelijke en digitale informatiebronnen over geneesmiddelen	28
3.5 Kwetsbare groepen patiënten en geneesmiddeleninformatie	32
4 Consumenten over geneesmiddeleninformatie	35
4.1 Inleiding	35
4.2 Wie zoekt informatie, welke Informatie en met welk doel	36
4.3 Bestaande informatiebronnen	42
4.4 Behoeften geneesmiddeleninformatie	48
4.5 Kwetsbare groepen	52
4.6 De ouderen van de toekomst	56
5.1 Inleiding	57
5.2 Zoekgedrag: Informatie is beter te vinden in de bijsluiters en folders dan op internet	58
5.3 Oordeel deelnemers over informatie	59
5.4 Verbetersuggesties voor schriftelijke en digitale bronnen	61
5.5 (Bijna) even vaak voorkeur voor papieren en digitale informatie	62
6 Consumenten en geneesmiddeleninformatie: verdieping via focusgroepen	63
6.1 Inleiding	63
6.2 Hoe en waar zoekt of krijgt men informatie?	64

6.3	Zoeken op internet	65
6.4	Wensen ten aanzien van informatievoorziening	67
6.5	Vormgeving	68
7	Oudere migranten en geneesmiddelinformatie	70
7.1	Inleiding	71
7.2	Focusgroep met Marokkaanse ouderen	71
7.3	Focusgroep met Turkse ouderen	73
7.4	Focusgroep met Hindoestaans Surinaamse ouderen	75
	Referenties	79
	Bijlage A. Methode van onderzoek	83
A.1	Vragenlijstonderzoek	83
A.2	User-tests	85
A.3	Focusgroep met leden van het Consumentenpanel	89
A.4	Focusgroepen met oudere migranten	90
A.5	Discussie	92
	Bijlage B. Vragenlijst	93
	Bijlage C. Extra tabellen en figuren bij hoofdstuk 3	105
	Bijlage D. Samenvattende verslagen van de focusgroepen met oudere migranten	109

1 Inleiding

1.1 Aanleiding

Veel Nederlanders gebruiken geneesmiddelen. Vaak doen zij dat op dagelijkse basis en ook vaak meer dan één middel tegelijk. Zeven op de tien Nederlanders krijgen in een jaar ten minste één recept voorgeschreven door de huisarts.¹ Daarmee is medicamenteuze behandeling de meest voorkomende behandeling. Patiënten worden steeds meer betrokken bij (keuzes in) hun eigen behandeling (Rademakers 2016). Betrouwbare, begrijpelijke en volledige informatie over geneesmiddelen is daarom iets waar patiënten steeds meer behoefte aan krijgen. Dit past binnen trends van zelfmanagement en empowerment (Victoor et al., 2012). Goed geïnformeerde patiënten zijn in staat om te kiezen voor een behandeling die het beste bij hun behoeften past. De drie meest genoemde voorwaarden die patiënten zien voor gezamenlijke besluitvorming zijn: 1) voldoende informatie over voor- en nadelen en risico's van verschillende behandelmogelijkheden, 2) voldoende informatie over verschillende behandelmogelijkheden en 3) een arts die ervoor openstaat dat de patiënt meebeslist (NPCF 2013). Informatie is dus een basisvoorwaarde voor gezamenlijke besluitvorming over behandelingen, waaronder behandelingen met geneesmiddelen. Maar ook na de beslissing over de therapie is informatie belangrijk. Wanneer patiënten een geneesmiddel gaan gebruiken, kunnen nieuwe vragen opkomen. Bijvoorbeeld omdat de patiënt een bijwerking krijgt of omdat de patiënt een zelfzorggeneesmiddel wil gebruiken en wil weten of dat samengaat met de voorgeschreven medicatie. Ook dan is objectieve, begrijpelijke informatie belangrijk.

Het streven naar objectieve begrijpelijke informatie past tevens binnen de visie die de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft op de farmacotherapeutische informatievoorziening voor de zorgverlener en de patiënt.² Voor patiënten is echter niet altijd duidelijk waar ze welke informatie kunnen vinden en hoe betrouwbaar en objectief deze is. Daarbij voldoet de informatie niet altijd aan de behoeften van patiënten of sluit deze niet geheel aan bij hun vragen of belevingswereld. Er zijn verschillen tussen patiënten in de behoeften die zij aan informatie hebben. Deze behoeften hangen samen met factoren als leeftijd, sociaaleconomische status, gezondheidsvaardigheden (health literacy), mate en ernst van de ziekte (CBG 2015, Alebeek 2012). Daarnaast hebben sommige mensen meer vertrouwen in mondelinge informatie van zorgverleners dan in schriftelijke informatie.

Informatie is daarbij niet altijd voor iedereen begrijpelijk. Uit een studie die het NIVEL en de Universiteit van Leeds hebben gedaan voor de Europese Commissie blijkt bijvoorbeeld dat de begrijpelijkheid van bijsluiters, die speciaal voor patiënten bedoeld zijn, duidelijk te verbeteren valt (Van Dijk e.a. 2014). Kwetsbare groepen, zoals ouderen, mensen met beperkte

¹ <http://www.nivel.nl/NZR/huisarts-prescripties>

² Brief van de Minister van VWS aan de Tweede Kamer, kenmerk 672130-127070-GMT

gezondheidsvaardigheden en migranten (o.a. Van Dijk 2014; Van Weert 2016) hebben problemen met de begrijpelijkheid van de informatievoorziening over geneesmiddelen. Het is niet altijd duidelijk welke informatie correct is, bijvoorbeeld in geval er tegenstrijdige adviezen gegeven worden. Uit een bijeenkomst die het CBG en de Patiëntenfederatie Nederland organiseerden, bleek dat patiënten de kwaliteit van de informatie erg vinden variëren (CBG 2015). Ook gaven patiënten aan dat er te veel versnippering van de informatie is. Dit onderzoek brengt de informatiebehoeften verder in kaart. Hiermee kan de informatievoorziening verbeterd worden.

1.2 Doel en vraagstellingen

Om de farmacotherapeutische informatie voor patiënten en consumenten effectiever, toegankelijker en doelmatiger te maken, liet het ministerie van VWS (in samenwerking met het CBG) het hier beschreven verkennende onderzoek uitvoeren naar behoeften van patiënten als het gaat om informatievoorziening over geneesmiddelen. Het doel van dit onderzoek is te zien in kader 1.1.

Kader 1.1 Doel van het onderzoek

Het in kaart brengen van de behoefte van patiënten in Nederland als het gaat om verstrekking van informatie over geneesmiddelen en het formuleren van aanbevelingen over hoe deze informatievoorziening verbeterd kan worden.

Om bovenstaand doel te bereiken, levert dit onderzoek inzicht in de manieren waarop verschillende groepen patiënten informatie zoeken, welke informatie zij zoeken, waar zij die zoeken, hoe gemakkelijk dit gaat, en hoe zij de informatie beoordelen. In het onderhavige onderzoek achterhalen welke groepen patiënten er in Nederland te onderscheiden zijn als het gaat om informatiebehoefte over geneesmiddelen. Hierbij worden verschillende aspecten, zoals gezondheidsvaardigheden en leeftijd betrokken. Tot slot bekijken we in hoeverre de huidige informatievoorziening al dan niet voldoet aan de behoeften van verschillende groepen Nederlandse patiënten en welke verbeteringen mogelijk zijn. Dit leidt tot de onderstaande onderzoeksvragen.

Onderzoeksvraag I: Zoekgedrag Nederlandse patiënten

Naar welke informatie over geneesmiddelen zijn Nederlandse patiënten (inclusief anderstaligen) op zoek en met welk doel?

Onderzoeksvraag II: Bestaande informatiebronnen

Waar vinden patiënten in Nederland hun informatie over geneesmiddelen en wat vinden zij van de huidige verstrekking van informatie over geneesmiddelen?

- Zijn patiënten in Nederland bekend met de bestaande informatiebronnen?
- Welke bestaande bronnen (inclusief minder reguliere kanalen, zoals discussiefora) gebruiken patiënten in Nederland om informatie over geneesmiddelen te verkrijgen?
- Hoe beoordelen patiënten de huidige farmacotherapeutische informatiebronnen met het oog op de inhoud, de vorm (mondeling, hard-copy of digitaal, afbeeldingen, video's), taal,

betrouwbaarheid, onafhankelijkheid, gebruiksvriendelijkheid, duidelijkheid, volledigheid, herkenbaarheid, en/of vindbaarheid?

d. Wat missen patiënten in de huidige farmacotherapeutische informatiebronnen?

Onderzoeksvraag III: Onderscheiden patiëntgroepen

In welke categorieën kan op basis van de informatiebehoefte, de zoekvraag en het zoekgedrag de totale groep van patiënten nader worden onderscheiden?

Onderzoeksvraag IV: Behoeften geneesmiddeleninformatie

Wat is de behoefte van patiënten in Nederland als het gaat om verstrekking van informatie over geneesmiddelen?

- a. Aan welke wensen van de patiënt zou een informatiebron over medicijnen moeten voldoen als het gaat om de inhoud, de vorm (mondeling, hard-copy of digitaal, afbeeldingen, video's), gebruiksvriendelijkheid, duidelijkheid en volledigheid,
- b. Via welk kanaal of via welke bron wenst de patiënt informatie te vergaren, rekening houdend met betrouwbaarheid, onafhankelijkheid, herkenbaarheid en/of vindbaarheid?

1.3 Leeswijzer

Hieronder beschrijven de indeling van het rapport. Per hoofdstuk geven we aan welke methode gebruikt is en welke onderzoeksvragen in het hoofdstuk beantwoord worden. In dit onderzoek zijn vier methoden gebruikt. Deze beschrijven we hieronder kort. Voor een uitgebreidere beschrijving verwijzen we naar bijlage A.

Hoofdstuk 2: Conclusie en aanbevelingen

Dit hoofdstuk begint met de belangrijkste resultaten van het onderzoek voor elk van de vier onderzoeksvragen. Na de conclusie volgen de aanbevelingen die per moment in de zorg geordend zijn. Dit omdat de informatiebehoeften per moment verschillend zijn.

Hoofdstuk 3: Informatie , stand van zaken

In de Nederlandse literatuur zochten we naar onderzoeken op het gebied van informatiebehoefte over geneesmiddelen en – waar relevant – andere gezondheid-gerelateerde informatie. Speciaal keken we naar Nederlandse literatuur waarin gekeken wordt naar het gebruik van geneesmiddeleninformatie en studies die naar informatiebehoefte van verschillende doelgroepen kijken. De literatuur is gebruikt als basis voor de overige onderdelen van de studie (beschreven in de hoofdstukken 4 tot en met 7). Opgemerkt moet worden dat binnen het tijdsbestek van de studie geen systematische review kon worden uitgevoerd.

Hoofdstuk 4: Consumenten over geneesmiddeleninformatie

Dit hoofdstuk beschrijft de resultaten van een peiling binnen het Consumentenpanel Gezondheidszorg. De peiling, uitgezet in mei 2016, beoogde een algemeen beeld te geven van de informatiebehoeften en het gebruik van informatie over geneesmiddelen. De nadruk in dit hoofdstuk lag op de beantwoording van de *eerste drie onderzoeksvragen (zoekgedrag, bestaande informatiebronnen en te onderscheiden patiëntgroepen)*, maar er zijn ook enkele vragen gesteld over *onderzoeksvraag 4 (behoeften en wensen)*. De peiling behandelde onderwerpen als: het zoeken van informatie over medicijnen, waar men informatie over zoekt, welke informatiebronnen men gebruikt en de behoefte aan informatie. Binnen het panel (totaal ongeveer 12.000 leden van 18 jaar en ouder) is een gestratificeerde steekproef getrokken van 2000 panelleden, waarvan 1000 aselect onder de algemene bevolking (wel representatief voor leeftijd en geslacht), 500 ouderen (70 jaar en ouder), 300 mensen met een lager opleidingsniveau en 200 migranten (niet-Westers). Voor deze stratificatie is gekozen omdat deze groepen vaak meer geneesmiddelen gebruiken en mogelijk meer problemen ondervinden met informatie over geneesmiddelen (problemen in het verkrijgen en/of begrijpen van de informatie). In totaal vulden 926 mensen de vragenlijst in.

Hoofdstuk 5: Het vinden van geneesmiddeleninformatie: user-test

Dit hoofdstuk beschrijft de resultaten van user-tests met 25 apotheekbezoekers. Deze organiseerden we om meer te weten te komen over hoe mensen met informatiebronnen omgaan (*onderzoeksvraag 2, bestaande informatiebronnen*) en welke mogelijkheden zij zien ter verbetering (*onderzoeksvraag 4, behoeften en wensen*). Tijdens deze user-test bekeken en beoordeelden deelnemers bestaande bronnen van geneesmiddeleninformatie. Dit waren zowel digitale als schriftelijke bronnen. De deelnemers zijn geworven in drie apotheken, waarvan er twee in een achterstandswijk stonden. Tijdens de user-test kregen de deelnemers twee informatiebronnen voorgelegd, een bijsluiter of folder (schriftelijke bron) en een website (digitale bron). Aan de hand van een casus werd de deelnemers gevraagd om het antwoord op een vraag over medicijngebruik te zoeken. Ook werd gevraagd naar mogelijke verbeteringen.

Hoofdstuk 6: Consumenten en geneesmiddeleninformatie: verdieping via focusgroepen

Om de resultaten uit de peiling van het Consumentenpanel Gezondheidszorg te verdiepen en aan te vullen, is een focusgroep gehouden. De nadruk in dit hoofdstuk lag op de *beoordeling van bestaande informatiebronnen (onderzoeksvraag 2)* en de *wensen ten aanzien van informatie (onderzoeksvraag 4)*. Aan het einde van de vragenlijst die is afgenomen in het Consumentenpanel is aan de deelnemers gevraagd of zij interesse hadden in deelname aan een focusgroep. Zestig mensen gaven zich op, maar door de vakantie en de verre afstand bleek lang niet iedereen deel te kunnen nemen. Er is een gesprek gehouden met 11 mensen. Dit waren zes mannen en vijf vrouwen. Drie actieve zoekers (op internet), zeven minder actieve zoekers (waarvan vier nooit informatie hebben gezocht), 1 onbekend (het niet-panellid). Om meer actieve zoekers te betrekken, zijn drie aanvullende interviews gehouden.

Hoofdstuk 7: Oudere migranten en geneesmiddelinformatie

Ouderen vormen een belangrijke doelgroep voor geneesmiddeleninformatie. Dat geldt ook voor ouderen met een niet-Nederlandse achtergrond. Deze ouderen bereikten we niet via het Consumentenpanel. Daarom zijn drie focusgroepen gehouden met Marokkaanse, Turkse en Hindoestaans Surinaamse ouderen. Alle onderzoeksvragen kwamen aan de orde, maar de nadruk lag op de *beoordeling van bestaande informatiebronnen (onderzoeksvraag 2)* en de *wensen ten aanzien van informatie (onderzoeksvraag 4)*. De deelnemers zijn geworven via de “bruggenbouwers” van het NOOM (Netwerk van Organisaties van Oudere Migranten). Dit zijn mensen met een migrantenachtergrond die zich actief inzetten voor de betrokkenheid van oudere migranten bij de samenleving. Zij vormen de vertrouwenspersonen van deze groepen. In totaal hebben zes Marokkaanse mannen, 19 Turkse vrouwen en zeven Hindoestaans Surinaamse ouderen (vijf mannen en twee vrouwen) deelgenomen aan de focusgroepen.

2 Conclusie en aanbevelingen

2.1 Samenvatting resultaten

Dit onderzoek levert inzicht in de manieren waarop verschillende groepen patiënten informatie zoeken, welke informatie zij zoeken, waar zij die zoeken, hoe gemakkelijk dit gaat, en hoe zij deze beoordelen. Hiervoor is gebruik gemaakt van gegevens verzameld in het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het NIVEL, een user-test onder 25 apotheekbezoekers waarin zij schriftelijke en digitale bronnen beoordeelden en vier focusgroepen (een met deelnemers van het Consumentenpanel Gezondheidszorg en drie met oudere migranten). Hieronder beschrijven we de belangrijkste resultaten per onderzoeksvraag.

2.1.1 Informatiebehoefte van Nederlandse patiënten

De eerste onderzoeksvraag luidde: *Naar welke informatie over geneesmiddelen zijn Nederlandse patiënten (inclusief anderstaligen) op zoek en met welk doel?*

Deze vraag is beantwoord met gegevens uit het Consumentenpanel Gezondheidszorg.

Doelen waarvoor mensen informatie zoeken

Vier op de tien mensen zoeken of vragen geen informatie over geneesmiddelen. De reden hiervoor is meestal omdat zij voldoende hebben aan de informatie van de arts en/of apotheker. Zestig procent van de consumenten zoekt of vraagt wel eens informatie over geneesmiddelen. Zij zoeken vooral informatie als zij een nieuw middel gaan gebruiken (45% van de mensen die zoeken), gevolgd door wanneer men klachten krijgt van het geneesmiddel (34%).

De vijf meest genoemde **doelen** om informatie te zoeken zijn:

- zien of men het medicijn wel wil gaan gebruiken (42% van alle mensen die zoeken);
- bang zijn voor bijwerkingen (36%);
- om te weten wat de beste behandeling is (35%);
- als voorbereiding op het gesprek met de zorgverlener (28%);
- meer willen weten over de ervaringen van andere gebruikers (21%).

Onderwerpen waarover mensen informatie zoeken

Schriftelijke/digitale informatiebronnen worden het vaakst gebruikt om informatie te zoeken over: bijwerkingen van geneesmiddelen (69% van alle mensen die informatie zoeken), de kans op bijwerkingen (55%), of men kan blijven autorijden (53%), wat te doen bij bijwerkingen (53%) en wat te doen als het medicijn vergeten is (52%). Mondelinge informatiebronnen worden het vaakst gebruikt om informatie te vragen over hoe lang men het middel moet blijven gebruiken (59%), waar het medicijn voor is (57%), hoeveel van het middel moet worden ingenomen (54%) en of het met andere middelen kan worden ingenomen (53%).

2.1.2 Bestaande informatiebronnen

De tweede onderzoeksvraag luidde: *Waar vinden patiënten in Nederland hun informatie over geneesmiddelen en wat vinden zij van de huidige verstrekking van informatie over geneesmiddelen?*

Voor de beantwoording van deze vraag hebben we gebruik gemaakt van literatuur, gegevens van het Consumentenpanel Gezondheidszorg, de user-test en focusgroepen. Achter de bevindingen staat steeds vermeld uit welke bron het gepresenteerde resultaat afkomstig is.

Bronnen voor geneesmiddeleninformatie (bron: Consumentenpanel Gezondheidszorg)

- De bijsluiter is de meest geraadpleegde informatiebron: vrijwel alle mensen die informatie zoeken/vragen, doen dat ten minste in de bijsluiter.
- Internet is ook een veel gebruikte bron voor informatie: twee derde van de mensen die zoeken/vragen, doet dat (ook) op internet.
- Ongeveer één op de tien mensen zoekt of vraagt informatie op een online discussieforum (bijvoorbeeld op sociale media), apps worden slechts door een beperkt aantal mensen gebruikt.
- Mondelinge informatie vragen mensen het vaakst aan de huisarts (zeven van de tien mensen die zoeken/vragen), gevolgd door de apotheker (zes van de tien).

Oordeel over informatiebronnen

- Gepercipieerde juistheid, volledigheid, betrouwbaarheid en leesbaarheid zijn belangrijk bij het kiezen voor een bepaalde informatiebron (bronnen: Consumentenpanel, user-test, focusgroep).
- De bijsluiter wordt gezien als betrouwbaar en bruikbaar. Echter, gebruikers vinden dat de informatie in de bijsluiter duidelijker kan. Samengevat komt dit op het volgende neer: korter, gemakkelijkere taal en met een duidelijkere vormgeving (bronnen: literatuur, Consumentenpanel, user-test, focusgroep).
- Gebruikers vinden de informatie op internet vaak niet duidelijk geordend waardoor men de gewenste informatie niet kan vinden (bronnen: user-test, focusgroep). De in dit onderzoek geëvalueerde digitale bronnen worden door de meerderheid van de deelnemers gezien als betrouwbaar en gebruikersvriendelijk.
- Gebruikers vinden het moeilijk de betrouwbaarheid van geneesmiddeleninformatie op internet goed te beoordelen (bron: focusgroep).
- Visueel materiaal kan geschreven tekst ondersteunen waardoor informatie bijvoorbeeld beter onthouden wordt (bronnen: literatuur, focusgroep).

2.1.3 Verschillen tussen patiëntgroepen

De derde onderzoeksvraag luidde: *In welke categorieën kan op basis van de informatiebehoefte, de zoekvraag en het zoekgedrag de totale groep van patiënten nader worden onderscheiden?*

Deze vraag is beantwoord met behulp van het Consumentenpanel gezondheidszorg en de focusgroepen.

Mensen verschillen in de mate waarin zij informatie zoeken, waar ze die zoeken, in welke vorm dat is en hoe men deze informatie beoordeelt. Echter, groepen patiënten blijken moeilijk te duiden te zijn. Voor een aantal groepen kon dit wel. Deze beschrijven we hieronder.

Opleidingsniveau en gezondheidsvaardigheden

Opleidingsniveau blijkt een belangrijke onderscheidende factor te zijn voor het zoeken van informatie over geneesmiddelen over de gehele levensloop. Laag opgeleiden van alle leeftijden (vanaf 40 jaar) zoeken minder vaak naar informatie dan hoog opgeleiden. Laag opgeleiden stellen vaker vragen aan de huisarts of medisch specialist en gebruiken minder vaak het internet om informatie te zoeken over geneesmiddelen. Dit is overeenkomstig hun voorkeur voor persoonlijke informatie door de zorgverlener. Lager opgeleiden – of zij nu jong of oud zijn - hebben meer vertrouwen hebben in mondelinge informatie door zorgverleners en hebben minder vaak dan hoog opgeleiden behoefte aan aanvullende informatie. Dit laatste komt ook omdat het zelf zoeken van informatie – met name op internet – voor deze groep moeilijker is. De resultaten die we voor gezondheidsvaardigheden vonden lagen in lijn met die van opleidingsniveau.

Mensen met een actieve zoekstijl

Mensen met een actieve zoekstijl zoeken veel informatie op het moment dat ze een geneesmiddel voorgeschreven krijgen. Dit om te bepalen of ze het middel wel gaan gebruiken. Ook zoeken ze vaker vanwege angst op bijwerkingen en om te weten of de voorgeschreven behandeling wel de beste voor hen is. Actieve zoekers hebben een grotere voorkeur voor gebruik van een combinatie van informatiebronnen.

2.1.4 Behoeften geneesmiddeleninformatie

De laatste onderzoeksvraag had betrekking op de behoeften die patiënten hebben als het gaat om informatie over geneesmiddelen: *Wat is de behoefte van patiënten in Nederland als het gaat om verstrekking van informatie over geneesmiddelen?*

Informatie van of via zorgverlener meest gewenst

- De zorgverlener moet centraal staan in de informatievoorziening (bron: alle dataverzamelingen).
- Ruim een derde van de mensen, met name ouderen en laag opgeleiden, heeft er een voorkeur voor alleen informatie van de zorgverlener te ontvangen. Ruim een kwart heeft voorkeur een combinatie van informatie van de zorgverlener met die uit schriftelijke en/of digitale bronnen (bron: Consumentenpanel).
- De zorgverlener moet patiënten de weg moeten wijzen naar aanvullende betrouwbare informatie. Mensen hebben meer vertrouwen in een bron als die door een zorgverlener wordt aangeraden in verband met objectiviteit, juistheid en betrouwbaarheid (bron: focusgroep).
- Oudere migranten (Surinaams, Marokkaans en Turks) hebben een voorkeur voor mondelinge informatie van zorgverleners, bijvoorbeeld middels groepsbijeenkomsten door bijvoorbeeld een POH-er of apothekmedewerker (bron: focusgroep).

Schriftelijke en digitale informatiebronnen

- Mensen hebben bij het zoeken naar geneesmiddeleninformatie minder vaak een voorkeur voor digitale informatiebronnen dan voor schriftelijke bronnen. Dit kan te maken hebben met de geringere bekendheid met digitale informatie over geneesmiddelen. Zo is de bijsluiter bij vrijwel

iedereen bekend, terwijl een site als apotheek.nl is bij vier op de tien Nederlanders onbekend is (bron: Consumentenpanel). Wanneer een digitale en een schriftelijke bron één-op-één met elkaar vergeleken worden in een user-test heeft de helft van de deelnemers de voorkeur voor de schriftelijke bron en de helft voor de digitale bron.

Wat vinden mensen belangrijk bij de keuze voor een informatiebron?

- Duidelijkheid, volledigheid en betrouwbaarheid zijn belangrijke redenen om te kiezen voor een bepaalde informatiebron (bron: alle dataverzamelingen).
- Ondanks de wens voor volledigheid is er een duidelijke wens voor korte, duidelijke informatie over geneesmiddelen. Dit geldt zowel voor mondelinge als schriftelijke informatie. (bronnen: peiling Consumentenpanel, focusgroep, user-test).
- Een grote hoeveelheid informatie wordt minder storend gevonden als deze overzichtelijk gepresenteerd wordt (bron: user-test). Dit helpt mensen de informatie te vinden die ze zoeken. (bronnen: peiling Consumentenpanel Gezondheidszorg; focusgroep leden panel).
- Het taalgebruik in de schriftelijke informatie kan eenvoudiger. Dit geldt zowel voor digitale als schriftelijke informatie (bronnen: peiling Consumentenpanel Gezondheidszorg, focusgroep leden panel, user-test).

Visuele informatie

- Als het gaat om schriftelijke of digitale informatie geeft bijna de helft van de mensen (45%) de voorkeur aan informatie in de vorm van – uitsluitend - tekst. Ruim een kwart heeft voorkeur voor tekst met illustraties. Ouderen en autochtone Nederlanders hebben een grotere voorkeur voor informatie in de vorm van tekst alleen (bron: Consumentenpanel).
- Mensen die actiever het internet gebruiken, zien de aanvullende waarde van visuele informatie, niet alleen voor zichzelf maar ook voor mensen die minder goed kunnen lezen of de Nederlandse taal minder goed machtig zijn (bron: focusgroep).
- Uit de focusgroepen met Surinaamse en Marokkaanse oudere migranten kwam de wens naar voren voor video's met uitleg over een specifiek geneesmiddel. Voorbeelden die hiervan al voorhanden zijn, zijn de Kijksluiter (www.zorganimaties.nl) en de Beeldsluiter (www.beeldsluiter.nl).

2.2 Conclusies

- Informatie door de zorgverlener heeft de voorkeur van veel mensen en een deel van de mensen heeft geen aanvullende behoeften. Voor mensen die wel op zoek willen naar informatie is het aanbod gevarieerd. Deze variatie sluit aan bij de pluriformiteit die er is aan behoeften van mensen die geneesmiddeleninformatie zoeken.
- Het grote aanbod aan informatie maakt de vindbaarheid van betrouwbare informatie soms lastig. Betrouwbare informatiebronnen kunnen daarom beter onder de aandacht van consumenten gebracht worden door zorgverleners en de overheid. Hierbij is het goed aandacht te hebben voor de specifieke behoeften van de individuele patiënt.

- Vindbaarheid van informatie *binnen* een bron is een punt van aandacht. Het blijkt dat een deel van de geneesmiddelengebruikers³ niet alle relevante informatie in schriftelijke en digitale informatiebronnen weet te achterhalen. Dit geldt sterker voor digitale dan voor schriftelijke informatie. Een belangrijke reden hiervoor is dat de informatie niet duidelijk geordend is of de lay-out niet duidelijk is.
- Een volgend probleem is dat mensen de informatie niet altijd begrijpen, bijvoorbeeld door het veelvuldig gebruik van medische termen. Dit geldt in sterkere mate voor sommige groepen mensen, zoals oudere migranten en laag opgeleiden. Nadruk op mondelinge informatie, mogelijk in groepsverband, is voor deze groepen belangrijk. Ook ondersteuning in de vorm van visuele informatie kan helpen.
- Laag opgeleiden hebben al op jongere leeftijd een achterstand als het gaat om het zoeken van geneesmiddeleninformatie op internet en vallen vaker en liever terug op mondelinge informatie. Dit betekent dat verschillen die nu te zien zijn tussen hoog- en laag opgeleide ouderen ook de komende decennia mogelijk nog terug te zien zijn.

2.3 Discussie en aanbevelingen

In hoofdstuk 1 gaven we aan dat mensen op verschillende momenten informatie nodig hebben over geneesmiddelen. Er is een aantal sleutelmomenten in de informatievoorziening over geneesmiddelen te zien. Als het gaat om *voorgeschreven* geneesmiddelen begint dit met de voorbereidingen voor een consult van de patiënt met een arts of een verpleegkundige⁴. Op dat moment weet men nog niet of men een geneesmiddel voorgeschreven krijgt, maar kan men zich wel voorbereiden. Tijdens het consult beslissen arts en patiënt idealiter samen of een geneesmiddel voorgeschreven wordt of niet en welk geneesmiddel. Een groot deel van de patiënten haalt het geneesmiddel op in de apotheek. Hier kan verder ingegaan worden op hoe het middel te gebruiken. Een deel van de mensen heeft dan voldoende informatie ontvangen, maar een ander deel gaat zelf verder op zoek zoals blijkt uit dit onderzoek. Hieronder beschrijven we de conclusies en aanbevelingen over informatie die patiënten op verschillende momenten en plaatsen in het zorgproces krijgen. We spreken daarbij over de patiënt maar realiseren ons dat mantelzorgers ook een belangrijke rol spelen. Aan het eind wordt ingegaan op zelfzorggeneesmiddelen.

2.3.1 Voor het consult

Mensen die zich goed voorbereiden op een consult, krijgen tijdens het consult informatie die beter aansluit bij hun behoeften (Linn 2013). Er zijn hulpmiddelen die patiënten kunnen ondersteunen bij de voorbereiding van een consult, zoals “3 goede vragen” (<http://3goedevragen.nl/>) van de Patiëntenfederatie Nederland. Onderzoek laat zien dat de drie-goede-vragenmethode zowel bij patiënten als zorgverleners bewustwording creëert over het belang van gezamenlijke besluitvorming. Echter, de publieke campagne richt zich nu op ziekenhuizen terwijl veel behandelingen in de eerste lijn worden ingezet.

³ De helft van de patiënten in de usertest lukte het niet om de informatie te vinden die in de opdracht gevraagd werd.

⁴ In het vervolg gebruiken we het woord arts.

Aanbevelingen Voor het consult

- (Nog) grotere bekendheid geven op landelijk niveau aan de campagne “3 goede vragen” en alternatieven en het belang ervan voor zorgverlener en patiënt.
- Het is wenselijk de campagne “3 goede vragen” door te trekken naar de eerste lijn of een vergelijkbare campagne te ontwikkelen waarin patiënten geadviseerd worden consulten met de huisarts en het bezoek aan de apotheek voor te bereiden en waarbij patiënten eenvoudige toegankelijke tools worden aangereikt.

2.3.2 In de spreekkamer

Om samen met de arts een therapie te kunnen kiezen, is het van belang dat de patiënt alle relevante informatie over de behandel mogelijkheden krijgt (conform de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst; WGBO). Daarvoor is belangrijk dat de arts de informatie op een voor de patiënt begrijpelijke manier overbrengt en nagaat of de informatie begrepen is. Daarnaast is belangrijk dat de arts nagaat wat de verwachtingen van de patiënt ten (Driesenaar et al 2016). Ook zijn er culturele verschillen in hoe patiënten tegen geneesmiddelen aankijken.

Het is de vraag of een patiënt in één consult alle informatie voldoende kan verwerken om een keuze voor een behandeling te maken. Een patiënt kan tijd nodig hebben informatie te laten bezinken en de voor- en nadelen tegen elkaar af te wegen. Dit valt ook af te leiden uit het feit dat veel mensen aanvullende informatie zoeken om te beslissen of ze een geneesmiddel wel of niet gaan nemen. Keuzehulp en gefundeerde en betrouwbare informatie kunnen mensen hierbij gericht ondersteunen. Indien de aard van de aandoening of klachten het toelaat, kan een bedenktijd waarin de patiënt de behandeling overweegt worden overwogen. Wanneer een behandeling eenmaal ingezet is, is het belangrijk te volgen hoe de patiënt met de behandeling omgaat en of deze mogelijk tegen problemen aanloopt. Dit gebeurt lang niet altijd, ook omdat geneesmiddelgebruik vaak maar beperkt besproken wordt (Schoen e.a. 2008; Vervloet e.a. 2010; Van Bijnen en Van Dulmen 2010).

De laatste jaren is er binnen de gezondheidszorg steeds meer aandacht voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden. Uit een kennissynthese van het NIVEL over zorg aan mensen met lage gezondheidsvaardigheden blijkt onder andere dat zorgverleners vaak moeite hebben deze mensen te herkennen (Heijmans e.a. 2015). Momenteel ontwikkelen UPPER (Universiteit Utrecht) en NIVEL een instrument⁵ om mensen met geringe gezondheidsvaardigheden in relatie tot geneesmiddelgebruik te kunnen identificeren.

⁵ Financiering: KNMP

Aanbevelingen In de spreekkamer

- Ontwikkelen van meer keuzehulpen voor patiënten (waaronder laaggeletterden) ter ondersteuning van het besluitvormingsproces in de spreekkamer. Keuzehulpen ontsluiten via een toegankelijk portal (zie onder) of via de zorgverlener.
- Verwijzen van patiënten door artsen naar bronnen waar men op betrouwbare en toepasselijke informatie over de behandeling(en) kan vinden.
- Ondersteuning bieden aan zorgverleners in het maken van keuzes voor goede patiëntinformatie, onder andere voor patiënten met lage gezondheidsvaardigheden. Dit kan bijvoorbeeld door het opzetten en bekendmaken van één overzichtelijke webpagina voor zorgverleners met een overzicht van nuttige/betrouwbare schriftelijke en digitale informatiebronnen voor verschillende doelgroepen patiënten. Dit kan door uitbreiding van de informatie op KiesBeter.nl.
- Onderzoeken van de meerwaarde van een bedenktijd bij start van een therapie en voorwaarden waaronder dit werkt. Dit zodat de patiënt tijd heeft een weloverwogen keuze voor een therapie te maken.⁶
- Meer aandacht voor geneesmiddelgebruik in de spreekkamer in de verschillende fases van de therapie, waaronder het naar boven halen van verwachtingen en ideeën van de patiënt over geneesmiddelen.
- (Verder) versterken van communicatie over geneesmiddelen in het opleidingscurriculum.

Lage gezondheidsvaardigheden en migranten

- Screeningsinstrumenten ontwikkelen en ontsluiten om mensen met lage gezondheidsvaardigheden in de spreekkamer te herkennen en erkennen.
- Bekendmaken en implementeren van de aanbevelingen gedaan in de publicatie “Geneesmiddelgebruik en gezondheidsvaardigheden” voor het herkennen en begeleiden van mensen met lage gezondheidsvaardigheden (Koster e.a. 2015b). Voor mondelinge informatie zijn de aanbevelingen onder andere: rust creëren, belangrijkste informatie selecteren, eenvoudige taal gebruiken, voordoen van handelingen en het gebruik van de teach-back methode.
- Ondersteunende materialen van KNMP ook bekendmaken onder artsen en verpleegkundigen (zie volgende paragraaf).

2.3.3 In de apotheek

De apotheek is een goede plek om informatie over geneesmiddelen te verstrekken en patiënten kunnen wijzen op aanvullende betrouwbare informatie. Het is meestal de laatste plek waar een patiënt een zorgverlener spreekt over geneesmiddelen en waar mondelinge informatie verstrekt kan worden. De apotheek is ook een geschikte plaats om problemen met medicijnen, zoals (angst voor) bijwerkingen of problemen met praktisch gebruik, vroegtijdig te signaleren en te bespreken. Apotheekmedewerkers geven vaak technische informatie als ze een geneesmiddel verstrekken (bijvoorbeeld hoe vaak je het moet nemen, hoe lang je het moet nemen, waar je op moet letten, enzovoort). Ze vragen echter relatief weinig naar de ervaringen van patiënten met de geneesmiddelen (Koster e.a. 2015; Van Dijk e.a. 2016). Patiënten zelf stellen ook weinig vragen in de apotheek en worden hiertoe nauwelijks uitgenodigd (Koster e.a. 2015; Van Dijk e.a. 2016). Het NIVEL start daarom, in samenwerking met een aantal andere partijen waaronder de KNMP, in 2017 met de

⁶ SIR institute for pharmacy practice and policy voert momenteel een kleinschalig project uit waarin dit idee in de praktijk getest wordt: <http://sirstevenshof.nl/farmaceutische-zorgprojecten> (laatst geraadpleegd, 17 oktober 2016).

ontwikkeling van een praktisch instrument voor het voeren van gesprekken in de apotheek over medicatie-gerelateerde problemen en het bieden van zorg-op-maat⁷. Dit instrument richt zich op apothekersmedewerkers. Daarnaast is het ontwikkelen van een campagne zoals '3 goede vragen' voor de apotheeksetting nuttig. De '3 goede vragen' zijn met name gericht op het kiezen van een behandeling. Op het moment dat de patiënt in de apotheek komt, is er al een behandeling gekozen en heeft de patiënt mogelijk behoefte aan informatie die meer gericht is op de gekozen therapie. Voor de apotheek zou dan ook een aangepaste set met drie goede vragen moeten worden ontwikkeld. Daarnaast richten de "3 vragen" zich vooral op de start van de therapie en zou ook een set vragen ontwikkeld kunnen worden die bij het vervolg van een therapie wenselijk zijn.

Ook binnen de apotheeksetting is er de laatste jaren steeds meer aandacht voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden. De KNMP heeft een convenant met Pharos gesloten om dit probleem op te pakken. Op de website van de KNMP, apotheek.nl, is bij het merendeel van de medijnteksten op apotheek.nl een informatieblok bovenaan de tekst opgenomen met de belangrijkste informatie benodigd voor therapietrouw en medicatieveiligheid. Bij ruim 100 veel gebruikte medicijnen is in dit informatieblok verduidelijking van 'moeilijke' termen beschikbaar en bij 'waarvoor wordt dit middel gebruikt' zijn iconen opgenomen. Daarbij kan de tekst worden voorgelezen door een persoon. De KNMP biedt ondersteunende materialen aan voor haar leden⁸ en voor patiënten en consumenten. De publicatie "Geneesmiddelgebruik en gezondheidsvaardigheden" biedt veel praktische handvatten (Koster e.a. 2015b). Verdere implementatie van de aangeboden middelen is gewenst.

Aanbevelingen in de apotheek

- Opstellen en implementeren van een korte set vragen voor patiënten die zij in de apotheeksetting kunnen gebruiken wanneer zij een nieuw medicijn gaan ophalen.
- Opstellen en implementeren van een korte set vragen voor patiënten wanneer zij vragen hebben over een medicamenteuze therapie die zij langer gebruiken.
- (Verder) ontwikkelen van instrumenten om apothekersmedewerkers te ondersteunen in het voeren van patiëntgerichte communicatie en (nog) verder versterken van communicatie in het opleidingscurriculum.
- Verwijzen van patiënten door apothekers naar betrouwbare sites waar zij informatie over de behandeling(en) kunnen vinden en kunnen vergelijken; hierbij verdient het aanbeveling www.apotheek.nl aan te passen zodanig dat het mogelijk is om verschillende medicijnen met elkaar te vergelijken (zie ook paragraaf 2.3.2).

