

Veel medicatiewissels bij longziekte: ervaringen van patiënten

Annette Scherpenzeel en Roland te Paske

Ruim 40% van de mensen met een longziekte die meededen aan de jaarlijkse Nivel Longmonitor geeft aan dat zij in het afgelopen jaar één of meer keer gewisseld zijn van medicatie. Als reden voor deze wisselingen noemen zij het vaakst een verandering in de vergoeding van de medicatie of in de verkrijgbaarheid ervan.

Achtergrond

Een verandering in medicatie kan een grote impact hebben op mensen met chronische aandoeningen. Dit geldt ook voor mensen met chronische longaandoeningen, zoals astma en COPD. Zij gebruiken vaak langdurig medicijnen, waarbij goede therapietrouw belangrijk is om hun symptomen te beheersen en een stabiele kwaliteit van leven te behouden. Een wissel van medicatie kan soms wenselijk zijn vanwege een medische reden, bijvoorbeeld omdat het eerder gebruikte medicijn niet goed werkte of bijwerkingen gaf. Er kunnen echter ook niet-medische redenen zijn voor wissels van medicatie, bijvoorbeeld dat het eerder gebruikte medicijn niet meer wordt vergoed, dat het tijdelijk niet verkrijgbaar is of dat het helemaal niet meer leverbaar is.

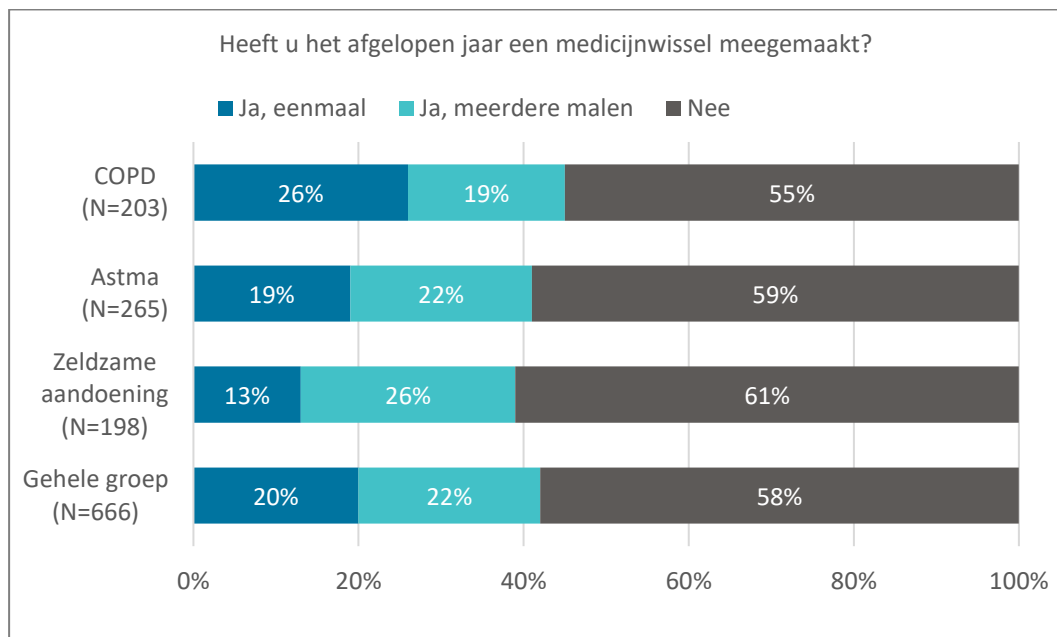
In deze factsheet laten we zien hoe vaak mensen met longziekten aangeven in een jaar tijd gewisseld te zijn van medicatie, wat volgens hen de redenen daarvoor zijn en welk type medicatie het betreft. Daarnaast laten we zien hoe vaak mensen van hun arts of apotheker een instructie krijgen over het juiste gebruik van hun inhalator. Een wissel van inhalatiemedicatie gaat vaak samen met een wissel van inhalator, waarbij het erg belangrijk is dat de patiënt de nieuwe inhalator op de juiste manier leert gebruiken en blijft gebruiken. De Long Alliantie Nederland beveelt aan om de inhalatie-instructie periodiek en minimaal eenmaal per jaar te herhalen (Inhalatorgebruik.nl): we hebben daarom ook gevraagd hoe vaak mensen met longziekten een herhaling van hun inhalatie-instructie hebben gehad.

