

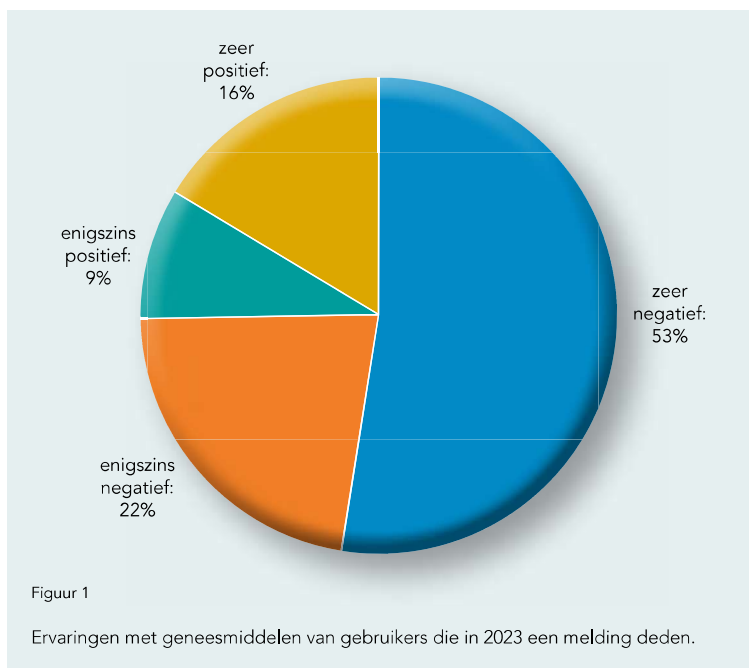
Ruim 40.000 ervaringen van patiënten gedeeld via Meldpunt Medicijnen

VAN DE ERVARINGEN VAN PATIËNTEN MET GENEESMIDDELEN KUN JE VEEL LEREN

Doel van het in 2004 opgerichte Meldpunt Medicijnen is patiënten een stem te geven. Zij kunnen hier hun ervaringen met geneesmiddelen kwijt en tegelijkertijd leren van bevindingen van anderen. Patiënten hebben de afgelopen twintig jaar een kleine 40.000 ervaringen met geneesmiddelen gedeeld.

Auteurs

Rob Essink en
Sophie ter Hark



De ervaringen die patiënten delen op het Meldpunt Medicijnen van het Instituut Verantwoord Medicijngebruik (IVM) zijn zeer divers. Ze variëren van zeer positief tot zeer negatief (zie figuur 1) en kunnen gaan over de werking, bijwerkingen en het gebruik van geneesmiddelen. Ze kunnen een gevolg zijn van leveringsproblemen of het wisselen van geneesmiddelen (zie figuur 2). In sommige meldingen beschrijft de patiënt meerdere knelpunten, bijvoorbeeld wanneer hij bij een leveringsprobleem een ander geneesmiddel krijgt dat leidt tot een gebruikersprobleem. Om deze reden is de som van de percentages in figuur 2 groter dan 100%. Zie voor voorbeelden van de diverse type ervaringen tabel 1.

Leren van ervaringen

Patiëntervaringen zijn niet alleen een bron van informatie voor de geneesmiddelgebruikers zelf, maar ook voor Bijwerkingencentrum Lareb. Patiënten die een ervaring delen op het Meldpunt krijgen de vraag of ze deze melding ook willen doen bij Lareb. In 2022 was ongeveer driekwart van de meldingen die Lareb over bijwerkingen van geneesmiddelen en vaccins ontving afkomstig van patiënten (Jaarverslag Lareb, 2022). Een klein deel van deze meldingen ontvangt Lareb via Meldpunt Medicijnen. Verder bespreekt het IVM-programma Voorkomen Medicatie-Incidenten (VMI) gebruikersproblemen met het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG) en Lareb. Dit kan leiden tot diverse acties.