Lage gezondheidsvaardigheden

- Screeningsinstrumenten ontwikkelen en ontsluiten om mensen met lage gezondheidsvaardigheden in de apotheek te herkennen en erkennen, zoals nu gebeurt door UPPER (UU) en NIVEL.
- Verder bekendmaken en implementeren van de materialen van de KNMP zoals de aanbevelingen gedaan in de publicatie "Geneesmiddelgebruik en gezondheidsvaardigheden" voor het herkennen en begeleiden van mensen met lage gezondheidsvaardigheden (Koster e.a. 2015b).
- Verder bekendheid geven aan de informatie voor laaggeletterden die beschikbaar is op apo.nl en apotheek.nl

⁷ Financiering: ZonMw

⁸ <https://www.knmp.nl/patientenzorg/laaggeletterden-en-migranten>

2.3.4 Informatie voor thuis: de bijsluiter en alternatieve informatie

Bij het geneesmiddel krijgt de patiënt de officiële bijsluiter mee. Daarnaast geeft de apotheek vaak ook nog een kortere bijsluiter mee. Het grote voordeel van bijsluiters en andere informatie meegegeven in de apotheek is dat patiënten niet actief zelf op zoek hoeven naar informatie. Deze bronnen, en dan met name de officiële bijsluiter, worden dan ook veel gebruikt. Mensen vinden de officiële bijsluiter betrouwbaar, maar zien desondanks veel verbetermogelijkheden voor de bijsluiter. Wensen van patiënten hierbij zijn gemakkelijkere taal, kortere teksten en een duidelijkere vormgeving. Dit geldt nog meer voor mensen die laaggeletterd zijn. Testen van teksten door laaggeletterden verdient aanbeveling. Een voorbeeld van hoe dit aangepakt kan worden, is dat van de gemeente Eindhoven. Hier komt een panel van laaggeletterden een aantal keer per jaar bij elkaar om teksten van de gemeente gericht aan burgers te beoordelen en leesbaar te maken voor alle lagen van de bevolking.⁹ Haaks op de wens tot kortere bijsluiters lijkt te staan dat mensen de informatie in bijsluiters soms niet volledig genoeg vinden. Dit heeft te maken met de variëteit die er bestaat in de onderwerpen waarin men geïnteresseerd is en waarover men informatie zoekt. Betere navigatiemogelijkheden kunnen patiënten hierbij ondersteunen.

Er zijn alternatieve bronnen voor de bijsluiter die aangeboden (kunnen) worden in de apotheek zoals eenvoudigere bijsluiters, maar ook links naar websites met videoanimaties. Sommige ziekenhuizen, huisartsen en apothekers gebruiken Inforium (zie <https://www.inforium.nl/>) en Umenz (<https://www.umenz.nl>). Het idee van deze websites is dat de zorgverlener aan een patiënt via een beveiligde link informatie stuurt die relevant is voor de betreffende patiënt. Een dergelijke service sluit goed aan bij de wensen van patiënten om informatie van en via de zorgverlener te ontvangen.

Aanbevelingen Bijsluiter en alternatieve schriftelijke informatie

- Testen van de bijsluiter door laaggeletterden zodat deze voor een breed publiek begrijpelijk wordt.
- Overzichtelijker vormgeven van de informatie in de bijsluiter zodat mensen gemakkelijker relevante informatie kunnen vinden. Dit kan ook gerealiseerd in een digitale versie van de officiële bijsluiters op www.geneesmiddeleninformatiebank.nl (CBG). Het CBG is momenteel bezig de bijsluiter anders te ontsluiten waardoor het mogelijk zal worden te navigeren door de tekst.
- (Nog) vaker aanbieden van eenvoudigere alternatieven voor de officiële bijsluiter op papier in de apotheek met name aan laaggeletterden en mensen met een lage opleiding die niet zelf verder zoeken naar informatie. Voorbeelden zijn:
 - o Een bijsluiter in de vorm van animatievideo's zoals Kijksluiter en Beeldsluiter voor mensen die problemen met lezen hebben;
 - o Informatiediensten zoals Inforium en Umenz;
 - o In (laten) spreken van etiketteksten;
 - o Werken met pictogrammen;
 - o Patiënten wijzen op de Nationale Bijsluiter Telefoon (0900-0125);
 - o Een verkorte bijsluiter met de belangrijkste zaken in heldere taal uitgelegd;
 - o Organisatie van groepsbijeenkomsten, bijvoorbeeld door een POH-er, verpleegkundige of apothekersassistente uit de eigen migrantengroep, voor (oudere migranten) over geneesmiddelen voor een bepaalde aandoeningen.

⁹ <http://www.eindhoven.nl/artikelen/De-Eindhovense-aanpak-van-laaggeletterdheid.htm>

2.3.5 Informatie voor thuis: digitale informatie

Een deel van de mensen gaat zelf op zoek naar informatie. Als men zelf op zoek gaat, is dit vaak naar digitale informatie. Bij het vinden van digitale informatie zijn de volgende stappen te onderscheiden:

1. Het vinden van de juiste informatiebron;
2. Het vinden van de informatie in de bron;
3. Het begrijpen van de informatie en het vertalen van de informatie naar de eigen situatie.

Ad 1. Vinden van de juiste informatiebron

Er is een grote diversiteit in het aanbod van digitale bronnen voor geneesmiddeleninformatie. Deze is gewenst gezien de diversiteit in informatiebehoeften en de verschillende wensen die mensen hebben ten aanzien van de vorm en presentatie van de informatie. Deze diversiteit maakt het wel moeilijk voor consumenten en zorgverleners om hun weg te vinden in de informatie die er is. Daardoor worden deze bronnen onderbenut (Heijmans e.a. 2015). Belangrijke eis die veel mensen stellen aan een informatiebron is dat deze betrouwbaar is, maar het beoordelen hiervan vinden zij moeilijk. Doorverwijzen naar goede informatie door arts, apotheker of de overheid kan hen helpen.

Aanbevelingen *Digitale informatie, vinden van bronnen*

- Het creëren van een goed digitaal portaal, bijvoorbeeld door het overzichtelijker maken en uitbreiden van het aanbod aan informatie op kiesbeter.nl met nuttige links over geneesmiddelen.¹⁰ Per informatiebron kan bijvoorbeeld gestructureerd beschreven worden:
 - o welke informatie de consument er kan vinden en voor welke problemen;
 - o wie de afzender is;
 - o waarom de overheid en andere partijen (zoals beroepsgroepen en patiëntenorganisaties) deze informatiebron aanraden.
- De verdere vormgeving en inhoud van dit portal bepalen met relevante veldpartijen en testen onder consumenten. Een publiekscampagne is nodig om deze website en andere betrouwbare bronnen zoals apothek.nl, www.geneesmiddeleninformatiebank.nl en thuisarts.nl (nog) breder onder de aandacht te brengen van het grote publiek
- Criteria opstellen om te bepalen wanneer informatie als betrouwbaar en begrijpelijk aan te merken is en op het portal opgenomen kan worden. Voorbeelden van mogelijke criteria zijn: organisatie achter de bron, transparante bron (is bijvoorbeeld helder wie er achter zit), datum dat de informatie is opgesteld, volledigheid van de bron, is de bron reclamevrij, worden medische termen uitgelegd, wordt statistiek eenvoudig uitgelegd.

Ad 2. Vinden van de gewenste informatie in de bron

Het vinden van de gewenste informatie binnen een bron is niet altijd eenvoudig. Een deel van de geneesmiddelgebruikers¹¹ heeft moeite om bij een relatief eenvoudige vraag alle relevante informatie te achterhalen uit veel gebruikte schriftelijke en digitale informatiebronnen. Dit geldt

¹⁰ <https://www.kiesbeter.nl/artikelen/themadossiers/medicijnen/medicijnen---nuttige-links>

¹¹ De helft van de patiënten in de usertest lukte het niet om de informatie te vinden die in de opdracht gevraagd werd.

sterker voor digitale dan voor schriftelijke informatie. Een belangrijke reden hiervoor is dat gebruikers de informatie niet overzichtelijk gepresenteerd vinden, bijvoorbeeld omdat de informatie niet duidelijk geordend is of de lay-out niet duidelijk is (zie ook paragraaf 2.3.4). Betere navigatie- en zoekfuncties alsmede een overzichtelijke lay-out kunnen helpen om informatie gemakkelijker te vinden. Een andere reden dat mensen de informatie niet goed kunnen vinden, is dat de gepresenteerde informatie ingewikkeld is (bijvoorbeeld: het veelvuldig gebruik van medische termen). Of omdat de informatie die gegeven wordt niet aansluit op de behoeftes van de zoeker. Hierbij geldt dat het lastig is om aan ieders behoeftes en wensen te voldoen omdat deze sterk uiteen lopen en divers zijn.

Aanbevelingen¹², Digitale informatie, vinden van informatie in een bron

- De input van patiënten in het ontwikkelen en testen van informatie over geneesmiddelen (zowel schriftelijk als digitaal), met name inbreng van laaggeletterden, moet sterker worden zodat mensen daadwerkelijk de voor hen benodigde informatie kunnen vinden.
- De eerder genoemde bronnen Inforium en Umenz kan helpen (zie par 2.3.4). Hier stuurt de zorgverlener via een beveiligde link informatie die relevant is voor de betreffende patiënt die dan niet zelf op zoek hoeft.

Ad 3. Het begrijpen van de informatie en het vertalen van de informatie

De laatste stap is dat mensen de informatie die zij vinden moeten kunnen begrijpen en moeten kunnen vertalen naar hun eigen persoonlijke situatie. Juist het kritisch kunnen interpreteren van kennis is een probleem voor een aanzienlijk deel van de bevolking (Rademakers 2014). Daarbij verschillen patiënten niet alleen in hun informatiebehoefte, maar ook wat betreft de voorkeur die zij hebben voor de manier waarop informatie gepresenteerd wordt (bijvoorbeeld met of zonder visuele ondersteuning). Bestaand materiaal is vaak te veel, te technisch en te complex is voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden. Ook vindt er geen systematische beoordeling van de leesbaarheid door eindgebruikers plaats. Daarbij overschatten zorgverleners de begrijpelijkheid van informatiemateriaal (Heijmans e.a. 2015). Derhalve is – zoals ook hierboven aangegeven – input van verschillende groepen patiënten in het ontwikkelen en testen van informatie over geneesmiddelen nodig.

¹² Voor aanbevelingen over schriftelijke informatie: zie paragraaf XX

Aanbevelingen, Digitale informatie, begrijpelijkheid van de informatie

- Systematisch testen van digitale informatiebronnen door eindgebruiker, inclusief laaggeletterden zodat informatie voor een breed publiek begrijpelijk wordt (zie voorbeeld in paragraaf 2.3.4).
- Gebruik richtlijnen voor duidelijke informatievoorziening, bijvoorbeeld de toolkit van Sanders e.a. (2014) voor het ontwikkelen en toetsen van informatiemateriaal voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden.
- Beter maken van de steeds verdergaande mogelijkheden van technologische oplossingen om informatie op maat aan te bieden. Websites kunnen beter dan nu toegesneden worden op de situatie van de individuele situatie van de consument. Dit betreft inhoud en vorm. *Voorbeelden van mogelijkheden* zijn:
 - * Inhoud van de informatie: Alleen voor de betreffende consument relevante informatie aanbieden, zodat de patiënt deze niet zelf hoeft te filteren.
 - * Vorm: Consumenten zelf laten kiezen hoe informatie gepresenteerd wordt: (alleen) tekst, tekst met illustraties of videomateriaal.
 - * Omvang informatie: Consumenten laten kiezen om alleen belangrijkste bijwerkingen weer te geven of juist alle bijwerkingen.

2.3.6 Zelfzorg

Een laatste belangrijk onderwerp betreft zelfzorg. Een minderheid van de consumenten is op de hoogte van mogelijke negatieve effecten van zelfzorggeneesmiddelen (Van Dijk e.a. 2005; TNS-NIPO 2010). Consumenten denken echter dat zij goed in staat zijn keuzes te maken als het gaat om zelfzorggeneesmiddelen (Van Dijk e.a. 2010). De vraag is of consumenten hun kennis niet overschatten. Mensen hebben vaak alleen de bijsluiter als informatiebron over zelfzorggeneesmiddelen. Deze is, zoals we hierboven zagen, niet altijd begrijpelijk. Het verdient daarom aanbeveling om eenvoudigere alternatieve informatie aan te bieden. Daarnaast verdient het aanbeveling mensen te stimuleren zelf meer vragen over zelfzorgmiddelen te stellen in de apotheek of bij de drogist. Het CBG ontwikkelt momenteel een themadossier over zelfzorggeneesmiddelen. Wanneer deze klaar is, kunnen apothekers en drogisten patiënten hiernaar verwijzen. Onder zelfzorg vallen niet alleen zelfzorggeneesmiddelen maar ook huis-, tuin- en keukenmiddelen die in verschillende culturen gebruikt worden. Het is belangrijk voor zorgverleners om hier alert op te zijn en ernaar te vragen in het gesprek met de patiënt.

Aanbevelingen zelfzorg

- Ontwikkelen van eenvoudiger voorlichtingsmateriaal voor zelfzorggeneesmiddelen zoals een verkorte bijsluiter met de belangrijkste zaken in heldere taal uitgelegd om in apotheek en drogist mee te geven aan patiënten.
- Ontwikkelen en implementeren van een korte set vragen die mensen kunnen stellen aan apotheker of drogist over hun zelfzorggeneesmiddelen.
- Mensen in apotheek en drogist verwijzen naar betrouwbare websites met informatie over gebruik van zelfzorggeneesmiddelen zoals het themadossier van het CBG.
- Creëren van bewustzijn bij zorgverleners over gebruik van huis-, tuin- en keukenmiddelen en het navragen van dit gebruik

NB: de aanbevelingen over testen van materiaal, vormgeving e.d. gelden ook voor informatiemateriaal over zelfzorggeneesmiddelen.

2.3.7 Samenwerking

Patiënten kunnen op heel veel manieren geïnformeerd worden over hun geneesmiddelen. Mondelinge informatie door zorgverleners is cruciaal in alle fases van het geneesmiddelgebruik. Daarnaast is er veel schriftelijke en digitale informatie beschikbaar. Deze is ontwikkeld door verschillende partijen en staat op verschillende plaatsen. Deze versnippering maakt het voor patiënten moeilijk hun weg te vinden naar informatie die voor hen van toepassing is. Ook is geconstateerd dat veel informatie moeilijk is, met name voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Inmiddels zijn er diverse initiatieven om informatie voor de brede populatie beschikbaar te maken. Samenwerking tussen betrokken partijen is wenselijk alsmede coördinatie van de informatievoorziening. Dit om te zorgen dat alle waardevolle informatie zo goed mogelijk ontsloten wordt voor zoveel mogelijk mensen.

3 Informatie: stand van zaken

Dit hoofdstuk geeft een kort overzicht van relevante literatuur. De literatuurstudie was vooral bedoeld als basis voor de rest van de studie (beschreven in de hoofdstukken 4 tot en met 7). Er is daarom gebruik gemaakt van literatuur over de Nederlandse situatie aangevuld met systematische reviews.

Bevindingen

- Mondelinge informatie over geneesmiddelen door arts en apotheker kan verbeterd worden, met name als het gaat om het inspelen op de informatiebehoeften van de individuele patiënt en het betrekken van de patiënt bij de informatie-uitwisseling.
- De bijsluiter is de meest gebruikte bron van informatie, maar kan beter aansluiten bij de informatiebehoeften van patiënten. De informatie is met name ingewikkeld. De lay-out (kleine letters, onduidelijke structuur) maakt dat bijsluiters lastig te lezen zijn.
- Evaluaties van een aantal specifieke websites (apotheek.nl, thuisarts.nl) laten zien dat bezoekers van deze sites over het algemeen tevreden zijn met de gevonden informatie.
- Voor ouderen, mensen met lage gezondheidsvaardigheden en migranten is extra aandacht nodig om de informatie voor hen begrijpelijk aan te bieden.

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk geven we een kort overzicht van relevante literatuur. De literatuurstudie was vooral bedoeld als basis voor de rest van de studie (beschreven in de hoofdstukken 4 tot en met 7) en niet als een systematische review van alle beschikbare literatuur. Er is daarom gebruik gemaakt van literatuur over de Nederlandse situatie aangevuld met systematische reviews. De literatuur is aangedragen door leden van het projectteam, de adviseurs van het project (experts op het terrein van gezondheidscommunicatie) en leden van de begeleidingscommissie.

3.3 Mondelinge informatie over geneesmiddelen

Communicatie in de spreekkamer

Onderzoek naar communicatie tussen huisartsen en patiënten laat zien dat het spreken over geneesmiddelen geen grote plaats inneemt in het gesprek in de spreekkamer en dat niet altijd voldaan wordt aan de voorwaarden voor gedeelde besluitvorming (Van Bijnen en Van Dulmen 2010). In de spreekkamer komen onderwerpen als reden en noodzaak voor het nemen van medicatie, bijwerkingen, voor- en nadelen van een therapie in een meerderheid van de gesprekken niet aan de orde. Dit blijkt uit video-opnames van consulten in de huisartspraktijk. Huisartsen (n=20) met wie

teruggekeken werd naar hun eigen consulten gaven de volgende redenen voor de geringe aandacht voor geneesmiddelengebruik in het consult: tijdgebrek, andere prioriteiten binnen het consult, het feit de patiënt al te kennen, terughoudendheid om te veel informatie in één keer te geven (met name over bijwerkingen) uit angst dat de patiënt de medicatie dan niet gaat gebruiken en de verwachting dat de patiënt bij aanhoudende klachten wel terugkomt op het spreekuur (Van Dulmen en Van Bijnen 2010). De genoemde onderzoeken zijn al van een aantal jaren geleden. Recenter onderzoek over gezamenlijke besluitvorming laat echter ook zien dat er nog verbetering mogelijk is in de informatie voor de keuze van een behandeling (Vervloet e.a. 2015).

Communicatie in de apotheek

De communicatie tussen apotheekmedewerkers en patiënten is op verschillende manieren in kaart gebracht. Opeenvolgende vragenlijstonderzoeken in het kader van de ontwikkeling en het testen van de Consumer Quality Index Farmacie (CQI Farmacie) lieten zien dat bij eerste uitgifte niet altijd de informatie gegeven wordt die in de richtlijn Eerste Uitgifte van de KNMP staat. Het uitvragen van de ervaringen met de medicatie tijdens vervolguitgiften gebeurde maar weinig (Vervloet e.a. 2007; Van Greuningen e.a. 2007, Van Linschoten e.a. 2011; Van Dijk 2013). Deze bevindingen werden grotendeels bevestigd in onderzoek waarin video-opnames van baliegesprekken werden gemaakt (Koster e.a. 2016). Het video-observatie onderzoek werd gedaan in vier openbare apotheken en drie poliklinische apotheken (Van Dijk e.a. 2016; Koster e.a. 2015). Uit de video-observaties blijkt dat in baliegesprekken vaak informatie gegeven wordt over hoe het middel te gebruiken en hoe lang. Ook bijwerkingen komen bij de eerste uitgifte regelmatig aan de orde. In de vervolguitgiften komen bijwerkingen en andere ervaringen met het gebruik maar weinig aan de orde. Ook nodigen apotheekmedewerkers de patiënt weinig uit tot het stellen van vragen en stellen zij ook weinig vragen aan patiënten.

Naast de baliegesprekken zijn er andere momenten waarop apothekers patiënten kunnen informeren, bijvoorbeeld tijdens medicatiereviews of in gesprekken waarin inhalatie-instructies gegeven worden. Een onderzoek waarin inhalatie-instructie gesprekken in 12 openbare apotheken werden opgenomen liet zien dat apotheekmedewerkers beter reageren op vragen naar informatie dan op signalen waaruit blijkt dat de patiënt zich zorgen maakt over de medicatie (Driesenaar e.a. 2016).

Voorbeelden van mogelijkheden om mondelinge communicatie te versterken

Er zijn diverse manieren om het gesprek over geneesmiddelen in de spreekkamer te bevorderen, waaronder het goed trainen van de communicatievaardigheden van zorgverleners. Om vaker samen te beslissen over een behandeling adviseert de Patiëntenfederatie patiënten om altijd de volgende drie vragen aan de arts te stellen (www.3goedevragen.nl):

- Welke (behandel)opties heb ik?
- Welke resultaten kan ik verwachten?
- Wat zijn de risico's voor mij?

Deze vragen zijn gebaseerd op de 'ASK SHARE KNOW' campagne uit Australië, de 'Ask 3 Questions' campagne uit Engeland en het 'Ask me 3' programma uit de Verenigde Staten. Onderzoek uit Australië heeft aangetoond dat het stellen van de drie vragen ertoe leidde dat artsen meer

informatie gaven over behandelopties en dat zij ook vaker de patiënt betrokken in de besluitvorming (Shepherd e.a., 2011). Linn (2013) deed in haar proefschrift onderzoek naar de communicatie tijdens gesprekken waarin verandering van medicatie besproken werd tussen verpleegkundige en patiënt. De patiënt vulde daarbij vooraf in over welke onderwerpen zij informatie wenste. Dit werd voor het gesprek naar de verpleegkundige gestuurd wat leidde tot informatie beter aansloot bij de behoefte van de patiënt. Een ander voorbeeld zijn keuzehulpen ('decision aid'). Deze helpen de patiënt bij het maken van een keuze over een medische behandeling die het beste bij hem of haar past. Naast dat keuzehulpen de patiënt (en de arts) de mogelijkheid geven om een gesprek goed voor te bereiden, kunnen keuzehulpen ook gebruikt worden door patiënt en arts samen (tijdens het gesprek zelf) om het gesprek makkelijker vorm te geven (o.a. Stacey e.a., 2014).

3.4 Schriftelijke en digitale informatiebronnen over geneesmiddelen

Er zijn veel schriftelijke en digitale informatiebronnen over geneesmiddelen zijn. Box 3.1 geeft hiervan een overzicht. In dit literatuuroverzicht richten we ons op twee belangrijke vormen van geschreven informatie: bijsluiters en internetpagina's. Dit omdat het eerder gepubliceerde onderzoek zich vooral richtte op deze twee vormen van informatie.

Bijsluiters

Bijsluiters zijn de belangrijkste bron van schriftelijke informatie en er is veel onderzoek naar gedaan. In 2014 publiceerde het NIVEL, samen met Leeds University, een rapport over bijsluiters met als doel te komen tot aanbevelingen voor verbeteringen van de bijsluiter (Van Dijk e.a. 2014). Onderdeel hiervan was een uitgebreide studie van de internationale literatuur naar verbeterpunten voor de bijsluiter. Hiertoe werden 61 studies geïnccludeerd. Ook werden stakeholders geconsulteerd: Europese patiënten- en consumentenorganisaties, koepels van professionals in de gezondheidszorg en mensen van organisaties die user tests van bijsluiters doen. De belangrijkste punten die uit deze review en consultatie naar voren kwamen, soms aangevuld met extra Nederlandse verwijzingen, staan hieronder. Wanneer er achter een bevinding geen literatuurverwijzing staat, komt de informatie uit de review van Van Dijk e.a. (2014).

Inhoud:

- De bijsluiter moet bij voorkeur kort en bondig zijn, maar ook volledig; dit staat soms op gespannen voet met elkaar.
- De bijsluiter moet gemakkelijk te lezen zijn, ook voor mensen die minder goed kunnen lezen. De huidige bijsluiters zijn te moeilijk voor veel mensen.
- De bijsluiter zou meer informatie moeten bevatten over de voordelen van een geneesmiddel en niet alleen over de bijwerkingen.
- Voor mensen die chronisch medicijnen gebruiken, zou het duidelijker moeten zijn wanneer (en waar) er veranderingen in de tekst van de bijsluiter zijn.
- Mensen overschatten de risico's op bijwerkingen wanneer zij bijsluiters lezen. In een onderzoek van Health Base en NIVEL bleek dat door bijwerkingen in te delen op basis van actie die de patiënt kan/moet ondernemen als de bijwerking optreedt, de angst voor bijwerkingen minder werd terwijl de risico-inschatting hetzelfde bleef (Gudde e.a. 2012).

Box 3.1 Beschikbare schriftelijke en digitale informatiebronnen over geneesmiddelen*

Schriftelijke informatiebronnen

Bijsluiter
Schriftelijke informatiefolder van apotheek
Schriftelijke informatiefolder van huisarts of praktijkondersteuner (POH)
Schriftelijke informatiefolder van medisch specialist/ziekenhuis
Schriftelijke informatiefolder van verpleegkundige
Schriftelijke informatiefolder van patiëntenvereniging
Schriftelijke informatiefolder van zorgverzekeraar
Medische encyclopedie of andere boeken
Media zoals kranten of tijdschriften

Digitale informatiebronnen

Website Kiesbeter.nl
Website Thuisarts.nl
Website Apotheek.nl
Website Gezondheidsplein.nl
Website MeldpuntMedicijnen.nl
Website Mijnmedicijn.nl
Website Consumed.nl
Website van de apotheek
Website van de huisartspraktijk
Website van het ziekenhuis
Website van bijwerkingencentrum Lareb
Website van fabrikanten van medicijnen
Website van patiëntorganisaties
Website van zorgverzekeraars
Digitale bijsluiter
Discussieforum (bijvoorbeeld sociale media als Twitter en Facebook)
Andere websites
Thuisarts-app
Apotheek-app
Apps voor specifieke ziekten
Andere apps

* Lijst is niet uitputtend

Lay-out:

- Bijsluiters zijn vaak te vol, hebben te kleine letters en hebben een onduidelijke structuur waardoor ze lastig te lezen zijn. In een kwalitatief onderzoek onder laaggeletterden kwam naar voren dat de grote hoeveelheid tekst deze groep afschrikt (Elderenbosch, 2012).
- Pictogrammen verbeteren de begrijpelijkheid van de informatie, met name bij laaggeletterde patiënten. Echter, deze pictogrammen moeten wel getest worden om begrijpelijkheid te waarborgen.

Overig

- Patiënten moeten beter betrokken worden bij de ontwikkeling van bijsluiters.
- De bijsluiters kan niet los gezien worden van andere bronnen van informatievoorziening zoals mondelinge informatie door de zorgverlener.

Digitale informatie

Algemeen

Nederland heeft veel websites met gezondheidsinformatie. Uit een inhoudsanalyse waarin de 100 populairste websites met informatie over gezondheid zijn betrokken, blijkt dat 80% taal gebruikt die te moeilijk is voor de gemiddelde Nederlander (overgenomen uit Van Weert 2016). Het presenteren van informatie kan op verschillende manieren. Naast tekst kunnen bijvoorbeeld illustraties, animaties of video's worden toegevoegd. Uit verschillende onderzoeken van de Universiteit van Amsterdam blijkt dat het toevoegen van animaties en video's toegevoegde waarde heeft voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden en ouderen (Van Weert 2016). Het kan dan ook weer uitmaken hoe de visuele informatie gegeven wordt. Een video met informatie gegeven door een patiënt in een informele informatiestijl maakt bijvoorbeeld dat meer informatie onthouden wordt dan wanneer deze informatie gegeven wordt door een arts in een formele informatiestijl.

Nederland heeft een aantal specifieke sites zoals Apotheek.nl (KNMP), Thuisarts.nl¹³ (NHG), kiesBeter.nl (overheid), Gezondheidsplein.nl en Meldpunt Medicijnen (IVM), die specifiek informatie geven over geneesmiddelen. Hieronder bespreken we drie van deze websites waarvoor evaluaties voorhanden zijn.

Apotheek.nl

Apotheek.nl is een website waar informatie over geneesmiddelen voor consumenten centraal staat. Zo wordt er per geneesmiddel informatie gegeven over onder andere de volgende onderwerpen: werking, bijwerkingen, hoe het middel te gebruiken, of men zomaar mag stoppen en of het middel met andere middelen samen kan. Apotheek.nl is in 2016 geëvalueerd (Hootsen en de Groot, 2016). De site trok in maart 2016 ruim 1,3 miljoen bezoekers; dat is bijna 42.000 per dag. Apotheek.nl is gemakkelijk te vinden via Google. Het merendeel van de mensen die de website bezoekt (90%) doet dit – logischerwijze- om informatie over een geneesmiddel te zoeken. Anderen zoeken informatie over de aandoening of zijn op zoek naar een apotheek. De helft van de consumenten zoekt informatie over een geneesmiddel dat men al gebruikt, terwijl 40% dit doet naar een middel dat ze in de toekomst (misschien gaan gebruiken) of waar ze benieuwd naar zijn. Men zoekt dan vooral informatie over de werking en bijwerkingen van geneesmiddelen. Op de vraag voor wie men zoekt, geeft bijna de helft van de bezoekers aan voor zichzelf te zoeken en 14% voor een kind of andere naaste. Een derde van de bezoekers is zorgverlener.¹⁴

¹³ Thuisarts.nl verwijst voor uitgebreidere informatie over geneesmiddelen naar Apotheek.nl.

¹⁴ Zes procent zegt "anders" (niet nader gespecificeerd)

Op de vraag wat de reden was om informatie op apotheek.nl te zoeken, geeft de helft van de consumenten (48%) aan dit te doen uit interesse voor of om goed op de hoogte te zijn van de medicijnen en gezondheid van zichzelf of een naaste. Eén op de vijf zoekt vanwege zorgen over geneesmiddelen /of de aandoening enen nog eens een vijfde zoekt naar aanleiding van een bezoek aan een zorgverlener. Eén op de 10 bezoekers gebruikt de site als voorbereiding op een bezoek aan een zorgverlener. Consumenten geven Apotheek.nl een 8 als rapportcijfer. Het aanbod aan informatie wordt als goed tot zeer goed beoordeeld. Het gaat dan om aspecten als begrijpelijkheid, betrouwbaarheid en volledigheid van de informatie. Ook het gebruiksgemak en de vormgeving worden als goed tot zeer goed beoordeeld. Samengevat beoordelen gebruikers Apotheek.nl als makkelijk, duidelijk en overzichtelijk. Een grote meerderheid (85%) zou de site aanraden aan familie of vrienden. Iets meer dan de helft bezoekt ook andere websites, waarbij thuisarts.nl het vaakst genoemd wordt.

Thuisarts.nl

In 2014 is de website Thuisarts.nl geëvalueerd (Drenthen e.a. 2014). De website had in 2014 60.000 bezoekers per dag. De website bevat vooral informatie over aandoeningen en behandelt diagnostiek en behandeling. Ook staan er keuzehulpen op de website. Er is een optie om de informatie voor te laten lezen. Negen op de tien huisartsen verwijzen hun patiënten naar thuisarts.nl. Van de consumenten uit het Consumentenpanel Gezondheidszorg kent 55,5% de website of de bijbehorende app niet, 29% heeft van de Thuisarts.nl website of app gehoord, maar kent deze niet, nog eens 9,2% kent de website en/of app een beetje. Tot slot kent 6,2% de website en/of de app goed. Vrouwen en ouderen kenden de website vaker. Uit kwalitatief onderzoek blijkt dat 12 van de 25 respondenten vinden dat Thuisarts bijdraagt aan meer zelfredzaamheid en twee derde voelde zich beter geïnformeerd. Er is geen informatie bekend over de waardering voor de geneesmiddel-specifieke informatie.

kiesBeter.nl

De website kiesBeter.nl van Zorginstituut Nederland is bedoeld om mensen wegwijs te maken in de zorg en te informeren over wat goede zorg is bij een bepaalde zorgvraag. Voor verschillende aandoeningen wordt de meest relevante informatie gegeven met verwijzingen naar andere websites voor meer informatie. Het NIVEL heeft in 2014 38 mensen de aandoeningspagina's over dementie en diabetes laten bekijken en gevraagd wat ze van de informatie vonden.

De deelnemers waren van mening dat kiesBeter.nl een goede startplek is voor mensen die net te maken hebben met een aandoening. De website geeft de nodige basisinformatie en kan mensen hiermee geruiststellen. De deelnemers vonden de informatie op kiesBeter.nl over het algemeen goed te begrijpen en overzichtelijk weergegeven. Ze waren positief over de lay-out en vormgeving.

Mensen varieerden in hoe ze de informatie op kiesBeter.nl bekeken. Grofweg waren er twee groepen te onderscheiden. Een groep die de informatie systematisch van boven naar beneden bekijkt en alle onderdelen leest en een groep die snel bekijkt wat er op de website te vinden is en alleen die informatie leest waarin zij geïnteresseerd zijn. Doordat op kiesBeter.nl wordt gewerkt met

korte teksten en doorklikmogelijkheden voor meer informatie, leent de website zich voor beide methoden.

Volgens de deelnemers kunnen de volgende punten op kiesBeter.nl verbeterd worden:

- Termen kunnen meer toegelicht worden.
- Er kan duidelijker en consistentere aangegeven worden wanneer er doorklikmogelijkheden naar meer informatie zijn.
- De deelnemers misten concrete en praktische informatie die ze konden toepassen in hun eigen situatie. De website geeft vooral algemene basisinformatie.

3.5 Kwetsbare groepen patiënten en geneesmiddeleninformatie

Er zijn verschillen tussen groepen Nederlanders in het gebruik informatie. In onderstaande gaan we in op een aantal groepen die wat betreft het vergaren van informatie kwetsbaar zijn, onder andere omdat zij meer moeite hebben met het begrijpen en verwerken van informatie.

Ouderen

Bij ouderen kost het verwerken van informatie meer moeite. Ook hebben zij meer moeite informatie te onthouden die zij van een arts krijgen (Van Weert 2016). Het is daarom belangrijk zeker bij ouderen – zoals hierboven werd aangegeven – informatie op verschillende manieren aan te bieden. Internet zou een goede bron hiervoor kunnen zijn. Echter, hoewel steeds meer ouderen het internet weten te vinden, ligt het percentage ouderen dat internet gebruikt voor gezondheidsinformatie lager dan bij jongeren (Krijgsman e.a. 2015). Binnen de groep ouderen zijn het vooral de hoger opgeleide ouderen met goede gezondheidsvaardigheden die de weg naar het internet weten te vinden. Ouderen die digitale gezondheidsinformatie gebruiken, zijn positiever dan andere ouderen over hun self-efficacy (het vertrouwen in het eigen kunnen in het volbrengen van een taak of het oplossen van een probleem). Zij hebben echter geen betere kennis en zijn ook niet meer therapietrouw (Bolle e.a. 2016).

Om meer zicht te krijgen op hoe ouderen ondersteund kunnen worden bij het gebruik van internet onderzochten Bolle et al (2016) in een user-test hoe oudere patiënten met kanker zeven websites of tools gebruikten en waardeerden. Voorbeelden van deze instrumenten zijn informatieve websites over kanker, websites met digitale vragenlijsten die bedoeld zijn om te patiënten zich voor te laten bereiden en een website met een keuzehulp. Uit het onderzoek kwam naar voren dat ouderen moeite hadden om te navigeren door de websites door complexe structuren maar ook door problemen in de lay-out van de websites. Deze was minder geschikt voor ouderen bij wie de visuele vermogens achteruitgaan. Zo was er te weinig contrast en waren de knoppen te klein voor mensen die minder goed zien. De ouderen waardeerden het als de informatie op verschillende manieren werd aangeboden, met name tekst met video's. Het toevoegen van plaatjes werd alleen bruikbaar gevonden als deze de tekst verduidelikten. De ouderen wilden niet zelf de informatie hoeven filteren uit veel tekst.

Lage gezondheidsvaardigheden

Gezondheidsvaardigheden worden op veel manieren gedefinieerd. In beperkte definities ligt de nadruk op functionele lees- en rekenvaardigheden en het vermogen om informatie te vinden en te verwerken. Bredere definities omvatten ook psychologische kenmerken, zoals zelfvertrouwen, motivatie en kritisch vermogen, en sociale vaardigheden (Rademakers 2014). Van alle Nederlanders heeft ongeveer 10% moeite met lezen en schrijven; zij worden ook wel laaggeletterd genoemd. Wanneer het begrip gezondheidsvaardigheden breder gedefinieerd wordt en we ook kijken naar het begrijpen van informatie en het kritisch kunnen afwegen van deze informatie, dan heeft bijna 50% van de mensen in Nederland lage gezondheidsvaardigheden en daarmee moeite de regie over de eigen gezondheid te voeren (Rademakers 2014).

Patiënten met lage gezondheidsvaardigheden kunnen minder goed een actieve rol kunnen vervullen (Rademakers 2016), onder andere omdat zij meer moeite hebben informatie te zoeken, te vragen en te begrijpen. Uit een review van Diviani e.a. (2015) blijkt dan ook dat mensen met lage gezondheidsvaardigheden meer moeite hebben om gezondheidsinformatie te evalueren en beoordelen. Dit komt ook naar voren uit onderzoek van Koster e.a. (2015), die vonden dat ongeveer de helft van de apotheekbezoekers (52%) beperkte gezondheidsvaardigheden had. Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden bleken meer moeite te hebben om instructies op het etiket, zoals “6x daags een tablet” en “maak de volledige kuur af” te begrijpen. Ook letten mensen met lage gezondheidsvaardigheden op andere zaken wanneer zij informatie beoordelen dan mensen met hoge gezondheidsvaardigheden. Bijvoorbeeld: om de kwaliteit van een website te beoordelen kijken niet zozeer naar de inhoud van de informatie maar bijvoorbeeld naar de vraag of de website als eerste uit de zoekstrategie naar voren komt of dat de vormgeving hen aanspreekt (Van Weert 2016). Ook blijkt dat het stimuleren van het onthouden van informatie verschillend is tussen mensen met hoge en mensen met lage gezondheidsvaardigheden. Uit experimenteel onderzoek bleek namelijk dat wanneer mensen met lage gezondheidsvaardigheden informatie met illustraties langer tot zich nemen, zij de informatie beter onthouden. Dit is anders dan voor mensen met hoge gezondheidsvaardigheden. Voor hen geldt dat hoe langer zij naar alleen tekst kijken, hoe beter zij de informatie onthouden (Bol e.a. 2016). Dit betekent dat om het meeste resultaat te hebben van informatie het aanbeveling verdient deze gedifferentieerd voor mensen met lage en hoge gezondheidsvaardigheden aan te bieden.

De publicatie “Geneesmiddelgebruik en gezondheidsvaardigheden” biedt veel praktische handvatten voor communicatie over geneesmiddelen met laaggeletterde patiënten in de apotheek (Koster e.a. 2015b). De suggesties zijn ook relevant voor andere settings. Het devies is: veel vragen stellen aan de patiënt. Koster e.a. (2015) geven daarbij een overzicht van voorbeeldvragen waarmee nagegaan kan worden of een patiënt problemen heeft met de medicatie maar ook of deze de informatie begrepen heeft. Zo wordt de teach back methode genoemd: het vragen of de patiënt in eigen woorden de informatie kan herhalen. Belangrijk is om het gesprek in een dit in een rustige te laten verlopen en de informatie behapbaar te maken voor patiënten. Dit kan door informatie te selecteren en te structureren voor de patiënt en waar nodig handelingen voor te doen. Ook het aanbieden van ondersteunend visueel materiaal kan hierbij helpen.

Migranten

Zowel autochtone als allochtone Nederlanders kunnen lage gezondheidsvaardigheden hebben, maar de laatste groep is hierbij wel oververtegenwoordigd (Fransen e.a. 2013). Een deel van de eerste generatie migranten heeft een lage opleiding en is analfabeet in de eigen taal. Dit maakt het leren van een nieuwe taal moeilijker. Migranten zijn dan ook niet altijd de Nederlandse taal machtig, waardoor ze veel geschreven informatie niet kunnen lezen. Eerste generatie volwassen migranten hebben bijvoorbeeld moeite etiketteksten op verpakkingen te begrijpen (Koster & Blom 2014). Ook kunnen ze minder goed communiceren met zorgverleners. Onderzoek onder allochtone ouderen laat zien dat Turkse en Chinese ouderen veel problemen hebben om de informatie in de apotheek te begrijpen (Smeenk e.a. 2013).

