

ADDENDUM

PATIËNTENPERSPECTIEFONDERZOEK (KNMP, LONGFONDS, ASTMAVERENIGING NEDERLAND EN DAVOS)

Inzicht in patiëntenvoorkeuren en -ervaringen ten aanzien van de zorg draagt bij aan een goede aansluiting van de zorg bij de wensen en doelen van de individuele patiënt [CBO, NPCF blauwdruk patiëntenparticipatie in richtlijnontwikkeling]. Om deze reden is het belangrijk om bij de ontwikkeling van een richtlijn het patiëntenperspectief in kaart te brengen en te verwerken. In dit kader heeft de KNMP in samenwerking met het Longfonds en de AstmaVereniging Nederland en Davos (VND) onderzoek gedaan naar het perspectief van astmapatiënten op de farmaceutische zorg bij astma. Het onderzoek bestond uit een vragenlijst en een focusgroepbijeenkomst met patiënten. Uit de input van de vragenlijst en de focusgroepbijeenkomst zijn uiteindelijk tien aanbevelingen geformuleerd voor deze richtlijn. Deze aanbevelingen vanuit het patiëntenperspectief zijn verwerkt in een separaat hoofdstuk van de KNMP-richtlijn Astma (zie hoofdstuk 3 van de richtlijn).

Vragenlijst

In maart 2014 is een vragenlijst uitgezet onder 197 astmapatiënten van het longpanel. 158 patiënten hebben de vragenlijst ingevuld, een respons van 79%. Naar schatting is de verdeling mannen en vrouwen die de vragenlijst hebben ingevuld respectievelijk 30% en 70%. Van de deelnemers is 6% lid van de Astma Vereniging Nederland en Davos. De leeftijd waarbij voor het eerst de diagnose astma of een vorm van astma gesteld werd, varieerde van 0 tot 60 jaar. Bij 30% van de deelnemers werd astma op kinderleeftijd (< 18 jaar) gediagnosticeerd.

Inhalatie-instructie

Ruim 71% van de patiënten geeft aan de inhalatie-instructie bij voorkeur in een aparte ruimte in de apotheek te willen ontvangen. Opvallend is dat 10% van de deelnemers heeft aangegeven de inhalatie-instructie niet van de apotheker te willen ontvangen. De redenen hiervoor zijn dat patiënten deze instructie al hebben ontvangen van de huisarts/POH of longverpleegkundige, of dat patiënten deze instructie liever van de POH, huisarts of longverpleegkundige willen ontvangen. De helft van de patiënten heeft aangegeven per mail benaderd te willen worden voor de jaarlijkse controle van de inhalatietechniek. Andere opties zijn mondeling aan de balie (18%), per post (13%) en telefonisch (12%). Van de 28 patiënten (16%) die het antwoord 'anders' hebben ingevuld, geven 10 patiënten aan geen jaarlijkse instructie te hebben ontvangen en verklaren 3 patiënten helemaal geen inhalatie-instructie te hebben ontvangen van de apotheker, ook niet bij de eerste uitgifte. Daarnaast willen 10 patiënten liever de jaarlijkse controle van de POH, huisarts of longverpleegkundige ontvangen. patiënten aan helemaal geen behoefte te hebben aan een vaste jaarlijkse controle van de inhalatie-instructie.

Eerste uitgifte

Bij de eerste uitgifte van inhalatiemedicatie vinden patiënten het belangrijk om de volgende onderwerpen met de apotheker te bespreken: het gebruik en de manier van inhaleren (73%), mogelijke bijwerkingen (71%) en mogelijke wisselwerkingen met andere medicatie (70%). Daarnaast zouden patiënten graag informatie willen krijgen over het effect van de medicatie op de longen en astma (56%), hoe de medicatie gebruikt dient te worden bij verergering van de astma (53%), en welke servicemogelijkheden de apotheek biedt omtrent astmazorg (41%).

Tweede uitgifte

Wanneer patiënten voor de tweede keer hun inhalatiemedicatie komen ophalen, willen ze vooral met de apotheker hun ervaring met de medicatie bespreken (67%). Daarnaast willen patiënten graag (herhaling van) informatie over het medicatiegebruik bij verergering van de klachten (27%), informatie over de servicemogelijkheden van de apotheek op het gebied van astma (19%), en met de apotheker hun verwachtingen en behoeften ten aanzien van de medicatie bespreken (17%). Opvallend is dat 17% van de patiënten 'Anders' hebben ingevuld met als antwoord dat ze geen of niet altijd behoefte hebben aan een 2e uitgifte, geen rol voor de apotheker hierin zien, of de rol van voor de apotheker hierin niet herkennen.

Vervolgverstrekkingen

Op de vraag welke informatie patiënten vinden bij vervolguitsgiffen geeft 63% aan op de hoogte gehouden willen worden van nieuwe ontwikkelingen en kennis over hun medicatie. 34% geeft aan het fijn te vinden wanneer gevraagd wordt naar hun ervaring met de medicatie en heeft 20% geen behoefte aan informatie bij vervolguitsgiffen.