Mensen met een longziekte ervaren vaak medicatiewissels

De meeste mensen met een chronische longziekte gebruiken langdurig medicatie. In de Longmonitor¹ geeft 90% van de mensen met COPD aan dat ze langer dan een jaar één of meerdere voorgeschreven medicijnen gebruiken. Voor mensen met astma is dit 82% en voor mensen met zeldzame longaandoeningen 80%. Van deze medicijngebruikers geeft in totaal 42% aan dat zij in het afgelopen jaar één of meerdere medicatiewissels hebben meegemaakt (figuur 1). Het percentage verschilt niet significant tussen mensen met COPD, astma of zeldzame aandoeningen of naar geslacht, leeftijd en opleidingsniveau (zie tabel 3, in de bijlage).

¹ Zie de onderzoeksinformatie aan einde van de factsheet voor meer details.

Figuur 1 Percentage mensen met een longziekte dat in het afgelopen jaar een medicatiewissel heeft meegemaakt, naar soort aandoening.



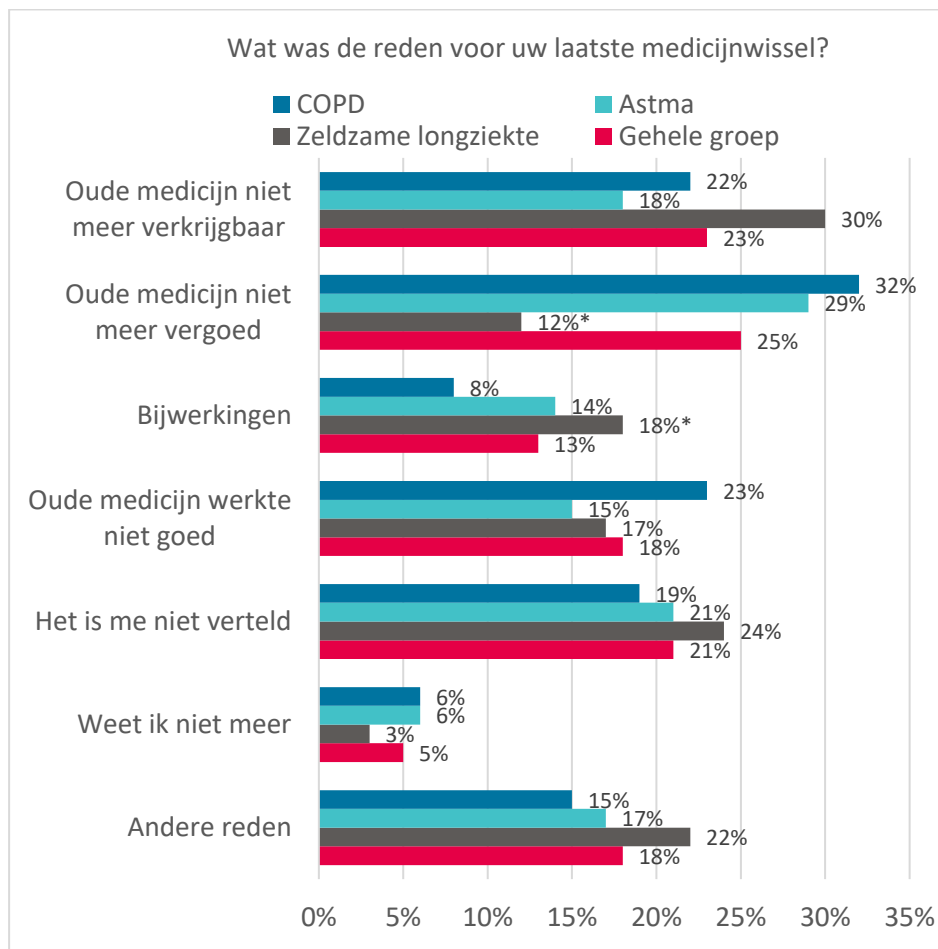
Reden voor een medicatiewissel is niet altijd duidelijk