Omgaan met informatie bij ziekte

Afgezien van het feit of mensen al dan niet informatie kunnen lezen, begrijpen en beoordelen, gaan mensen ook op verschillende manieren om met informatie als zij met ziekte of ander vervelende zaken rondom gezondheid te maken krijgen. In de literatuur worden twee manieren van reageren (ook wel cognitieve coping genoemd) onderscheiden (Miller 1987; van Zuuren e.a. 1996; Rood e.a. 2014). De ene stijl wordt "monitoren" genoemd. Mensen die deze stijl hanteren zijn bezorgd over de risico's van hun ziekte en zoeken naar potentieel bedreigende informatie over de gezondheid en maken zich zorgen over negatieve signalen. De andere stijl is "blunting" oftewel vermijding. Deze mensen vermijden informatie die mogelijk bedreigend is en zoeken sowieso zo min mogelijk informatie. In plaats daarvan zoeken zij afleiding. Voor geneesmiddelen speelt dit mogelijk ook een rol.

4 Consumenten over geneesmiddeleninformatie

Dit hoofdstuk beschrijft de resultaten van een peiling binnen het Consumentenpanel Gezondheidszorg. In totaal 926 mensen namen hieraan deel. De peiling beoogde een algemeen beeld te geven van de informatiebehoeften en het gebruik van informatie over geneesmiddelen.

Bevindingen

Informatie die men zoekt en doel waarvoor men zoekt (onderzoeksvraag 1)

- Zes op de tien consumenten zoeken of vragen wel eens informatie over geneesmiddelen.
- Informatie wordt het vaakst gezocht wanneer men een nieuw middel gaat gebruiken (45%) of wanneer men gezondheidsklachten heeft (34%).
- De drie meest genoemde redenen die mensen noemen om informatie op te zoeken of te vragen zijn om na te gaan of zij het geneesmiddel wel willen gaan gebruiken (42%), uit angst voor bijwerkingen (36%) en om uit te zoeken wat de beste behandeling is (35%)
- Mondelinge en schriftelijke informatiebronnen lijken voor verschillende zoekvragen te worden ingezet. Mensen vragen aan zorgverleners vooral informatie over de manier waarop een middel gebruikt moet worden. In schriftelijke informatiebronnen wordt vooral gezocht naar informatie over bijwerkingen.

Gebruikte informatiebronnen (onderzoeksvraag 2)

- De huisarts en apotheker zijn de zorgverleners aan wie het vaakst informatie gevraagd wordt (respectievelijk 69% en 59% van de respondenten die informatie zoeken of vragen). De bijsluiter is de meest geraadpleegde schriftelijke bron (89%), gevolgd door het internet (66%).
- De meest gebruikte schriftelijke/digitale informatiebron is de bijsluiter (98%) gevolgd door informatiefolders van de apotheek (88%). Op internet worden websites van zorgverzekeraars (40%), de eigen zorgverlener (37%) of Gezondheidsplein.nl (36%) vaker gebruikt. Websites als apotheek.nl, Thuisarts.nl en kiesBeter.nl worden minder vaak gebruikt en zijn relatief onbekend.
- Belangrijke criteria om een bepaalde informatiebron te kiezen zijn de juistheid, volledigheid, betrouwbaarheid en leesbaarheid van de informatie. Gebruik van de bron in het contact met de zorgverlener en het kunnen uitwisselen van ervaringen met andere patiënten zijn minder belangrijk.

Verschillen tussen patiëntgroepen (onderzoeksvraag 3)

- Vrouwen, mensen tot 65 jaar, hoger opgeleiden, mensen met één of meer chronische aandoeningen, mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en mensen met een actieve coping stijl zoeken of vragen vaker naar informatie over geneesmiddelen.

Behoeften en wensen (onderzoeksvraag 4)

- De meeste mensen hebben voorkeur voor informatie persoonlijk van de zorgverlener, al dan niet in combinatie met informatie uit andere bronnen.
- De meest voorgestelde verbeteringen aan informatie over geneesmiddelen betreffen de bijsluiter. Deze kan duidelijker, beknopter met een betere vormgeving (met name grotere letters).

4.1 Inleiding

In dit onderzoek brengen we verschillende aspecten van de informatiebehoeften van patiënten in kaart. Om een algemeen beeld te kunnen schetsen van deze behoeften binnen verschillende patiëntgroepen, hun kennis van en oordeel over bestaande informatiebronnen, en hun informatiebehoefte en voorkeuren is een schriftelijke vragenlijst opgesteld (zie bijlage B). De

vragenlijst is voorgelegd aan een steekproef van 2000 leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg. Van 926 mensen is een bruikbare ingevulde vragenlijst ontvangen (respons 48%). Onder de respondenten bevinden zich meer vrouwen, ouderen (65+) en autochtonen. Voor meer informatie over de methode en de steekproef, zie bijlage A. Voor de meeste vragen is gekeken of de antwoorden hierop verschilden tussen bepaalde groepen mensen. De volgende kenmerken zijn hiertoe bekeken: leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, etniciteit, wel of niet hebben van een (of meerdere) chronische aandoening(en), wel of niet een (of meerdere) receptgeneesmiddel(en) gebruikend op het moment van invullen van de vragenlijst, gezondheidsvaardigheden (gemeten met de Set of Brief Screening Questions (SBSQ); Chew et al. 2004, Fransen et al. 2011), en tot slot de coping stijl. Gezondheidsvaardigheden worden gedefinieerd als de mate waarin een individu vaardigheden heeft om gezondheidsinformatie te verkrijgen, te begrijpen, en op de eigen situatie weet toe te passen. Alleen significante verschillen ($p < 0,05$) naar achtergrondkenmerken worden in dit hoofdstuk gerapporteerd.

4.2 Wie zoekt informatie, welke informatie en met welk doel

Deze paragraaf beschrijft in hoeverre consumenten op zoek gaan naar informatie over geneesmiddelen. Als zij niet op zoek gaan, wordt de reden beschreven.

Voor de mensen die wel op zoek gaan, wordt beschreven voor wie men zoekt (zichzelf of anderen), naar welke informatie, in welke bron, op welk moment en met welke reden. Deze paragraaf geeft daarmee antwoord op de eerste onderzoeksvraag. De volledige tabellen zijn te vinden in bijlage C.

4.2.1 Zoeken of niet zoeken

Zes op de tien respondenten ($n=528$) zoekt of vraagt wel eens informatie over geneesmiddelen. De zoekers verschillen van de niet-zoekers in geslacht, leeftijd, opleidingsniveau, het hebben van een chronische aandoening en gezondheidsvaardigheden (tabel 4.1). Vrouwen, mensen van 40 tot 65 jaar (vergeleken met mensen van 65 jaar en ouder), hoger opgeleiden, mensen met één of meer chronische aandoeningen, mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en mensen die een actieve coping stijl hebben zoeken vaker naar informatie over geneesmiddelen. Er zijn geen verschillen naar etniciteit en wel/geen receptgeneesmiddelgebruik.

Tabel 4.1 Verschillen tussen mensen die wel en niet naar informatie over geneesmiddelen zoeken

	zoekers n=528	Niet-zoekers n=382	Significantie
Man, n (%)	228 (43,1)	209 (54,7)	p=0.001
Gemiddelde leeftijd, M (SD)	61,9 (16,5)	64,8 (16,8)	p<0.01
Leeftijd , n (%)			p<0.01
- jonger dan 40 jaar	79 (15,0)	52 (13,6)	p<0,05
- 40 tot 65 jaar	179 (33,9)	95 (24,9)	
- 65 tot 75 jaar	120 (22,7)	98 (25,7)	
- 75 jaar en ouder	150 (28,4)	137 (35,9)	
Opleidingsniveau , n (%)	n=516	n=371	p<0.001
- laag	83 (16,1)	131 (35,3)	
- middelbaar	261 (50,6)	182 (49,1)	
- hoog	172 (33,3)	58 (15,6)	
Etniciteit , n (%)	n=514	n=378	NS
- autochtoon	483 (94,0)	361 (95,5)	
- migrant	31 (6,0)	17 (4,5)	
Chronische aandoening , n (%)	n=517	n=376	p<0.001
- 1 of meerdere aandoeningen	417 (80,1)	256 (68,1)	
- geen	100 (19,3)	120 (31,9)	
Receptgeneesmiddelgebruik , n (%)	n=525	n=372	NS
- 1 of meerdere middelen	377 (71,8)	251 (67,5)	
- nee	148 (28,2)	121 (32,5)	
Gezondheidsvaardigheden (SBSQ) , n (%)	n=493	n=358	p<0.05
- adequaat	393 (79,7)	305 (85,2)	
- niet adequaat	100 (20,3)	53 (14,8)	
Reactie op het krijgen van medicijn , n (%)	n=474	n=296	p<0.001
- verdiept zich in informatie over aandoening e.d. (actieve coping stijl)	302 (63,7)	219 (74,0)	
- verdiept zich niet zo in informatie (vermijdende coping stijl)	172 (36,3)	77 (26,0)	

NS = niet significant

4.2.2 Respondenten die niet zoeken naar geneesmiddeleninformatie

De respondenten die geen informatie over geneesmiddelen zoeken of vragen (n=382) geven als voornaamste reden dat zij alle informatie die zij nodig hebben van de zorgverlener krijgen (tabel 4.2). Ouderen (65+), mensen met een chronische aandoening, mensen die op dit moment receptgeneesmiddelen gebruiken en mensen die een actieve coping stijl hebben, geven dit vaker als reden. De tweede vaakst genoemde reden is dat zij geen behoefte hebben aan informatie of dat de informatie hen niet interesseert (10,3%). Deze reden wordt vaker gegeven door mannen, mensen jonger dan 40 jaar (vergeleken met mensen van 65 jaar en ouder) en mensen zonder een chronische aandoening.

Tabel 4.2 Redenen waarom mensen geen informatie zoeken/vragen over geneesmiddelen (n=360)¹

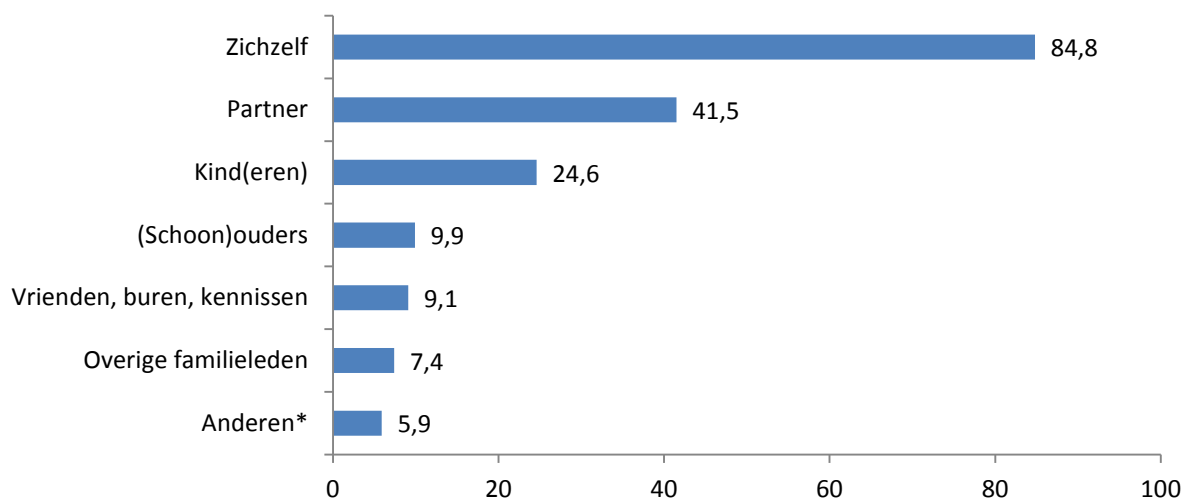
	%
Ik krijg alle informatie die ik nodig heb van mijn zorgverlener	61,9
Informatie over medicijnen interesseert mij niet / heb ik geen behoefte aan	10,3
Iemand anders (bijv. partner/familielid/kennis) zoekt of vraagt deze informatie voor mij	5,6
Ik weet niet of de informatie die ik vind of krijg wel betrouwbaar is	4,2
Ik ben angstig voor informatie over (evt.) bijwerkingen: die weet ik liever niet	3,1
Ik denk dat ik de informatie die ik vind of krijg toch niet ga begrijpen	2,8
Ik weet niet waar ik deze informatie moet zoeken	1,9
Ik weet niet aan wie ik deze informatie moet vragen	-
Andere reden*	10,3

¹ Meerdere antwoorden mogelijk

* Van de 37 mensen die een andere reden aankruisten, geven 12 mensen aan te vertrouwen op de huisarts. Daarnaast geven nog eens 8 mensen aan dat de informatie in de bijsluiter staat.

4.2.3 Respondenten die wel zoeken naar geneesmiddeleninformatie

De respondenten die wel informatie zoeken of vragen (n=582), doen dit veelal voor zichzelf (84,5%) en in mindere mate (ook) voor hun partner (41,5%) en kinderen (24,6%) (figuur 1). Respondenten die (ook) voor anderen informatie zoeken zijn vaker in de leeftijd 40-65 jaar (vergeleken met 65+), hoger opgeleid, hebben geen chronische aandoening en gebruiken geen receptgeneesmiddelen. Meer dan de helft van de respondenten (56,5%) heeft in de afgelopen drie maanden informatie gezocht of gevraagd (zie Bijlage C, figuur C1). Dit zijn vaker mensen met een actieve coping stijl.

Figuur 4.1 Voor wie zoekt/vraagt men informatie over geneesmiddelen? (n=525)¹

¹ Meerdere antwoorden mogelijk

* Van de 30 respondenten die voor anderen zoeken geven er 22 aan dat zij beroepsmatig voor cliënten/patiënten zoeken.

Op welk moment zoekt men informatie?

Als wordt gevraagd op welk moment men informatie over geneesmiddelen zoekt of vraagt, dan blijkt dat zij dat het vaakst doen voordat ze een geneesmiddel gaan gebruiken (45,1%), gevolgd door als zij gezondheidsklachten krijgen (34,2%) en tijdens het bezoek aan de zorgverlener (31,5%) (tabel 4.3). Vrouwen, mensen jonger dan 65 (vergeleken met 65+), hoger opgeleiden, mensen die geen receptgeneesmiddel gebruiken en mensen met een actieve coping stijl zoeken vaker informatie voordat ze starten met het middel. Mensen met adequate gezondheidsvaardigheden zoeken vaker informatie op het moment dat zij klachten krijgen. Mensen ouder dan 65 jaar (vergeleken met de 40-65 leeftijdsgroep) en mensen die receptgeneesmiddelen gebruiken vragen vaker informatie tijdens het bezoek aan de zorgverlener.

Tabel 4.3 Moment waarop men informatie over geneesmiddelen zoekt of vraagt (n=515)¹

	%
Voordat ik (of de persoon voor wie ik informatie zoek) het medicijn ga gebruiken	45,1
Als ik (of de persoon voor wie ik informatie zoek) gezondheidsklachten krijg	34,2
Tijdens het bezoek aan de zorgverlener	31,5
Nadat ik (of de persoon voor wie ik informatie zoek) het medicijn ben gaan gebruiken	21,4
Toen ik (of de persoon voor wie ik informatie zoek) last kreeg van bijwerkingen	19,4
Voordat ik (of de persoon voor wie ik informatie zoek) naar de apotheek ga om een medicijn af te halen	9,9
Voordat ik (of de persoon voor wie ik informatie zoek) naar een zorgverlener ga voor een afspraak	7,8
Anders*	3,7

¹ Meerdere antwoorden mogelijk * Divers

Waarom zoekt men informatie?

De drie meest genoemde redenen die mensen noemen om informatie op te zoeken of te vragen zijn: om na te gaan of zij het geneesmiddel wel willen gaan gebruiken (41,6%), uit angst voor bijwerkingen (36,1%), en om uit te zoeken wat de beste behandeling is (35,1%) (tabel 4.4).

Mensen van 40-65 jaar (vergeleken met mensen van 65+), hoger opgeleiden, mensen zonder chronische aandoening, mensen die geen receptgeneesmiddel gebruiken en mensen met een actieve copingstijl geven vaker als reden dat zij informatie zoeken of vragen om na te gaan of ze het middel wel willen gaan gebruiken. Angst voor bijwerkingen is een reden die vaker wordt genoemd door oudere mensen, mensen met een chronische aandoening en mensen met een actieve coping stijl. Deze laatste groep zoekt ook vaker om te weten of de voorgeschreven handeling wel de beste behandeling voor hen is (vergeleken met mensen die informatie vermijden).

Tabel 4.4 Reden om informatie over geneesmiddelen te zoeken (n=507)¹

	%
Om te kijken of ik (of de persoon voor wie ik informatie zoek) het medicijn wel wil gaan gebruiken	41,6
Omdat ik (of de persoon voor wie ik informatie zoek) bang ben voor bijwerkingen	36,1
Om uit te zoeken wat de beste behandeling is voor mij (of de persoon voor wie ik informatie zoek)	35,1
Om mijzelf (of de persoon voor wie ik informatie zoek) beter voor te bereiden op een gesprek met de zorgverlener over het gebruik van medicijnen	28,2
Omdat ik (of de persoon voor wie ik informatie zoek) wil weten wat de ervaringen zijn van andere patiënten met medicatie	21,3
Omdat ik (of de persoon voor wie ik informatie zoek) pas thuis bedacht dat ik meer informatie nodig had	5,9
Omdat de informatie die de zorgverlener heeft gegeven niet duidelijk was	4,9
Omdat de zorgverlener mij heeft doorverwezen naar andere informatiebronnen	3,8
Omdat verschillende zorgverleners tegenstrijdige informatie hebben verstrekt	3,0
Anders*	9,5

¹ Meerdere antwoorden mogelijk * Divers

Ongeacht het moment waarop men informatie vraagt en de reden dat men dit doet, wordt de huisarts het vaakst gevraagd gevolgd door de apotheker en specialist. Ook wat betreft de schriftelijke bronnen blijkt dat, ongeacht het moment en de reden van informatie zoeken, de bijsluiter het vaakst wordt geraadpleegd gevolgd door het internet en de informatiefolders van de apotheek.

Waarover zoekt men informatie?

De respondenten is vervolgens gevraagd of zij wel eens informatie hebben opgezocht over aspecten van het geneesmiddel zelf, aspecten rond het gebruik van het geneesmiddel, of overige aspecten (o.a. kosten). En of dit dan mondelinge of schriftelijke informatie betrof (tabel 4.5).

Informatie over het geneesmiddel zelf

Men vraagt het vaakst *mondeling informatie* over waar het middel voor is (56,8%) en of het middel in combinatie met andere geneesmiddelen gebruikt kan worden (52,9%). Mensen van 65+ (vergeleken met de 40-65 leeftijdsgroep) en mensen die een receptgeneesmiddel gebruiken, vragen vaker waar het middel voor is. Naar informatie over interacties wordt vaker gevraagd door ouderen (65+ vergeleken met 65-), lager opgeleiden, mensen met een chronische aandoening en mensen die receptgeneesmiddelen gebruiken.

Over eventuele bijwerkingen van het geneesmiddel is door de meeste mensen *schriftelijk informatie* gezocht (68,7%), gevolgd door hoe groot de kans is dat men bijwerkingen krijgt (54,7%) en waar het medicijn voor is (50,7%). Jongeren (65- vergeleken met 65+), hoger opgeleiden, mensen zonder chronische aandoeningen en mensen die geen receptgeneesmiddel gebruiken zoeken vaker informatie over eventuele bijwerkingen. Hoe groot de kans op bijwerkingen is wordt vaker opgezocht door jongeren (65- vergeleken met 65+), mensen die geen geneesmiddelen gebruiken en mensen

met een actieve coping stijl. Waar het medicijn voor is, wordt vaker opgezocht door jongeren (65-vergeleken met 65+), hoger opgeleiden, en mensen die geen geneesmiddelen gebruiken.

Tabel 4.5 Onderwerpen waarover men wel eens informatie over geneesmiddelen opgezocht of gevraagd (mondeling of schriftelijk) (n=477)¹

	Ja, mondelinge informatie	Ja, schriftelijke (digitaal/papier) informatie
Het medicijn zelf		
Waar het medicijn voor is	56,8	50,7
Of ik het medicijn in combinatie met andere medicijnen kan gebruiken	52,9	41,0
Hoe lang het duurt voordat het medicijn werkt	44,7	42,9
Of het medicijn bijwerkingen heeft	38,7	68,7
Hoe ik merk dat het medicijn werkt	32,0	35,4
Hoe groot de kans is dat ik bijwerkingen krijg	27,7	54,7
Welke hulpstoffen er in het medicijn zitten	12,8	31,0
Hoe lang het medicijn houdbaar is	10,6	44,3
Of het medicijn mijn seksleven beïnvloed	6,4	18,5
Wat ik moet doen		
Hoe lang ik het medicijn moet blijven gebruiken	58,7	34,3
Hoeveel ik van het medicijn moet innemen	53,8	46,4
Of ik het medicijn met of zonder voedsel moet innemen	40,2	51,9
Hoe ik aan een nieuwe hoeveelheid medicijnen kom	36,1	17,1
Wat ik moet doen als ik bijwerkingen krijg	33,3	52,9
Of ik kan autorijden als ik het medicijn gebruik	30,2	53,2
Wat ik moet doen als ik het medicijn vergeet	27,4	52,3
Of ik alcohol mag drinken als ik het medicijn gebruik	20,3	48,8
Hoe ik het medicijn moet bewaren	15,1	47,5
Of ik het medicijn mag gebruiken tijdens de zwangerschap of het geven van borstvoeding	8,7	18,9
Overig		
Of het medicijn het beste middel is voor mijn klachten	37,8	29,2
Wat ik zelf moet (bij)betalen	36,7	18,7
Wat ervaringen van anderen zijn met het medicijn	18,5	29,5

¹ Meerdere antwoorden mogelijk

* in bijlage C, tabel C2 is ook het percentage mensen te vinden dat geen informatie nodig had.

Het gebruik van geneesmiddelen

Mensen vragen het vaakst *mondeling informatie* over hoe lang ze het middel moeten gebruiken (58,7%) en hoeveel van het middel ingenomen moet worden (53,8%). Mensen met inadequate gezondheidsvaardigheden vragen vaker naar de duur van het gebruik. Vrouwen, mensen jonger dan 65 jaar (vergeleken met de 75+ leeftijdsgroep) en lager opgeleiden vragen vaker naar informatie over de dosering.

Men zoekt het vaakst *schriftelijke informatie* over of auto gereden mag worden (53,2%), wat te doen bij bijwerkingen (52,9%), wat te doen als ze het middel vergeten in te nemen (52,3%) en of het middel met of zonder voedsel ingenomen moet worden (51,9%). Informatie over autorijden wordt vaker opgezocht door jongeren (65- vergeleken met 65+), hoger opgeleiden en mensen die geen receptgeneesmiddelen gebruiken. Mensen jonger dan 65 jaar (vergeleken met de 65-75 leeftijdsgroep) en mensen die geen geneesmiddel gebruiken zoeken tevens vaker op wat te doen bij bijwerkingen. Mensen van 40-65 jaar (vergeleken met 65+) en hoger opgeleiden zoeken ook vaker op wat te doen als ze een dosering vergeten. Of het middel met of zonder voedsel ingenomen moet worden, is informatie die mensen jonger dan 65 (vergeleken met 65-75 jaar), hoger opgeleiden en mensen die niet chronisch geneesmiddelen gebruiken vaker opzoeken.

4.3 Bestaande informatiebronnen

Deze paragraaf beschrijft in hoeverre men bestaande informatiebronnen kent en ook gebruikt om informatie op te zoeken, en wordt beschreven wat men vindt van de door hen meest gebruikte bron. Deze vragen zijn beantwoord door de respondenten die informatie zoeken of vragen (n=528). Deze paragraaf is gericht op de beantwoording van de tweede onderzoeksvraag (welke bronnen gebruikt men en hoe beoordeelt men deze?).

Waar vraagt/zoekt men informatie?

Als mensen *informatie vragen*, dan doen ze dat het vaakst aan de huisarts, gevolgd door de apotheker en de medisch specialist (tabel 4.6). Mannen, mensen van 75 jaar en ouder (vergeleken met de 40-65 leeftijdsgroep), mensen met een chronische aandoening en mensen die receptgeneesmiddelen gebruiken, vragen vaker informatie aan de huisarts. Mensen van 75 jaar en ouder (vergeleken met de 40-65 leeftijdsgroep) en zij die receptgeneesmiddelen gebruiken vragen vaker de apotheker om informatie. Mensen van 65-75 jaar (vergeleken met de 40 tot 65-jarigen) en mensen met een actieve coping stijl vragen vaker de specialist.

Als mensen *informatie zoeken*, dan doen ze dat veruit het vaakst in de bijsluiter, gevolgd door het internet (tabel 4.6). Mensen met een chronische aandoening zoeken vaker in de bijsluiter dan mensen zonder een chronische aandoening. Mensen jonger dan 65 jaar (vergeleken met 65+), hoger opgeleiden en mensen die geen receptgeneesmiddelen gebruiken zoeken vaker op internet, evenals mensen met een actieve coping stijl. Mensen van 75 jaar en ouder (vergeleken met mensen tot 65 jaar), migranten en mensen die een receptgeneesmiddel gebruiken lezen vaker de informatiefolder van de apotheek, evenals mensen met een actieve coping stijl.

Tabel 4.6 Top 3 bronnen waar men informatie over geneesmiddelen vraagt (n=524) en zoekt (n=522)¹

TOP 3 informatie vragen aan:	%	TOP 3 informatie zoeken in:	%
Huisarts	69,1	Bijsluiter	89,3
Apotheker	59,2	Internet	66,1
Medisch specialist	31,5	Informatiefolder apotheek	32,8

¹ Meerdere antwoorden mogelijk, de volledige tabel is te vinden in Bijlage C, tabel C1

Bekende en gebruikte bronnen

Wat websites betreft geven de respondenten het vaakst aan dat zij de website van zorgverzekeraars kennen en ook wel eens gebruikt hebben om informatie over geneesmiddelen op te zoeken (zie tabel 4.7). Dit betreft vaker mensen jonger dan 65 dan mensen van 65 jaar en ouder. De website van de zorgverzekeraar wordt gevolgd door de website van hun huisartspraktijk (vaker door mensen jonger dan 75 jaar en hoger opgeleiden), van het ziekenhuis (vaker door jongeren) en de website Gezondheidsplein.nl (vaker door vrouwen, jongeren (onder 65), mensen die geen receptgeneesmiddel gebruiken). De websites Apotheek.nl (van de KNMP), Thuisarts.nl (van het NHG) en Kiesbeter.nl (van de overheid) zijn onbekend bij respectievelijk 40,9%, 48,8% en 69,0% van de respondenten (zie tabel C2 in bijlage C). Jongeren kennen en gebruiken deze drie websites vaker. Mensen die geen chronische geneesmiddelen gebruiken kennen en gebruiken kiesBeter.nl en Apotheek.nl vaker. Migranten kennen en gebruiken Thuisarts.nl vaker dan autochtonen.

Wat schriftelijke informatiebronnen betreft, blijkt dat vrijwel alle respondenten de papieren bijsluiters kennen en ook gebruiken. Ook de geneesmiddeleninformatie meegegeven door de apotheek (vaker gebruikt door mensen die receptgeneesmiddelen gebruiken) of de medisch specialist zijn veel gebruikte bronnen. Applicaties voor op de smartphone of de tablet (zoals de Thuisarts-app van het NHG, de Appotheek van de KNMP of apps voor specifieke aandoeningen) worden vrijwel niet gebruikt. Driekwart van de respondenten kent deze apps ook niet (zie tabel C2 in bijlage C).

Tabel 4.7. Top 3 van bestaande bronnen voor geneesmiddeleninformatie die men wel eens heeft gebruikt*.

	Bron ken ik, en wel (eens) gebruikt
TOP 3 internet	%
Website van zorgverzekeraars (n=436)	40,4
Website van huisartspraktijk (n=436)	37,2
Website Gezondheidsplein.nl (n=439)	36,0
Website van het ziekenhuis (n=442)	36,0
TOP 3 schriftelijke informatiebronnen	
Bijsluiters op papier (n=256)	98,4
Informatiefolder van apotheek (n=482)	88,0
Informatiefolder van specialist/ziekenhuis (n=458)	72,5
TOP 3 apps	
Apps voor specifieke ziekten (n=457)	5,9
Thuisarts-app (n=462)	4,3
Appotheek (N=461)	3,5

* De volledige tabel is in bijlage C te vinden, tabel C3.

Er is geen een-op-een relatie te leggen tussen het onderwerp waarover men (schriftelijke) informatie zoekt en de bestaande schriftelijke/digitale bron waar men informatie voor geneesmiddelen zoekt.

Tabel 4.8 geeft voor de top vier van meest gebruikte bestaande websites weer welke informatie men wel eens heeft gezocht. Dit hoeft dus niet op de genoemde website zelf te zijn geweest. Wat we zien is dat mensen die de website Gezondheidsplein.nl raadplegen over het algemeen over evenveel of meer onderwerpen informatie opzoeken, behalve over hoe men aan een nieuwe hoeveelheid komt en over eventuele (bij)betalingen.

Tabel 4.8 Relatie tussen zoeken onderwerpen waar mensen naar zoeken en de websites die men bezoekt

	Website zorgverzekeraar (n=143-170)	Website huisartspraktijk (n=129-159)	Website Gezondheidsplein (n=130-153)	Website ziekenhuis (n=131-155)
Waar het medicijn voor is	57,4%	56,7%	65,4%	59,4%
Hoe lang het duurt voordat het werkt	47,2%	48,3%	57,5%	50,3%
Hoe ik merk dat het werkt	37,6%	40,6%	43,4%	42,1%
Of het bijwerkingen heeft	74,1%	73,0%	82,4%	76,1%
Hoe groot de kans op bijwerkingen is	62,2%	57,6%	72,1%	62,0%
Welke hulpstoffen er in het medicijn zitten	33,6%	32,6%	40,0%	34,6%
Hoe lang het houdbaar is	47,2%	48,9%	49,6%	50,8%
Of ik het medicijn in combinatie met andere middelen mag gebruiken	49,1%	48,0%	49,7%	49,3%
Of het mijn seksleven beïnvloed	19,6%	18,6%	22,1%	17,4%
Hoeveel ik moet innemen	51,8%	51,3%	50,7%	55,0%
Of het met/zonder voedsel ingenomen moet worden	58,4%	58,0%	56,3%	59,1%
Hoe lang ik het moet gebruiken	33,5%	38,0%	35,4%	37,1%
Wat te doen bij vergeten	55,8%	58,8%	59,4%	56,8%
Wat te doen bij bijwerkingen	58,0%	58,6%	60,8%	60,3%
Mag ik alcohol drinken	54,7%	56,2%	59,3%	57,3%
Mag ik autorijden	58,9%	58,8%	65,0%	62,1%
Invloed op zwangerschap	20,5%	17,6%	21,8%	22,1%
Hoe het medicijn te bewaren	51,6%	55,2%	58,8%	55,6%
Hoe ik aan een nieuwe hoeveelheid kom	21,2%	20,3%	17,7%	21,2%
Of dit het beste middel is	35,7%	34,4%	39,5%	37,8%
Wat ervaringen van anderen zijn	35,9%	36,0%	47,2%	33,8%
Of ik moet (bij)betalen	28,4%	26,9%	22,9%	26,9%

Meest gebruikte bron en oordeel hierover

Op de open vraag welke bron men het meest gebruikt om informatie te zoeken, werd de bijsluiter het meest genoemd. Van de 425 respondenten die antwoordden, gaf 32,2% aan dat zij de papieren bijsluiter het meest gebruiken om informatie op te zoeken (Tabel 4.8). Schriftelijke informatie van de

apothek werd door 11,1% van de respondenten aangemerkt als meest gebruikte bron. Als derde werd de website Gezondheidsplein.nl genoemd (door 7,9%).

Tabel 4.9 Meest gebruikte informatiebron over geneesmiddelen (n=428)

	n	%
Bijsluiter op papier	138	32,0
Schriftelijke informatie van apotheek	47	11,0
Gezondheidsplein.nl	34	7,9
Thuisarts.nl	27	6,3
Apotheek.nl	26	6,1
Digitale bijsluiter	22	5,1
Huisarts of apotheker	18	4,2
Internet / google	12	2,8
Website van de huisartspraktijk	11	2,6
Farmacotherapeutisch Kompas	9	2,1
Website van patiëntorganisaties	7	1,6
Medische encyclopedie of andere boeken	6	1,4
Website van het ziekenhuis	4	0,9
Website van de zorgverzekeraar	3	0,7
Website van fabrikanten van medicijnen	3	0,7
Mijnmedicijn.nl	3	0,7
Overige bronnen (divers)	58	13,6

Aan de respondenten is gevraagd om voor de meest gebruikte bron aan te geven hoe belangrijk bepaalde aspecten zijn bij de keuze voor de bron. Deze aspecten zijn gerelateerd aan de inhoud en aan de vorm of functie van de informatie. Hieronder beschrijven we deze oordelen aangegeven voor de drie meest genoemde bronnen: de papieren bijsluiter, schriftelijke informatie van de apotheek en de website Gezondheidsplein.nl.

Redenen voor kiezen papieren bijsluiter (n=122-129; tabel 4.10)

Iets meer dan de helft van de respondenten (53,5%) die de papieren bijsluiter het meest gebruikt, geeft aan dat de juistheid een heel belangrijke reden is om die bron te gebruiken. Voor de volledigheid van de informatie is dat net iets meer dan de helft (50,8%). Tussen de 40% en 50% vindt de volgende onderwerpen heel belangrijk bij de keuze voor de bijsluiter als meest gebruikte informatiebron: betrouwbaar, duidelijk, up-to-date en van toepassing op de persoonlijke situatie. Bijna een derde (31,7%) vindt het heel belangrijk dat de hoeveelheid informatie precies goed is.

Wat betreft de vorm of functie van de informatie vindt bijna de helft van de respondenten (48,4%) de leesbaarheid een heel belangrijke reden om voor de bijsluiter te kiezen. Ruim 40% geeft aan dat de gebruiksvriendelijkheid heel belangrijk is (43,3%) en dat de informatie makkelijk te vinden is (42,1%). De mogelijkheid de informatie met zorgverleners te bespreken wordt door slechts 11,2% als heel belangrijk criterium genoemd om voor de bijsluiter te kiezen. Het feit dat er plaatjes in de

bijsluiter staan is geen belangrijk criterium, 4,1% vindt dit heel belangrijk tegenover 47,2% die dit helemaal niet belangrijk vindt. Ook het uitwisselen van informatie of ervaringen met andere patiënten is niet belangrijk: 1,6% die het heel belangrijk vindt tegenover 61,8% die dit helemaal niet belangrijk vindt.

Tabel 4.10 Redenen voor kiezen van de papieren bijsluiter (n=122-129)*

	Onbelangrijk	Beetje belangrijk	Best wel belangrijk	Heel belangrijk
Inhoud van de informatie				
De informatie is juist	0,0	3,2	43,3	53,5
De informatie is volledig	0,0	3,2	46,0	50,8
De informatie is betrouwbaar	0,0	3,2	47,6	49,2
De informatie is duidelijk	0,8	2,3	51,9	45,0
De informatie is up-to-date	0,0	9,0	46,7	44,3
De informatie is van toepassing op mij	2,4	7,9	45,7	44,1
De hoeveelheid informatie is precies goed	2,4	13,0	52,9	31,7
Vorm of functie van de informatie				
De informatie is goed leesbaar	1,6	7,9	42,1	48,4
De informatiebron is gebruiksvriendelijk	3,2	9,5	44,1	43,3
De informatie is makkelijk te vinden	1,6	6,4	50,0	42,1
Ik kan informatie of ervaringen bespreken met zorgverleners	20,8	26,4	41,6	11,2
De informatiebron bevat plaatjes of filmpjes	47,2	29,3	19,5	4,1
Ik kan informatie of ervaringen uitwisselen met andere patiënten	61,8	26,0	10,6	1,6

* Gevraagd is hoe belangrijk het criterium is bij de keuze van de bron als belangrijkste bron voor informatie

Redenen voor kiezen schriftelijke informatie van de apotheek (n=37-41; tabel 4.10)

Voor mensen die de schriftelijke informatie van de apotheek als belangrijkste informatiebron zien, geldt dat de juistheid van de informatie het belangrijkste criterium is om voor de bron te kiezen (tabel 4.11): vier op de tien mensen vindt dit. Alle overige criteria die over de inhoud gaan worden door ongeveer een derde van de mensen als heel belangrijk gezien. Wat betreft de vorm van de informatie is te zien dat, net als bij de bijsluiter, de leesbaarheid, het goed kunnen vinden van informatie en de gebruiksvriendelijkheid de belangrijkste criteria zijn om voor deze bron te kiezen. Het kunnen uitwisselen van informatie met andere patiënten en het bevatten van plaatjes zijn de minst belangrijke criteria.

Tabel 4.11 Redenen voor kiezen schriftelijke informatie van de apotheek (n=37-41)*

	Onbelangrijk	Beetje belangrijk	Best wel belangrijk	Heel belangrijk
Inhoud van de informatie				
De informatie is juist	0,0	2,6	55,3	42,1
De hoeveelheid informatie is precies goed	0,0	9,8	53,7	36,6
De informatie is up-to-date	0,0	7,7	56,4	35,9
De informatie is betrouwbaar	0,0	5,0	60,0	35,0
De informatie is duidelijk	0,0	2,4	63,4	34,2
De informatie is van toepassing op mij	2,4	7,3	56,1	34,2
De informatie is volledig	0,0	2,4	65,9	31,7
Vorm of functie van de informatie				
De informatie is goed leesbaar	0,0	5,0	62,5	32,5
De informatie is makkelijk te vinden	2,5	10,0	60,0	27,5
De informatiebron is gebruiksvriendelijk	0,0	5,1	74,4	20,5
Ik kan informatie of ervaringen bespreken met zorgverleners	22,5	17,5	42,5	17,5
Ik kan informatie of ervaringen uitwisselen met andere patiënten	44,7	31,60	15,8	7,9
De informatiebron bevat plaatjes of filmpjes	43,2	37,8	18,9	0,0

* Gevraagd is hoe belangrijk het criterium is bij de keuze van de bron als belangrijkste bron voor informatie

Redenen voor kiezen website Gezondheidsplein.nl (n=31-32; tabel 4.12)

Opnieuw is de juistheid van de informatie het meest belangrijke criterium om te kiezen voor Gezondheidsplein.nl als meeste gebruikte bron voor geneesmiddeleninformatie, gevolgd door de duidelijkheid van de informatie, de volledigheid en de betrouwbaarheid. Wat betreft de vorm of functie van de informatie zijn ook dezelfde elementen het belangrijkste als bij andere bronnen: de leesbaarheid, het goed kunnen vinden van informatie en de gebruiksvriendelijkheid.