Als een vermoeden bestaat dat een geneesmiddel niet voldoet aan de wettelijke eisen neemt het CBG contact op met de fabrikant, die op basis van de ervaringen bijvoorbeeld de bijsluitertekst aanpast. VMI schrijft in samenwerking met Lareb Praktijkprikkel over de gebruikersproble-

type ervaring	voorbeeld
werking	Abilify tablet 15 mg. Het werkt prima voor mijn "aandoening".
bijwerking	Amlodipine Accord tablet 5 mg. Enorme gewichtstoename, extreem veel vocht vasthouden. Conditie gaat hard achteruit.
gebruik	Foster aerosol 100/6 mcg/dosis spuitbus 120d. Het is een prima middel, maar er zit absoluut niet de hoeveelheid doses in die de teller aangeeft. Dit heeft geleid tot een zeer heftige longaanval met prednison tot gevolg. Ik heb mijn deels gebruikte aerosols teruggestuurd naar de fabrikant met de vraag om nieuwe. Als de teller op ongeveer 60 staat, wordt de werking al minder.
levering	Betahistine 2HCL Accord tablet 16 mg. Ik gebruik het, en het helpt heel goed, durf weer afspraken te maken. Maar nu is het niet verkrijgbaar, heb al een aanval net voor de kerst gehad, en durf geen afspraken meer te maken. Schandalig, waar betaal ik zoveel voor de zorg nu voor.
omzetting	Bufoler easyhaler inhpd 320/9 mcg 60do. Poeder blijft in je mond plakken dus bereikt je longen niet eens. Zomaar zonder bericht of reden gekregen in plaats van Symbicort, dat me dertig jaar lang goed heeft geholpen. Waarom?
overig	Calci Chew D3 citroen kauwtablet 500 mg/1000IE. Ik slik al vanaf mijn jeugd kalk omdat ik die zelf niet aanmaak. Vroeger was dat een dessertlepel in mijn yoghurt, tegenwoordig een tablet voor het slapengaan. Nu is deze uit het pakket gehaald dus moest ik stoppen met het slikken hiervan. Zelf betalen is geen optie met mijn minimuminkomen. Mijn rug is al verbrijzeld. Dus nu is het afwachten wat volgt. Ik loop met krukken en verplaats me met rolstoel. Dus dat zal mij wel op de been houden. Verder heb ik het Ehlers-Danlos syndroom.

Tabel 1

Voorbeelden van het type ervaringen van patiënten die een melding hebben gedaan.

men, met aanbevelingen voor de zorgprofessional hoe deze te voorkomen. Zo hebben VMI en Lareb in 2022 een Praktijkprikkel geschreven over problemen met druppelen van Nevanac oogdruppels en onlangs verscheen een Praktijkprikkel over slokdarmklachten na inname van flucloxacilline capsules.

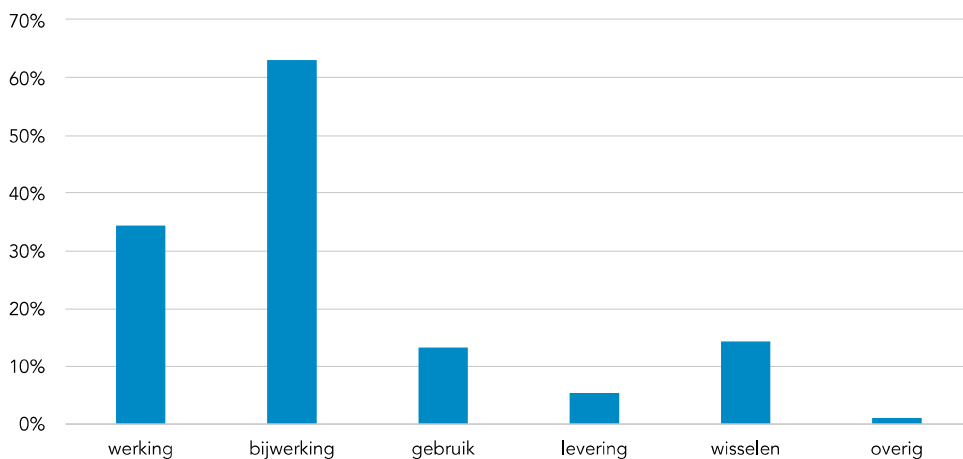
In deze laatste Praktijkprikkel is ook de aanbeveling aan KNMP en Health Base gedaan om de informatie op onder meer het apotheeketiket aan te vullen met de tekst dat de patiënt na inname een half uur niet mag gaan liggen. Deze aanbeveling is door beide organisaties overgenomen. Verder deelt VMI patiëntervaringen over tekorten met ge-

neesmiddelen met het CBG dat een meldpunt geneesmiddelentekorten en -defecten heeft.

Gebruikersproblemen

Om de vraag wat we nog meer kunnen leren van de gebruikersproblemen te kunnen beantwoorden, hebben we eerst in kaart gebracht om wat voor type problemen het gaat (zie figuur 3) en bij welke geneesmiddelen deze problemen spelen (zie tabel 2).