Aan een medicatiewissel kan een medische of een niet-medische reden ten grondslag liggen. De meest genoemde reden voor medicatiewissel door de deelnemers aan het vragenlijstonderzoek, is dat het eerder gebruikte medicijn niet meer wordt vergoed (figuur 2). In deze gevallen zal het veelal om een merkwisseling gaan. Deze reden wordt vooral gegeven door mensen met COPD en astma en veel minder vaak door mensen met een zeldzame longziekte². De tweede reden die wordt genoemd voor medicatiewissel is ook een niet-medische, namelijk dat het medicijn niet meer verkrijgbaar is; daarbij kan het zowel om merkwisseling als om een medicijnwisseling gaan. Pas op de derde plaats zien we een medische reden voor een medicatiewissel, namelijk dat het medicijn niet goed werkte. Mensen met zeldzame aandoeningen geven de medische reden significant vaker aan dan mensen met COPD of astma. In totaal heeft ruim 45% van de medicatiewissels die mensen met longaandoeningen hebben meegemaakt een niet-medische reden, zoals vergoeding (25%) of verkrijgbaarheid (23%)³. Verder geeft één op de vijf mensen (21%) aan dat de reden van de medicijnwissel hen niet is verteld.

² De verklaring hiervoor is waarschijnlijk dat de vergoeding vooral een rol speelt bij inhalatiemedicatie, zoals in figuur 3 te zien is.

³ Bij 'Andere redenen' werd in een open antwoordveld een variëteit aan andere redenen genoemd, bijvoorbeeld dat de verpakking veranderd was.

Figuur 2 Redenen die mensen met een longziekte (N=277) aangeven voor hun medicatiewissel (% dat een antwoord aangekruist heeft, meerdere antwoorden mogelijk).



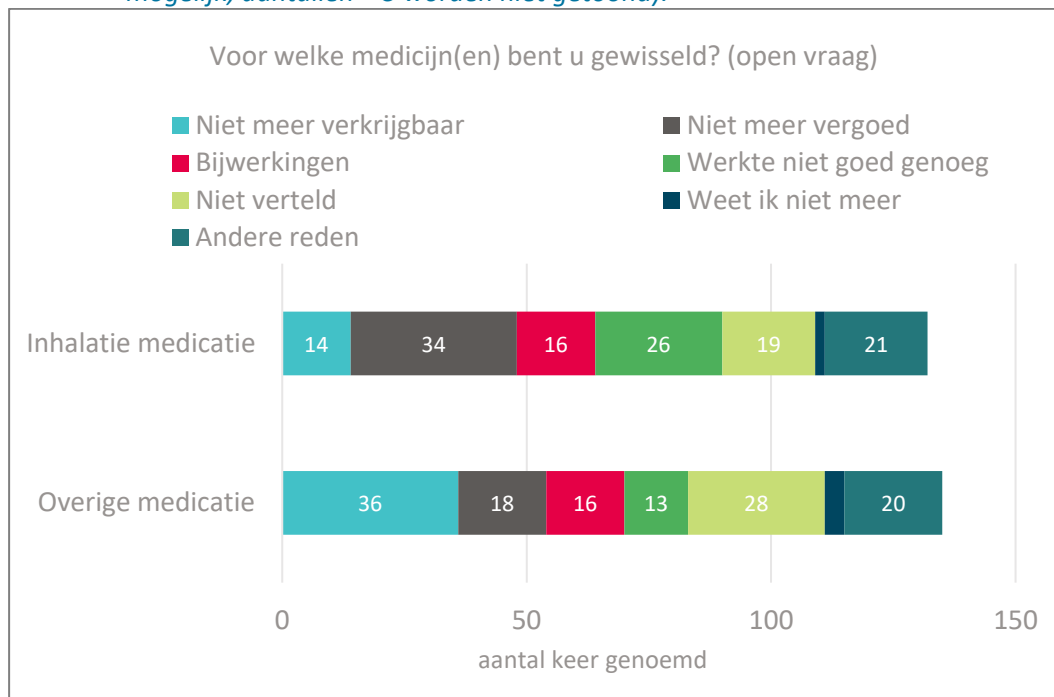
* Percentage verschilt significant van percentage in COPD-groep ($p < 0,05$), getoetst in logistische regressie met COPD als referentiegroep.