Tabel 4.12 Redenen voor kiezen website Gezondheidsplein.nl om geneesmiddeleninformatie te zoeken (n=31-32)

	Onbelangrijk	Beetje belangrijk	Best wel belangrijk	Heel belangrijk
Inhoud van de informatie				
De informatie is juist	0,0	3,2	51,6	45,2
De informatie is duidelijk	0,0	0,0	56,3	43,8
De informatie is volledig	0,0	3,1	56,3	40,6
De informatie is betrouwbaar	0,0	3,1	56,3	40,6
De informatie is up-to-date	0,0	9,4	53,1	37,5
De informatie is van toepassing op mij	0,0	12,5	59,4	28,1
De hoeveelheid informatie is precies goed	0,0	18,8	59,4	21,9
Vorm of functie van de informatie				
De informatie is goed leesbaar	0,0	9,4	62,5	28,1
De informatie is makkelijk te vinden	0,0	9,4	62,5	28,1
De informatiebron is gebruiksvriendelijk	0,0	9,7	64,5	25,8
De informatiebron bevat plaatjes of filmpjes	16,1	38,7	25,8	19,4
Ik kan informatie of ervaringen uitwisselen met andere patiënten	25,8	38,7	19,4	16,1
Ik kan informatie of ervaringen bespreken met zorgverleners	22,6	38,7	29,0	9,7

4.4 Behoeften geneesmiddeleninformatie

Deze paragraaf beschrijft wat volgens de respondenten verbeterd kan worden aan de bestaande informatie. Deze suggesties zijn gedaan door respondenten die informatie zoeken of vragen (n=528). Daarnaast beschrijft deze paragraaf welk type informatie en welk informatiekanaal de voorkeur hebben van alle respondenten (n=926). Dit is ter beantwoording van onderzoeksvraag 4.

Verbeteringen aan bestaande informatiebronnen

In totaal hebben 372 respondenten antwoord gegeven op de open vraag wat zij graag anders zouden willen zien aan de bestaande informatie. Echter, 104 mensen (28,0%) geven aan dat wat hen betreft de informatie over geneesmiddelen zoals deze momenteel is, afdoende is:

- *Ik vind het prima zo. Gebruik tot nu toe maar 1 medicijn, dus is het redelijk overzichtelijk;*
- *Ik ben tevreden met de informatie die ik zoek en vind;*
- *De bestaande informatie is duidelijk. Beschrijvingen zijn helder in duidelijke taal. Mijns inziens hoeft er niets te veranderen.*

Nog eens 79 mensen geven aan niet te weten wat er zou moeten veranderen aan de informatie over geneesmiddelen (21,2%). Tot slot is er een groep mensen (n=61; 16,4%) die opmerkingen maakte die weliswaar aan geneesmiddelen waren gerelateerd, maar niet aan geneesmiddeleninformatie, waarbij het aantal opmerkingen over het wisselen van medicatie opvalt en het gevoel te moeten betalen voor informatie van de apotheek.

De overige mensen (n=134; 36,0%) zien ruimte voor één of meer verbeteringen, die zijn onder te verdelen in verschillende categorieën. Tabel 4.13 geeft hiervan een overzicht met steeds een aantal voorbeelden van de gegeven verbeteringen. Een aanzienlijk deel van deze verbeteringen betreft de bijsluiter: deze kan duidelijker en beknopter. Ook zou de tekst van de bijsluiter groter kunnen. Een deel van de mensen vindt de informatie in de bijsluiter dus te lang en een enkele geeft hierbij aan dat de bijsluiter teveel gericht is op het juridische aspect (wat er in moet staan) en niet op de informatiebehoefte van de patiënt. Enkele mensen geven aan dat een samenvatting gewenst zou zijn. Enkele chronisch gebruikers van medicijnen geven aan dat ze graag zouden zien wanneer een bijsluiter veranderd is, zodat ze niet iedere keer de hele tekst hoeven te bekijken maar alleen naar de veranderingen kunnen kijken.

Over informatie over bijwerkingen zijn de meningen verdeeld. Een deel van de mensen die beknoptere bijsluiters willen, verwijst expliciet naar de te grote hoeveelheid informatie over bijwerkingen. Echter, er is ook een aantal mensen dat aangeeft dat er meer (en betere) informatie over bijwerkingen gegeven moet worden. Andere onderwerpen waar enkelen meer informatie over zouden willen (al dan niet in de bijsluiter), zijn de alternatieven die er zijn voor het geneesmiddel wat men voorgeschreven krijgt, interacties met andere geneesmiddelen en de samenstelling en langetermijneffecten van het geneesmiddel. De kosten, inclusief het preferentiebeleid, zijn ook onderwerpen waar een aantal mensen meer informatie over zou willen.

Een aantal andere verbeteringen richt zich op andere vormen van informatie dan de bijsluiter. Zo doen enkele mensen de suggestie de informatie op de verpakking te verbeteren. Ook zou de informatie uit verschillende bronnen beter op elkaar afgestemd kunnen worden; dit geldt zowel voor schriftelijke bronnen onderling als voor de afstemming van schriftelijke en mondelinge informatie. Ook vindt een aantal mensen dat de mondelinge informatie van de zorgverlener beter kan, zodat men beter weet wat men kan verwachten van de behandeling.

Enkele respondenten geven als suggestie om op internet de informatie meer te centraliseren, zodat het gemakkelijker is te vinden. Ook wordt de suggestie gedaan meer visuele informatie te geven, zowel op internet als in special apps of in de bijsluiter.

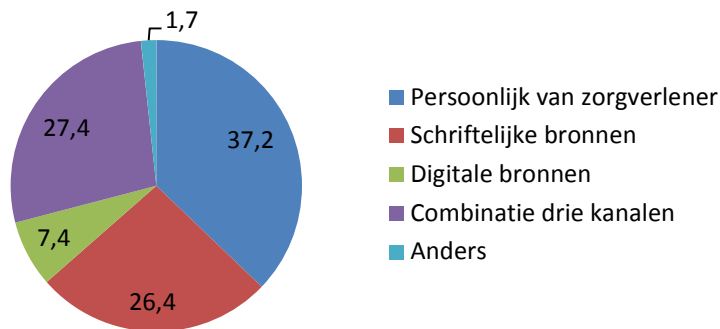
Tabel 4.13 Mogelijke verbeteringen aan geneesmiddeleninformatie volgens consumenten

Categorie	Aantal	Voorbeelden
Eenvoudiger en duidelijker taalgebruik in schriftelijke informatie	21	- Simpele tekst, die voor een ieder te begrijpen is. - Begrijpelijke taal: actiegericht wat moet ik wel doen, wat mag ik niet doen.
Beknoptere informatie (met name in de bijsluiter)	19	- Ellenlange bijsluiters, die mensen niet altijd snappen of er door de vele bijwerkingen maar van afzien om ze te gebruiken. - Om juridische redenen veel te veel onnodige informatie voor de patiënt.
Grootte van tekst (bijsluiters)	12	- Bijsluiter met grotere letters voor slechtzienden ook etiket vaak niet leesbaar voor ouderen en slechtzienden.
Meer informatie over kosten	10	- Meer actuele objectieve informatie over de mogelijkheden en vergoedingen van medicijnen/hulpmiddelen - Informatie bij verandering van firma.
Informatie over alternatieven	9	- Dat er duidelijk wordt aangegeven welke medicijnen er zijn als de medicijn die waar ik klachten over heb, dat er aangegeven wordt welke ander medicijn gebruikt kan worden.
Betere informatie door zorgverlener	9	- Bij het gebruik van de medicijnen moet de zorgverlener duidelijk mondeling de voor-nadelen bekend maken - Dat de huisarts meer tijd besteedt aan informatie geven over het te gebruiken medicijn. Hij heeft hier vaak niet de tijd voor en gaat ervan uit, dat de apotheek het doet.
Betrouwbare informatie	8	- Gecertificeerde informatiebronnen - Betere monitoring op betrouwbaarheid informatie op internet
Informatie op verpakking	5	- Betere informatie op tube of potje. Waartegen dit medicijn of zalf optreedt. Niet van die grote vellen met informatie erbij.
Visuele context toevoegen	5	- Bijv. via een app voor telefoon met informatie + reminder functionaliteit voor het innemen. Dit opent mogelijkheden voor personificatie, video's, afbeeldingen updaten van informatie. - Met plaatjes kan een bijsluiter mogelijk nog gebruiksvriendelijker zijn.
Meer informatie over bijwerkingen	4	- Het zou fijn zijn om alle bijwerkingen te weten, ook diegene die niet vaak voorkomen. - Duidelijke informatie over bijwerkingen (niet alles maar opsommen, maar de percentages opgeven die geconstateerd zijn tijdens de testfase)
Samenvattingen/leeswijzers in de bijsluiter	4	- Eerst een compacte beschrijving over: voor wie, werking, samenstelling, bijwerkingen. Vervolgens alle details. - Top 5 wat je echt moet weten in het groot, wil je meer weten...lees de rest van de bijsluiter
Centralisatie informatie op internet	4	- De bijsluiters van medicijnen in 1 data bank beschikbaar op internet. - Digitale bijsluiters op een website.
Afstemmen van schriftelijke informatiebronnen op elkaar	3	- Bijsluiter van fabriek en bijsluiter van apotheek geven met altijd dezelfde informatie.
Informatie over interactie	3	- Duidelijk in beeld brengen wat gevaren zijn van het gebruik van medicatie in combinatie met zelfzorg medicatie - Of de medicijnen goed bij elkaar kunnen
Betere afstemming van informatie schriftelijk en mondeling	3	- Als de bijsluiter aanwezig is dan geen lange uitleg bij de apotheek
Geef veranderingen in de bijsluiter duidelijk aan	3	- Highlight de veranderingen in de bijsluiter t.o.v. de vorige bijsluiter. Ik ga niet elke keer de bijsluiter lezen van mijn medicijnen voor mijn chronische ziekte.
Informatie over samenstelling van het geneesmiddel	2	- Meer en betere informatie over de gebruikte hulpstoffen die gebruikt worden
Informatie over lange termijn effecten	2	- Risico's voor langere termijn gebruik
Overig	16	

Voorkeuren voor informatiekanaal en type informatie

Aan alle respondenten is de vraag voorgelegd hoe zij het liefste informatie over geneesmiddelen willen ontvangen (*informatiekanaal*). De grootste voorkeur ligt bij informatie persoonlijk van de zorgverlener. Ruim een derde van de deelnemers heeft de informatie het liefst alleen van de zorgverlener, terwijl nog eens ruim een kwart informatie van de zorgverlener krijgt in combinatie met informatie uit andere bronnen (figuur 4.2). Informatie via digitale informatiebronnen is minder populair dan via schriftelijke informatiebronnen.

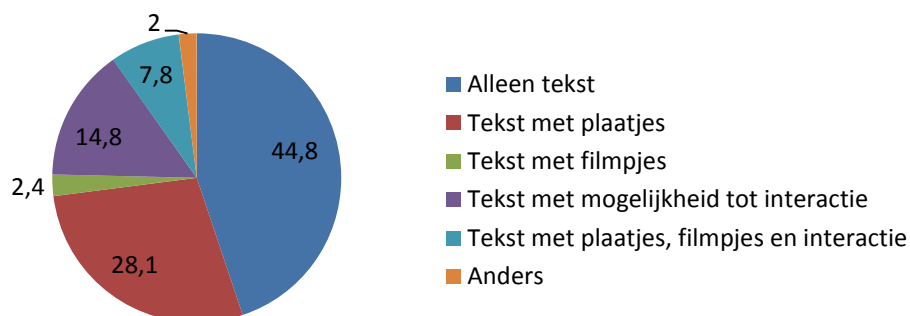
Figuur 4.2 Voorkeur voor informatiekanaal (n=844)



Mensen van 65 jaar en ouder, lager opgeleiden, autochtonen en mensen die receptgeneesmiddelen gebruiken hebben een grotere voorkeur voor informatie persoonlijk van de zorgverlener. Jongere mensen (tot 65 jaar), hoger opgeleiden, mensen die geen receptgeneesmiddelen gebruiken en mensen met een actieve coping stijl hebben een grotere voorkeur voor digitale bronnen.

Wat betreft het *type geneesmiddeleninformatie* blijkt dat respondenten de voorkeur geven aan informatie bestaande uit alleen tekst (44,8%) gevolgd door tekst met illustraties (28,1%) (figuur 4.3).

Figuur 4.3 Voorkeur voor type geneesmiddeleninformatie (n=829)



Mensen van 65 jaar en ouder (vergeleken met de 40-65 jaar groep), autochtonen en mensen die receptgeneesmiddelen gebruiken hebben een grotere voorkeur voor alleen tekst. Mensen van 40-65 jaar (vergeleken met de 65+ers) en mensen die geen chronische aandoening hebben of receptgeneesmiddelen gebruiken hebben een grotere voorkeur voor tekst met plaatjes. Ouderen (65+ vergeleken met de 40- groep) en mensen met een actieve coping stijl kiezen vaker voor tekst met de mogelijkheid tot een gesprek met de zorgverlener of andere patiënten. Jongere mensen (65-

versus 65+), hoger opgeleiden, en migranten hebben een grotere voorkeur voor een combinatie van tekst met plaatjes, filmpjes en mogelijkheid tot interactie.

4.5 Kwetsbare groepen

Hieronder volgen beschrijvende resultaten voor twee kwetsbare groepen in onze samenleving: laag opgeleiden (n=219), n mensen van 75 jaar en ouder (n=298). De gegevens voor migranten (niet-Westerse allochtonen; n=39) zijn niet weergegeven omdat deze groep niet representatief is voor de migrantenpopulatie in Nederland. Deze paragraaf is gericht op de beantwoording van de derde onderzoeksvraag.

4.5.1 Laagopgeleiden

Van de 219 laagopgeleide respondenten zoekt of vraagt 61,2% geen informatie over geneesmiddelen. Veruit de meest genoemde reden hiervoor is dat zij alle informatie die zij nodig hebben van de zorgverlener krijgen (genoemd door 63,3% van de mensen die niet zoeken). Geen interesse hebben in de informatie is de tweede genoemde reden, door 10% van de mensen. Van de laagopgeleiden die wel informatie zoeken of vragen (n=81) doen de meesten dit voor henzelf (87,7%), en in veel mindere mate voor de partner (30,9%) en kinderen (17,3%). Ongeveer een derde van de mensen heeft in de afgelopen drie maanden gezocht, voor bijna een derde was het langer dan zes maanden geleden.

Als mensen met een lage opleiding informatie vragen, doen ze dat veruit het vaakst aan de huisarts (75,0%) en de apotheker (63,8%). Als zij informatie opzoeken, doen ze dat veruit het vaakst in de bijsluiter (87,5%), gevolgd door op internet (46,3%) en in informatiefolders van de apotheek (37,5%). Zij zoeken het vaakst voordat ze het middel gaan gebruiken (36,7%), gevolgd door het moment dat zij gezondheidsklachten krijgen (29,1%) of tijdens het bezoek aan de zorgverlener (29,1%).

De meest genoemde redenen van laag opgeleide mensen om naar informatie over geneesmiddelen op zoek te gaan, zijn:

- uitzoeken wat de beste behandeling is (35,1%);
- uit angst voor bijwerkingen (33,8%);
- ter voorbereiding van het gesprek met de zorgverlener (31,1%);
- om te kijken of ze het middel wel willen gaan gebruiken (31,1%).

Mensen met een lage opleiding vragen het vaakst *mondeling informatie* over of het medicijn in combinatie met andere middelen gebruikt kan worden (71,2%), hoeveel ze van het middel moeten innemen (66,7%) waar het medicijn voor is (65,2%), hoe lang ze het middel moeten gebruiken (63,9%), wat zij zelf moeten (bij)betalen (58,3%), of ze het met of zonder voedsel moeten innemen (55,0%), hoe lang het duurt voordat het medicijn werkt (52,5%). Zij zoeken het vaakst *schriftelijke informatie* over bijwerkingen, en wel specifiek of het medicijn bijwerkingen heeft (52,5%), hoe groot de kans is op bijwerkingen (48,3%) en wat te doen bij bijwerkingen (40,7%).

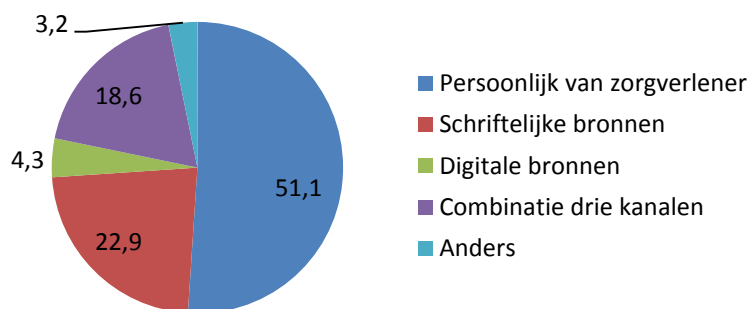
Van de *digitale bestaande informatiebronnen* is de website van de zorgverzekeraar het meest bekend en gebruikt (37,9%), gevolgd door Gezondheidsplein.nl (32,8%) en de digitale bijsluiter (26,8%). De website van het ziekenhuis (25,9%) en van de huisartspraktijk (25,4%) wordt ook wel eens gebruikt. Apotheek.nl en Thuisarts.nl zijn door resp. 24,1% en 15,8% van de mensen wel eens gebruikt. Apps voor op de smartphone of tablet worden vrijwel niet gebruikt en zijn ook vrij onbekend.

Schriftelijke bestaande informatiebronnen zijn beter bekend en worden ook meer gebruikt door laag opgeleiden. De informatiefolders van de apotheek (88,7%), huisarts (74,6%) en het ziekenhuis (72,5%) zijn het meest bekend en gebruikt.

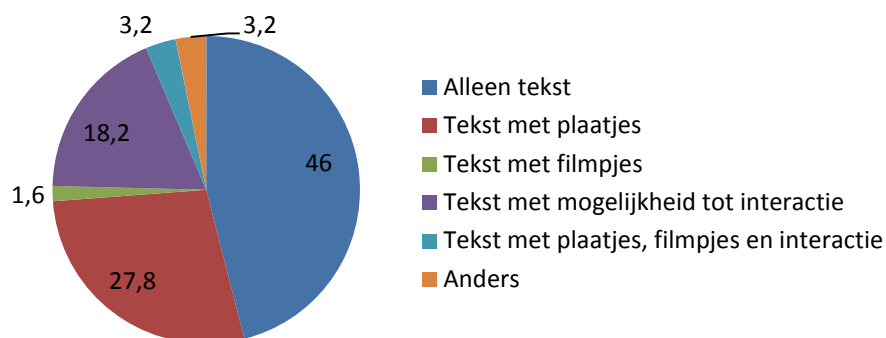
Maar weinig laagopgeleiden hebben suggesties gedaan ter verbetering van de bestaande geneesmiddeleninformatie. Van de 58 mensen die iets hebben ingevuld, geven 34 mensen aan hierover geen ideeën te hebben. Suggesties die gedaan zijn door de overige 24 mensen zijn: duidelijker (grotere letters maar ook eenvoudiger taalgebruik), korte beschrijving op de verpakking zelf, informatie over of de medicijnen bij elkaar passen (mogelijke interacties), en dat de zorgverlener duidelijk voor- en nadelen van het medicijn moet benoemen.

Voorkeuren van laagopgeleiden voor het informatietype en informatiekanaal is weergegeven in figuren 4.4 en 4.5. De helft van de laagopgeleiden krijgt het liefst informatie persoonlijk van de zorgverlener. En bijna de helft van de laagopgeleiden heeft een voorkeur voor alleen tekst, gevolgd door tekst met plaatjes.

Figuur 4.4 Voorkeur van laagopgeleiden voor informatiekanaal (n=188).



Figuur 4.5 Voorkeur van laagopgeleiden voor informatietype (n=187).



4.5.2 Mensen van 75 jaar en ouder

Bijna de helft van de 298 respondenten van 75 jaar en ouder (47,7%) zoekt of vraagt geen informatie over geneesmiddelen. De veruit meest genoemde reden is dat zij alle informatie die ze nodig hebben krijgen van hun zorgverlener (76,0%). Als gekeken wordt naar verschillen naar opleidingsniveau binnen deze groep, blijkt dat hoger opgeleide 75-plussers vaker informatie zoeken of vragen dan middelbaar opgeleide 75-plussers, die op hun beurt weer vaker informatie zoeken of vragen dan laag opgeleide 75-plussers. Van de 75-plussers die wel zoeken (n=147), zijn 27 mensen laag opgeleid, 82 middelbaar en 38 hoger opgeleid. Mensen met een lage en middelbare opleiding zijn in de analyses hieronder samengevoegd.

Ouderen die wel op zoek gaan naar informatie (n=147) doen dat vooral voor zichzelf (88,4%) en in mindere mate voor hun partner (32,7%). Ruim de helft van de mensen (56,9%) heeft in de afgelopen drie maanden voor het laatst gezocht naar informatie. Voor 28,7% was het langer dan zes maanden geleden. Zij vragen het vaakst informatie aan hun huisarts (77,4%) en apotheker (67,8%). Ook de medisch specialist wordt gevraagd (34,3%) om informatie. Zij zoeken het vaakst informatie in de papieren bijsluiter (90,3%), via internet (49,3%) en in de informatiefolder van de apotheek (40,3%).

Ouderen van 75 jaar en ouder zoeken of vragen het vaakst informatie voordat ze het medicijn gaan gebruiken (39,3%) – dit doen hoger opgeleiden 75-plussers vaker dan lager opgeleide 75-plussers, als ze gezondheidsklachten krijgen (34,3%) of tijdens het bezoek aan de zorgverlener (32,9%). De twee meest genoemde redenen om informatie te zoeken of vragen is om uit te zoeken wat de beste behandeling is (39,9%) en vanwege angst voor bijwerkingen (39,1%), gevolgd door het nagaan of ze het medicijn wel willen gaan gebruiken (34,1%). Deze laatste reden wordt vaker door hoger opgeleide 75-plussers gegeven dan lager opgeleide 75-plussers.

Ouderen (75-plussers) vragen het vaakst *mondeling informatie* over waar het medicijn voor is (61,4%), en of het medicijn in combinatie met andere medicijnen gebruikt kan worden (60,0%). Zij zoeken het vaakst *schriftelijk informatie* over of het medicijn bijwerkingen heeft (58,7%), wat zij moeten doen als ze het middel vergeten in te nemen (51,0%) – dit gebeurt vaker door hoogopgeleide dan lager opgeleide 75-plussers, en of ze het medicijn met of zonder voedsel moeten innemen (50,4%) – dit gebeurt tevens vaker door hoger opgeleide 75-plussers.

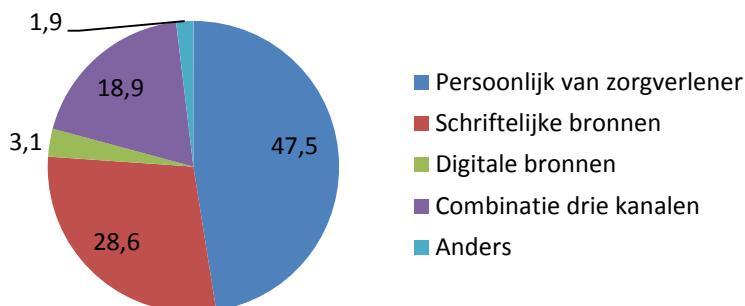
Van de *digitale bestaande informatiebronnen* is de website van de zorgverzekeraars het meest bekend en gebruikt (30,3%), gevolgd door de website van de apotheek (25,2%), huisartspraktijk (24,5%) en het ziekenhuis (21,8%). Apotheek.nl en Thuisarts.nl zijn door resp. 16,5% en 16,8% van de 75-plussers wel eens gebruikt. Apps worden door deze populatie vrijwel niet gebruikt om informatie over medicijnen op te zoeken. *Schriftelijke bestaande informatiebronnen* zijn beter bekend en worden ook meer gebruikt door 75-plussers. De bijsluiter (96,9%), en informatiefolders van de apotheek (89,8%), het ziekenhuis (71,3%) en de huisarts (69,9%) worden het meest geraadpleegd om informatie op te zoeken.

In totaal hebben 115 mensen van 75 jaar en ouder hun meest gebruikte bron opgegeven: de papieren bijsluiter (39,1%) wordt het vaakst genoemd, gevolgd door informatie van de apotheek (23,5%).

Op de vraag of men suggesties had om de bestaande informatie te verbeteren, hebben 112 mensen antwoord gegeven. Van deze 112 gaven 59 mensen aan dat er niets hoeft te veranderen / dat ze geen idee hebben of geen mening. 17 mensen geven suggesties over andere zaken dan informatie verstrekking (bijv. niet veranderen van verpakking/merk, veranderen van de grootte van de tabletten, of geen bijdrage voor informatie apotheker willen betalen). Suggesties gedaan door de overige 36 mensen zijn: beter leesbaar, grotere letters, begrijpelijke taal, kort en bondig, minder langdradige/uitvoerige informatie, informatie over veranderingen in medicatie/firma, gecertificeerde informatiebronnen, eerlijke/betere informatie over bijwerkingen, informatie over alternatieve medicijnen, eenduidige informatie.

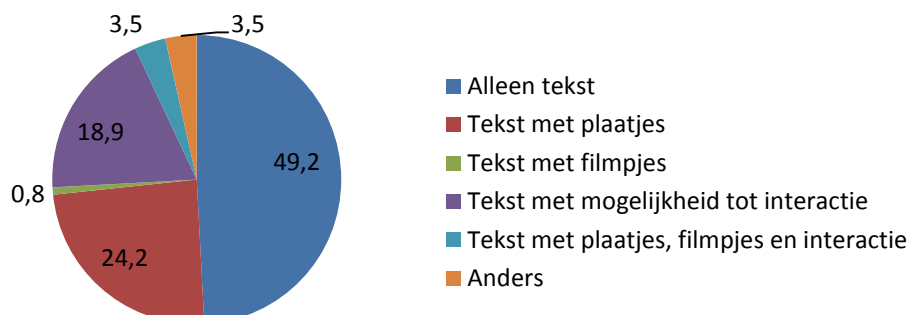
Bijna de helft van de mensen van 75 jaar en ouder geeft de voorkeur aan het krijgen van informatie persoonlijk van de zorgverlener (figuur 4.6). Bijna drie op de 10 mensen krijgt liever schriftelijke informatie. Lager opgeleiden hebben een grotere voorkeur dan hoogopgeleiden voor persoonlijke informatie van de zorgverlener. Hoger opgeleide ouderen hebben een grotere voorkeur voor de combinatie van kanalen.

Figuur 4.6 Voorkeur van mensen van 75 jaar en ouder voor informatiekanaal (n=259).



Wat betreft het type informatie heeft de helft van de 75-plussers een voorkeur voor alleen tekst, en een kwart voor tekst met plaatjes (figuur 4.7). Hierin zijn geen verschillen naar opleidingsniveau te vinden.

Figuur 4.7 Voorkeur van mensen van 75 jaar en ouder voor informatietype (n=260).



4.6 De ouderen van de toekomst

4.6.1 Mensen in de leeftijd van 40-65

Voor de groep mensen van 40-65 jaar oud, hebben wij ook gekeken naar verschillen naar opleidingsniveau in het zoeken van en vragen naar geneesmiddeleninformatie. Dit betrof 274 mensen van 40-65 jaar oud, van wie 54 laag opgeleid, 133 middelbaar en 83 hoog opgeleid waren.

Het blijkt dat laag opgeleide mensen tussen de 40-65 jaar oud minder vaak naar informatie zoeken dan middelbaar en hoogopgeleide mensen in dezelfde leeftijdsgroep. Daarnaast vragen zij vaker de huisarts om informatie en raadplegen zij minder vaak het internet. Wat betreft het moment van informatie zoeken, blijkt dat ze minder vaak informatie zoeken voordat ze het middel gaan gebruiken.

Gevraagd naar *mondelijke informatie*, blijkt dat laagopgeleide 40 tot 65 jarigen vaker vragen waar het medicijn voor is, hoe lang ze het moeten gebruiken en hoeveel ze ervan moeten innemen dan hoogopgeleiden. Ook vragen ze vaker of ze het medicijn met andere middelen kunnen gebruiken dan middelbaar en hoogopgeleiden. Gevraagd naar *schriftelijke informatie*, blijkt dat laagopgeleide 40 tot 65 jarigen minder vaak zoeken of het medicijn bijwerkingen heeft en waar het middel voor is dan hoog opgeleiden in dezelfde leeftijdsgroep.

Tot slot blijkt dat er geen verschil is naar opleidingsniveau in voorkeur voor het type informatie van 40-65 jarigen, maar wel in informatiekanaal. Laag opgeleiden in deze leeftijdsgroep hebben vaker de voorkeur voor persoonlijke info dan middelbaar en hoogopgeleiden en minder vaak voorkeur voor digitale informatie dan hoogopgeleiden.

4.6.2 Mensen in de leeftijd van 65-75

Hetzelfde hebben wij ook bekeken voor mensen in de leeftijd van 65-75 (n=211). Van deze groep zijn 57 mensen laag opgeleid, 122 middelbaar en 32 hoog opgeleid.

In het algemeen zoeken of vragen laagopgeleide 65 tot 75 jarigen minder vaak informatie over geneesmiddelen. Zij vragen minder vaak de specialist en raadplegen minder vaak internet dan middelbaar en hoogopgeleide mensen in deze leeftijdsgroep. Wat betreft de reden voor het zoeken of vragen van informatie blijkt dat laagopgeleide mensen in de leeftijd 65-75 minder vaak uit angst voor bijwerkingen zoeken en juist vaker om na te gaan of het wel de beste behandeling is voor hen. Daarnaast zoeken zij minder vaak of het medicijn bijwerkingen heeft en waar het middel voor is dan hoog opgeleide 65 tot 75 jarigen.

Ook in deze leeftijdsgroep blijkt er geen verschil naar opleidingsniveau te zijn in voorkeur voor informatietype. Wat informatiekanaal betreft, hebben laagopgeleide 65 tot 75 jarigen ook vaker een voorkeur voor persoonlijke informatie van de zorgverlener en minder vaak een voorkeur voor een combinatie van kanalen.

5. Het vinden van geneesmiddeleninformatie: user-test

Dit hoofdstuk beschrijft user-tests van schriftelijke bronnen (bijsluiters, folders) en digitale bronnen (websites). In totaal 25 apotheekbezoekers gingen aan de hand van een casus op zoek naar geneesmiddeleninformatie. Ze bekeken – op een uitzondering na - ieder één website (digitale bron) en één bijsluiter of folder (schriftelijke bron).

Bevindingen

Beoordeling staande informatiebronnen (onderzoeksvraag 2)

- Een derde van de deelnemers aan een user-test gaf zelf aan het lastig te vinden de gevraagde informatie te vinden in schriftelijke bronnen (folders en bijsluiters). Dit gold voor 15 van de 24 deelnemers bij de websites (digitale bronnen).
- In de schriftelijke bronnen vonden meer mensen het gehele antwoord op de casus dan in de digitale bronnen: 18 van de 26 mensen (69%) tegenover 8 van de 24 mensen voor de digitale bronnen (33%).
- De schriftelijke bronnen werden door meer dan 80% van de 26 deelnemers positief beoordeeld op betrouwbaarheid, begrijpelijkheid en gebruikersvriendelijkheid. Twee derde was positief over de leesbaarheid en hoeveelheid informatie.
- De digitale bronnen werden door meer dan 80% van de 26 deelnemers positief beoordeeld op betrouwbaarheid en gebruikersvriendelijkheid. De volledigheid werd door 58% positief beoordeeld.

Behoeften en wensen (onderzoeksvraag 4)

- De door de deelnemers gesuggereerde verbeterpunten voor folders en bijsluiters betreffen vooral het verbeteren van de overzichtelijkheid en het vergemakkelijken van het taalgebruik.
- Verbeterpunten voor digitale bronnen zijn meer divers en betreffen onder andere het verbeteren van de navigatie en zoekfuncties, de overzichtelijkheid en het anders sorteren van de informatie.
- De voorkeur voor papieren of digitale informatie verschilt tussen mensen. De voorkeur lijkt niet samen te hangen met geslacht, leeftijd, opleiding of nationaliteit.

5.1 Inleiding

Om meer inzicht te krijgen in hoe mensen omgaan met schriftelijke of digitale informatie over geneesmiddelen organiseerden we 25 user-tests. Hierin richtten we ons op hoe mensen informatie zoeken en beoordelen (als onderdeel van onderzoeksvraag 2) en of de bronnen voldoen aan de behoeften van de deelnemers (onderzoeksvraag 4). Tijdens de user-test kregen de deelnemers twee informatiebronnen voorgelegd, een bijsluiter of folder (schriftelijke bron) en een website (digitale bron). De deelnemers kregen per informatiebron een zoekopdracht. Aan de hand van een casus werd de deelnemers gevraagd om het antwoord op een vraag over geneesmiddelengebruik te zoeken. Box 5.1 geeft een voorbeeld van een casus. De overige casussen en de vragen die aan de deelnemers zijn gesteld staan beschreven in bijlage A. Er werden in totaal vijf digitale en vier schriftelijke bronnen getest. Een bron werd minimaal door vier en maximaal door zeven mensen beoordeeld.

Box 5.1 Voorbeeld van een casus gebruikt in de user test

Casus 'furosemide'

U heeft een hoge bloeddruk en bent daarvoor naar de huisarts geweest. Om de hoge bloeddruk tegen te gaan, heeft uw huisarts 'furosemide' (20 mg) voorgeschreven. Dit zijn plastabletten die u moet innemen. Nu krijgt u een fikse keelontsteking. U heeft erge pijn en denkt eraan om ibuprofen te slikken. Ibuprofen is een pijnstillertje en valt onder de 'zelfzorg-geneesmiddelen'. Dit is een geneesmiddel dat zonder recept verkocht mag worden.

Zoekopdracht

Ga naar [informatiebron]. Zoek naar het antwoord op de volgende vragen:

- Mag u volgens deze informatiebron ibuprofen tegelijk gebruiken met furosemide?
- Wat kan er gebeuren als u deze geneesmiddelen tegelijkertijd gebruikt?

De deelnemers voor de user-tests zijn geworven via drie apotheken, waarvan twee in achterstandswijken. In totaal hebben 25 personen meegedaan. De gemiddelde leeftijd van de deelnemers was 41 jaar (variërend van 16 tot 68 jaar). Twee derde van hen was vrouw. Het opleidingsniveau van de deelnemers was vergelijkbaar met dat van de algemene bevolking (CBS Statline geraadpleegd op 21 juli 2016); 38% had lager onderwijs tot en met middelbaar algemeen voortgezet onderwijs afgerond; 32% had een MBO-diploma en 24% een HBO- of WO-diploma. Iets meer dan de helft rekende zichzelf enkel tot de Nederlandse nationaliteit; bijna een kwart rekende zichzelf ook tot de Turkse nationaliteit en 8% tot de Marokkaanse nationaliteit. Dit betekent dat het aandeel allochtonen onder de deelnemers van de user test relatief hoog was in vergelijking met de algemene bevolking. Zie bijlage A voor een verdere beschrijving van de deelnemers.

5.2 Zoekgedrag: Informatie is beter te vinden in de bijsluiters en folders dan op internet

Het eerste deel van de test was gericht op het zoeken van informatie en of mensen deze konden vinden en deze begrepen (als onderdeel van onderzoeksvraag 2). Een aanzienlijk deel van de mensen in de user-test vond het lastig tot moeilijk om het antwoord op de vragen te vinden. Dit gold voor acht van de 26 deelnemers bij schriftelijke bronnen (folders en bijsluiters) en voor 15 van de 24 deelnemers bij de websites (digitale bronnen). Het meeste moeite hadden mensen met het vinden van de informatie via Thuisarts.nl en de website van het CBG. Alle mensen die deze sites testten, gaven aan moeite te hebben met het vinden van de informatie. Het best vonden patiënten hun weg in de folder van het Geneesmiddelinformatie voor de Patiënt van Health Base (GIP-HB). Van de zeven mensen die deze folder beoordeelden, vonden zes het gemakkelijk de informatie te vinden. Voor de overige bronnen gold dat ongeveer een even groot deel van de testers het gemakkelijk vond de informatie te vinden en een deel niet. Redenen waarom mensen het moeilijk vonden informatie te vinden, waren bijvoorbeeld bij websites dat ze het vervelend vonden dat ze werden doorverwezen naar een andere website.

Bij de bijsluiters/folders was bijna iedereen desgevraagd redelijk zeker van zijn/haar antwoord. Ook bij de websites waren de meesten redelijk zeker van hun antwoord. Als we kijken of de deelnemers

daadwerkelijk de juiste antwoorden vonden, dan zien we een verschil tussen de schriftelijke en digitale bronnen. In de schriftelijke bronnen vonden veel meer mensen het hele antwoord: 18 van de 26 mensen (69%) tegenover 8 van de 24 mensen voor de digitale bronnen (33%). Een deels goed antwoord werd gevonden door vijf mensen (19%) in schriftelijke bronnen en door 12 mensen (50%) in de digitale bronnen. Hierbij kregen bij de digitale bronnen 19 van de 24 mensen (79%) een hint van de veldwerker om verder te zoeken. Voor de schriftelijke bronnen waren dat er 12 van de 26 (46%). De bronnen waar het antwoord het best gevonden werd, waren:

- Bijsluiter ibuprofen: alle testers vonden het volledige correcte antwoord.
- Geneesmiddelinformatie voor de Patiënt van Health Base (GIP-HB): vijf van de zeven testers vonden het gehele correcte antwoord, en een vond dit deels.
- Hartstichting.nl: drie van de vier testers vonden het gehele correcte antwoord, en een vond dit deels.

Voor de overige bronnen gold dat de meeste testers het antwoord deels vonden.

5.3 Oordeel deelnemers over informatie

De deelnemers is gevraagd hoe ze de bronnen beoordeelden (onderdeel van onderzoeksvraag 2).

Schriftelijke bronnen: Bijsluiters en folders duidelijk maar lang

De deelnemers waren over het algemeen positief over de informatie in de bijsluiters en folders. De helft van deelnemers geeft gevraagd naar hun oordeel over de bron expliciet aan de informatie duidelijk, overzichtelijk en helder te vinden. Daarnaast is aan alle deelnemers een aantal stellingen voorgelegd (tabel 5.1). De schriftelijke bronnen werden door meer dan 80% van de deelnemers positief beoordeeld op betrouwbaarheid, begrijpelijkheid en gebruikersvriendelijkheid. De deelnemers waren net iets minder te spreken over de leesbaarheid en hoeveelheid informatie in de bijsluiters en folders; hierover was twee derde van de deelnemers positief (zie tabel 5.1). Van de vier bronnen werd de Geneesmiddelinformatie voor de Patiënt van Health Base (GIP-HB) op alle onderdelen op één na het best beoordeeld (alle scores waren 4 of hoger, waarbij 5¹⁵ de maximale score was), gevolgd door de bijsluiter voor ibuprofen. Opgemerkt moet hierbij worden dat het aantal beoordelaars per bron klein is.

¹⁵ Scores 1=helemaal oneens; 5=helemaal eens

Tabel 5.1 Antwoorden van deelnemers op stellingen over de schriftelijke en digitale bronnen

	Schriftelijk (N = 26) ^a			Digitaal (N = 24) ^a		
	(helemaal) oneens	niet oneens /eens	(helemaal) eens	(helemaal) oneens	Niet oneens /eens	(helemaal) eens
De informatie is betrouwbaar	2 (7,7)	1 (3,9)	23 (88,5)	0 (0,0%) ^b	3 (12,5%)	20 (83,3%)
De informatie is goed leesbaar	5 (19,2)	4 (15,4)	17 (65,4)	5 (20,8%)	2 (8,3%)	17 (70,8%)
De hoeveelheid informatie is goed	6 (23,1)	3 (11,5)	17 (65,4)	5 (20,8%)	1 (4,2%)	18 (75,0%)
De informatie is gebruiksvriendelijk	1 (3,9)	4 (15,4)	21 (80,8)	2 (8,3%)	2 (8,3%)	20 (83,3%)
De informatie is begrijpelijk	2 (7,7)	2 (7,7)	22 (84,6)	2 (8,3%)	5 (20,8%)	17 (70,8%)
Het taalgebruik is gemakkelijk	2 (7,7)	6 (23,1)	18 (69,2)	1 (4,2%)	5 (20,8%)	18 (75,0%)
De informatie is volledig	3 (11,5)	3 (11,5)	20 (76,9)	8 (33,3%)	2 (8,3%)	14 (58,3%)

^a Aangezien één deelnemer geen ervaring had met internet is besloten om deze persoon twee schriftelijke bronnen voor te leggen.