Onder toedienproblemen worden problemen met geneesmiddelen verstaan die te maken hebben met het gebruik van het geneesmiddel, bijvoorbeeld inhalatoren die



Figuur 2

Onderverdeling van type ervaringen van patiënten, gemeld in 2023.

niet genoeg doses afgeven, medicijnpleisters die loslaten en bruistabletten die niet bruisen. Onder smaakproblemen verstaan we problemen met de smaak en geur van het geneesmiddel, waardoor de patiënt veel moeite heeft om het geneesmiddel in te nemen. Onder verpakkingsproblemen verstaan we onder meer problemen met het openen van de verpakking of het uitdrukken van een tablet uit een blister.

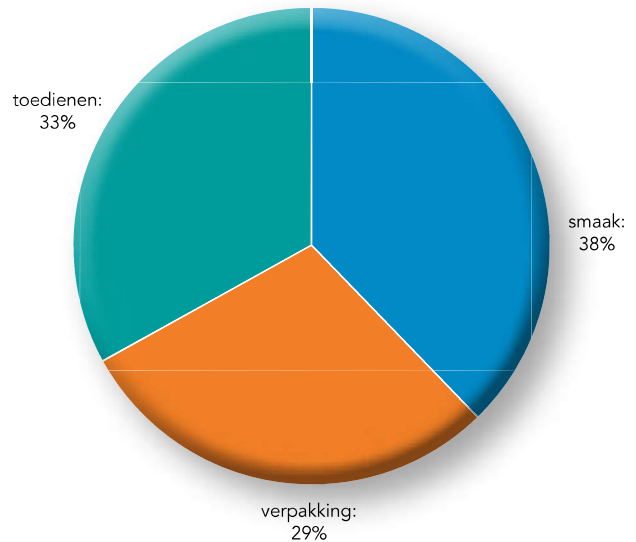
Over de meeste van bovengenoemde geneesmiddelen melden patiënten al meerdere jaren dezelfde negatieve gebruikerservaringen (zie tabel 2). Wij hebben daarom contact opgenomen met de fabrikant en gevraagd of hij op de hoogte is van het gebruiksprobleem van de patiënten en of er een oplossing voor is.

DOORDAT PATIËNTEN ERVARINGEN DELEN, WORDT OOK NAAR OPLOSSINGEN GEZOCHT

VMI heeft deze informatie vermeld in de Praktijkprikkel Extra en ook besproken met apothekers van het Geneesmiddel Informatie Centrum (GIC) van de KNMP, apothekers van Health Base en een apotheker van Stichting Uitgifte Informatie (SUI). Op basis van de informatie zijn etiketteksten, voorlichtingsinstructies voor in de apotheek en geneesmiddelinformatie voor de patiënt (onder meer op Apotheek.nl) aangepast.

Ervaringen delen

Van de ervaringen van patiënten met geneesmiddelen kun je veel leren. Je kunt er zoals Lareb doet bijwerkingen mee opsporen en zoals VMI doet, praktische problemen met het gebruik van deze geneesmiddelen mee opsporen. Vervolgens wordt ook naar oplossingen gezocht en wordt via voorlichting patiënten duidelijk gemaakt hoe ze een



Figuur 3

Type gebruikersproblemen bij negatieve ervaringen van patiënten, gemeld in 2023.

geneesmiddel het beste kunnen gebruiken. Verder maken deze ervaringen ook duidelijk tegen welke problemen patiënten aanlopen bij de hedendaagse geneesmiddelen tekorten en -wisselingen. Als laatste delen patiënten ook onderling ervaringen met geneesmiddelen en leren ze van elkaar. Zo vertellen ze elkaar hoe belangrijk het is om stand met veel water flucloxacilline capsules in te nemen.

Rob Essink en Sophie ter Hark zijn apothekers werkzaam bij het Instituut Verantwoord Medicijngebruik.

Zie voor tabel 3: pw.nl.

rang	geneesmiddel	aantal ervaringen 2023	aantal ervaringen 2020-2022
1	Pleinvue poeder voor drank in sachet	22	18
2	Paroxetine Prolepha tablet 10 mg of 20 mg	16	4
3	Lamictal dispers kauw/dispergeerbare tablet 100 mg	13	0
4	Flucloxacilline capsule 500 mg	9	18
5	Foster aerosol spuitbus 120 do of 180 do	6	21
6	Ascal brisper cardio-neuro bruistablet 100 mg	6	3

Tabel 2

Top 6 van geneesmiddelen met gebruikersproblemen in 2023.