Wisseling van inhalatiemedicatie

Als antwoord op een open vraag in de Longmonitor 2022 gaven mensen aan van welke medicijnen ze gewisseld zijn tijdens hun laatste medicatiewissel. We hebben deze medicijnen geïnclassificeerd naar 1) inhalatiemedicatie en 2) overige medicatie, zoals maagbeschermers, bloeddrukverlagers, of immuunsysteemonderdrukkers (bij fibrose). In de categorie inhalatiemedicatie is in totaal 109 keer een medicijn genoemd; in de categorie 'overige medicatie' werden in totaal 111 medicijnen genoemd⁴. Tussen deze twee categorieën is een onderscheid in de redenen voor de medicatiewissel (figuur 3). Eerder zagen we dat de vergoeding de meest genoemde reden is voor medicatiewissel in zijn algemeenheid (25%), dus wanneer we alle medicijnen samen nemen (figuur 2). Als we onderscheid maken naar het type medicatie (figuur 3), zien we dat de vergoeding vooral voor inhalatiemedicatie de belangrijkste reden is (34%); voor de overige medicatie is de verkrijgbaarheid de meest genoemde reden (36%). Bij inhalatiemedicatie is de tweede reden een medische, namelijk dat het medicijn niet goed genoeg werkt (26%). Bij overige medicatie valt op dat de reden van de wissel geregeld niet wordt verteld aan de gebruiker (28%, versus 19% voor inhalatiemedicatie).

⁴ Er zijn in totaal 239 open antwoorden gegeven, 19 daarvan konden niet geïnclassificeerd worden.

Figuur 3 Type medicijnen die gewisseld werden, met de redenen voor wissel (meerdere antwoorden mogelijk, aantallen < 5 worden niet getoond).



De inhalatie-instructie verdient structureel aandacht

Mensen met een longaandoening kunnen problemen ondervinden bij het gebruik van nieuwe medicatie door verschillen tussen inhalatoren. De actuele richtlijnen voor huisartsen en apothekers benadrukken sterk dat patiënten goed moeten worden geïnstrueerd over het gebruik van een nieuwe inhalator en stellen dat de inhalatietechniek bij iedere periodieke controle gecheckt moet worden (Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), 2022; Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP), 2021). Daarnaast raadt de Long Alliantie Nederland patiënten aan om zelf minimaal eenmaal per jaar te laten controleren of ze nog op de juiste wijze inhaleren (Inhalatorgebruik.nl). Het is belangrijk dat deze instructie in persoon wordt gegeven, waarbij de zorgverlener laat zien hoe de inhalator op de juiste manier wordt gebruikt, het gehele inhaleerproces met de juiste techniek eenmaal voordoet en het de patiënt ten minste een keer laat nadoen.

We hebben de deelnemers aan de Longmonitor die inhalatiemedicatie gebruiken gevraagd naar hun ervaring met dergelijke instructies. De meesten van hen (95%) hebben een instructie gehad die aan deze beschrijving voldeed toen ze voor het eerst een inhalator gingen gebruiken (tabel 1). De instructie wordt meestal door een arts of verpleegkundige gegeven (49%), en daarnaast door de apotheker (38%); dit verschilt niet voor mensen met COPD, astma of zeldzame aandoeningen. Wel geven mensen met zeldzame aandoeningen vaker aan dat ze nooit een instructie hebben gehad (17% versus 5% in ieder van de twee groepen mensen met zeldzame aandoeningen).

Ruim 70% geeft aan na die eerste instructie ook één of meer herhaal instructies te hebben gekregen (tabel 2). Vaak vond dit plaats omdat de zorgverlener het aanbod of omdat de inhalator werd vervangen. Wel zien we dat herhaal instructies nog maar weinig op vaste, regelmatige momenten

worden gegeven: dit is bij slechts 12% van de gebruikers het geval⁵. Bovendien geeft een derde (29%) van de gebruikers aan nog nooit een herhaling van de instructie te hebben gekregen. We zien hier vrijwel geen verschillen tussen de mensen met COPD, mensen met astma en mensen met zeldzame aandoeningen en ook geslacht, leeftijd, opleiding en mate van symptomcontrole spelen geen significante rol (zie tabel 4, in de bijlage).