^b Eén persoon heeft deze vraag niet beantwoord

Websites geven duidelijke informatie maar wel op een onoverzichtelijke manier (bronnen)

Ook over de websites waren de meeste deelnemers positief. Ze vonden de informatie op de websites duidelijk. Een rustige vormgeving met duidelijke kleuren werd gewaardeerd. Een deelnemer merkte op dat het goed is dat er een onafhankelijke website is met informatie over geneesmiddelen. De deelnemers waren minder positief over de hoeveelheid informatie en de volledigheid van de informatie (zie tabel 5.1). De twee bronnen die het best beoordeeld werden waren de website van de Hartstichting (alle scores van 4,25 en hoger met uitzondering de volledigheid (3,5)) en apotheek.nl (scores tussen 3,7 en 4,7). De drie andere bronnen scoorden vergelijkbaar.

Zes mensen gaven aan dat er teveel informatie op de websites stond, maar de informatie desondanks (of juist daardoor) onvolledig te vinden omdat ze het antwoord op de vraag niet konden vinden. Eén gaf aan dat de grote hoeveelheid informatie onzekerheid kan oproepen. Aan de andere kant vond een paar mensen dat er te weinig informatie werd gegeven. Ook dit kwam dan doordat ze het antwoord niet konden vinden. Sommigen vonden de informatie onoverzichtelijk. Het helpt mensen als met kopjes wordt aangegeven welke informatie waar te vinden is. Enkelen gaven aan dat ze het niet prettig vonden dat ze werden doorverwezen naar een andere website of wilden dat de doorverwijzing duidelijker was. Bijvoorbeeld op Hartstichting.nl en Thuisarts.nl zou de link naar apotheek.nl duidelijker kunnen. Apotheek.nl wordt door vrijwel iedereen die de website beoordeelde (direct of via een link op bijvoorbeeld Thuisarts.nl) prettig gevonden qua lay-out, structuur en taalgebruik.

5.4 Verbetersuggesties voor schriftelijke en digitale bronnen

De testers is gevraagd naar verbeterpunten (paragraaf 5.4) en naar hun voorkeuren (paragraaf 5.5). Dit ter beantwoording van onderzoeksvraag 4 (wensen ten aanzien van informatievoorziening).

Verbetersuggesties voor schriftelijke bronnen

Negen van de 26 mensen vonden dat er te veel informatie werd gegeven. Dit maakt de informatie onoverzichtelijk en kan volgens één persoon ook angstig maken. Niet alle informatie werd relevant gevonden. Daarnaast waren enkele deelnemers niet tevreden met de hoeveelheid informatie omdat er te weinig informatie gegeven werd. De informatie was moeilijk leesbaar vanwege kleine letters. Ook werd de tekst door sommigen te moeilijk gevonden, onder andere door de medische termen. Door de deelnemers zijn de volgende verbeterpunten voor de bijsluiters en folders genoemd:

- Meer kopjes toevoegen en/of een inhoudsopgave, zodat de informatie overzichtelijker is;
- De informatie meer in samengevatte vorm of puntsgewijs geven;
- Andere volgorde van de informatie en groepering informatie;
- Niet relevante informatie weglaten;
- Grotere letters;
- Moeilijke woorden uitleggen;
- Als iets gevaarlijk kan zijn dit duidelijk weergeven door de tekst dik te drukken of een andere kleur te geven;
- Tabellen toevoegen om het overzichtelijker te maken;
- Beschikbaar maken in andere talen.

Verbetersuggesties voor digitale bronnen

Door de deelnemers zijn de volgende verbeterpunten voor de websites genoemd:

- Betere zoekfunctie waarbij je ook een combinatie van woorden of een hele zin kunt invoegen;
- Toevoegen van kopjes;
- Meer hoofdrubrieken zodat je minder hoeft door te klikken;
- Gebruik maken van vaak gestelde vragen per geneesmiddel;
- Duidelijk maken waarop doorgeklikt kan worden, door bijvoorbeeld de tekst een andere kleur te geven;
- Andere volgorde van informatie;
- Als gebruiker ben je het meest geïnteresseerd in de bijwerkingen en de combinatie met andere medicijnen. Deze informatie mag meer op de voorgrond staan. Ook informatie hoe je moet omgaan met het geneesmiddel en eventuele bijwerkingen wordt gemist;
- Beknopter. Niet relevante informatie (bijvoorbeeld informatie over leveranciers buiten Europa) weglaten;
- Moeilijke woorden uitleggen en minder medische termen gebruiken;
- Toevoegen van foto's van doosjes op tabletten.

5.5 (Bijna) even vaak voorkeur voor papieren en digitale informatie

Na het bekijken van beide informatiebronnen (schriftelijk en digitaal), vroegen we de deelnemers naar welke bron hun voorkeur naar uit ging. Dertien deelnemers (52%) gaven de voorkeur aan de bijsluiter of folder en 11 (44%) aan de website; één persoon had geen voorkeur. De deelnemers gaven verschillende redenen aan voor hun voorkeur. Opvallend hierbij is dat de redenen voor de voorkeur voor de schriftelijke of digitale bron gelijk zijn. Er is een groep die het makkelijker vindt om informatie op papier te vinden en te lezen en een andere groep benoemt dezelfde voordelen voor informatie op internet (tabel 5.2). De voorkeur lijkt niet samen te hangen met geslacht, leeftijd, opleiding of nationaliteit.

Tabel 5.2 Redenen voor het hebben van een voorkeur voor de schriftelijke bron of digitale bron

Redenen om een voorkeur te hebben voor bijsluiter of folder (schriftelijke bron):

- Informatie is makkelijker te vinden
- Informatie is overzichtelijker.
- Je hoeft geen zoektermen in te typen.
- Je hebt alle informatie bij elkaar
- In geval van de bijsluiter: je hebt de informatie meteen bij de hand. Het zit bij de medicijnen in het doosje
- Informatie op internet is niet allemaal betrouwbaar

Redenen om een voorkeur te hebben voor website (digitale bron):

- Informatie is sneller te vinden
- Informatie is overzichtelijker
- Internet heeft meer en makkelijkere zoekfuncties. Je kunt gericht zoeken.
- Je hebt de informatie altijd bij de hand (telefoon)

6 Consumenten en geneesmiddeleninformatie: verdieping via focusgroepen

Dit hoofdstuk beschrijft de resultaten van een focusgroep met elf deelnemers geworven via het Consumentenpanel Gezondheidszorg variërend in de leeftijd van 36 tot 84 jaar. Daarnaast werden drie mensen geïnterviewd. De deelnemers bespraken verschillende aspecten van geneesmiddeleninformatie (zoals het zoeken naar informatie, de eisen waaraan informatie moet voldoen en de betrouwbaarheid).

Bevindingen

Gebruikte informatiebronnen (onderzoeksvraag 2)

- Arts en apotheker moeten centraal staan in de informatievoorziening rondom geneesmiddelen als startpunt van informatie en als ondersteuning in het op weg helpen naar betrouwbare aanvullende (digitale) informatie.
- Bijsluiters zijn de meest gebruikte schriftelijke informatiebron.
 - o De onderwerpen in de bijsluiter sluiten aan bij de wensen van patiënten.
 - o Bijsluiter zijn te lang, te ingewikkeld en bevatten naast nuttige ook onnodige informatie.
- Internet wordt door minder mensen gebruikt.
 - o Internet vereist meer vaardigheden voor het zoeken van informatie.
 - o Betrouwbaarheid van informatie vindt men belangrijk maar moeilijk te beoordelen. Men zou snel willen kunnen zien of vinden dat een website betrouwbaar is
 - o Websites zoals apotheek.nl worden gewaardeerd omdat zij vanuit zorgverleners komen
 - o Informatie, niet alleen geschreven tekst maar bijvoorbeeld ook video's, moet kort en helder zijn en mensen moeten gemakkelijk kunnen navigeren door de informatie zonder "ruis" in de informatie

Behoeften en wensen (onderzoeksvraag 4)

- Mensen hebben duidelijk verschillende voorkeuren als het gaat om de vorm waarin informatie op internet gepresenteerd wordt. Actieve internetgebruikers hebben voorkeur voor (aanvullend) beeldmateriaal terwijl passieve (veelal oudere) gebruikers voorkeur hebben voor uitsluitend tekst.

6.1 Inleiding

Om de resultaten uit de peiling van het Consumentenpanel Gezondheidszorg te verdiepen, zijn vier focusgroepen gehouden: één met deelnemers aan de peiling van het Consumentenpanel Gezondheidszorg en drie met ouderen met een niet-Nederlandse achtergrond. Dit hoofdstuk beschrijft de resultaten van de focusgroep met de leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg. De deelnemers voor deze focusgroep zijn geworven via de vragenlijst afgenomen in het Consumentenpanel Gezondheidszorg (zie appendix A). Aan het einde van de vragenlijst is gevraagd of de respondent interesse had in deelname aan een focusgroep.

Zestig deelnemers van het Consumentenpanel reageerden positief op het verzoek tot deelname aan de focusgroep. Deze mensen zijn aangeschreven met een datum en tijdstip voor het groeps gesprek. Aanvankelijk was het plan twee focusgroepen te houden: een voor actieve en een voor minder actieve zoekers. Vanwege de vakantieperiode en omdat een aantal mensen de afstand naar Utrecht

te ver vonden, bleken uiteindelijk 10 mensen deel te willen nemen. Een extra deelnemer meldde zich via één van deze tien aan, zodat er uiteindelijk 11 deelnemers waren. Dit waren zes mannen en vijf vrouwen. Hun leeftijd lag tussen de 36 en 84 jaar. Hieronder waren: drie actieve zoekers, drie minder actieve zoekers en vier mensen die nooit informatie gezocht hadden: twee mannen (36 en 84 jaar) en twee vrouwen (75 en 76 jaar). Van één iemand (man, 73 jaar) was niet bekend hoe vaak hij zocht. Daarnaast zijn drie actieve zoekers geïnterviewd omdat zij niet deel konden nemen aan de focusgroep. Dit betreft twee mannen en een vrouw.

De focusgroep en interviews behandelden vier thema's:

1. Hoe en waar zoekt/krijgt men als eerste informatie? (onderzoeksvraag 2)
2. Zoeken op internet (opdracht): het uitvoeren van een zoekopdracht via Google (onderzoeksvraag 2)
3. Informatievoorziening: hoe ziet goede geneesmiddeleninformatie eruit, aan welke eisen moet goede informatie voldoen? (onderzoeksvraag 4)
4. Vormgeving van websites: het beoordelen van drie versies van een zelfde website (onderzoeksvraag 4).

6.2 Hoe en waar zoekt of krijgt men informatie?

De **arts en/of apotheker** zijn vaak het startpunt als het gaat om het krijgen van informatie. De deelnemers vragen ook zelf informatie aan de arts of apotheker, bijvoorbeeld over de bijwerkingen, waarom het middel voorgeschreven wordt en of het met andere middelen samen kan. Voor sommige deelnemers is deze informatie afdoende. Zij zoeken niet verder. Voor andere deelnemers is de informatie van de arts of apotheker het startpunt, maar zij zoeken daarna verder naar informatie, vaak in de **bijsluiter**. Bijvoorbeeld omdat deze extra informatie geeft. Wanneer de deelnemers aanvullende informatie raadplegen naast de arts en apotheker is dat vrijwel altijd de bijsluiter, bijvoorbeeld om te checken of wat de arts gezegd heeft ook zo in de bijsluiter staat of om extra informatie te lezen omdat de arts niet alles heeft verteld. Er zijn verschillende meningen over de inhoud van bijsluiters. Waar de één vindt dat ze een hoge mate van deskundigheid hebben en ze het meest volledig zijn, geeft de ander aan:

- *Er staan wel idiote verhalen in die bijsluiters, maar je weet dat ze zich indekken. (vrouw, 75 jaar).*

Enkele deelnemers vinden dat er te veel bijwerkingen genoemd worden in de bijsluiter:

- *En als je die bijsluiter leest, dan denk je, moet ik nog dat medicijn gebruiken? Want er is zo veel bijwerkingen en zo veel meldingen dat je denkt, volgens mij kan ik ophouden. (man, 73 jaar).*

Internet is voor de helft van de deelnemers aan de focusgroep en interviews geen belangrijke bron van informatie. Zij vinden zichzelf niet zo vaardig met internet of kan door de bomen het bos niet meer zien door de grote hoeveelheid informatie:

- *Dat is voor mij moeilijk, ik ben niet zo'n echte internetman (man, leeftijd onbekend).*
- *Ik vind het vaak zo'n bende. Wat er aangeboden wordt. Dat je echt zoiets hebt van, wat ik eigenlijk echt wil weten, daar krijg je het juiste antwoord nooit op (vrouw, 75 jaar).*

Voor de actieve zoekers is het internet wel belangrijk. Voor een aantal van hen is het internet aanvullend aan de bijsluiter, voor anderen is internet de belangrijkste informatiebron. Zij zoeken dan bijvoorbeeld op apotheek.nl (twee deelnemers) of via Google (twee deelnemers). Eén van de deelnemers (interview, man) geeft aan apotheek.nl de beste informatiebron over geneesmiddelen te vinden. Twee deelnemers zoeken op sites over een specifieke aandoening (twee deelnemers) en vinden daar dan ook vaak informatie over de bijbehorende medicijnen. Ook sommige mensen die wel internet gebruiken, geven aan dat het niet altijd gemakkelijk is de goede informatie te vinden en om te beoordelen wat goede informatie is:

- *Nou ja, als je google-et op paracetamol dan heb je zo 10.000 hits. Wat zeg ik, 100.000 hits? En wat is daar van waar? (man, 65 jaar).*

Een enkeling vraagt ook wel eens hulp aan de zorgverlener, bijvoorbeeld door aanknopingspunten voor het zoeken op internet te bieden.

Moment van informatie zoeken

Een groot deel van de mensen geeft aan dat het krijgen van een medicijn dat men niet eerder gebruikt heeft het belangrijkste moment is om informatie te zoeken. Bijvoorbeeld om te kijken wat men te wachten staat of om te beslissen of men een middel wel wil gebruiken. Wanneer men al geneesmiddelen gebruikt, is het optreden bijwerkingen de belangrijkste reden om informatie te gaan zoeken.

- *Ik zoek de informatie als ik nieuwe medicijnen krijg of als mijn kinderen nieuwe medicijnen krijgen, of mijn vrouw. Maar ik zoek het dan altijd op, wat kun je verwachten als je die medicijnen slikt (man, 65 jaar).*

6.3 Zoeken op internet

De deelnemers kregen een korte zoekopdracht. Gevraagd werd om via Google informatie te zoeken over de onderstaande casus (Box 6.1). Gevraagd werd of men het antwoord kon vinden, waar men de informatie vond, of deze duidelijk was en hoe betrouwbaar men de informatie vond. In de focusgroep werden de deelnemers verdeeld in vier groepjes. In de interviews voerden de mensen zelfstandig de zoekopdracht uit.

Box 6.1 Casus gebruikt voor opdracht “zoeken via Google” tijdens focusgroep

Opdracht

Uw medisch specialist stelt 'hartfalen' bij u vast. Dit betekent dat uw hart het bloed minder goed door uw lichaam pompt. U krijgt hiervoor van de medische specialist een medicijn met de naam 'Enalapril' (10 mg) voorgeschreven. Nu heeft u last van erge hoofdpijn en denkt eraan paracetamol te slikken.

Vinden van de informatie

Alle groepjes in de focusgroep hebben het antwoord op de vraag of paracetamol en enalapril samen gaan, gevonden op www.hartziekten.be. Dit was de eerste link die bij iedereen naar boven kwam. Eén groepje gaf aan niet verder te hebben gekeken dan de link op Google waar het antwoord meteen onder stond. Een groepje had daar het antwoord ook gezien, maar nog wel verder gekeken op de site en kwam op uit op bijsluiterteksten. Een ander groepje kwam uit op een subpagina met veel informatie waardoor het lastig was de relevante informatie voor de casus te vinden. Dit was het enige groepje wat de informatie niet duidelijk vond.

De drie geïnterviewden deden dezelfde zoekopdracht via Google, alleen was paracetamol vervangen door ibuprofen. Twee van hen vonden de informatie op www.apotheek.nl, de andere op www.apotheekkennisbank.nl. Zij vonden alle drie het antwoord op de vraag. De twee mensen die de informatie op [apotheek.nl](http://www.apotheek.nl) vonden, zijn erg positief over de site. Men vindt de informatie ter zake doend en duidelijk door de rubrieken die gebruikt worden. Bovendien vinden zij het prettig dat de informatie van een onafhankelijke partij komt. De respondent die de informatie vond op www.apotheekkennisbank.nl vindt de informatie erg uitgebreid, maar vindt het antwoord op de vraag of ibuprofen en enalapril niet specifiek genoeg, omdat er allen staat dat ibuprofen de werking van enalapril kan verminderen.

Betrouwbaarheid van informatie

Naar aanleiding van de zoekopdracht werd ingegaan op het onderwerp: betrouwbaarheid van de informatie. Alle deelnemers in de focusgroep keken niet verder dan de eerste link en gingen af op de informatie op de Belgische website. Niemand heeft gezocht wie de afzender van deze website is.¹⁶ Dit is des te meer opvallend omdat een deel van de deelnemers de betrouwbaarheid van internetinformatie niet persé hoog inschat. Een deel van de deelnemers zoekt daarom zelf niet op internet:

- *Ik zou zelf niet zo op internet gaan kijken. Het zit tussen mijn oren denk ik. Ik heb dat liever duidelijk van een specialist. Daar heb ik dan meer vertrouwen in dan in het internet. Daar kan iedereen wat op zetten (vrouw 46).*

De mening dat iedereen zomaar wat op internet kan zetten wordt breed gedeeld in de focusgroep. Anders wordt het als een website zou worden aangeraden door een zorgverlener of als het een website is van de overheid of een organisatie van zorgverleners. Dat geeft dan een waarborg waar de deelnemers zeggen naar op zoek te zijn. Dit argument gebruiken de die geïnterviewden om de websites [apotheek.nl](http://www.apotheek.nl) en [apotheekkennisbank.nl](http://www.apotheekkennisbank.nl) positief te beoordelen: het zijn sites die door zorgverleners zijn opgezet. Wel vraagt men zich af waar men websites van organisaties van zorgverleners kan vinden. Eén deelnemer (vrouw, 37 jaar) geeft aan dat de rijksoverheid een pagina heeft met alle relevante links zoals [apotheek.nl](http://www.apotheek.nl), het Farmacotherapeutisch Kompas en LAREB van de bijwerkingen. Een aantal deelnemers, dat deze site niet kent, waardeert dit. Zij zouden dan graag een motivatie zien waarom de overheid deze website aanraadt (bijvoorbeeld: “dit is een site van de Nederlandse apothekersorganisatie”). Certificering van websites is een andere mogelijkheid en kan een extra gevoel van veiligheid geven (man, 65 jaar), maar is ook bureaucratisch is (man, 76 jaar).

¹⁶ Deze is niet duidelijk te vinden.

6.4 Wensen ten aanzien van informatievoorziening

Onderwerpen waar men informatie over wil

Bijwerkingen zijn het onderwerp waar het meest over gezegd is. Veel deelnemers hebben bijwerkingen van medicijnen. Als het gaat om informatie over bijwerkingen in de bijsluiter zijn ze terughoudend. Hoe belangrijk men het onderwerp ook vindt, men wil ook weer net te veel informatie over bijwerkingen. Het zoeken naar een goede balans hierin is nodig. Sommigen hebben het idee dat hoe meer er over bijwerkingen geschreven wordt, hoe vaker mensen bijwerkingen ervaren:

- “Hoe meer bijwerkingen je erin zet, hoe zeker je wordt” (vrouw, 46 jaar).
- “Dat is een communicatie-effect. Zet je zoveel bijwerkingen en zo iets over de werking van het middel, ja dan hebben ze de bijwerkingen al” (man, 76 jaar).

Eén deelnemer geeft aan het prettig te vinden dat tegenwoordig in de bijsluiter de frequentie dat een bijwerking voorkomt vermeld wordt (vrouw, 37 jaar).

Een ander onderwerp is de **effectiviteit** van het middel en hoe het middel werkt. Sommige deelnemers willen weten waar het geneesmiddel op aangrijpt. Voor anderen is het voldoende te weten waarom men specifieke medicijnen moet nemen. Hieraan gerelateerd wil een aantal deelnemers dat heel duidelijk is wat de **werkzame stof** is om zeker te weten dat het een werkzaam middel is en geen placebo. Een ander onderwerp waar men informatie over wil, zijn eventuele **interacties** met andere geneesmiddelen. Eén deelnemer (man, 65 jaar) geeft aan dat het handig zou dat een patiënt zelf op internet middels een interactie-tool kan toetsen of verschillende geneesmiddelen bij elkaar gebruikt kunnen worden. Tot slot wil men informatie over de **farmaceutische vorm** waarin het middel beschikbaar is.

Naast geneesmiddel-gerelateerde onderwerpen zijn er onderwerpen die gerelateerd zijn aan de gevolgen van het slikken van de geneesmiddelen in het **dagelijks leven**:

- Hoe het middel genomen moet worden: moment van de dag, manier van innemen etc.;
- Of alles gegeten mag worden en (bv grapefruit);
- Of alcohol drinken nog mag;
- Of het middel de rijvaardigheid beïnvloedt
- Leefstijladviezen

Twee patiënten die bloedverdunding gebruiken, geven aan dat de huidige informatievoorziening en begeleiding erg gericht is op hun persoonlijke situatie, wat zij zeer waarderen (man, 84 jaar; man 73 jaar). Twee deelnemers geven aan dat zij het belangrijk vinden te weten wat de **ervaringen van andere gebruikers** met medicijnen zijn (bijvoorbeeld via de website Meldpunt Medicijnen), maar een andere deelnemer (interview, man) geeft aan de medepatiënt een slechte informatiebron te vinden.

Het **wisselen van medicatie** kwam als onderwerp meermalen terug in discussie. De deelnemers vinden dat de informatievoorziening over het wisselen van medicatie beter moet. Een aantal van hen vindt dat eerder kenbaar gemaakt moet worden aan de patiënt dat deze een ander middel kan verwachten.

Bron van voorkeur: de zorgverlener

Zorgverleners zijn een belangrijke bron van informatie omdat zorgverleners de informatie kunnen aanpassen aan de persoonlijke situatie van patiënt. Over het algemeen vindt men informatie van zorgverleners betrouwbaar. Hierbij is het belangrijk dat de patiënt de zorgverlener vertrouwt.

- *Je moet toch met de dokter afstemmen of van wat voor jou het beste is. En dat doe ik het liefst met een persoon, 1-op-1 (man, 36 jaar)*

Een aantal deelnemers wordt daarnaast bij het zoeken naar informatie het liefst gesteund door een zorgverlener of door iemand binnen de zorg die men kent. Men zou daarbij graag één **centrale zorgverlener** hebben bij wie men terecht kan met vragen. Deze rol kan door verschillende zorgverleners worden ingevuld, maar de huisarts en apotheker worden hierbij vooral genoemd:

- *Ik denk dat er gewoon een goede apotheek moet zijn, die inderdaad meedenkt en waar je vragen kan stellen. Waar je meteen antwoord krijgt. (vrouw, 37 jaar).*

Toch zijn er ook aarzelingen over, bijvoorbeeld omdat men denkt dat de huisarts zich hiervoor niet zal lenen (vrouw, 46 jaar) of omdat men de apotheker ziet als “gewoon een handelaar in medicijnen” (man, 65 jaar). Deze laatste deelnemer oppert de mogelijkheid voor een onafhankelijk iemand die vragen kan beantwoorden en die je kunt benaderen als je een vraag over bijvoorbeeld een bijwerking hebt. Andere deelnemers vinden echter dat de eigen zorgverleners dergelijke vragen moeten beantwoorden, ook omdat die rekening kunnen houden met de situatie van de patiënt.

De ideale wereld

Gevraagd naar de ideale wereld komt het beeld naar voren dat informatie liefst op maat is, toegesneden op de persoonlijke situatie van de patiënt. Het moet duidelijke en begrijpelijke informatie zijn die bij voorkeur afkomstig vanuit behandelaars (specialist, huisarts en/of apotheker) en dat de patiënt ook weet wat er bij een overdracht van het ziekenhuis naar de thuissituatie gebeurt.

Vorm

Op de vraag waar goede schriftelijke informatievoorziening over moet gaan, gaat een aantal deelnemers ook in op de vorm van de informatie. Daarbij komt naar voren dat informatie vooral niet te lang moet zijn en dat het makkelijk moet zijn om bepaalde informatie uit een tekst te halen. Dit laatste kan bijvoorbeeld met heldere kopjes.

6.5 Vormgeving

Het laatste onderdeel van de focusgroep ging over drie versies van eenzelfde website. Dit was een website die in het kader van een onderzoeksproject van de Universiteit van Amsterdam is ontwikkelend in samenwerking met het Academische Medisch Centrum (AMC). De website bevat informatie over GIOCA, een vorm van darmkanker. De eerste versie is een versie waar uitsluitend tekst op staat (tekst-versie). De tweede bevat illustraties die als doel hebben de geschreven informatie te ondersteunen (tekst plus illustratie). De derde versie, ten slotte, bevat naast de geschreven tekst ook video's waarin de informatie uitgelegd wordt (tekst plus video). De deelnemers is gevraagd alleen naar de vorm en de lay-out te kijken.

Beoordeling website tekst-versie

De deelnemers waarderen de website omdat deze rustig en betrouwbaar overkomt. De indeling is duidelijk, met een goed lettertype en heldere en logische kopjes. Hierdoor leest de webpagina goed. De tekst zou wel groter mogen. Ook zou de hoeveelheid tekst minder mogen.

Beoordeling website tekst plus illustratie

De meningen over het toevoegen van een illustratie aan de website zijn verdeeld. De deelnemers aan de focusgroep vinden de illustratie niets toevoegen aan de tekst. Het maakt de website onrustiger, wat men jammer vindt. Men vindt vooral dat de illustratie de tekst niet verheldert, maar eerder verwarring scheidt.

- *Het is een mooi plaatje, maar daar staat iets over darmkanker, en ik zie die man iets in zijn hand vasthouden, een thermometer. Dan ga ik nog niet weten wat er aan de hand is, als ik dat plaatje zo zie (man, 73 jaar).*

De geïnterviewden, die allemaal actief internetgebruiker zijn en de website bekijken zonder anderen erbij, hebben duidelijk een andere mening. Zij vinden niet alleen dat de webpagina er daardoor aantrekkelijker uitziet, maar ook dat de illustraties de tekst goed ondersteunen.

Beoordeling website tekst plus video

De meningen over de toegevoegde waarde van de video lopen eveneens uiteen. De geïnterviewden vinden de toevoeging goed en meer aanspreken dan alleen de tekst. In de focusgroep ziet ongeveer de helft van de groep een toegevoegde waarde van een video, is het niet voor zichzelf dan wel voor mensen die meer moeite met lezen en schrijven hebben:

- *Je hebt toch mensen die niet kunnen lezen. Daar is dit ook een uitkomst voor, dat zijn ze niet afhankelijk van een ander. En zelf heb ik een trillend beeld, dus ik zou ook snel overgaan op een filmpje (vrouw, 46 jaar).*

Wel heeft men een aantal opmerkingen op de video's (zowel in de focusgroep als in de interviews):

- De plaats van de video is niet goed. Hij is niet goed te zien, het is niet meteen duidelijk hoe hij gestart moet worden en hij staat in de linkerkolom waar vaak ook reclame staat;
- De video is langdradig en traag waardoor deze niet uitnodigt om helemaal af te kijken. Ook video's moeten, net als tekst, kort en duidelijk zijn.

Keuze voor website-versie

De meningen over welke van de drie versies van de website de voorkeur heeft, zijn duidelijk verdeeld. In de focusgroep heeft de helft van de groep in principe de voorkeur voor een website met tekst en video's, mits deze video's duidelijk zijn. De andere helft heeft voorkeur voor de tekstversie van de website. De drie geïnterviewde respondenten geven alle drie de voorkeur aan de website met illustraties. Het verheldert de tekst en je kunt zelf – anders dan bij een video – het tempo bepalen waarmee je informatie tot je neemt.

7 Oudere migranten en geneesmiddelinformatie

Dit hoofdstuk beschrijft de bevindingen uit focusgroepen met Turkse, Marokkaanse en Hindoestaans Surinaamse ouderen. De deelnemers gaven inzicht in hoe de geneesmiddeleninformatie op dit moment verkregen werd, wat hier de knelpunten in zijn, en wat de ideale situatie zou zijn (welke informatie men van wie en op welke manier zou willen verkrijgen).

Bevindingen

De huidige situatie betreffende informatievoorziening over geneesmiddelen (onderzoeksvraag 2)

- Informatie over de werking en vooral de bijwerkingen van de medicijnen wordt erg belangrijk gevonden door de drie migrantengroepen waarmee focusgrepen zijn gehouden (Marokkaanse, Turkse en Surinaamse ouderen). Deze wordt echter niet altijd gegeven. Alle drie de groepen zijn het er over eens dat de huisarts te weinig tijd heeft om uitleg te geven bij de medicijnen die hij voorschrijft. De apotheek geeft vaker informatie, maar dan vooral bij de eerste uitgifte.
- Uit de Turkse focusgroep werd duidelijk dat de dochter (mantelzorger) een belangrijke rol heeft in de informatievoorziening van de ouders. De Turkse ouderen komen zelf vaak niet in de apotheek. Ook in de andere twee groepen worden de kinderen soms ingezet om informatie te zoeken.

Knelpunten in de huidige informatievoorziening (onderzoeksvraag 4)

- Bij de Marokkaanse en Turkse ouderen is de taalbarrière een grote belemmering. Het krijgen van informatie in de eigen taal is voor deze mensen belangrijk. Ook analfabetisme komt veel voor onder de ouderen in deze twee migrantengroepen, waardoor schriftelijke en digitale informatie geen optie is.
- Bij de Marokkaanse ouderen speelt schaamte een rol in het verkrijgen van informatie: men durft niet alles tegen de huisarts of de apotheekmedewerker te zeggen, zeker niet als deze van het andere geslacht is.
- Ouder migranten zien tijdsgebrek (vooral bij de huisarts) als een knelpunt voor het krijgen van de gewenste informatie wanneer zij een recept krijgen. Niet alleen informatie over de geneesmiddelen (werking en bijwerkingen), maar ook over het ziektebeeld wordt gemist.
- Oudere migranten missen bij langdurig gebruik van geneesmiddelen een evaluatiemoment, waarbij aan bod komt hoe het gaat met de medicatie, of men nog klachten of bijwerkingen ervaart en of alle medicatie nog wel gebruikt moet worden.

Voorkeuren en suggesties voor verbeteringen van de informatievoorziening (onderzoeksvraag 4)

- Persoonlijke, mondelinge informatie heeft de voorkeur van alle drie de migrantengroepen.
- De apotheek wordt door de Marokkaanse en de Hindoestaans Surinaamse ouderen aangemerkt als de beste bron voor informatie over geneesmiddelen. In de Turkse cultuur heeft de (huis)arts meer aanzien.
- Alle drie groepen suggereren groepsbijeenkomsten met mensen met dezelfde aandoening / die dezelfde medicatie gebruiken. Met mensen uit de "eigen groep", zodat dit vertrouwd is en in de eigen taal kan plaatsvinden. Deze voorlichting kan gegeven worden door een apotheker of POH.
- De Marokkaanse groep opperde het idee om bij elke huisartspraktijk/apotheek iemand naat het idee van de POH aan te stellen die verschillende talen spreekt. Als er medicijnen voorgeschreven worden, gaat men vervolgens naar deze persoon voor uitleg in je eigen taal.

7.1 Inleiding

Naast de focusgroep en interviews met leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg (beschreven in het vorige hoofdstuk) zijn drie focusgroepen gehouden met kwetsbare groepen in de Nederlandse samenleving: oudere migranten. Voor deze mensen is het verkrijgen en begrijpen van geneesmiddelinformatie vaak een grotere uitdaging, o.a. vanwege veel voorkomende beperkte gezondheidsvaardigheden in deze groep. De deelnemers zijn geworven via de “bruggenbouwers” van het NOOM (Netwerk van Organisaties van Oudere Migranten). Dit zijn mensen met een migrantenachtergrond die zich actief inzetten voor de betrokkenheid van oudere migranten bij de samenleving. Zij vormen de vertrouwenspersonen van deze groepen. In Zeist (Marokkaanse groep) en Utrecht (Turkse en Hindoestaans Surinaamse groep) bestaan actieve netwerken van bruggenbouwers. Zij hebben de deelnemers uitgenodigd. In totaal hebben zes Marokkaanse mannen, 19 Turkse vrouwen (zowel eerste als tweede generatie – de dochters als mantelzorgers) en zeven Hindoestaans Surinaamse ouderen (vijf mannen en twee vrouwen) deelgenomen aan de focusgroepen. In deze groepen is vooral aandacht besteed aan het in kaart brengen hoe op dit moment de informatievoorziening over geneesmiddelen verloopt en wat hierin gemist wordt of welke knelpunten of barrières men hierin tegenkomt, en welke informatie zij idealiter zouden willen krijgen, van wie en op welke manier (de ideale informatiebron). Hieronder worden de resultaten per focusgroep beschreven.

Zie voor een uitgebreidere beschrijving van de methode bijlage A en voor de samenvattende verslagen van de groepsgesprekken bijlage D.

7.2 Focusgroep met Marokkaanse ouderen

7.2.1 Huidige situatie m.b.t. informatievoorziening

De Marokkaanse mannen krijgen weinig tot geen mondelinge informatie. Wel wordt er wat schriftelijke informatie meegegeven: de brief die de apotheek meegeeft en de bijsluiter. Er wordt weinig uitleg gegeven over de werking van de medicijnen en de bijwerkingen, terwijl met name de bijwerkingen wel belangrijke informatie wordt gevonden. De apotheek komt naar voren als belangrijkste bron voor informatie, als hen wordt gevraagd naar wie op dit moment informatie verstrekt. Veelal vragen zij echter hun kinderen om informatie voor hen op te zoeken.

Informatie die gemist wordt

Naast informatie over de werkingen en bijwerkingen van de medicijnen mist men informatie over eventuele (bij)betalingen bij medicijnen. Deze informatie zou men graag vooraf horen en niet pas op het moment dat men in de apotheek staat om de medicijnen af te halen. De kosten voor de medicijnen vormen een belemmering voor het gebruik. Daarnaast wordt uitleg gemist als er veranderingen in de medicatie (van fabrikant A naar fabrikant B) plaatsvinden. Men raakt nu in de war als andere medicatie meegegeven wordt dan zij gewend zijn zonder nadere toelichting,

waardoor men stopt met de medicijnen (uit onwetendheid). Naast informatie over de medicijnen zou men ook graag meer informatie over het ziektebeeld willen krijgen van de huisarts.

Knelpunten

Het grootste obstakel binnen deze groep is de taalbarrière. Zowel mondelinge als schriftelijke informatie wordt niet (altijd) begrepen. Daarnaast is analfabetisme is een groot probleem. De schriftelijke informatie kan men niet lezen of begrijpt men niet (ook moeilijke terminologie). Sommige apotheken hebben wel een Marokkaanse assistente in dienst, maar zij praat vervolgens toch Nederlands met hen (reden onbekend).

Schaamte speelt een rol in de Marokkaanse gemeenschap, en is een belemmerende factor in het vragen om informatie (mensen durven niet). Mannen kunnen niet alles tegen vrouwen vertellen, en vrouwen niet alles tegen mannen. Dit speelt zowel aan de apotheekbalie als in de huisartspraktijk. Het wordt belangrijk gevonden dat de huisarts goed luistert naar de patiënt, maar vertrouwen en verlegenheid/schaamte kan in de weg staan om als patiënt alles te durven vertellen aan de huisarts. Ook bij de huisarts is de taalbarrière problematisch. Sommige mensen kunnen niet goed uitleggen wat voor klachten zij hebben. De huisarts begrijpt hen niet, en de mensen begrijpen de huisarts niet.

Vanwege grote drukte in de apotheek is er weinig tijd om uitleg te geven over de medicijnen. Men geeft aan dat de huisarts hier helemaal geen tijd voor heeft in de 10 minuten van het consult.

Betrouwbaarheid van websites (als de kinderen informatie opzoeken) wordt genoemd als een knelpunt. De kinderen kunnen ook niet altijd goed inschatten hoe betrouwbaar een website is, waardoor zij mogelijk verkeerde informatie aan hun ouders geven.

Het eigen risico is een drempel in het medicijngebruik. Mensen halen geen medicatie (meer) op vanwege (bij)betalingen.

7.2.2 Gewenste situatie m.b.t. informatievoorziening

Van wie wil men informatie krijgen?

De (openbare) apotheek is de meest belangrijke bron voor geneesmiddeleninformatie, aangezien alle recepten zowel van huisarts als specialist naar de apotheek gaan. Daarnaast heeft de huisarts geen tijd om informatie over medicijnen te verstrekken.

Op welk moment wil men informatie krijgen?

De mannen geven aan dat zij informatie willen krijgen op het moment dat zij de medicijnen gaan ophalen bij de apotheek, omdat direct na dit moment de medicijnen gebruikt moeten gaan worden.

Op welke manier wil men informatie krijgen?

Mondeling informatie is meer gewenst dan schriftelijk (vanwege analfabetisme / taalbarrière). Een filmpje zou een goed idee kunnen zijn, maar dan wel in de eigen taal. Deze moet niet via internet

aangeboden worden, maar bijvoorbeeld op cd meegegeven worden, of bij de apotheek laten zien (voorbeeld van Kijksluiter). Dit zou geen “extra” geld moeten kosten.

Per culturele achtergrond zou vastgesteld moeten worden wat onder begrijpelijke informatie verstaan wordt, waarbij ook met het punt van schaamte rekening gehouden moet worden. Ook wil niet iedereen alles horen, daar moet ook rekening mee gehouden worden.

7.2.3 Aangedragen mogelijke verbeteringen in de informatievoorziening

Informatie over wijze van gebruik:

- Simpele gebruiksinformatie op het etiket op een manier dat ook anderstaligen en analfabeten dit kunnen begrijpen. Voorbeeld van hoe dit gaat in Marokko: met 1, 2 of 3 streepjes wordt aangegeven of 1, 2 of 3 keer per dag een tablet ingenomen moet worden. Ook wordt er bijgezet ‘voor’ of ‘achter’: dat betekent voor of na het eten.
- Medicatie in een Baxterrol met het innametijdstip erop. Dit is geopperd niet als hulp voor de oudere zelf, maar voor de mantelzorger die de medicijnen geeft.

De manier waarop informatie gegeven wordt:

- Men constateert dat de huisarts en de apotheek weinig tot geen tijd hebben om informatie te geven. Als oplossing wordt geopperd om bij elke praktijk/apotheek iemand aan te stellen die verschillende talen spreekt, en als contactpersoon fungeert. Iemand tussen de apotheek en huisarts in, naar het idee van de POH (maar dan voor de medicatie). Als er medicijnen voorgeschreven worden, gaat men naar deze persoon voor uitleg in de eigen taal.
- In hetzelfde licht van tijdsgebrek bij de huisarts en apotheek (“één-op-één kost tijd”) wordt geopperd een voorlichtingsbijeenkomst te organiseren voor een groep mensen die dezelfde medicijnen gebruiken. Ook voor het geven van algemene informatie, bijvoorbeeld over het gebruik van antibiotica: hoe, wanneer, wat zijn nadelen, wat zijn effecten. In zo een bijeenkomst kan dan ook een filmpje gebruikt worden (zie ook 7.3.2).
- Tot slot zou er voorlichting gegeven moeten worden over het niet zomaar kunnen uitwisselen van medicatie met de burens, iets wat veel gebeurt in de Marokkaanse gemeenschap.