Kosten

Patiënten willen graag helderheid over de kosten van hun medicatie en willen hierover geïnformeerd worden door de apotheker. Zo geeft 75% aan te willen weten of hun medicatie vergoed wordt, 54% wil van de apotheker horen of ze een deel van de medicatie zelf moeten betalen, en 44% wil graag van de apotheker vernemen of de medicatie onder het eigen risico valt. Wanneer patiënten moeten wisselen van medicatie, wanneer hun huidige merk niet meer vergoed wordt, wil 76% uitleg ontvangen over het verschil tussen het oude en nieuwe merk. Daarnaast wil 56% een inhalatie-instructie ontvangen als het nieuwe merk een andere inhalator heeft, en 29% wenst graag een advies van de apotheker over de vergoeding van de medicatie door de zorgverzekeraars.

Schriftelijke informatie

Als schriftelijke informatie stellen de patiënten zowel de fabrieksbijsluiter (84%) als de apotheekbijsluiter (60%) op prijs. Een checklist of samenvattingskaart met alle belangrijke informatie over de astmamedicatie zou ook van toegevoegde waarde kunnen zijn (45%). Periodiek een nieuwsbrief met weetjes en nieuwtjes (34%), boekje van het Longfonds en VND over goede zorg bij astma (30%) en een apotheekfolder over de apotheekzorg en apotheekservice voor astmapatiënten (29%) zouden ook wenselijk kunnen zijn.

Serviceverlening apotheker

Op de vraag welke serviceverlening rondom astmazorg patiënten graag van de apotheker willen ontvangen, gaf circa de helft van de patiënten aan een internetservice voor aanvragen van (herhaal)medicatie op prijs te stellen, en een e-mailservice die reminders verstuurt wanneer de astmamedicatie klaarligt.

Focusgroepbijeenkomst

Aan de focusgroepbijeenkomst hebben 9 astmapatiënten (4 mannen, 5 vrouwen) deelgenomen. Bij alle deelnemers heeft de aandoening astma een enorme impact op hun sociale leven. De ervaring met de zorgverlening door de apotheker verschilt per deelnemer. Drie deelnemers hebben aangegeven goede ervaring te hebben met de farmaceutische zorg die hun apotheker verleent: onder andere goede begeleiding van de apotheker en het apotheekteam, uitleg naar behoefte van de patiënt, en structureel om de 2 maanden een brief met een aanbod voor de inhalatie-instructie.

Zes deelnemers hebben daarentegen aangegeven minder goede ervaringen te hebben met de apothekerszorg: geen begeleiding, geen eerste uitgiftegesprek of medicijngesprekken, geen patiëntgerichte communicatie, slechte bejegening, geen continue zorg (wel eerste uitgiftegesprekken maar geen vervolgbegeleiding), lange wachttijden en geen privacy.

Deelnemers die (klein)kinderen met astma hebben, zeggen positieve ervaringen te hebben met de zorg die de apotheker verleent aan kinderen met astma.

Patiënten willen graag met respect bejegend worden, dat er naar hen geluisterd wordt en er gevraagd wordt naar hun zorg- en informatiebehoefte. Het is belangrijk dat de apotheker en het apotheekteam zich inleven in de patiënt en begrijpen wat voor impact astma heeft op hen (leven met onzekerheid, schaamte en/of angst in het dagelijkse leven). Hiervoor is nodig dat apothekers en apothekersassistenten over de juiste competenties beschikken die nodig zijn voor patiëntgericht werken.

Uit de focusgroepbijeenkomst komt verder naar voren dat patiënten de behoefte hebben aan continue zorg, dus niet alleen bij eerste en tweede uitgiften. Ook bij vervolgutgiften is het dus belangrijk om te vragen hoe het gaat en of er behoefte is aan informatie.

Verder willen patiënten dat apothekers meedenken over oplossingen, zoals bij een slechte beschikbaarheid van medicatie. Ook willen patiënten begeleiding door apothekers ter bevordering van het zelfmanagement. Therapietrouw moet gezien worden als een afspraak met de patiënt en niet als een controle door de apotheker. Goede uitleg over de werking van onderhoudsmedicatie draagt bij aan therapietrouw.

Om te weten waarvoor patiënten bij de apotheker terecht kunnen, is het nodig dat de apotheker zijn werkzaamheden transparant maakt. Veel van de deelnemers waren niet op de hoogte van het farmaceutisch zorgaanbod. Na uitleg over het farmaceutisch zorgaanbod bij astma gaven deelnemers aan niet eerder te hebben geweten dat ze hiervoor bij de apotheker terechtkonden.

Tot slot gaven de patiënten aan dat goede samenwerking met andere zorgverleners in de keten belangrijk is voor eenduidige zorgverlening en communicatie.

Conclusies:

- Patiënten met astma willen dat de farmaceutische zorg afgestemd wordt op de individuele wensen en behoeftes.
- Patiënten met astma vinden het belangrijk dat het farmaceutische zorgaanbod bij astma transparant is.
- Patiënten met astma vinden het belangrijk dat er goede afstemming van de zorg in de keten is.
- Patiënten met astma vinden bij de eerste uitgifte vooral informatie over het gebruik, de bijwerkingen en wisselwerkingen belangrijk.
- Patiënten met astma vinden het bij de tweede uitgifte vooral belangrijk hun ervaring met de medicatie te bespreken met de apotheker.
- Patiënten met astma willen bij vervolgitgiften vooral informatie over nieuwe ontwikkelingen omtrent hun medicatie.
- Patiënten met astma hebben behoefte aan privacy tijdens een inhalatie-instructie.

Zie ook: PW23 - 10-06-2016 voor het PW-artikel over dit patiëntenperspectiefonderzoek.