Tabel 1 Inhalatie-instructie gekregen bij eerste gebruik (% van mensen die aangeven een inhalator of puffer te gebruiken)

Heeft u een mondelinge instructie gekregen? ¹ Van wie?	COPD N=178	Astma N=239	Zeldzame aandoening N=75	Totaal N=492
Ja, door een apotheker	40% (72)	38% (90)	31% (23)	38% (185)
Ja, door een arts of verpleegkundige	49% (87)	49% (118)	51% (38)	49% (243)
Ja, door een andere zorgverlener	6% (10)	8% (18)	1% (1)	6% (29)
Nee, nooit deze vorm van instructie gekregen	5% (9)	5% (13)	17% (13)*	7% (35)

¹ De volledige vraag luidde: "Een goede inhalatie-instructie kan helpen om uw gezondheid te verbeteren. Heeft u toen u voor het eerst een inhalator ging gebruiken een mondelinge instructie gekregen hoe u deze op de goede manier gebruikt? Van wie kreeg u die instructie? (Het gaat om een mondelinge instructie waarbij een zorgverlener laat zien hoe u de inhalator op de juiste manier gebruikt en u dit een keer laat doen)"

* Percentage verschilt significant van het percentage in de COPD groep ($p < 0,05$), getoetst in logistische regressie met COPD als referentiegroep.

Tabel 2 Na de eerste keer opnieuw een mondelinge inhalatie-instructie gekregen (% van mensen die aangeven een eerste instructie gekregen te hebben en langer dan een jaar voorgeschreven medicatie gebruiken)

Heeft u na de eerste keer opnieuw een mondelinge instructie gehad ¹ ? Hoe vaak?	COPD N=176	Astma N=241	Zeldzame aandoening N=64	Totaal N=481
Ja, alleen bij vervanging van de inhalator/ bij nieuwe inhalator	31% (55)	20% (49)	27% (17)	25% (121)
Ja, op vaste regelmatige momenten	14% (24)	13% (32)	6% (4)	12% (60)
Ja, omdat zorgverlener dit aanbood	23% (40)	32% (76)*	34% (22)	29% (138)
Ja, omdat ik er zelf om vroeg	3% (5)	5% (12)	8% (5)	5% (22)
Nooit een herhaling gekregen	30% (52)	30% (72)	25% (16)	29% (140)

¹ De volledige vraag luidde: "Heeft u na die eerste keer wel eens opnieuw een mondelinge instructie gehad voor het juiste gebruik van de inhalator? Hoe vaak? (Het gaat om een mondelinge instructie waarbij een zorgverlener laat zien hoe u de inhalator op de juiste manier gebruikt en u dit een keer laat doen)"

*Percentage verschilt significant van het percentage in de COPD groep ($p < 0,05$), getoetst in logistische regressie met COPD als referentiegroep.

⁵ Het is mogelijk dat sommige herhaal instructies die door een zorgverlener aangeboden werden, ook als vaste, regelmatige herhaal instructies gezien zouden kunnen worden. Dit kunnen we op basis van de antwoorden niet onderscheiden.

Discussie en implicaties

Rond de 40% van de mensen met longaandoeningen heeft naar eigen zeggen in het afgelopen jaar een wissel van medicatie meegemaakt, vaak betrof dit inhalatiemedicatie. Dit kan gaan om een wissel naar een ander middel of een wissel naar een ander merk van hetzelfde middel. Een wissel kan in het belang van de patiënt zijn als er een medische reden voor is, bijvoorbeeld omdat er veel bijwerkingen zijn. In de meeste gevallen was de reden volgens de mensen met een longziekte in het onderzoek echter niet-medisch: het eerder gebruikte medicijn werd niet meer vergoed of was niet verkrijgbaar. Patiënten hoeven niet altijd last te hebben van een dergelijke wissel, maar eerder Nivel-onderzoek liet wel zien dat niet-medische wissels in sommige gevallen kunnen leiden tot slechtere symptoomcontrole of nieuwe bijwerkingen (Zwicker et al., 2015). Ook bleek het regelmatig ongemak voor patiënten te geven, omdat de nieuwe medicatie bijvoorbeeld minder goed aansloot bij de behoeften van de patiënt of de dagelijkse routine verstoort. Vervloet et al. (2019) lieten daarnaast zien dat het wisselen van medicijn invloed heeft op het vertrouwen van patiënten in medicijnen.