7.3 Focusgroep met Turkse ouderen

7.3.1 Huidige situatie m.b.t. informatievoorziening

De oudere Turkse vrouwen komen zelf vrijwel nooit in de apotheek, de medicatie wordt aangeleverd in een Baxterrol en wordt vaak thuisbezorgd of door de dochters opgehaald. Het zijn dan ook vaak de dochters die de informatie over de medicijnen krijgen. Zij maken vervolgens een selectie in die informatie om door te geven aan hun moeder. In 5 of 6 zinnen (uit bijvoorbeeld de 3-4 pagina’s die de apotheek meegeeft) vertelt de dochter datgene wat volgens haar het belangrijkste is.

De dochters krijgen informatie van de apotheek (de meegegeven schriftelijke informatie) en weten van de bijsluiter. Sommigen zoeken ook op internet naar met name informatie over bijwerkingen,

maar ook naar ervaringen van anderen met de medicatie. Ze hebben de ervaring dat de huisarts geen informatie geeft over de werking en bijwerkingen van de medicijnen, vanwege tijdsgebrek.

Informatie die gemist wordt

Het grootste gemis betreft informatie over de mogelijke bijwerkingen van de medicijnen. Verder krijgen zij alleen informatie bij de eerste uitgifte. Bij vervolguitgiftes wordt er nauwelijks informatie gegeven. Er wordt dan ook een evaluatiemoment gemist: een moment waarop wordt gekeken of de medicatie nog wel nodig is en of men bijwerkingen ervaart. Nu kunnen medicijnen jarenlang herhaald worden zonder dat er een evaluatiemoment is.

Knelpunten

De terminologie in de bijsluiter wordt door de dochters als moeilijk te begrijpen ("dokterstaal") aangemerkt en bovendien zijn de lettertjes erg klein. De schriftelijke informatie die de apotheek meegeeft wordt prettiger gevonden.

Het ontbrekende evaluatiemoment (zie vorige paragraaf) door de arts of apotheker leidt ook tot wat als grootste knelpunt werd benoemd: er wordt geen verband gelegd tussen de medicatie die net ingenomen is en de bijwerkingen die mogelijk optreden. Door de Turkse ouderen zelf niet, omdat zij geen informatie hebben gekregen over de mogelijke bijwerkingen van hun medicatie. Maar ook niet door de zorgverlener omdat er geen evaluatiemoment plaatsvindt en er dus geen terugkoppeling plaatsvindt van eventuele ervaren bijwerkingen. Vaak worden deze bijwerkingen door de oudere Turkse vrouwen gezien als een "ziekte erbij". Een voorbeeld dat gegeven wordt is de bijwerking spierpijn bij statines. Veel oudere vrouwen slikken deze medicatie en hadden last van spierpijn, echter zij wisten niet dat dit een verband had.

7.3.2 Gewenste situatie m.b.t. informatievoorziening

Ondanks dat de oudere vrouwen aangeven dat zij wel meer informatie willen, maakt een van de dochters een kanttekening: de moeders leunen vaak erg op de dochters, en zij gaan ervan uit dat de dochter wel alles in de gaten houdt. De moeder luistert vaak maar half naar de informatie, ook die gegeven door de dochter zelf. Meer informatie geven lijkt dan niet de oplossing.

Welke informatie wil men graag krijgen?

Vooral informatie over bijwerkingen is nodig en erg gewenst. Verder wil men graag informatie over de wijze van gebruik (wanneer moet het ingenomen worden, hoeveel moet er ingenomen worden, met/zonder voedsel, etc.) en waar de medicatie voor bedoeld is.

Van wie wil men informatie krijgen?

De huisarts staat zeker bij de eerste generatie hoog in het aanzien. Naar de arts wordt beter geluisterd dan naar de apotheek, Echter, er wordt opgemerkt dat de huisarts geen tijd heeft om informatie over medicijnen te geven.

Op welke manier wil men informatie krijgen? (zie ook paragraaf 7.4.3)

Omdat de oudere vrouwen vrijwel nooit meer zelf in de apotheek komen, opperen zij dat er eigenlijk iemand thuis langs zou moeten komen om informatie te geven. Verder is de beste manier om informatie persoonlijk, mondeling (mede vanwege veelvoorkomend analfabetisme), en in de eigen taal te verstrekken. Beeldend materiaal zou voor deze groep ook beter overkomen.

7.3.3 Aangedragen mogelijke verbeteringen in de informatievoorziening

De volgende verbeteringen werden gesuggereerd:

- Ontlasten van de mantelzorger/dochter door betere informatie beschikbaar te maken over de medicijnen die ongewijzigd (zonder dat een selectie van informatie door de dochter nodig is) aan de moeder doorgegeven kan worden.
- Informatie verstrekken in een groepsbijeenkomst met mensen met dezelfde aandoening (waarbij moeder en dochter beiden aanwezig zijn) door een deskundige zoals de POH of apotheker aan wie dan ook vragen gesteld kunnen worden. Vooral mondelinge informatie (met een tolk erbij) en bij voorkeur met humor, anders dwaalt de aandacht snel af. Op een interactieve manier.
- Ondersteunend visueel materiaal is belangrijk. Een filmpje per medicijn op een USB-stick wordt geopperd. Tijdens een groepsbijeenkomst (zie vorige punt) kan samen naar het filmpje gekeken worden en kan hier over gepraat worden. Eventueel kunnen onbeantwoorde vragen op papier gezet worden en meegenomen worden naar de huisarts.

Tot slot zou informatie door een deskundige gegeven moeten worden om te ontmoedigen dat men medicatie van elkaar gebruikt (dit komt vaak voor in de Turkse gemeenschap) of stopt met de medicatie zonder overleg met de arts.

7.4 Focusgroep met Hindoestaans Surinaamse ouderen

7.4.1 Huidige situatie m.b.t. informatievoorziening

Er zijn verschillen tussen mensen in de mate van informatie die men krijgt. Waar een man aangeeft vrij weinig informatie te krijgen van de apotheek, geeft een vrouw aan altijd informatie te krijgen over wanneer ze de medicatie moet innemen (wat voor haar ook voldoende informatie is). Een andere man krijgt wel schriftelijke informatie van de apotheek (o.a. medicatieoverzichten) maar geeft aan deze eigenlijk niet te lezen – en ook de bijsluiter niet – omdat hij hier geen behoefte aan heeft: hij vertrouwt en volgt de arts. Een andere vrouw vertelt dat “als de apotheker het belangrijk vindt – dat is als je nieuwe medicijnen krijgt – de apotheker ook nog mondeling informatie geeft, omdat de apotheker weet dat mensen de bijsluiter niet lezen”. Deze vrouw geeft ook aan dat eens in

de paar weken op zaterdag de huisarts en apotheker samen spreekuur houden in haar wijk en dat er dan de mogelijkheid is om vragen te stellen. Dit waardeert zij erg en ook de andere deelnemers reageren positief.

Alle mensen krijgen schriftelijke informatie mee van de apotheek (het “extra A4-tje”) en weten van de bijsluiter. Een vrouw merkt op dat ze de bijsluiter niet helemaal leest omdat er te veel bijwerkingen in staan, wat haar afschrikt.

Op de vraag of men zelf wel eens om informatie vraagt (bijvoorbeeld over bijwerkingen) als er een nieuw medicijn wordt meegegeven, geeft iedereen aan dat dit niet nodig is: de apotheek geeft bij een nieuw medicijn altijd informatie over de mogelijke bijwerkingen. Sommige mensen krijgen wel informatie over wisselingen in de medicijnen, anderen niet. Dit wordt wel erg belangrijk gevonden, in het licht van mogelijk verkeerde medicatie meekrijgen.

Soms zoekt men ook zelf naar informatie. Sommigen zoeken hiervoor op internet, waarbij de betrouwbaarheid van websites naar voren komt als een lastig aspect, sommigen vragen hun kinderen om iets op te zoeken.

De apotheker wordt geprijsd door enkelen vanwege de alertheid op mogelijke interacties.

Informatie die gemist wordt

Op de vraag welke informatie men mist, wat beter kan, komt als eerste naar voren dat de huisarts op dit moment geen informatie geeft als hij een recept voorschrijft. De huisarts zou meer tijd moeten nemen om de bijwerkingen te vertellen, en mensen op het hart te drukken dat zij (negatieve) ervaringen terugkoppelen zodat er mogelijk van medicijn veranderd kan worden of de dosering aangepast.

Ook zou het de taak van de huisarts moeten zijn dat hij meer vertelt over *de ziekte zelf*. En ook de ernst van de ziekte duidelijk maken: belangrijk in de Hindoestaans Surinaamse cultuur is dat de huisarts expliciet zegt dat bepaalde dingen niet mogen, dus streng toespreken. En ook hoe kun je je op andere manieren dan met medicijnen gezond houden, meer aandacht voor leefstijl. Opgemerkt wordt dat Hindoestaans Surinamers vaak eenzijdig eten, waardoor voedingsadviezen specifiek voor deze doelgroep belangrijk kunnen zijn.

Knelpunten

Grote knelpunten in de informatievoorziening zijn er volgens deze groep niet. Wel wordt een evaluatiemoment gemist, waarop de medicatie wordt langsgelopen die men (langdurig) gebruikt. Tijdens dit evaluatiemoment zou moeten worden nagegaan of men de medicatie nog steeds moet gebruiken of dat de dosering wellicht verlaagd kan worden.

Al geven sommige mensen wel aan dat er informatie wordt gegeven over wisselingen in de medicatie, niet bij iedereen gebeurt dit. Dit wordt wel belangrijk gevonden.

7.4.2 Gewenste situatie m.b.t. informatievoorziening

Van wie wil men informatie krijgen?

Men krijgt het liefste informatie over de medicijnen van de apotheek, omdat deze de beste kennis heeft over mogelijke interacties tussen de verschillende medicijnen. De apotheker wordt als alert hierop aangemerkt en dit waardeert men.

Welke informatie wil men krijgen?

Men wil de volgende informatie:

- of het de juiste medicijnen zijn;
- wat de bijwerkingen zijn;
- wat te doen bij bijwerkingen;
- of er geen interacties zijn met andere middelen die gebruikt worden;
- informatie als er veranderingen in de medicatie optreden (verpakking/vorm);
- Ook is voorlichting nodig over (de gevaren van) het onderling uitwisselen van medicatie, iets wat veel voorkomt in de (Hindoestaans) Surinaamse cultuur.

Op welk moment wil men informatie krijgen?

Men wil zowel bij de eerste uitgifte als bij langdurig gebruik informatie. In dit laatste geval zouden er evaluatiemomenten ingebouwd moeten worden (zie eerdere paragraaf).

Op welke manier wil men informatie krijgen?

Men verkiest mondelinge informatie boven schriftelijke informatie. Zie voor concrete voorbeelden hieronder (paragraaf 7.5.3). Benadrukt wordt ook dat men vooral zelf moet vragen. “En pas als je een bevredigend antwoord hebt, moet je weer gaan”. Jezelf verdiepen in je ziekte.

7.4.3 Aangedragen mogelijke verbeteringen

De volgende verbeteringen werden gesuggereerd:

Voorlichting vanuit de eigen groep. Wel in een kleinere groep [zoals deze focusgroep], dan kunnen mensen vrijer praten, meer ervaringen delen en van elkaar leren. Dit wordt door iedereen als prettig ervaren. Een grotere groep (van 60-70 mensen) werkt niet: gezondheid is voor Hindoestanen privé, men deelt dit niet snel. In een grote groep klappen mensen dicht: zij schamen zich en zijn bang voor geroddel. In een kleinere groep [zoals deze focusgroep] wordt vrijer gepraat, meer ervaringen gedeeld, van elkaar geleerd.

Informatie op een andere manier geven: bijvoorbeeld via interactief toneel [een van de deelnemers schrijft zelf toneel]. “Mensen willen het zien gebeuren. Er wordt iets nagespeeld op toneel op een verkeerde manier en dan komt er reactie vanuit de zaal. De informatie blijft dan veel beter hangen”. Filmpjes zijn mogelijk niet voldoende, die missen de interactie waardoor de informatie mogelijk niet goed wordt opgenomen. Interactie is een belangrijk element.

Inbouwen van een evaluatiemoment. Iedereen vindt het een goed idee als er af en toe gecontroleerd zou worden of alle medicatie nog wel nodig is, en of alles nog goed gaat met de medicijnen (neemt men alles nog in? Heeft men bijwerkingen?). Bijvoorbeeld bij de halfjaarlijkse controle (voor diabetes) bij de huisarts.

Referenties

Alebeek P van, et al. Hoe betrek ik patiënten bij de ontwikkeling van eHealth diensten? White paper, Nictiz, 2012.

Brabers A, Reitsma-van Rooijen M, Jong J de. Huisartsenzorg in cijfers: gebruik van internet voor gezondheidsinformatie. *Huisarts en Wetenschap*, 2012, 55, 8, 359.

Bijnen E, Van Dulmen S. Een goed gesprek over geneesmiddelgebruik: determinanten vanuit het perspectief van de voorschrijver. Rapportage van een project uitgevoerd met subsidie van Platform Patiënt-Industrie. www.nivel.nl; NIVEL, 2010.

Bol N, van Weert JC, de Haes HC, Loos EF, Smets EM. The effect of modality and narration style on recall of online health information: results from a Web-based experiment. *J Med Internet Res*. 2015 Apr 24;17(4):e104.

Bol N, Smets EM, Rutgers MM, Burgers JA, de Haes HC, Loos EF, van Weert JC. Do videos improve website satisfaction and recall of online cancer-related information in older lung cancer patients? *Patient Educ Couns*. 2013 Sep;92(3):404-12.

Bolle S, Romijn G, Smets EM, Loos EF, Kunneman M, van Weert JC. Older Cancer Patients' User Experiences with Online Health Information Tools: A Think-Aloud Study. *J Med Internet Res*. 2016 Jul 25;18(7):e208.

CBG. Verslag van de gecombineerde bijeenkomst CBG en NPCF – Patiënten- en consumenten organisaties op woensdag 1 april 2015, Utrecht.

Chew LD, Bradley KA, Boyko EJ. Brief questions to identify patients with inadequate health literacy. *Fam Med*. 2004 Sep;36(8):588-94.

Dijk, L van, Vervloet M, Plas M, Breuning E, Van den Ende E. Negatieve effecten van normaal en verkeerd gebruik van zelfzorggeneesmiddelen. Een literatuurstudie. Utrecht, NIVEL, 2005.

Dijk L van, Van der Maat M, Salimans R, Bouvy M. De balans tussen verkrijgbaarheid en veiligheid. Evaluatie herziene indeling zelfzorggeneesmiddelen en rol drogisterij. NIVEL, Utrecht, 2010.

Dijk, L. van. Optimaliseren en inkorten van de CQI Farmacie: verantwoordingsrapport. Utrecht; NIVEL, 2013.

Dijk L van, Monteiro SP, Vervloet M, De Bie J, Raynor DK. Study on the Package Leaflets and the Summaries of Product Characteristics of Medicinal Products for Human use. PIL-S study. Brussels, European Union, 2014.

Dijk L van, Vervloet M, Monteiro SP, Van der Burgt, S, Raynor DK. Feasibility and value of a possible "key information section" in patient information leaflets and summaries of product characteristics of medicinal products for human use. The PILS-BOX study. Brussels, European Union, 2014.

Van Dijk M, Blom L, Koopman L, Philbert D, Koster E, Bouvy ML, van Dijk L. Patient-provider communication about medication use at the community pharmacy counter. *International Journal of Pharmacy Practice*, 2016, 24, pp. 13–21

Diviani N, Van den Putte B, Giani S & Van Weert, JCM. (2015). Low health literacy and evaluation of online health information: a systematic review of the literature. *Journal of Medical Internet Research*, 17(5), e112.

Drenthen T, Beijaert RPH, Jansen PWM, Korevaar JC en Smeele IJM. Thuisarts.nl, hoe bevalt dat? Ervaringen na 3 jaar Thuisarts.nl. *NTvG*, 2014, 014;158: A8282.

Driesenaar JA, De Smet PA, van Hulten R, Horne R, Zwikker H, van den Bemt B, van Dulmen S. Beliefs about inhaled corticosteroids: Comparison of community pharmacists, pharmacy technicians and patients with asthma. *J Asthma*. 2016 Dec;53(10):1051-8.

Elderenbosch M. Leest u de bijsluiter? Een kwalitatief Onderzoek naar het gebruik van bijsluiters door laaggeletterden. Groningen, Rijksuniversiteit Groningen 2012 (bachelorscriptie).

Fransen MP, Van Schaik TM, Twickler TB, Essink-Bot ML. Applicability of internationally available health literacy measures in the Netherlands. *J Health Commun*. 2011;16 Suppl 3:134-49.

Fransen MPF, Harris VC, Essink-Bot ML. Beperkte gezondheidsvaardigheden bij mensen van allochtone herkomst. *NTvG*, 2013, 157, 1-6.

Greuningen, M van, Vervloet M, Van Dijk L. Het discriminerend vermogen van de CQ. Utrecht, NIVEL, 2009.

Gudde P, Brabers A, Reitsma-van Rooijen M, Zijlstra C, de Jong J. Angst: een bijwerking van de bijsluiter? Het effect van twee verschillende presentaties van bijwerkingen op angst, veronderstelde vatbaarheid en ernst. Houten, Health Base, 2012.

Haes de H, Bensing J. Endpoints in medical communication research, proposing a framework of functions and outcomes. *Patient Education and Counseling*, 2009, 74, 287-294.

Heijmans M, Zwikker H, Heide I van der, Rademakers J. NIVEL Kennisvraag 2016: zorg op maat. Hoe kunnen we de zorg beter laten aansluiten bij mensen met lage gezondheidsvaardigheden?

Koster ES, Blom L, Overbeeke MR, Philbert D, Vervloet M, Koopman L, Van Dijk L. Quality of pharmaceutical care at the pharmacy counter: patients' experiences versus video observation. *Patient Preference and Adherence*, 2016, 10, 363–369.

Koster ES, van Meeteren MM, van Dijk M, van de Bemt BJ, Ensing HT, Bouvy ML, Blom L, van Dijk L. Patient-provider interaction during medication encounters: A study in outpatient pharmacies in the Netherlands. *Patient Educ Couns*. 2015 Jul;98(7):843-8.

Koster E, Blom L, Philbert D, Bouvy M. Geneesmiddelgebruik en gezondheidsvaardigheden – tips en tools voor de apotheek. Utrecht, UPPER, Universiteit Utrecht, 2015.

Koster E, Blom L. Deel allochtonen begrijpt medicijnetiket onvoldoende. Nodig: mondelinge toelichting en check of boodschap begrepen is. Pharmaceutisch Weekblad. 28 februari 2014.

Krueger RA, Casey MA. Focus Groups (3rd edition): a practical guide for applied research. Sage Publications, Inc, 2000.

Kuusela H, Paul P. A comparison of concurrent and retrospective verbal protocol analysis. American Journal of Psychology 2000; 113(3): 387–404.

Längst G, Seidling HM, Stütze M, Ose D, Baudendistel I, Szecsenyi J, Wensing M, Mahler C. Factors associated with medication information in diabetes care: differences in perceptions between patients and health care professionals. Patient Prefer Adherence. 2015 Oct 14;9:1431-41. doi: 10.2147/PPA.S88357. eCollection 2015.

Lewis C, Rieman J. Task-Centered user interface design: a practical introduction. 1994. <http://hcibib.org/tcuid/chap-5.html> (11-3-2014)

Van Linschoten P, Moorer P, Vervloet M, Van Dijk L. Ontwikkeling indicatoren Patiëntervaring Farmaceutische Zorg. Groningen / Utrecht: ARGO/NIVEL, 2011.

Miller SM. Monitoring and blunting: validation of a questionnaire to assess styles of information seeking under threat. J Pers Soc Psychol 1987;52:345–353.

Nielsen J. Estimating the number of subjects needed for a thinking aloud test. Int J Human-Computer Studies 1994;41: 385-397.

NPCF. Meldactie 'Samen beslissen'. December 2013. Utrecht: NPCF, 2013. Zie ook de infographic: https://www.patiëntenfederatie.nl/Documenten/Themas/Samen_Beslissen/InfographicSamenBeslissen2015.pdf

Rademakers J. De actieve patiënt als utopie. Maastricht, Maastricht University, 2016.

Raban M, Tariq A, Richardson L e.a. Evaluation of web-based consumer medication information: content and usability of 4 Australian websites. Interactive Journal of Medical Research, 2016, 5, e21, 1-13.

Rood JA, Van Zuuren FJ, Stam F, van der Ploeg T, Huijgens PC, Verdonck-de Leeuw IM. Cognitive coping style (monitoring and blunting) and the need for information, information satisfaction and shared decision making among patients with haematological malignancies. Psychooncology. 2015 May;24(5):564-71.

Schinkel S, van Weert JCM, Kester JAM, Smit EG & Schouten BC (2015). Does media use result in more active communicators? Differences between native Dutch and Turkish-Dutch patients in information-seeking behavior and participation during GP consultations. Journal of Health Communication, 2015, 20, 910-919.

Schoen T, Van Dulmen S, Van Dijk L, Prins M. Het betrekken van het perspectief van patiënt en voorschrijver bij het verbeteren van de communicatie over geneesmiddelen en therapietrouw:

rapportage van het gezamenlijke project van NPCF en NIVEL aan Stichting Fonds PGO uitgevoerd in 2007/ 2008. www.nivel.nl: NIVEL, 2008.

Vervloet M, Van Linschoten CP, Van Dijk L. CQ-index Farmaceutische Zorg. Kwaliteit vanuit het perspectief van patiënten: meetinstrumentontwikkeling. Utrecht: NIVEL, 2007.

Vervloet M, Dijk L van, Schoen T, Dulmen S van. Het betrekken van perspectief van patiënt en voorschrijver bij het verbeteren van de communicatie over het (trouw) gebruik van cholesterolverlagers. Utrecht; NIVEL, 2009.

Vervloet M, Bomhoff M, Schellevis FG, Dijk L van. Niet te veel en niet te weinig. De balans tussen nodige en onnodige zorg in de huisartsenpraktijk. Utrecht, NIVEL, 2015.

Victoor A, Friele RD, Delnoij DMJ, et al. Free choice of healthcare providers in the Netherlands is both a goal in itself and a precondition: modelling the policy assumptions underlying the promotion of patient choice through documentary analysis and interviews. *BMC Health Serv Res* 2012;12:1-11.

Weert JCM van, van Noort G, Bol N, van Dijk L, Tates K, Jansen J. Tailored information for cancer patients on the Internet: effects of visual cues and language complexity on information recall and satisfaction. *Patient Educ Couns*. 2011 Sep;84(3):368-78.

Weert JCM van. *Communiceren met Zorg. Online en offline communicatie met kwetsbare groepen*. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam, 2016.

Ziegler DK, Mosier MC, Buenaver M, Okuyemi K. How much information about adverse effects of medication do patients want from physicians? *Arch Intern Med*. 2001 Mar 12;161(5):706-13.

Zuuren FJ van, De Groot KI, Mulder NL, Muris P. Coping with medical threat: an evaluation of the threatening medical situations inventory (TSMI). *Person Individ Diff*. Vol. 21. No. 1, pp. 21-31. 1996.

Bijlage A. Methode van onderzoek

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden is gebruik gemaakt van drie verschillende methoden: vragenlijstonderzoek, user-testen en focusgroepen. Deze methoden worden hieronder toegelicht. Aan het eind volgt een korte discussie.

A.1 Vragenlijstonderzoek

Vragenlijst

De vragenlijst is ontwikkeld op basis van literatuur. Een concept versie van de vragenlijst is besproken met de begeleidingscommissie.

De uiteindelijke vragenlijst bevat 33 veelal gesloten vragen, onderverdeeld in zes onderwerpen.

A. Achtergrond gegevens.

Dit zijn twee vragen waarmee wordt nagegaan of het panellid de vragenlijst invult. Overige achtergrondgegevens zoals opleidingsniveau, etniciteit, ervaren gezondheid (algemeen en psychisch), chronische aandoeningen, samenstelling huishouden, burgerlijke staat, inkomen, en maatschappelijke positie zijn al bekend van het panellid.

B. Het zoeken van informatie over medicijnen.

Dit onderdeel bevat 13 vragen over of men informatie zoekt, zo nee waarom niet, en zo ja, voor wie, waar, wanneer, op welk moment en met welke reden. Ook bevat het een aangepaste versie van de Threatening Medical Situations Inventory (TSMI) om te bepalen hoe mensen omgaan met een medische situatie (Van Zuuren et al., 1996). Deze vragenlijst is aangepast aan het doel van dit onderzoek (situatie: men krijgt een medicijn voorgeschreven).

C. Waarover zoekt of vraagt u informatie?

Dit onderdeel bevat één vraag (met vier categorieën) over welk onderwerp men informatie zoekt en of men dan mondelinge en/of schriftelijke informatie vraagt of zoekt over het betreffende onderwerp.

D. Informatiebronnen

Dit onderdeel bevat vier vragen over in hoeverre men bestaande bronnen voor geneesmiddelinformatie kent en gebruikt en hoe zij de door hen meest gebruikte informatiebron beoordelen op inhoud en vorm of functie van de informatie.

E. Behoeftte aan informatie over medicijnen

Dit onderdeel bevat drie vragen over wat men anders zou willen zien aan bestaande informatiebronnen, en wat hun voorkeur is wat betreft het kanaal en type informatie.

F. Begrijpen van gezondheidsvaardigheden

Voor het bepalen van de mate van gezondheidsvaardigheden is de Nederlandse vertaling van de *Set of Brief Screening Questions* (SBSQ) (Chew et al., 2006; Fransen et al., 2011) (drie vragen).

De vragenlijst is opgenomen in Bijlage B.

Steekproef Consumentenpanel Gezondheidszorg

De vragenlijst is in mei 2016 uitgezet onder een steekproef van het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het NIVEL. Dit panel bevat ongeveer 12.000 leden van 18 jaar en ouder die regelmatig bevraagd worden over hun mening over en ervaringen met de gezondheidszorg (Brabers et al. 2015). Er is een gestratificeerde steekproef getrokken van 2000 panelleden, waarvan 1000 aselekt, 500 ouderen (70 jaar en ouder), 300 mensen met een lager opleidingsniveau en 200 migranten (niet-Westerse achtergrond). Voor deze stratificatie is gekozen omdat deze groepen vaak meer geneesmiddelen gebruiken en mogelijk meer problemen ondervinden met informatie over geneesmiddelen (problemen in het verkrijgen en/of begrijpen van de informatie).

De panelleden hadden de keuze de vragenlijst schriftelijk of online in te vullen.

Respons en karakteristieken respondenten

Van 926 panelleden kon de vragenlijst meegenomen worden in de analyses (respons: 48%). Hiervan werd 60% schriftelijk ingevuld en 40% online. In tabel A1 zijn de karakteristieken van de respondenten en de totale steekproef weergegeven. Onder de respondenten bevinden zich meer vrouwen, ouderen (65+) en autochtonen.

Tabel A1. Karakteristieken respondenten en de totale steekproef

	Respons N=926	Steekproef N=2000
Man, n (%)	443 (47,8)	1.011 (50,6)
Gemiddelde leeftijd, M (SD)	63 (16,7)	57 (18,8)
Leeftijd in categorieën, n (%)		
- 18 t/m 39 jaar	133 (14,4)	525 (26,3)
- 40 t/m 64 jaar	274 (29,6)	651 (32,6)
- 65 t/m 74 jaar	221 (23,9)	347 (17,4)
- 75 jaar en ouder	298 (32,2)	477 (23,9)
Opleidingsniveau, n (%)		
- laag	219 (24,3)	518 (26,5)
- middelbaar	448 (49,7)	933 (47,8)
- hoog	235 (26,1)	502 (25,7)
Etniciteit, n (%)		
- autochtoon	858 (94,5)	1.242 (84,7)
- Westers allochtoon	11 (1,2)	24 (1,6)
- niet-Westers allochtoon	39 (4,3)	200 (13,6)

Analyses

Er is een weefactor toegepast zodat de samenstelling van onze respondentengroep qua leeftijd en geslacht representatief is voor de algemene Nederlandse bevolking van 18 jaar en ouder. Deze weefactor is alleen toegepast op de drie vragen die door de totale respondentengroep zijn beantwoord, te weten 1) zoekt of vraagt men informatie over medicijnen; 2) hoe krijgt men het liefste informatie over medicijnen (kanaal); 3) en welk type informatie heeft de voorkeur. De weefactor varieerde van 0,2504 (man, 75 jaar en ouder) tot 2,5214 (man, 40-45 jaar).

Er zijn eerst descriptieve analyses uitgevoerd. Frequentieverdelingen voor variabelen die zoekgedrag, kennis en gebruik van en oordelen over bestaande bronnen, en wensen/behoeften wat betreft informatie over medicijnen. Verschillen in deze variabelen tussen groepen patiënten (leeftijd, geslacht, opleiding, etniciteit, gezondheidsvaardigheden, geneesmiddelengebruik, het hebben van een chronische aandoening) zijn geanalyseerd met kruistabellen (chi-kwadraattoets) en verschillen in gemiddelden (t-test). Een significantieniveau van $p < 0,05$ is gehanteerd. Tot slot is de samenstelling van de groep mensen naar achtergrondkenmerken (leeftijd, geslacht, opleiding, etniciteit, gezondheidsvaardigheden, geneesmiddelengebruik, het hebben van een chronische aandoening) bekeken en is geanalyseerd of zij andere informatiebronnen gebruiken en andere behoeften hebben.

A.2 User-tests

Om meer te weten te komen over hoe mensen met informatiebronnen omgaan organiseerden we 25 user-tests. Tijdens deze user-test bekeken en beoordeelden deelnemers bestaande informatiebronnen, zowel digitale als schriftelijke bronnen. Dit onderdeel draagt bij aan het beantwoorden van de volgende onderzoeksvragen:

- Waar vinden patiënten in Nederland hun informatie over geneesmiddelen en wat vinden zij van de huidige verstrekking van informatie over geneesmiddelen? (onderzoeksvraag 3)
- Wat is de behoefte van patiënten in Nederland als het gaat om verstrekking van informatie over geneesmiddelen? (onderzoeksvraag 4).

Deelnemers

De deelnemers zijn geworven in drie apotheken: in Amstelveen (6 deelnemers), Rotterdam (7 deelnemers) en Utrecht (12 deelnemers). Er waren twee interviewers; één heeft de user-tests in Amstelveen en Rotterdam gehouden en de ander de user-tests in Utrecht. De user-test vond plaats in een aparte ruimte van de apotheek. Deelnemers kregen als dank een VVV-bon ter waarde van €25. Zie tabel A.2 voor een beschrijving van de deelnemers.

Tabel A.2 Kenmerken deelnemers user-tests (N = 25)

	N	%
Geslacht		
man	8	32
vrouw	17	68
Leeftijd		
<25 jaar	4	16
25 t/m 35 jaar	7	28
36 t/m 45 jaar	5	20
46 t/m 55 jaar	3	12
56 t/m 65 jaar	4	16
>65 jaar	2	8
Opleiding		
lager onderwijs	2	8
lager of voorbereidend beroepsonderwijs	3	12
middelbaar algemeen voortgezet onderwijs	2	8
middelbaar beroepsonderwijs	8	32
hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs	0	0
hoger beroepsonderwijs	3	12
wetenschappelijk onderwijs	3	12
anders	4	16
Nationaliteit		
Nederlands	14	56
Nederlands en Turks	6	24
Nederlands en Marokkaans	2	8
Nederlands en Congolees	1	4
Irakees	1	4
Marokkaans en Palestijns	1	4

Opzet user-test

Tijdens de user-test kregen de deelnemers twee informatiebronnen voorgelegd, een bijsluiter of folder (schriftelijke bron) en een website (digitale bron). Aangezien één deelnemer geen ervaring had met internet is besloten om deze persoon twee schriftelijke bronnen voor te leggen. De deelnemers kregen per informatiebron een zoekopdracht. Aan de hand van een casus werd de deelnemers gevraagd om het antwoord op een vraag over medicijngebruik te zoeken (zie tabel A3). Deelnemers werd gevraagd hardop na te denken bij het bekijken van de informatie (thinking aloud method; Lewis & Rieman, 1994). 'Thinking aloud' is een kwalitatieve methode om informatie, bijvoorbeeld van bijsluiters van geneesmiddelen, te evalueren.

Tabel A3. Casussen met zoekopdracht per informatiebron

Digitale bronnen	Casus
<p>Vijf websites: - apotheek.nl - thuisarts.nl - consumed.nl - cbg-med.nl - hartstichting.nl</p>	<p>'furosemide'</p> <p>U heeft een hoge bloeddruk en bent daarvoor naar de huisarts geweest. Om de hoge bloeddruk tegen te gaan, heeft uw huisarts 'furosemide' (20 mg) voorgeschreven. Dit zijn plastabletten die u moet innemen. Nu krijgt u een fikse keelontsteking. U heeft erge pijn en denkt eraan om ibuprofen te slikken. Ibuprofen is een pijnstiller en valt onder de 'zelfzorg-geneesmiddelen'. Dit is een geneesmiddel dat zonder recept verkocht mag worden.</p> <p><u>Zoekopdracht</u></p> <p>Ga naar [informatiebron]. Zoek naar het antwoord op de volgende vragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mag u volgens deze informatiebron ibuprofen tegelijk gebruiken met furosemide? • Wat kan er gebeuren als u deze geneesmiddelen tegelijkertijd gebruikt?
Schriftelijke bronnen	Casus
<p>Bijsluiters van receptgeneesmiddel Enalapril</p>	<p>'enalapril_bijsluiters'</p> <p>Uw medische specialist stelt 'hartfalen' bij u vast. Dit betekent dat uw hart het bloed minder goed door uw lichaam pompt. U bent daardoor kortademig en vermoeid. Om dit tegen te gaan, heeft uw medische specialist 'Enalapril' (10 mg) voorgeschreven. Dit zijn tabletten die u moet innemen. Nu bent u allergisch voor lactose. U krijgt daar netelroos van.</p> <p><u>Zoekopdracht</u></p> <p>Ga naar [informatiebron]. Zoek naar het antwoord op de volgende vragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mag u de Enalapril-tabletten gebruiken? • Zo nee, wat kunt u volgens deze informatiebron het beste doen?
<p>Folder 'Hartfalen' van de Hartstichting</p>	<p>'enalapril_brochure'</p> <p>Uw medische specialist stelt 'hartfalen' bij u vast. Dit betekent dat uw hart het bloed minder goed door uw lichaam pompt. U krijgt hiervoor van de medische specialist een medicijn met de naam 'Enalapril' (10 mg) voorgeschreven. Dit medicijn wordt ook wel een RAS-remmer genoemd. Nu heeft u last van erge hoofdpijn en denkt eraan een pijnstiller te slikken.</p> <p><u>Zoekopdracht</u></p> <p>Ga naar [informatiebron]. Zoek naar het antwoord op de volgende vragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kunt u de pijnstiller zonder problemen tegelijkertijd met de RAS-remmer slikken? • Zo nee, wat kunt u volgens de informatiebron het beste doen?
<p>Bijsluiters van zelfzorggeneesmiddel Ibuprofen</p>	<p>'ibuprofen_bijsluiters'</p> <p>U heeft last van een oorontsteking. U heeft veel pijn. Daarom slikt u ibuprofen-tabletten van 400mg. Ibuprofen is een pijnstiller en valt onder de 'zelfzorggeneesmiddelen'. Dit is een geneesmiddel dat zonder recept verkocht mag worden. De ibuprofen helpt goed tegen de pijn, maar soms bent u duizelig. Nu heeft u vanavond een feestje.</p> <p><u>Zoekopdracht</u></p> <p>Ga naar [informatiebron]. Zoek naar het antwoord op de volgende vragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kunt u volgens de informatiebron veilig met de auto naar het feestje te gaan?

GIP van Stichting Health Base Ibuprofen	<p>'ibuprofen_GIP'</p> <p>U gebruikt al enkele jaren 'furosemide' tabletten van 20mg tegen uw hoge bloeddruk. Nu krijgt u last van een oorontsteking. U heeft erge pijn en denkt eraan om ibuprofen 400mg te slikken. Ibuprofen is een pijnstillertje en valt onder de 'zelfzorggeneesmiddelen'. Dit is een geneesmiddel dat zonder recept verkocht mag worden.</p> <p><u>Zoekopdracht</u></p> <p>Ga naar [informatiebron]. Zoek naar het antwoord op de volgende vragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Waar moet u volgens deze informatiebron op letten als u ibuprofen samen met furosemide gebruikt? • En wat moet u doen als u ibuprofen langer dan 2 weken slikt?
-----------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

In tabel A4 staat weergegeven welke casussen door de 25 deelnemers zijn bekeken. De bijsluiter over Ibuprofen en de folder van de Hartstichting zijn bekeken door zes deelnemers en de bijsluiter over Enalapril en de GIP-informatie over Ibuprofen door zeven deelnemers. Zes deelnemers bekeken de website apothek.nl; de websites thuisarts.nl en cbg-med.nl werd bekeken door vijf deelnemers en de websites hartstichting.nl en consumed.nl door vier deelnemers.

Tabel A4. Overzicht van casussen per deelnemer

Deelnemer	Schriftelijke bron	Digitale bron
1	bijsluiter Ibuprofen	apothek.nl
2	folder Hartstichting	hartstichting.nl
3	bijsluiter Enalapril	apothek.nl
4	bijsluiter Ibuprofen	thuisarts.nl
5	folder Hartstichting	cbg-med.nl
6	bijsluiter Enalapril	Thuisarts.nl
7	GIP Health Base Ibuprofen	cbg-med.nl
8	GIP Health Base Ibuprofen	consumed.nl
9	folder Hartstichting	hartstichting.nl
10	bijsluiter Enalapril	apothek.nl
11	bijsluiter Ibuprofen	thuisarts.nl
12	GIP Health Base Ibuprofen	cbg-med.nl
13	GIP Health Base Ibuprofen	consumed.nl
14	bijsluiter Enalapril	apothek.nl
15	bijsluiter Ibuprofen	hartstichting.nl
16	GIP Health Base Ibuprofen	apothek.nl
17	bijsluiter Enalapril	thuisarts.nl
18	bijsluiter Ibuprofen	thuisarts.nl
19	GIP Health Base Ibuprofen	cbg-med.nl
20	folder Hartstichting	consumed.nl
21	bijsluiter Enalapril	hartstichting.nl
22	bijsluiter Ibuprofen	apothek.nl
23 ^a	GIP Health Base Ibuprofen	
	bijsluiter Enalapril	
24	folder Hartstichting	cbg-med.nl
25	bijsluiter Enalapril	consumed.nl

^a Aangezien deze deelnemer geen ervaring had met internet is besloten om deze persoon twee schriftelijke bronnen voor te leggen.

De interviewer observeerde en noteerde het zoekgedrag en stelde per informatiebron de volgende vragen:

1. Kunt u in eigen woorden uw antwoorden vertellen op de vragen uit de zoekopdracht?
2. Hoe zeker bent u ervan dat u de gevraagde informatie heeft gevonden?
3. Hoe moeilijk of gemakkelijk vond u het om deze informatie te vinden?
4. Geef voor onderstaande stellingen aan in hoeverre u het daarmee (on)eens bent.
 - a. De informatie is betrouwbaar
 - b. De informatie is goed leesbaar
 - c. De hoeveelheid informatie is goed
 - d. De informatie is gebruiksvriendelijk
 - e. De informatie is begrijpelijk
 - f. Het taalgebruik is gemakkelijk
 - g. De informatie is volledig.
5. Wat is uw algemene indruk van deze informatiebron?
6. Wat zou u graag anders willen ten aanzien van de informatie of informatiebron?

Na de twee zoekopdrachten vroeg de interviewer aan de deelnemer aan welke van de twee informatiebronnen hij/zij de voorkeur geeft en waarom?

Analyses

Voor vraag 1 is bekeken of de deelnemers het juiste antwoord op de vragen konden geven. Bij vraag 4 zijn de aantallen en percentages dat het antwoord helemaal oneens/oneens, niet oneens of eens, helemaal eens/eens berekend. Bij de open vragen bekeken we welke onderwerpen/thema's werden genoemd door de deelnemers en zijn de antwoorden zoveel mogelijk gegroepeerd. In de resultatensectie staan de meest voorkomende en opvallende onderwerpen beschreven.

A.3 Focusgroep met leden van het Consumentenpanel

Deelnemers

Aan het einde van de vragenlijst afgenomen in het Consumentenpanel is aan de deelnemers gevraagd of zij interesse hadden in deelname aan een focusgroep over dit onderwerp. Hierop werd door 60 mensen positief gereageerd. Deze mensen zijn allen aangeschreven met een datum en tijdstip voor het groeps gesprek.

Er is onderscheid gemaakt tussen mensen die actief zoeken (mensen die in de vragenlijst aangaven korter dan drie maanden geleden te hebben gezocht naar geneesmiddeleninformatie (n=26)), en mensen die minder actief zoeken (mensen die aangaven langer dan 3 maanden geleden gezocht te hebben of niet zoeken naar informatie (n=34)). Dit met als doel om twee focusgroepen te houden met enerzijds de actieve zoekers en anderzijds de minder actieve zoekers. Uiteindelijk is vanwege een te laag aantal aanmeldingen besloten om een focusgroep te houden met actieve en minder actieve zoekers samen. Deze twee uur durende focusgroep is op 14 juli 2016 gehouden op het NIVEL in Utrecht met in totaal 11 deelnemers, waarvan 10 panelleden en een deelnemers die via een

panellid was aangemeld. Dit waren zes mannen en vijf vrouwen. En drie actieve zoekers, zeven minder actieve zoekers (waarvan vier nooit informatie gezocht), 1 onbekend (het niet panellid).

Topic list

De topic list bestond uit een startvraag en drie onderwerpen. De startvraag was bedoeld om inzicht te krijgen in of, hoe en waar men informatie over geneesmiddelen zoekt. En als men niet zoekt, wat daar de reden van is. Vervolgens kwamen de volgende drie onderwerpen aan bod:

1. Hoe ziet goede informatie eruit?
 - a. Moment
 - b. Inhoud
 - c. Gemak van zoeken/vinden
2. Zoekopdracht via Google
 - a. Gevonden informatie
 - b. Beoordeling informatie
 - c. Vindbaarheid
3. Eenzelfde website in vier vormen: voorkeuren

Analyses

Van het focusgroepgesprek is – met toestemming van de deelnemers – een bandopname gemaakt. Deze opname is vrijwel letterlijk uitgewerkt. Alleen stukken waarin overgangen van het ene naar het andere onderwerp werden besproken zijn niet uitgewerkt. Vervolgens heeft één onderzoeker het gesprek in thema's uitgewerkt (hoofdstuk 5). Deze uitwerking is gecheckt door de gespreksleider (Annette Heinen) om te zien of de uitwerking het focusgroep gesprek goed weerspiegelde.

A.4 Focusgroepen met oudere migranten

Naast de focusgroep met actieve en minder actieve informatiezoekers (hierboven beschreven), wilden wij ook inzicht krijgen in de behoefte aan geneesmiddelinformatie van kwetsbare groepen in de samenleving. Hiertoe zijn focusgroepen gehouden met oudere migranten, voor wie het verkrijgen van informatie over geneesmiddelen en het begrijpen van deze informatie een grotere uitdaging is. Laaggeletterdheid komt bij oudere migranten bijvoorbeeld vaker voor.

Opzet en deelnemers

We hebben voor het opzetten van deze focusgroepen gebruik gemaakt van de expertise en het netwerk van dhr. Freddy May van het NOOM (Netwerk van Organisaties van Oudere Migranten). We hebben gekozen voor de volgende groepen:

- 1) Turkse ouderen,
- 2) Marokkaanse ouderen,
- 3) Hindoestaans Surinaamse ouderen.

Eenzijds omdat van deze groepen bekend is dat zij meerdere geneesmiddelen gebruiken (hoge bloeddruk en diabetes type 2 komen veel vaker voor onder Marokkaanse en Surinaamse mensen, en

ook de Turks-Nederlandse groep is een frequent bezoeker van de apotheek), en anderzijds omdat deze groepen via het netwerk van NOOM goed bereikbaar zijn.

Per focusgroep zochten wij 8 tot 10 deelnemers. De werving is verlopen via de “bruggenbouwers” van het NOOM. Dit zijn mensen met een migrantenachtergrond die zich actief inzetten voor de betrokkenheid van oudere migranten bij de samenleving. Zij vormen de vertrouwenspersonen van deze mensen. In Utrecht (Turkse en Hindoestaans Surinaamse groep) en Zeist (Marokkaanse groep) bestaan actieve netwerken van bruggenbouwers. Zij hebben de deelnemers dan ook uitgenodigd. Uit eerdere ervaringen van het NOOM bleek dat het meest succesvol is om de focusgroepen in een bekende omgeving waar men zich veilig en op het gemak voelt om te praten over (informatie over) medicijnen en in de eigen taal te laten plaatsvinden, en de mantelzorgers erbij te betrekken. Om deze redenen zijn de focusgroepen gehouden in de ontmoetingscentra waar de mensen regelmatig samenkomen, was de vertrouwenspersoon die tevens de rol als tolk op zich nam aanwezig en waren ook de mantelzorgers welkom (waar vooral bij de Turkse groep gehoor aan gegeven is).

Topiclist

In deze groepen is vooral aandacht besteed aan het in kaart brengen hoe op dit moment de informatievoorziening over geneesmiddelen verloopt en wat hierin gemist wordt of welke knelpunten of barrières men hierin tegenkomt, en welke informatie zij idealiter zouden willen krijgen, van wie en op welke manier (de ideale informatiebron).

Uitvoering

Alle drie de focusgroepen zijn gehouden in de tweede helft van september. Deze werden geleid door een ervaren gespreksleider, mw. Annette Heinen van het Centrum voor Patiënt en Geneesmiddel, en genotuleerd en geobserveerd door de onderzoeker op dit project, Marcia Vervloet. Tevens was Freddy May (NOOM) bij de focusgroepen aanwezig.

In totaal waren er zes deelnemers aan de focusgroep met Marokkanen (allen man), 19 deelnemers aan de focusgroep met Turken (allen vrouw, zowel eerste generatie als tweede generatie (de mantelzorgers)) en zeven deelnemers aan de focusgroep met de Hindoestaanse Surinamers (5 mannen en twee vrouwen).

De focusgroepen duurden maximaal 2 uur en werden gehouden in de ontmoetingscentra van deze groepen. Deelnemers kregen een VVV-bon ter waarde van 15 euro als dank voor hun deelname.

Verwerking

Van elke focusgroep is, met toestemming van de deelnemers, een audio opname gemaakt. Er is voor gekozen deze opname niet letterlijk uit te typen, ook vanwege de vertaalslagen die gemaakt moesten worden, maar om deze te gebruiken om een samenvattend verslag te maken. Dit verslag is nagelezen door de gespreksleider en gedeeld met de vertrouwenspersonen en wanneer gewenst ook met de deelnemers.

A.5 Discussie

Het onderzoek kende ook een aantal beperkingen. Zo was de respons in het Consumentenpanel Gezondheidszorg 50%. De non-respons was groter onder mannen, migranten en jongeren. Om de gegevens representatief te maken zijn zij gewogen naar de Nederlandse populatie voor leeftijd en geslacht. Daarbij was het aantal respondenten ruim voldoende om de onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden. Een uitzondering daarop vormden de migranten. De migranten die deelnamen aan de peiling binnen het Consumentenpanel waren hoog opgeleid en jong. Om oudere migranten te bereiken, zijn daarom aanvullende focusgroepen gehouden. Een andere beperking van de peiling in het Consumentenpanel was dat de vragen niet per specifieke informatiebron gesteld zijn. Een deel van de vragen is gesteld voor de meeste gebruikte informatiebron maar dat geeft niet de volledige informatie. Om meer informatie te verzamelen over specifieke informatiebronnen is daarom de user-test gedaan.

Bijlage B. Vragenlijst



NIVEL
Nederlands instituut
voor onderzoek van de
gezondheidszorg

Antwoordnummer 4026
3500 VB Utrecht

Vragenlijst – Mei 2016

Informatie over medicijnen

Let op!

**Het is belangrijk dat de vragenlijst wordt ingevuld door het
panellid (de geadresseerde)**

Toelichting bij de vragenlijst

Waar gaat de vragenlijst van het Consumentenpanel deze keer over?

In deze vragenlijst willen we u enkele vragen stellen over de informatie die u krijgt of zelf zoekt over medicijnen. Ook willen we weten hoe en welke informatie over medicijnen u het liefst krijgt. Uw antwoorden kunnen wij gebruiken om de informatievoorziening over medicijnen te verbeteren. Daarnaast stellen we u nog een aantal andere vragen over zorgverleners.

Invullen geboortedatum en geslacht

We willen graag benadrukken dat het belangrijk is dat de vragenlijst wordt ingevuld door het panellid (de geadresseerde). Daarom vragen wij in elke vragenlijst naar uw geboortedatum en geslacht. U wordt vriendelijk verzocht om ook deze vragen in te vullen. Uw gegevens worden vanzelfsprekend zorgvuldig en anoniem verwerkt, conform de Wet Bescherming Persoonsgegevens (meldingsnummer 1262949).

Instructies voor het invullen van de vragenlijst!

Ingevulde vragenlijsten worden gescand. Het scannen vraagt om een precieze manier van invullen. De antwoorden moeten binnen de vakken worden ingevuld. Alles wat buiten de vakken staat kan niet worden verwerkt! Dit geldt voor kruisjes die niet in de vakken staan, maar ook voor tekst die buiten de vakken wordt geschreven.

- Voor het invullen van de vragen bestaan geen goede of foute antwoorden.
- Beantwoord alle vragen door een kruisje te zetten in het vakje dat links van uw antwoord staat. Uw antwoorden worden met behulp van een computer geregistreerd. Kruisjes en tekst die buiten de vakjes staan worden door deze computer niet gezien.
- Gebruik voor het invullen een blauwe of zwarte balpen (beslist **geen** potlood of rode pen).
- Soms wordt u gevraagd om enkele vragen in deze vragenlijst over te slaan. In dat geval ziet u een pijltje met een opmerking die u vertelt welke vraag u daarna moet beantwoorden, op de volgende manier:
 - Nee → *ga door naar vraag 3*
 - Ja
- Heeft u een antwoord ingevuld, maar wilt u dat nog veranderen? Zet het ingevulde hokje dan tussen haakjes en kruis een ander antwoord aan, op de volgende manier:
 - Nee
 - Ja

Inzenders worden beloond

Onder de inzenders verloten wij een aantal VVV cadeaubonnen, die wij de winnaars zo snel mogelijk per post zullen toesturen. Het NIVEL zal nooit telefonisch contact met u opnemen om u producten of cadeaus aan te bieden. Er zijn bedrijven die willekeurig via de telefoon contact met mensen opnemen, waarbij ze verwijzen naar deelname aan een onderzoek en vervolgens producten of cadeaus aanbieden. Dergelijke aanbiedingen zullen nooit door of namens het NIVEL worden gedaan.

Nog vragen?

U kunt de vragenlijst terugsturen in de bijgevoegde antwoordenvolp. Een postzegel is hierbij niet nodig. Heeft u vragen, dan kunt u contact opnemen met Christel van Well (telefoonnummer 030 2 729 662, e-mail consumentenpanel@nivel.nl). Bij voorkeur tussen 9.30 en 12.30 uur bellen (op alle werkdagen behalve woensdag).

A Achtergrondgegevens

1. Wat is uw geboortedatum? (*dag - maand - jaar*)

___ - ___ - _____

2. Bent u een man of een vrouw?

- Man
 Vrouw

B Het zoeken van informatie over medicijnen

3. Gebruikt u op dit moment één of meerdere medicijnen die zijn voorgeschreven door de huisarts, medisch specialist, verpleegkundige of tandarts? (*Dit heet: een **medicijn op recept***)

- Ja, **op dit moment**
 Nee, maar ik heb **in het afgelopen jaar** wel medicijnen op recept gebruikt
 Nee, maar ik heb **langer dan 1 jaar geleden** medicijnen op recept gebruikt → *ga door naar vraag 7*
 Nee, ik heb nog **nooit** een medicijn op recept gebruikt → *ga door naar vraag 8*

4. Welk **medicijn op recept** gebruikt u op dit moment of heeft u in het afgelopen jaar gebruikt? (*Meerdere antwoorden mogelijk*)

- Pijnstiller
 Antibioticum/penicilline
 Anticonceptiepil
 Medicijn tegen kanker
 Cholesterolverlager
 Bloeddrukverlager
 Bloedverdunner
 Plaspil
 Laxeermiddel
 Medicijn tegen maag- en darmklachten
 Slaap- of kalmeringsmiddel; middel tegen de zenuwen
 Medicijn tegen andere aandoeningen van het zenuwstelsel, zoals epilepsie, MS of ziekte van Parkinson
 Medicijn tegen depressie
 Medicijn tegen suikerziekte/diabetes
 Medicijn voor de huid (bij acné, eczeem, psoriasis)
 Medicijn tegen reuma, gewrichtspijnen, enz.
 Medicijn tegen allergie
 Medicijn tegen astma / COPD
 Medicijn voor de ogen (zalf, druppels)
 Ander medicijn op recept, namelijk:.....

Zelfzorgmiddelen zijn medicijnen die u **zonder recept van een arts** kunt kopen bij de drogist en apotheek. Een aantal van deze middelen kunt u tegenwoordig ook bij de supermarkt en benzinepomp kopen.

5. Heeft u in het afgelopen jaar één of meerdere van onderstaande zelfzorgmiddelen gekocht?

(Meerdere antwoorden mogelijk)

- Pijnstiller
- Middel tegen allergie
- Middel tegen buikklachten (bijvoorbeeld diarree, verstopping)
- Middel tegen maagklachten (bijvoorbeeld brandend maagzuur, misselijkheid)
- Middel tegen hoest (bijvoorbeeld kriebelhoest, vastzittende hoest)
- Middel tegen huidklachten (bijvoorbeeld eczeem, huidirritatie)
- Kruidenpreparaten (bijvoorbeeld Sint-janskruid)
- Ander zelfzorgmiddel, namelijk.....
- Geen zelfzorggeneesmiddel gekocht → ga door naar vraag 7

6. Heeft u informatie gevraagd of gezocht over of dit zelfzorgmiddel in combinatie met uw medicijn op recept gebruikt kan worden? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Ja, ik heb zelf informatie gezocht
- Ja, ik heb informatie gekregen van de medewerker van de apotheek of drogist
- Nee, maar ik had hier wel informatie over willen krijgen
- Nee, en ik had ook geen behoefte aan informatie hierover

7. Wilt u voor de volgende uitspraken aangeven in hoeverre deze op u van toepassing zijn op het moment dat u een medicijn krijgt voorgeschreven? *Er zijn geen goede of foute antwoorden.*

	<i>Helemaal niet van toepassing</i>	<i>Niet erg van toe- passing</i>	<i>Enigszins van toe- passing</i>	<i>Nogal van toepassing</i>	<i>Zeer van toepassing</i>
Ik lees zoveel mogelijk over het medicijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik stel zoveel mogelijk vragen aan de zorgverlener	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik verdiep me zoveel mogelijk in de behandeling en/of ziekte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. **Zoekt of vraagt** u wel eens informatie over medicijnen? (**Let op:** dit kan informatie voor uzelf zijn, maar ook voor iemand anders)

- Ja
- Nee (ook niet voor iemand anders) → ga door naar vraag 15

9. Voor wie zoekt of vraagt u wel eens informatie over medicijnen? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Voor mijzelf
- Voor mijn partner
- Voor mijn (schoon)ouder(s)
- Voor mijn kind(eren)
- Voor overige familieleden
- Voor vrienden, buren of kennissen
- Voor anderen, namelijk:.....

10. Wanneer heeft u voor het laatst informatie over medicijnen gezocht of gevraagd?

- In de afgelopen week
- In de afgelopen maand
- In de afgelopen drie maanden
- In de afgelopen zes maanden
- In het afgelopen jaar
- Langer dan een jaar geleden

11. Als u aan iemand informatie over medicijnen vraagt, **aan wie** vraagt u dit dan? (**Let op:** dit kan informatie voor uzelf zijn, maar ook voor iemand anders) (Meerdere antwoorden mogelijk)

Ik vraag informatie over medicijnen aan:

- De apotheker
- De huisarts
- De praktijkondersteuner (POH) van de huisarts
- De medisch specialist
- De tandarts
- De verpleegkundige
- De patiëntenvereniging
- De zorgverzekeraar
- Familie/vrienden/buren/kennissen
- Iemand anders, namelijk:.....
- Niet van toepassing: ik vraag nooit informatie over medicijnen aan iemand

12. Als u informatie over medicijnen zoekt, **waar** zoekt u dit dan? (**Let op:** dit kan informatie voor uzelf zijn, maar ook voor iemand anders) (Meerdere antwoorden mogelijk)

Ik zoek informatie over medicijnen:

- In de bijsluiter
- In informatiefolders over medicijnen van de apotheek
- In een medische encyclopedie of andere boeken
- In media zoals kranten, magazines, televisie of radio
- Via internet
- Via sociale media zoals Twitter en Facebook
- Via een app op mijn smartphone of tablet
- Ergens anders, namelijk:.....
- Niet van toepassing: ik zoek nooit informatie over medicijnen

13. Op welk moment zoekt of vraagt u naar informatie over medicijnen? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Als ik (of de persoon voor wie ik informatie zoek) gezondheidsklachten krijg
- Voordat ik (of de persoon voor wie ik informatie zoek) naar een zorgverlener ga voor een afspraak
- Voordat ik (of de persoon voor wie ik informatie zoek) naar de apotheek ga om een medicijn af te halen
- Voordat ik (of de persoon voor wie ik informatie zoek) het medicijn ga gebruiken
- Tijdens het bezoek aan de zorgverlener
- Nadat ik (of de persoon voor wie ik informatie zoek) het medicijn ben gaan gebruiken
- Toen ik (of de persoon voor wie ik informatie zoek) last kreeg van bijwerkingen
- Anders, namelijk:.....

14. Waarom zoekt of vraagt u informatie over medicijnen? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Om mijzelf (of de persoon voor wie ik informatie zoek) beter voor te bereiden op een gesprek met de zorgverlener over het gebruik van medicijnen
- Om uit te zoeken wat de beste behandeling is voor mij (of voor de persoon voor wie ik informatie zoek)
- Om te kijken of ik (of de persoon voor wie ik informatie zoek) het medicijn wel wil gaan gebruiken
- Omdat ik (of de persoon voor wie ik informatie zoek) bang ben voor bijwerkingen
- Omdat ik (of de persoon voor wie ik informatie zoek) wil weten wat de ervaringen zijn van andere patiënten met het medicijn
- Omdat ik (of de persoon voor wie ik informatie zoek) pas thuis bedacht dat ik meer informatie nodig had
- Omdat de zorgverlener mij heeft doorverwezen naar andere informatiebronnen
- Omdat de informatie die de zorgverlener heeft gegeven niet duidelijk was
- Omdat verschillende zorgverleners tegenstrijdige informatie hebben verstrekt
- Anders, namelijk:.....

→ ga door naar vraag 16 (onderdeel C)

15. Waarom zoekt of vraagt u geen informatie over medicijnen? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Ik krijg alle informatie die ik nodig heb van mijn zorgverlener
- Ik weet niet waar ik deze informatie moet zoeken
- Ik weet niet aan wie ik deze informatie moet vragen
- Iemand anders (bijvoorbeeld partner/familielid/kennis) zoekt of vraagt deze informatie voor mij
- Ik weet niet of de informatie die ik vind of krijg wel betrouwbaar is
- Ik denk dat ik de informatie die ik vind of krijg toch niet ga begrijpen
- Ik ben angstig voor informatie over (eventuele) bijwerkingen: die weet ik liever niet
- Informatie over medicijnen interesseert mij niet / heb ik geen behoefte aan
- Anders, namelijk:.....
- Niet van toepassing: Ik gebruik geen medicijnen

→ ga door naar vraag 21 (onderdeel E)

C **Waarover zoekt of vraagt u informatie?**

16. Hieronder staat een aantal onderwerpen waar u informatie over kunt vragen of opzoeken. Wilt u voor elk onderwerp aangeven of u hier wel eens informatie over gevraagd of gezocht heeft? En of dit dan mondelinge en/of schriftelijke (digitaal of op papier) informatie was?

Onderwerp	Ja, mondeline informatie	Ja, schriftelijke (digitaal/papier) informatie	Nee, geen informatie nodig
<i>Het medicijn zelf</i>			
Waar het medicijn voor is	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hoe lang het duurt voordat het medicijn werkt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hoe ik merk dat het medicijn werkt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Of het medicijn bijwerkingen heeft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hoe groot de kans is dat ik bijwerkingen krijg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Welke hulpstoffen er in het medicijn zitten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hoe lang het medicijn houdbaar is	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Of ik het medicijn in combinatie met andere medicijnen kan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Onderwerp	Ja, mondelijke informatie	Ja, schriftelijke (digitaal/papier) informatie	Nee, geen informatie nodig
gebruiken			
Of het medicijn mijn seksleven beïnvloedt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Wat ik moet doen</i>			
Hoeveel ik van het medicijn moet innemen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Of ik het medicijn met of zonder voedsel moet innemen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hoe lang ik het medicijn moet blijven gebruiken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wat ik moet doen als ik het medicijn een keer vergeet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wat ik moet doen als ik bijwerkingen krijg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Of ik alcohol mag drinken als ik het medicijn gebruik	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Of ik kan autorijden als ik het medicijn gebruik	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Of ik het medicijn mag gebruiken tijdens de zwangerschap of het geven van borstvoeding	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hoe ik het medicijn moet bewaren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hoe ik aan een nieuwe hoeveelheid medicijnen kom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Overig</i>			
Of het medicijn het beste middel is voor mijn klachten (door verschillende medicijnen te vergelijken)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wat ervaringen van anderen zijn met het medicijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wat ik zelf moet (bij)betalen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere informatie, namelijk:.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D Informatiebronnen

17. In hoeverre bent u het eens met de onderstaande stellingen?

	Helemaal mee oneens	Mee oneens	Niet oneens / eens	Mee eens	Helemaal mee eens
a. Ik vind mezelf handig met computers	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Ik surf vaak op internetsites zonder precies voor ogen te hebben wat ik zoek	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Ik voel me zeker als het gaat om het gebruiken van internet om informatie te verzamelen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Met zoeken/surfen op internet vind ik informatie die moeilijk ergens anders te vinden zou zijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

18. Er zijn verschillende digitale of schriftelijke bronnen waar u informatie over medicijnen kunt vinden. Hieronder staat een aantal van deze bronnen. Wilt u *per informatiebron* aangeven of u deze kent en of u er wel eens gebruik van heeft gemaakt om informatie over medicijnen op te zoeken?

	<i>Informatiebron ken ik niet</i>	<i>Informatiebron ken ik, maar nooit gebruikt</i>	<i>Informatiebron ken ik en heb ik wel (eens) gebruikt</i>
Internet			
Website Kiesbeter.nl	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Website Thuisarts.nl	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Website Apotheek.nl	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Website Gezondheidsplein.nl	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Website MeldpuntMedicijnen.nl	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Website Mijnmedicijn.nl	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Website Consumed.nl	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Website van de apotheek	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Website van de huisartspraktijk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Website van het ziekenhuis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Website van bijwerkingencentrum Lareb	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Website van fabrikanten van medicijnen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Website van patiëntorganisaties	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Website van zorgverzekeraars	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Digitale bijsluiter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Discussieforum (bijvoorbeeld sociale media als Twitter en Facebook)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere website, namelijk:.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Applicaties op smartphone of tablet			
Thuisarts-app	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Apotheek-app	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Apps voor specifieke ziekten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere app, namelijk:.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schriftelijke informatiebronnen			
Bijsluiter op papier	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schriftelijke informatiefolder van apotheek	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schriftelijke informatiefolder van huisarts of praktijkondersteuner (POH)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schriftelijke informatiefolder van medisch specialist/ziekenhuis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schriftelijke informatiefolder van verpleegkundige	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schriftelijke informatiefolder van patiëntenvereniging	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schriftelijke informatiefolder van zorgverzekeraar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Medische encyclopedie of andere boeken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Media zoals kranten of tijdschriften	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anders, namelijk:.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

19. Welke informatiebron, **genoemd bij vraag 18**, gebruikt u **het meest** om informatie over medicijnen op te zoeken?

.....

20. Wij willen graag weten waarom u deze informatiebron het meest gebruikt. Kunt u voor elk van de onderstaande stellingen aangeven in hoeverre dit voor u belangrijk is om juist deze informatiebron te kiezen? *U kunt de informatiebron erbij pakken.*

	<i>Onbelangrijk</i>	<i>Een beetje belangrijk</i>	<i>Best wel belangrijk</i>	<i>Heel belangrijk</i>
<i>Inhoud van de informatie</i>				
De informatie is juist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De informatie is volledig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De informatie is duidelijk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De informatie is betrouwbaar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De informatie is up-to-date	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De informatie is van toepassing op mij (of de persoon voor wie ik informatie zoek)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De hoeveelheid informatie is precies goed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Vorm of functie van de informatie</i>				
De informatiebron is gebruiksvriendelijk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De informatiebron bevat plaatjes of filmpjes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De informatie is goed leesbaar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De informatie is makkelijk te vinden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik kan informatie of ervaringen uitwisselen met andere patiënten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik kan informatie of ervaringen bespreken met zorgverleners	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

E Behoeftte aan informatie over medicijnen

21. Wat zou u graag anders zien aan bestaande informatie over medicijnen? (*Denkt u bijvoorbeeld aan wat u anders zou willen zien op het gebied van inhoud, vorm, bruikbaarheid enzovoort*)

22. Hoe zou u het liefste informatie over medicijnen krijgen?

- Persoonlijk van een zorgverlener (mondellnge informatie)
- Via schriftelijke informatiebronnen (zoals folders of de bijsluitcr)
- Via digitale informatiebronnen (zoals internet of via apps)
- Via een combinatie van mondelinge, schriftelijke of digitale informatie
- Op een andere manier, namelijk:.....

23. Stel dat u informatie over medicijnen leest. Wat heeft dan uw voorkeur?
- Alleen tekst (zonder plaatjes, filmpjes, enzovoort)
 - Tekst met plaatjes die de tekst uitleggen
 - Tekst met een filmpje
 - Tekst met de mogelijkheid tot een gesprek met een zorgverlener of andere patiënten
 - Tekst met plaatjes, filmpjes én mogelijkheid tot een gesprek
 - Anders, namelijk:.....

F Begrijpen van gezondheidsinformatie

24. Hoe vaak helpt iemand u met het lezen van bijvoorbeeld brieven of folders van uw huisarts, de apotheek, het ziekenhuis of andere zorginstellingen?
- Nooit
 - Af en toe
 - Soms
 - Vaak
 - Altijd
25. Hoe zeker bent u ervan dat u medische formulieren, bijvoorbeeld formulieren in het ziekenhuis of formulieren van de zorgverzekeraar, zelf goed invult?
- Helemaal niet
 - Een klein beetje
 - Een beetje
 - Nogal
 - Heel erg
26. Hoe vaak vindt u het moeilijk om meer te weten te komen over uw gezondheid, omdat u geschreven informatie niet goed begrijpt?
- Nooit
 - Af en toe
 - Soms
 - Vaak
 - Altijd

→ Als u nog nooit een medicijn op recept heeft gebruikt, ga door naar vraag 35 (onderdeel H)

27. Als u een vraag heeft over uw medicijn, bijvoorbeeld over hoe u het moet innemen, hoe makkelijk of moeilijk vindt u het om deze te stellen aan uw zorgverlener?
- Heel erg makkelijk
 - Best wel makkelijk
 - Best wel moeilijk
 - Heel erg moeilijk

28. Als u zich zorgen maakt over uw medicijn, bijvoorbeeld over mogelijke bijwerkingen, hoe makkelijk of moeilijk vindt u het dan om dit te bespreken met uw zorgverlener?
- Heel erg makkelijk
 - Best wel makkelijk
 - Best wel moeilijk
 - Heel erg moeilijk
29. Hoe makkelijk of moeilijk vindt u het om informatie over uw medicijn te vinden in woorden die u begrijpt, bijvoorbeeld als u opzoekt of u naast het medicijn een ander middel dat u bij de drogist haalt (paracetamol of een hoestdrank) mag gebruiken?
- Heel erg makkelijk
 - Best wel makkelijk
 - Best wel moeilijk
 - Heel erg moeilijk
 - Niet van toepassing: ik zoek geen informatie
30. Als u bijvoorbeeld op internet of in de krant informatie over uw aandoening of uw medicijn tegenkomt, hoe makkelijk of moeilijk vindt u het dan om te bepalen of de informatie op u van toepassing is?
- Heel erg makkelijk
 - Best wel makkelijk
 - Best wel moeilijk
 - Heel erg moeilijk
 - Niet van toepassing: ik kom geen informatie tegen
31. Als u bijvoorbeeld op internet of in de krant informatie over uw aandoening of uw medicijn tegenkomt, hoe makkelijk of moeilijk vindt u het dan om de kwaliteit van de informatie te beoordelen (bijvoorbeeld of de bron betrouwbaar is, of de informatie juist is)?
- Heel erg makkelijk
 - Best wel makkelijk
 - Best wel moeilijk
 - Heel erg moeilijk
32. Wat doet u als de apotheek u andere informatie over het medicijn geeft dan de huisarts, bijvoorbeeld over hoe vaak u het middel moet innemen?
- Ik ga op zoek naar de juiste informatie, op de volgende manier (*meer antwoorden mogelijk*):
 - Ik vraag de apotheker en/of huisarts om opheldering
 - Ik kijk op het etiket/doosje of zoek in de bijsluiter
 - Ik zoek op internet
 - Ik vraag familie, vrienden, burens of thuiszorg om opheldering
 - Ik zoek op een andere manier, namelijk:.....
 - Ik ga niet op zoek naar de juiste informatie, maar (*kies één antwoord*):
 - Ik volg de informatie die ik van de apotheker heb gekregen
 - Ik volg de informatie die ik van de huisarts heb gekregen
 - Ik doe wat ik denk dat goed is

33. Hoe makkelijk of moeilijk vindt u het om samen met uw zorgverlener te beslissen over de behandeling van uw aandoening?

- Heel erg makkelijk
- Best wel makkelijk
- Best wel moeilijk
- Heel erg moeilijk
- Niet van toepassing: ik wil niet mee beslissen

G Deelname groepsgesprek

Het NIVEL wil graag nog een groepsgesprek organiseren. Met dit groepsgesprek willen we meer inzicht krijgen in de behoefte van mensen aan informatie over medicijnen. Dit groepsgesprek vindt plaats in juni 2016 bij het NIVEL in Utrecht, met ongeveer tien deelnemers, en zal maximaal 2 uur duren. Als u in aanmerking komt voor deelname aan het groepsgesprek, wordt u door een medewerker van het NIVEL benaderd met meer specifieke informatie. Uw naam en andere persoonlijke gegevens zullen nooit worden weergegeven op een wijze die herleidbaar is tot u. Voor deelname aan het groepsgesprek krijgt u reiskostenvergoeding en een cadeaubon.

34. Ik neem graag deel aan het groepsgesprek bij het NIVEL in Utrecht over informatie over medicijnen en geef toestemming dat het NIVEL hierover contact met mij opneemt via de bij het NIVEL bekende contactgegevens:

- Ja
- Nee

U bent aan het einde gekomen van de vragenlijst. Hieronder kunt u eventuele opmerkingen kwijt: (a.u.b. in blokletters)

Hartelijk bedankt voor het invullen van de vragenlijst!

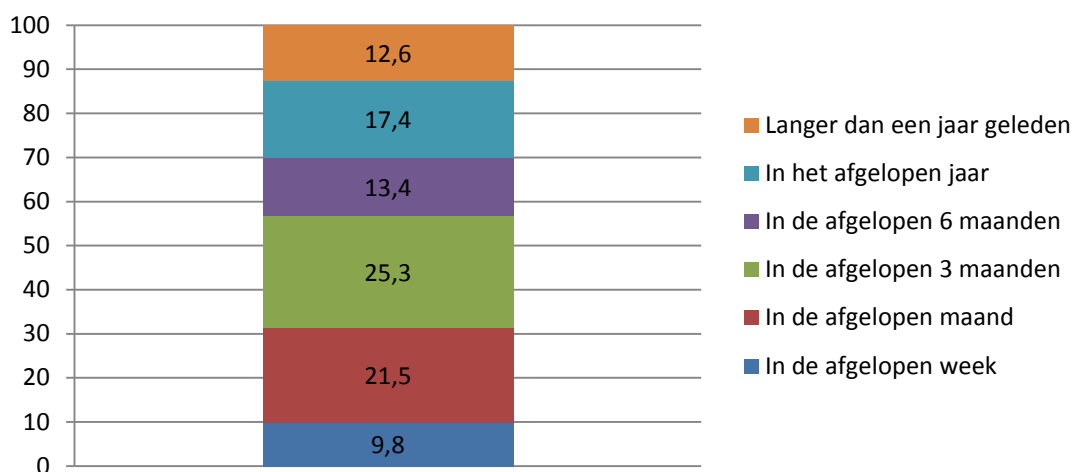
U kunt de vragenlijst terugsturen in de bijgevoegde antwoordvelop naar het Consumentenpanel Gezondheidszorg, Antwoordnummer 4026, 3500 VB Utrecht. Hierbij is geen postzegel nodig.

Bijlage C. Extra tabellen en figuren bij hoofdstuk 3

In de onderstaande tabellen en figuren worden de **valide percentages** weergegeven. De tabellen en figuren zijn gegroepeerd per onderzoeksvraag en komen overeen met de volgorde in hoofdstuk 3.

Zoekgedrag

Figuur C1. Wanneer heeft men voor het laatst informatie over geneesmiddelen gezocht of gevraagd? (n=522)



Tabel C1. Aan wie vraagt men of waar zoekt men informatie over geneesmiddelen?¹

Aan wie? (n=524)	%
Huisarts	69,1
Apotheker	59,1
Medisch specialist	31,5
Praktijkondersteuner huisarts	12,4
Familie/vrienden/buren/kennissen	9,9
Verpleegkundige	5,3
Tandarts	3,8
Patiëntenvereniging	1,2
Zorgverzekeraar	1,2
Iemand anders*	11,6
Waar? (n=522)	%
In de bijsluiter	89,3
Via internet	66,1
In informatiefolders over medicijnen van de apotheek	32,8
In een medische encyclopedie of andere boeken	6,5
In media zoals kranten, magazines, televisie of radio	5,0
Via een app op mijn smartphone of tablet	2,7
Via sociale media zoals Twitter of Facebook	1,2

¹ Meerdere antwoorden mogelijk

* 40 van de 61 mensen die iemand anders vraagt, noemt het internet

** Zes van de 15 respondenten die ergens anders zoeken, raadplegen het Farmacotherapeutisch Kompas

Tabel C2. Over welk onderwerp heeft men wel eens informatie over geneesmiddelen opgezocht of gevraagd? En betrof dit dan mondelinge of schriftelijke geneesmiddeleninformatie? (n=477)¹

	Ja, mondelinge informatie	Ja, schriftelijke (digitaal/papier) informatie	Nee, geen informatie nodig
Het medicijn zelf			
Waar het medicijn voor is	56,8	50,7	8,6
Of ik het medicijn in combinatie met andere medicijnen kan gebruiken	52,9	41,0	15,4
Hoe lang het duurt voordat het medicijn werkt	44,7	42,9	22,3
Of het medicijn bijwerkingen heeft	38,7	68,7	6,1
Hoe ik merk dat het medicijn werkt	32,0	35,4	37,9
Hoe groot de kans is dat ik bijwerkingen krijg	27,7	54,7	24,4
Welke hulpstoffen er in het medicijn zitten	12,8	31,0	58,6
Hoe lang het medicijn houdbaar is	10,6	44,3	47,7
Of het medicijn mijn seksleven beïnvloed	6,4	18,5	77,6
Wat ik moet doen			
Hoe lang ik het medicijn moet blijven gebruiken	58,7	34,3	16,9
Hoeveel ik van het medicijn moet innemen	53,8	46,4	15,8
Of ik het medicijn met of zonder voedsel moet innemen	40,2	51,9	18,1
Hoe ik aan een nieuwe hoeveelheid medicijnen kom	36,1	17,1	50,4
Wat ik moet doen als ik bijwerkingen krijg	33,3	52,9	20,9
Of ik kan autorijden als ik het medicijn gebruik	30,2	53,2	25,7
Wat ik moet doen als ik het medicijn vergeet	27,4	52,3	24,2
Of ik alcohol mag drinken als ik het medicijn gebruik	20,3	48,8	36,0
Hoe ik het medicijn moet bewaren	15,1	47,5	42,3
Of ik het medicijn mag gebruiken tijdens de zwangerschap of het geven van borstvoeding	8,7	18,9	78,1
Overig			
Of het medicijn het beste middel is voor mijn klachten	37,8	29,2	38,4
Wat ik zelf moet (bij)betalen	36,7	18,7	48,0
Wat ervaringen van anderen zijn met het medicijn	18,5	29,5	55,2
Andere informatie	6,7	4,4	88,9

¹ Meerdere antwoorden mogelijk

Bestaande informatiebronnen

Tabel C3. Welke bronnen voor geneesmiddeleninformatie kent men en heeft men wel eens gebruik van gemaakt?¹

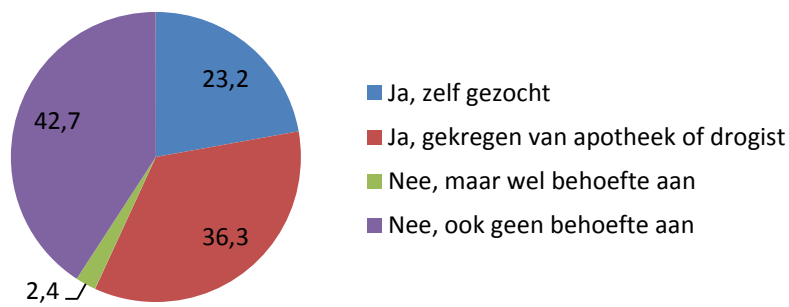
	Bron ken ik niet	Bron ken ik, maar nooit gebruikt	Bron ken ik, en wel (eens) gebruikt
Internet			
Website van zorgverzekeraars (n=436)	27,8	31,9	40,4
Website van huisartspraktijk (n=436)	26,6	36,2	37,2
Website Gezondheidsplein.nl (n=439)	37,6	26,4	36,0
Website van het ziekenhuis (n=442)	31,2	32,8	36,0
Website Apotheek.nl (n=443)	40,9	30,0	29,1
Website Thuisarts.nl (n=441)	48,8	24,5	26,8
Website van apotheek (n=442)	36,7	38,0	25,3
Digitale bijsluiter (n=435)	48,7	26,0	25,3
Website van patiëntorganisaties (n=433)	48,7	32,6	18,7
Website van fabrikanten van medicijnen (n=431)	69,1	20,2	10,7
Discussieforum, bijv. sociale media (n=427)	49,2	40,8	10,1
Website Kiesbeter.nl (n=438)	69,0	22,6	8,5
Website Consumed.nl (n=427)	69,3	22,5	8,2
Website van bijwerkingencentrum Lareb (n=430)	77,4	17,0	5,6
Website MeldpuntMedicijnen.nl (n=427)	68,0	26,5	5,6
Website Mijnmedicijn.nl (n=430)	77,2	18,1	4,7
Andere website (n=36)*			
Applicaties op smartphone of tablet			
Apps voor specifieke ziekten (n=457)	68,9	25,2	5,9
Thuisarts-app (n=462)	65,4	30,3	4,3
Appotheek (N=461)	66,8	29,7	3,5
Andere app (n=14)**			
Schriftelijke informatiebronnen			
Bijsluiter op papier (n=256)	1,2	0,4	98,4
Informatiefolder van apotheek (n=482)	3,5	8,5	88,0
Informatiefolder van specialist/ziekenhuis (n=458)	10,9	16,6	72,5
Informatiefolder van huisarts of POH (n=459)	12,0	20,3	67,8
Media zoals kranten of tijdschriften (n=435)	15,9	40,2	43,9
Medische encyclopedie of andere boeken (n=438)	22,6	42,2	35,2
Informatiefolder van verpleegkundige (n=439)	33,5	32,6	33,9
Informatiefolder van zorgverzekeraar (n=431)	33,6	33,2	33,2
Informatiefolder van patiëntenvereniging (n=434)	36,2	39,4	24,4
Andere schriftelijke bron (n=4)			

* 15 respondenten bezoeken de website van Farmacotherapeutisch Kompas, 5 respondenten zoeken via Google

** 10 van de 14 respondenten gebruiken de app van het Farmacotherapeutisch Kompas

NIEUW

Figuur. Heeft men informatie over mogelijke interacties tussen receptgeneesmiddel en zelfzorggeneesmiddel opgezocht of gevraagd? Beantwoord door mensen die op dit moment of in het afgelopen jaar receptgeneesmiddelen gebruiken of hebben gebruikt en een zelfzorgmiddel hebben gekocht (n=530)¹.