Opvallend is dat een vijfde van de longpatiënten die met een medicatiewissel te maken kreeg aangeeft dat hen niet is verteld wat de reden van de wissel was. Uit eerder onderzoek blijkt dat er soms nog meer informatie ontbreekt: Heijmans et al. (2022) lieten zien dat mensen die gewisseld waren van longmedicatie niet altijd informatie kregen over de werking van het nieuwe medicijn en het verschil met het oude medicijn.

Vooraf bij inhalatiemedicatie is goede informatievoorziening van groot belang: deze medicatie wordt vaak suboptimaal gebruikt, wat kan leiden tot slechtere ziektecontrole, hogere kans op exacerbaties, lagere kwaliteit van leven, meer zorggebruik en hogere zorgkosten (Hossny et al., 2017; Lewis et al. 2016). Door een goede uitleg en inhalatie-instructie te geven en deze regelmatig te herhalen, vooral bij medicatiewissels, valt gezondheidswinst te behalen. Bij zorgverleners is steeds meer aandacht voor het belang van een goede en regelmatige inhalatie-instructie, zoals de richtlijnen van de NHG en KNMP en het advies van de Longalliantie laten zien. Ook in de recent vernieuwde Leidraad Verantwoord Wisselen van Medicijnen (2022) staat communicatie tussen artsen, apothekers en patiënten voorop. Toch lijkt de algemene richtlijn om bij iedere periodieke controle een herhaal instructie te geven nog niet vaak gevolgd te worden. Hoewel het grootste deel van de respondenten in de Longmonitor wel eens een herhaling van de inhalatie-instructie heeft gekregen, heeft toch nog altijd 30% van hen dit nog nooit gehad.

Met de Longmonitor blijven we de ervaringen van mensen met longziekten ook de komende jaren monitoren, zodat we de resultaten van deze en andere ontwikkelingen kunnen zien voor de gezondheid en het welzijn van mensen met longaandoeningen.

Het onderzoek

Het onderzoek is uitgevoerd onder leden van de Longmonitor van het Nivel waar mensen met een medische diagnose astma en/of COPD en mensen met een zeldzame longziekte aan deel nemen. De monitor bestaat momenteel uit circa 900 zelfstandig wonende mensen met een longziekte van 15 jaar of ouder. Mensen met astma of COPD worden geworven via aselecte steekproeven van huisartsenpraktijken verspreid door heel Nederland. Deze wijze van steekproeftrekking geeft een zo goed mogelijke doorsnede van de zelfstandig woonachtige populatie van mensen met astma en COPD van 15 jaar en ouder in Nederland. Mensen met zeldzame longziekten stromen vooral in via patiëntenorganisaties.

De Longmonitor wordt sinds 2001 uitgevoerd door het Nivel met subsidie van Longfonds, met als doel een overzicht te geven van de situatie van mensen met een longziekte in Nederland. De Longmonitor maakt gebruik van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG). Meer informatie over dit panel is te vinden op de website www.nivel.nl/npcg. Jaarlijks worden via vragenlijsten gegevens bij de leden verzameld over diverse onderwerpen. Het responspercentage op deze vragenlijsten ligt meestal tussen de 75% en 80%.

De gegevens voor dit onderzoek zijn verzameld in juli en augustus 2022. De vragenlijst is in totaal door 881 mensen ingevuld, 249 mensen met COPD, 335 mensen met astma en 297 met zeldzame longziekten. Daarvan waren in totaal 617 mensen lid van het panel en 264 lid van patiëntenverenigingen voor zeldzame longziekten die geen deel uitmaken van de monitor maar wel eenmalig de vragenlijst invulden. Het responspercentage van de panelleden op deze vragenlijst was 80%.