Bijlage D. Samenvattende verslagen van de focusgroepen met oudere migranten

Focusgroep met Marokkaanse ouderen

Datum en locatie : 19 september 2016, Zeist

Aantal deelnemers : 6 (incl. vertrouwenspersoon, allen man)

Gespreksleider : Annette Heinen (Centrum voor Patiënt en Geneesmiddel, CPG)

Notuliste : Marcia Vervloet (NIVEL, hoofdonderzoeker)

Tevens aanwezig : Freddy May (NOOM)

Huidige situatie – welke informatie krijgt men/zoekt men op dit moment?

Men krijgt weinig tot geen mondelinge informatie. Je krijgt altijd wel wat informatie: alles staat in de brief en bijsluiter in het doosje, maar de meeste mensen kunnen niet lezen of begrijpen het niet. Analfabetisme is een groot probleem, maar ook de taalbarrière maakt het lastig om de informatie te begrijpen (ook mondelinge informatie!). Daarnaast wordt er moeilijke terminologie gebruikt.

Ook vanwege de drukte in de apotheek is er weinig tijd voor uitleg. “Je trekt een bonnetje, je bent aan de beurt, er wordt iets heel snel verteld, de medicijnen worden in een zakje gedaan, en tot ziens”. Ondanks dat de mensen erg vriendelijk zijn, zijn ze gehaast en wordt er geen tijd genomen om uitleg te geven, bijvoorbeeld over het exacte tijdstip van innemen, of wel/niet innemen met voedsel.

Er wordt weinig uitleg gegeven over de werking van de medicijnen en de bijwerkingen. Er wordt alleen gezegd dat het medicijn goed voor je is, maar niet wat het precies doet en wat de bijwerkingen zijn. Deze informatie is wel erg belangrijk. Bijvoorbeeld als je diarree krijgt als bijwerking van een medicijn. Mensen weten niet dat dit van het medicijn komt en gaan andere medicijnen gebruiken voor de diarree. Je moet weten dat het van de medicatie komt. Zodat je daar rekening mee kan houden.

Waar zoekt men zelf informatie?

Alleen bij de apotheek. Meeste mensen kunnen niet het internet op, of zijn analfabeet. Zij moeten hun kinderen vragen om informatie op te zoeken. En als zij wel op internet kunnen, is de betrouwbaarheid van de websites een probleem. “Als je gaat googlen, kan je verkeerde informatie krijgen”. Ook als de kinderen gaan googlen, kunnen zij op onbetrouwbare websites komen en zo verkeerde informatie aan hun ouders geven. De kinderen kunnen dat ook niet altijd inschatten (afhankelijk van opleidingsniveau).

Als de apotheek dicht is, en je hebt een vraag, met wie ga je contact opnemen?

“Ik slaap tot morgenochtend!” “Als er echt een probleem is, dan kan je de dokter bellen – een informatielijn 24/7 (huisartsenpost?), en die kan dan langskomen of doorverbinden”

Welke informatie wordt gemist?

Er wordt van tevoren geen informatie gegeven over of er eventueel bijbetaald moet worden, of dat het voorgeschreven medicijn vergoed wordt. Pas op het laatste moment, in de apotheek, wordt duidelijk dat er bijbetaald moet worden en dan zeggen de meeste mensen laat maar zitten, ik hoef

het niet. Kosten voor de medicijnen vormen een belemmering. “Ik moest 81 euro voor drie doosjes medicatie betalen, dat werd niet vergoed. Van 81 euro kan ik een maand boodschappen doen! Ik zei laat maar, ik ga wel dood, ik hoef de medicijnen niet”.

Ook veranderingen/wisselingen in medicijnen, van merk A naar merk B, moet duidelijk uitgelegd worden. Nu krijgt men iets mee, komt thuis, ziet dat het anders is, raakt in de war en gebruikt het niet meer. Men kijkt vaak alleen naar de naam, maar die blijkt dan anders te zijn (ondanks dat het wel hetzelfde medicijn is, zelfde werkzame stof), en dan nemen ze het niet. De kinderen worden ook vaak om hulp gevraagd. Maar zij kunnen ook niet altijd goed inschatten of het de juiste medicijnen zijn. De huisarts en apotheek zijn deskundig, hebben verstand van de chemische samenstelling. De kinderen niet.

Het gebeurt ook dat mensen de medicijnen in het doosje van de apotheek zelf krijgen, alleen anders gestickerd. Maar veel mensen herkennen de medicijnen aan de verpakking. Als je drie, vier dezelfde doosjes krijgt, met alleen andere stickers, gebeurt het vaak dat mensen de verkeerde medicijnen innemen omdat ze de medicijnen niet goed uit elkaar kunnen houden.

Wat is het grootste obstakel in de voorlichting?

Het grootste obstakel is de taalbarrière. De informatie wordt niet (altijd) begrepen.

Vraagt men vaak hulp? Van zoon, dochter, vriend, kennis? Een persoon vertelt dat hij eerst wacht tot zijn dochter kan uitleggen wat voor medicijn hij heeft meegekregen en hoe hij het moet gebruiken. Tot dan slikt hij het niet. Veel mensen zijn zeer afhankelijk van de kinderen.

Mogelijke oplossingen:

Een persoon vertelt dat bij zijn apotheek in Marokko op het etiket zelf met 1, 2 of 3 streepjes wordt aangegeven of hij 1, 2 of 3 keer per dag een tablet moet innemen. En dan wordt er nog bijgezet ‘voor’ of ‘achter’: dat betekent voor of na het eten. Dat is heel duidelijk.

Ook een Baxterrol kan een oplossing zijn. Daar staat het tijdstip op. Dat werkt ook goed. Niet voor de oudere zelf (betreft de moeder van een van de deelnemers), maar voor degene die de medicijnen dan geeft.

Opvallend is dat bij sommige apotheken de Marokkaanse assistente toch Nederlands met hen praat. Wellicht mogen ze geen Marokkaans praten van hun werkgever. Bij andere apotheken gebeurt dit wel.

Andere barrières

Mensen durven niet. Schaamte speelt een rol in de Marokkaanse gemeenschap, en is een belemmerende factor in het vragen om informatie. Bepaalde medicatie heeft te maken met een “onacceptabele ziekte”. Er wordt een voorbeeld gegeven van een man die last heeft van de prostaat – pijn heeft bij het plassen, maar dat niet tegen de huisarts durft te zeggen.

Mannen kunnen niet alles tegen vrouwen vertellen, en andersom. Aan de apotheekbalie of bij de huisartspraktijk. Hier zou rekening mee gehouden moeten worden, maar dat is nu lastig: in de apotheek trek je een nummer en dan heb je er geen invloed op bij wie je komt.

Het eigen risico is een grote drempel voor veel mensen. Mensen gaan niet naar de huisarts of halen geen medicatie op vanwege het eigen risico. “Maak de premie hoger, dat maakt niet uit, maar schaf het eigen risico af!”.

Voelt men zich gesteund door de huisarts/apotheek?

Dit is afhankelijk van de ernst van de ziekte. Soms wordt er langs gewacht tot er een onderzoek wordt gedaan, of dat men wordt doorverwezen naar een specialist. Dan is de ziekte al veel erger geworden. Er is een groot vertrouwen in de huisarts, daarom vragen mensen ook niet zelf om een doorverwijzing. Meer informatie over ziektebeeld is nodig. De huisarts moet ook goed luisteren naar de patiënt, maar vertrouwen en verlegenheid/schaamte kan in de weg staan om als patiënt ook alles te durven vertellen aan de huisarts, welke klachten je hebt.

Gewenste situatie – de ideale informatiebron

Van wie krijgt men het liefste informatie?

De huisarts heeft geen tijd, zij hebben slechts 10 minuten. De apotheek is verantwoordelijk voor de medicatie, voor de uitleg. Mensen gebruiken veel verschillende medicijnen, zowel van de huisarts als de specialist. De recepten gaan naar de eigen openbare apotheek. Daar halen zij hun medicijnen op. De apotheek is dan ook de meest belangrijke informatiebron.

Mogelijke oplossing: Mensen hebben wel behoefte aan informatie, maar zowel de huisarts als apotheek heeft geen tijd. Bij elke praktijk/apotheek zou iemand aangesteld moeten worden die verschillende talen spreekt, als contactpersoon. Als je medicijnen voorgeschreven krijgt, ga je naar deze persoon voor uitleg in je eigen taal. Dan kan de boodschap goed overgebracht worden. Iemand tussen de apotheek en huisarts in, naar het idee van de POH. Een speciale POH voor medicijnen en dan in de eigen taal. Maar ook voor de klachten! Sommige mensen kunnen niet goed uitleggen wat voor klachten zij hebben. De huisarts begrijpt hen niet, en de mensen begrijpen de huisarts niet.

Mogelijke oplossing: Mondeling informatie is meer gewenst dan schriftelijk (analfabetisme / taalbarrière). Een filmpje zou een goed idee kunnen zijn, maar dan wel in de eigen taal. Niet via internet aangeboden, maar bijvoorbeeld op cd meegegeven, of bij de apotheek laten zien (voorbeeld van Kijksluiter). (Maar direct komt de vraag naar voren “gaat dat meer geld kosten?”).

Een-op-een kost veel tijd. Een voorlichtingsbijeenkomst met een groep mensen die dezelfde medicijnen gebruiken, is een goede manier. Ook voor het geven van algemene informatie, bijvoorbeeld over het gebruik van antibiotica: hoe, wanneer, wat zijn nadelen, wat zijn effecten. Ook in zo’n bijeenkomst kan dan een filmpje gebruikt worden.

Op welk moment wil men informatie krijgen?

Als je de medicijnen krijgt, dus in de apotheek. Je gaat de medicijnen direct daarna gebruiken. Maar het is erg druk in de apotheek, dan krijg je soms alleen je medicijn mee zonder uitleg.

Hoeveel tijd is er nodig? “5 minuten is genoeg! Dan kan je voldoende informatie krijgen. Je moet weten hoe je het moet slikken, wat de effecten zijn, en als het niet goed is dat je dan terug moet gaan naar de arts of apotheek. Zoveel hoeft je niet te vragen!”

Het is wel erg belangrijk dat er deskundige mensen achter de balie staan.

Samenvattend – waar ben je het meest mee geholpen?

Het is belangrijk om van te voren goede informatie te krijgen, met name over bijbetaling (wel/niet vergoed) en de medicatie zelf: werking en bijwerkingen van de medicatie. Dit moet begrijpelijke informatie zijn, dus in de eigen taal, zonder moeilijke termen. Liefst in een gesprek (mondelijke informatie), mogelijk aanvullend met een filmpje. Dit kan in een groepsbijeenkomst, met een specifieke groep mensen. Ook is simpele gebruiksinformatie op het etiket belangrijk (bijv. via het ‘streepjessysteem’).

Naast de taal, zou per culturele achtergrond ook vastgesteld moeten worden wat onder begrijpelijke informatie verstaan wordt. Zorgverleners zouden beter rekening moeten houden met de culturele achtergrond, bijvoorbeeld het punt van schaamte. Hier aandacht voor hebben en mensen apart nemen indien nodig. Maar ook: niet iedereen wil alles horen! Bijvoorbeeld bij ‘gevaarlijke’ ziektes.

Rondvraag:

Uitwisseling van de medicatie met de burens gebeurt. Mensen moeten geïnformeerd worden dat dit niet zomaar kan, dat je niet zomaar medicatie kan overnemen van de burens.

Focusgroep met Turkse ouderen (en mantelzorgers)

Datum en locatie : 23 september 2016, Utrecht
Aantal deelnemers : 19 (incl. vertrouwenspersoon, allen vrouw)
Gespreksleider : Annette Heinen (Centrum voor Patiënt en Geneesmiddel, CPG)
Notuliste : Marcia Vervloet (NIVEL, hoofdonderzoeker)
Tevens aanwezig : Freddy May (NOOM)

Huidige situatie – welke informatie krijgt men/zoekt men op dit moment?

De kinderen gaan vaak mee naar de huisarts, vanwege de taalbarrière. En zij halen ook vaak de medicatie op. Bijna alle oudere vrouwen die aanwezig zijn gebruiken een Baxterrol, en deze wordt thuisbezorgd zonder informatie [NB: één vrouw geeft aan niet te weten welke medicatie ze slikt, behalve dat er een pil bij zit voor hoge bloeddruk, welke pil het is weet ze niet]. De oudere vrouwen komen zelf vrijwel nooit in de apotheek. Vaak krijgt de dochter de informatie. Zij vertelt het vervolgens aan de moeder. Een van de dochters vertelt dat zij informatie van de arts en de apotheek krijgt en dat ze de bijsluiter leest. Een andere dochter vindt dat de bijsluiter “dokterstaal” bevat, “je moet er echt verstand van hebben”. De terminologie is moeilijk te begrijpen en het zijn kleine letters. Opgemerkt wordt dat de apotheek ook een los vel meegeeft als de medicatie opgehaald wordt, wat sneller leest dan de kleine lettertjes van de bijsluiter. Een van de dochters vertelt dat de apotheek haar wel duidelijk wijst op de belangrijkste bijwerkingen. De meesten geven aan dat de huisarts niets over de medicijnen of de bijwerkingen vertelt: “de huisarts heeft geen tijd”.

Hoe zoeken de mantelzorgers (dochters) naar informatie?

Zij zoeken bijvoorbeeld via internet. Een dochter zoekt vooral naar bijwerkingen, maar ook naar ervaringen van andere mensen met het geneesmiddel. Dit laatste is voor haar soms wel doorslaggevend: als anderen ernstige bijwerkingen hebben van het middel. De dochters proberen te letten op de betrouwbaarheid van websites door te kijken naar de bron, wat voor organisatie is dit. Een andere dochter vraagt door bij de apotheek als zij iets niet snapt. Als ze de informatie dan terugkoppelt naar haar moeder, zijn het alleen de hoofdlijnen: bepaalde dingen waar de moeder dan echt op moet letten. De dochter selecteert zelf ook al de informatie. “We zeggen wel ze luisteren niet, maar degene die luistert, krijgt ook niet de uitgebreide versie!” In 5 of 6 zinnen (uit bijvoorbeeld de 3-4 pagina’s die de apotheek meegeeft) vertelt de dochter datgene wat volgens haar het belangrijkste is. Dat is: wat heeft mijn moeder nodig? Wat is de dosering, wat zijn de bijwerkingen en waar moet ik (mijn moeder) op letten? En voor welke aandoeningen moet het gebruikt worden? Opgemerkt wordt dat het niet alleen gaat om informatie over medicijnen die de mantelzorgers moeten doorgeven aan hun moeder. Alle post, en andere administratie komt ook op de schouders van de mantelzorger terecht.

Suggestie: Het zou de mantelzorger zeker ontlasten als er betere informatie beschikbaar komt over de medicijnen die aan de moeder doorgegeven kan worden.

Op welk moment wordt informatie gegeven over medicijnen?

Alleen in het begin [bij de eerste uitgifte] krijgt men informatie, daarna niet meer. Wanneer het recept herhaald wordt via de herhaalreceptenlijn, wordt geen informatie meer gegeven. De herhaalreceptlijn zorgt ervoor dat er altijd maar herhaald kan worden zonder dat er een keer nagegaan wordt of het middel nog wel nodig is. Het evaluatiemoment ontbreekt. “Als je niet teruggaat naar de dokter met een klacht die maar niet over gaat of met een nieuwe klacht, dan verandert er niets aan de medicatie”. Er wordt een voorbeeld gegeven van het gebruik van Concerta bij een kind: dit kon zonder enige vragen jaren lang herhaald blijven worden, zonder dat er gekeken werd of het nog wel nodig is en ook zonder dat er iets aan dosering aangepast wordt (kind wordt groter, zwaarder).

Suggestie: Het herhaalsysteem zou eigenlijk onder de loep genomen moeten worden.

Gebrek aan informatie.

Er wordt een voorbeeld gegeven van een vrouw met suikerziekte. In de ochtend wordt de suiker gemeten. Als deze te hoog is, komt er een tablet bij. Als de suiker vervolgens weer lager is, gaat de tablet er weer vanaf. Over het hoe en waarom wordt geen informatie gegeven.

Een ander voorbeeld wordt genoemd [door de vertrouwenspersoon]. Iedereen die diabetes heeft krijgt automatisch een cholesterolverlager erbij. Deze veroorzaken veel spierpijn. Er wordt niet uitgelegd waarom deze medicatie altijd samen gegeven worden. Er wordt ook niet altijd goed uitgelegd wat de medicijnen precies doen, niet door de apotheek en niet door de arts. Sommige mensen met diabetes denken dat, omdat ze de tabletten slikken, ze alles kunnen eten. Er wordt niet goed uitgelegd dat zij nog steeds op moeten letten met de voeding.

Wat is het grootste knelpunt in de informatievoorziening?

Er wordt geen verband gelegd tussen de medicatie die net ingenomen is en de bijwerkingen die mogelijk optreden. Medicatie betekent voor hen dat je je beter gaat voelen, dat het je helpt. Niet dat je er ziek van wordt. Dit verband wordt nooit gelegd en dus ook nooit teruggekoppeld aan de arts of apotheek. De mensen zien het als een ziekte ‘erbij’. Een van de oudere vrouwen merkt op “Hoe kan de huisarts van mij verwachten dat ik weet welk medicijn wat met me doet??”

Statines worden als voorbeeld genomen. Flinkke spierpijn is een bijwerking van deze middelen. Velen slikken statines en hadden last van spierpijn, maar niemand stond erbij stil dat de spierpijn van de statines komt. Dit komt door *het gebrek aan evaluatie door de arts / apotheker*. Er wordt niet gevraagd hoe het gaat met de medicijnen. Of dat men er bijwerkingen van krijgt. Mensen stoppen dan met de medicatie, zonder dit aan de arts terug te koppelen. Een van de dochters merkt op dat er bij hoog risico patiënten wel meer aandacht is voor evaluatie. Maar dit hangt af van zowel de huisarts, als de patiënt.

Voelt men zich gesteund door de huisarts/apotheek?

Een aantal oudere vrouwen voelen zich niet altijd serieus genomen door de huisarts. Er wordt niet goed geluisterd door de huisarts. Een van die vrouwen vertelt dat ze erge pijn in haar benen had. De huisarts kon echter niets vinden en gaf als advies ‘neem maar een paracetamol’. Na wat ‘geruzie’ kreeg ze een uitgebreider onderzoek, maar ook toen kon de huisarts nog niets vinden. Ze kreeg wel

een medicijn mee. Ze voelt zich dan tekort gedaan. Maar twee andere oudere vrouwen zijn erg tevreden met hun huisarts. Het is ook hoe je zelf tegenover de huisarts staat.

Gewenste situatie

Wil men graag meer informatie?

De oudere vrouwen willen wel graag meer informatie over hun medicijnen. *Er wordt hierbij een kanttekening gemaakt door een dochter: “ze geven nu aan dat ze meer informatie willen, maar ze luisteren niet goed. Ze nemen de informatie niet op, ze doen toch wat ze zelf denken dat goed is, hoe ze het altijd doen”. Haar moeder leunt heel veel op haar: “ik kan wel alles uitleggen en dan zegt mijn moeder ‘ja ik snap het’, maar je kan het niet terug vragen. Puntje bij paaltje rekent ze erop dat als zij een verkeerde stap zet, ik haar wel weer op het rechte pad zet”.*

Welke informatie wil men graag krijgen?

Vooral informatie over bijwerkingen is nodig en erg gewenst. De arts geeft geen uitleg over bijwerkingen, terwijl dat erg belangrijk gevonden wordt. Verder wil men graag informatie over de wijze van gebruik (wanneer moet het ingenomen worden, hoeveel moet er ingenomen worden, met/zonder voedsel, etc.) en waar de medicatie voor bedoeld is.

Van wie wil men graag informatie krijgen?

Vanuit de cultuur bepaald: naar de arts wordt beter geluisterd dan naar de apotheek of anderen. Zeker door de eerste generatie. Men kijkt nog erg op naar de arts. Echter, de huisarts heeft geen tijd om informatie over de medicijnen te geven: “in 10 minuten is het onmogelijk om het recept uit te leggen”. “Het is lopende band werk geworden bij de huisarts”. “Je gaat je nog schuldig voelen dat je er zit, zeker als de huisarts uitloopt. Dan ga ik weg terwijl ik de helft niet verteld heb.”

Op welke manier zou men informatie willen krijgen?

Er wordt verteld dat in de apotheek in Kanaleneiland de Marokkaanse medewerkster zich de hele dag bezighoudt met ouderen informeren. Maar niet alle apotheken hebben een Turkse of Marokkaanse medewerker. En bovendien gaan de mensen dan met alles naar die persoon toe [niet alleen met vragen over hun medicijnen].

Zou dit helpen? Een Turkse medewerker in de apotheek? Vrijwel alle ouderen krijgen hun medicijnen in een Baxterrol thuisbezorgd, zij komen vrijwel nooit zelf in de apotheek. Ook als er een nieuw medicijn in de Baxter komt, gaan zij – als ze vragen zouden hebben – niet zelf naar de apotheek om informatie te vragen, ook al is er een Turkse medewerker aanwezig. Er wordt opgemerkt dat er iemand thuis langs zou moeten komen om de informatie te geven over de medicijnen. Persoonlijk, mondelinge informatie (want analfabetisme is veelvoorkomend), in de eigen taal. Beeldend materiaal zou ook beter overkomen bij deze doelgroep.

Een mogelijke oplossing: Informatie krijgen in een groepsbijeenkomst, een homogene groep (per aandoening). Bijvoorbeeld door de POH of apotheker. Als een POH of apotheker de moeite neemt om een bijeenkomst te organiseren, dan gaan de mensen het wel belangrijk en leuk vinden. Dan

vooral mondelinge informatie (met tolk erbij) en bij voorkeur met humor, anders dwaalt de aandacht heel snel af. Moeder en dochter samen “gezelligheid delen we samen” en als de moeder het vergeet, dan weet de dochter het nog. Ondersteunend visueel materiaal is belangrijk: per medicijn een filmpje op een USB-stick wordt geopperd. Tijdens een bijeenkomst kan dan samen naar het filmpje gekeken worden en er over praten. En zelfs eventueel nog vragen op papier zetten en meenemen naar de huisarts. “Interactief bezig met een belangrijk thema”.

Samenvattend

- Informatie loopt veelal via de kinderen (dochters)
- De huisarts in de Turkse cultuur belangrijk
- Het gebruik van de medicijnen wordt weinig tot nooit geëvalueerd
- Informatie over bijwerkingen is erg belangrijk, maar is lastig te krijgen van de huisarts of apotheek – niet alleen voor de ouderen maar ook voor de kinderen.
- Een bijeenkomst met mensen met dezelfde aandoening waar een deskundige meer informatie geeft en aan wie vragen gesteld kunnen worden, in de eigen taal, lijkt een goede oplossing. En mogelijk ook per medicijn een informatiefilmpje op een usb-stick.

Rondvraag:

De vertrouwenspersoon voegt toe: Het komt vaak voor dat men de medicatie van elkaar gebruikt of stopt met een medicijn zonder overleg met de arts (bijvoorbeeld door ervaren bijwerkingen). Het is belangrijk dat informatie wordt gegeven door een deskundige om dit te ontmoedigen.

Focusgroep met Hindoestaans Surinaamse ouderen

Datum en locatie : 27 september 2016, Utrecht
Aantal deelnemers : 7 (incl. vertrouwenspersoon), 5 mannen en 2 vrouwen
Gespreksleider : Annette Heinen (Centrum voor Patiënt en Geneesmiddel, CPG)
Notuliste : Marcia Vervloet (NIVEL, hoofdonderzoeker)
Tevens aanwezig : Freddy May (NOOM), Lucia Lameiro Garcia (NOOM), stagiaire vanuit ASHA

Huidige situatie – welke informatie krijgt men/zoekt men op dit moment?

Een man vertelt dat hij vrij weinig informatie heeft gekregen in het begin [bij de eerste uitgifte]. “Het enige wat mij ooit verteld is dat je met simvastatine geen grapefruit mag gebruiken”. De bijsluiter zit in de verpakking. Zijn apotheker is wel heel alert. Het is een keer voorgekomen dat de apotheker de huisarts belde over een combinatie van medicijnen die niet goed was. “Dat was wel heel goed, anders had ik het pas geweten als ik in het ziekenhuis lag!”

Ook vertelt hij dat de assistente erg alert is: hij wordt eens in de 3 maanden geprikt. Toen duidelijk werd dat zijn nierfunctiewaarden achteruit waren gegaan, door de medicatie die hij gebruikte, heeft de assistente contact opgenomen met de huisarts die vervolgens de dosis aangepast heeft. De bijwerkingen neemt hij voor lief. Hem is wel verteld dat, als hij bijwerkingen krijgt, hij dit moet doorgeven aan de dokter. Maar soms is het ook lastig te bepalen: is het nu een bijwerking (jeuk), of is het iets anders (vanwege de warmte)?

Een andere man vult aan dat het melden van problemen (bijwerkingen) of opvallendheden aan de medicatie [andere medicatie dan gewend] wel erg belangrijk is. “Per jaar gaan er in NL alleen 17-20.000 mensen dood door verkeerd medicijngebruik. In heel EU gaan er 200.000 mensen per jaar dood. Dat is heel veel! Stel dat je in plaats van ronde tabletten ineens driehoekige krijgt, dan moet je wel vragen of het wel de juiste medicijnen zijn! Anders ga je zo dood!”

Een vrouw vertelt dat ze altijd informatie krijgt over wanneer ze de medicatie moet innemen, en dat dat voldoende is. Als iets niet duidelijk is, vraagt ze het.

Een man heeft het medicatieoverzicht dat hij van de apotheek heeft gekregen meegenomen en de bijsluiters van zijn medicatie. Hij vertrouwt en volgt de arts en leest verder geen informatie (al krijgt hij wel wat informatie mee).

Een vrouw vertelt dat als de apotheker het belangrijk vindt – als je nieuwe medicijnen krijgt – de apotheker ook nog mondeling informatie geeft, omdat ze weet dat mensen de bijsluiter niet lezen. Voor haar is deze informatie voldoende.

Als je een nieuw medicijn krijgt, vraag je dan zelf naar informatie, bijvoorbeeld over bijwerkingen?

Men geeft aan dat de apotheker hier direct informatie over geeft, dat je dit niet zelf hoeft te vragen. Ook geeft de apotheek informatie bij wisselingen in de medicijnen: dat het hetzelfde medicijn is in een andere verpakking.

Stel dat de apotheker de informatie niet geeft, vraag je dan zelf? Soms doet men dit wel.

Een vrouw vertelt dat zij de bijsluiter niet helemaal leest. Niet alleen vanwege de kleine letters, maar ook omdat er zoveel bijwerkingen in vermeld worden dat je het middel bijna niet meer durft te gebruiken. Natuurlijk moeten de bijwerkingen wel verteld worden, maar het is nu zo'n lange lijst.

Alle mensen krijgen ook extra informatie op een A4-tje van de apotheek. Een man vertelt dat hij van de apotheek en de huisarts mondeling informatie kreeg, en ook schriftelijke informatie. Doordat hij zoveel informatie kreeg begon hij te twifelen "ik krijg zoveel informatie, is dit een gif wat ik neem?"

Een vrouw vertelt dat eens in de zoveel tijd op zaterdag de huisarts en apotheker bij elkaar bij haar in de wijk. Dan heb je de mogelijkheid om vragen te stellen. Dat vindt zij erg prettig.

Een man krijgt elke twee weken een Baxterrol mee. Dat is helder, je hoeft alleen een zakje af te scheuren. De Baxterrol is via de huisarts geregeld, toen bleek dat hij vaak vergat of hij de medicatie nu al had ingenomen of niet. Bij twijfel, nam hij (nog een keer) in. Het gebeurde vaker dat de medicijnen die hij voor 3 maanden heeft meegekregen al na 2,5 maand op zijn. Maar met de insuline die hij moet spuiten gaat het ook fout. De apotheek gaf als suggestie op de kalender een kruisje te zetten als hij zijn tabletten heeft ingenomen. Maar hij vergat soms ook de kruisjes te zetten. De Baxterrol is een goede oplossing. Echter, de medicatie is houdbaar voor 2 weken. Als hij langer weggaat, bijvoorbeeld met vakantie, dan krijgt hij weer doosjes mee en gaat het weer fout.

Waar zoekt men zelf informatie?

De meeste Hindoestanen hebben diabetes en een hoge bloeddruk en krijgen hier medicijnen voor. "Het is goed als je jezelf hier ook in verdiept: wat kan ik vragen?" Sommige mensen gebruiken hiervoor internet, sommigen vragen de kinderen als ze iets willen weten of iets niet begrijpen. Er wordt een opmerking gemaakt over de rol van de mantelzorg: "als kind weet je het ook niet altijd. Samen geïnformeerd worden is dan belangrijk".

Internet is qua betrouwbaarheid wel lastig. "Als je naar de website van de diabetesvereniging gaat weet je wel dat het onafhankelijk is, maar zelf zoeken en vertrouwen op de informatie die je vindt is soms best lastig". Deze informatie zou eigenlijk meer gebruikt moeten worden om eventueel nog verder vragen te stellen aan de huisarts of apotheek.

Welke informatie wordt gemist? Wat kan er beter?

De huisarts schrijft nu alleen het recept uit en vertelt er niets bij. Hij zou meer tijd moeten nemen om de bijwerkingen te vertellen, en ook aan te geven dat als er wat is in het gebruik, men het moet melden, dan kan van medicijn veranderd worden of de dosering aangepast.

Het zou de taak van de huisarts moeten zijn dat hij meer vertelt over *de ziekte zelf*. Niet alleen medicijngebruik, maar ook hoe kun je je op andere manieren dan met medicijnen gezond houden? Meer nadruk op de leefstijl: meer bewegen, gezonder eten.

Voedingsadviezen specifiek voor deze doelgroep zijn belangrijk. Hindoestaanse Surinamers eten erg eenzijdig, veel koolhydraten. Het is goed te horen hoe je anders, gevarieerder, kan eten [].

Maar ook de ernst van de ziekte duidelijk maken. Expliciet zeggen dat je bepaalde dingen niet mag, streng toespreken. “Veel Hindoestanen zeggen ‘ik ben bij de huisarts geweest, die heeft niks gezegd, dus ik mag wel een biertje drinken’. Zolang de huisarts niet expliciet zegt dat iemand iets niet ‘mag’, dan blijft hij het gewoon doen!”. De huisarts heeft meer aanzien dan bijvoorbeeld de verpleegkundige.

Bij de oudere mensen speelt vergeetachtigheid (ook van de medicijnen zelf) een rol. Daar zou de huisarts/apotheek ook op moeten inspelen: het vaker/blijven herhalen van informatie.

Suggestie om vergeetachtigheid aan te pakken: Op zoek gaan naar iemand die je kan helpen met het innemen van de medicatie, als je het zelf vaak vergeet of het niet meer kan. Dat kan een mentor zijn, maar liefst iemand in je familie, in je naaste omgeving.

Ook wordt een evaluatiemoment gemist, waarop wordt nagegaan: moet de medicatie nog steeds gebruikt worden of kan men stoppen? Of kan de dosering wellicht verlaagd kan worden?

Een man geeft een voorbeeld dat evaluatie bij hem al wel gebeurt: de huisarts had 3x1000mg voorgeschreven, waarop de apotheek aangeeft dat dit niet goed is voor het lichaam. In een gesprek met de apotheek én de huisarts erbij, is nu overeen gekomen dat hij 2x1000mg kan innemen.

Wel wordt benadrukt dat mensen ook *zelf* moeten vragen. “En pas als je een bevredigend antwoord hebt, moet je weer gaan”. Het is zowel de houding van de arts als de patiënt. “We moeten niet alleen proberen de huisarts en apotheker te veranderen, maar ook vanuit onze kant moet er wat veranderen”. Mensen helpen om te durven vragen.

Taal vormt geen belemmering in deze groep.

Gewenste situatie – de ideale informatiebron

Van wie krijgt men het liefste informatie?

Men krijgt het liefste van de apotheker informatie over medicijnen, omdat hij/zij weet welke medicijnen wel/niet samengaan [interactie]. “De arts schrijft gewoon uit, hij let niet op de wisselwerking met andere medicijnen. [Als die er wel is], belt de apotheker de huisarts en wordt de medicatie veranderd”. Er is waardering voor deze alertheid van de apotheker.

Men wil het liefst “gewoon eerlijke informatie van de apotheek” over de veranderingen in de medicijnen [zelfde medicijn in andere verpakking]. “Dat het voor patiënten niet uitmaakt, maar dat het voor de apotheek goedkoop inkopen is, het gaat om hun centen”. Er wordt vertrouwd op het ontvangen van de juiste informatie van de huisarts en de apotheker.

Men is het er over eens dat de diabetesverpleegkundige de beste informatie geeft en vervolgens ook actie onderneemt. “Zij pakt alle gegevens erbij en bespreekt alles met je, ook wat er anders moet. Bijvoorbeeld over je dieet, en dat je meer moet bewegen. Ze verwijst bijvoorbeeld ook naar de diëtiste als het nodig is”. Zij heeft ook meer tijd dan de apotheek en de huisarts. Een vrouw merkt op

dat er toch iets meer uitgelegd zou moeten worden, zeker als iemand meerdere medicijnen gebruikt. Bijvoorbeeld dat de medicatie vaker doorgenomen moeten worden (klopt het dat je 2 diabetesmiddelen en 2 bloeddrukverlagers slikt?). Of dat ze nog een keer verteld wanneer welk medicijn ingenomen moet worden. Maar iedereen is het er wel over eens dat de informatie over de medicijnen van de apotheek zou moeten komen.

Wat zijn belangrijke momenten om informatie te krijgen?

Bij het begin [eerste uitgifte]. En bij langdurig gebruik (evaluatiemoment).

Suggestie: Inbouwen van een evaluatiemoment. Iedereen vindt het een goed idee als er af en toe gecontroleerd zou worden of alle medicatie nog wel nodig is, en of alles nog goed gaat met de medicijnen (neemt men alles nog in? Heeft men bijwerkingen?). Bijvoorbeeld bij de halfjaarlijkse controle (voor diabetes) bij de huisarts.

Welke informatie is het meest belangrijk om te krijgen?

- of het de juiste medicijnen zijn
- wat de bijwerkingen zijn
- wat te doen bij bijwerkingen
- of er geen interacties zijn met andere middelen die gebruikt worden
- informatie als er veranderingen in de medicatie optreden (verpakking/vorm)

Ook voorlichting over (*de gevaren van*) *het onderling uitwisselen van medicatie*. Toegelicht wordt dat het bij Hindoestanen vaak voorkomt dat medicijnen onderling uitgewisseld worden. Een man geeft een voorbeeld waarbij dit verkeerd is uitgepakt: een familielid had zware pijnstillers gekregen. Hij gaf deze, omdat ze zo goed werken, aan de zwager met hoofdpijn. Echter, de pijnstillers waren voor de zwager te sterk: hij werd vervolgens niet meer wakker.

Op welke manier ontvangt men het liefste informatie?

Mondelinge informatie heeft meerwaarde boven het A4-tje wat meegegeven wordt door de apotheek.

Suggestie: Voorlichting vanuit je eigen groep. Een man vertelt dat hij, door het horen van de ervaringen van anderen, zelf ook tot nadenken gezet wordt. Gezondheid is voor Hindoestanen privé, men deelt dit niet snel. In een grote groep (60-70 mensen) klappen mensen dicht: zij schamen zich en zijn bang voor geroddel. In een kleinere groep [zoals deze focusgroep] wordt vrijer gepraat, meer ervaringen gedeeld, van elkaar geleerd. Dit wordt door iedereen als prettig ervaren.

Suggestie: Informatie op een andere manier geven: bijvoorbeeld via interactief toneel. Hier is al wat ervaring mee opgedaan, bij het thema veiligheid. Een man schrijft zelf toneel. "Mensen willen het zien gebeuren. Er wordt iets nagespeeld op toneel op een verkeerde manier en dan komt er reactie vanuit de zaal. De informatie blijft dan veel beter hangen". Filmpjes zijn mogelijk niet voldoende, die missen de interactie waardoor de informatie mogelijk niet goed wordt opgenomen. *Interactie* is een belangrijk element.

W.v.v.t.k

Alle mensen houden een medicijnoverzicht bij. En ze nemen allemaal een medicijnpaspoort – gekregen van de apotheek – mee als ze bijvoorbeeld op vakantie gaan. Een vrouw vertelt dat ze doordat ze toestemming heeft gegeven om informatie te delen, de apotheek in Suriname ook weet welke medicijnen zij gebruikt.

Een man geeft aan dat in Suriname, als mensen naar de huisarts gaan en ze krijgen geen medicijnen mee, ze vinden dat de huisarts niet goed gehandeld heeft. Een andere man vult aan dat hij in Suriname heeft meegemaakt dat een arts een spuit met zoutoplossing verkocht voor 2,50 gulden [placebo] om mensen tevreden te stellen. In Suriname wordt vaak eerst zelf gedokterd voordat men naar de huisarts gaat: huisartsbezoek moet je zelf betalen.