Meer weten

Het Nivel levert de kennis om de gezondheidszorg in Nederland beter te maken. Dat doen we met hoogwaardig, betrouwbaar en onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek naar thema's met een groot maatschappelijk belang. 'Kennis voor betere zorg' is onze missie. Alle onderzoeken publiceert het Nivel openbaar. U vindt deze publicatie en alle andere Nivel-publicaties op www.nivel.nl/publicaties. Meer informatie over de Longmonitor: ga naar www.nivel.nl/longmonitor of e-mail naar a.scherpenzeel@nivel.nl.

Titelgegevens van deze publicatie

De gegevens uit deze publicatie mogen met de volgende bronvermelding worden gebruikt: Scherpenzeel, A. & te Paske, R. Veel medicatiewissels bij longziekte: ervaringen van patiënten. Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met een Longziekte. Utrecht: Nivel, 2023.

Literatuur

Heijmans, M., Willems, A., Scherpenzeel, A. (2022). Eigen regie over ziekte en zorg: ervaringen van mensen met een chronische longziekte. Utrecht: Nivel.

Hossny, E., et al. (2017). Severe asthma and quality of life. *World Allergy Organization Journal*, 2017. 10(1): p. 1-8.

Inhalatorgebruik.nl, Longalliantie Nederland, geraadpleegd op 20 februari 2023.

KNMP-richtlijn astma (december 2021). Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP).

Leidraad Verantwoord Wisselen Medicijnen (2022), versie 1.1 (15 november 2022).

Lewis, A., et al. (2016). The economic burden of asthma and chronic obstructive pulmonary disease and the impact of poor inhalation technique with commonly prescribed dry powder inhalers in three European countries. *BMC health services research*, 2016. 16(1): p. 1-12.

NHG-Standaard Astma bij volwassenen M27, Versie 5.1 (december 2022). Nederlands Huisartsen Genootschap, [Astma bij volwassenen | NHG-Richtlijnen](#), geraadpleegd op 20 februari 2023.

Pharmaceutisch Weekblad (2023). 3,2 miljoen medicijngebruikers afhankelijk van één fabrikant. PW4 - 27-01-2023, [3,2 miljoen medicijngebruikers afhankelijk van één fabrikant — PW | Pharmaceutisch Weekblad](#). Geraadpleegd op 13 februari 2023.

Vervloet, M., Paske, R. te, Bekker, C., Brabers, A., Jong, J. de, Dijk, L. van. (2019). Vertrouwen in medicijnen: een vragenlijstonderzoek onder burgers. Utrecht: Nivel.

Zwikker, H.E., Vervloet, M., Koster, E., Philbert, D., Damen, N., Dijk, L. van. (2015). Gevolgen van preferentiebeleid en farmaceutische zorginkoop: ervaringen van gebruikers van longmedicatie. Utrecht: Nivel.

Tabellenbijlage

Tabel 3 Medicatiewissel in het afgelopen jaar, naar achtergrondvariabelen (% dat Ja aangeeft).

Heeft u het afgelopen jaar een medicatiewissel meegemaakt?	Ja, eenmaal of meerdere malen N=212
Geslacht	
Man	40% (83)
Vrouw	44% (129)
Leeftijdsgroep	
15 t/m 64	39% (70)
>65	44% (142)
Opleidingsniveau	
Laag	51% (62)
Middel	42% (78)
Hoog	38% (53)

*Significant verschillend van het percentage in de eerste categorie, getoetst in logistische regressie met eerste categorie als referentiegroep.

Tabel 4 Mondelinge inhalatie-instructie gekregen bij het eerste gebruik en bij herhaling, naar achtergrondvariabelen (% dat ja aangeeft).

Heeft u een mondelinge instructie gekregen?	Bij het eerste gebruik:	Na eerste gebruik opnieuw:
	Ja ¹ N=377-426	Ja ¹ N=379-424
Geslacht		
Man	93% (168)	73% (127)
Vrouw	94% (232)	68% (170)
Leeftijdsgroep		
15 t/m 64	93% (149)	69% (109)
>65	84% (252)	70% (188)
Opleidingsniveau		
Laag	95% (97)	78% (82)
Middel	95% (146)	65% (103)*
Hoog	93% (112)	72% (83)

¹ Alle "Ja" categorieën samengenomen.

*Significant verschillend van het percentage in de eerste categorie, getoetst in logistische regressie met eerste categorie als referentiegroep.