

## Samenvatting resultaten onderzoek

### ‘Ondersteuning en gewenste ondersteuning door patiëntenorganisaties’

In mei 2023 heeft het AMP panel deelgenomen aan een vragenlijst over de (gewenste) ondersteuning door patiëntenorganisaties. Nederland kent ongeveer 250 patiëntenorganisaties, met ieder een eigen aandachtsgebied. Ongeveer 150 patiëntenorganisaties richten zich op patiënten met een aandoening waar medicatie voor gebruikt kan worden. Patiëntenorganisaties kunnen over allerlei thema's en op verschillende manieren ondersteuning bieden aan patiënten met een bepaalde aandoening. Ook aan mensen die (nog) geen lid zijn kunnen zij, bijvoorbeeld via een website, informatie en tips geven over een aandoening of behandeling.

De Hogeschool Utrecht heeft in samenwerking met de Universiteit Utrecht een vragenlijst uitgezet om te achterhalen of mensen die medicijnen gebruiken ondersteuning van een patiëntenorganisatie gebruiken en/of zouden willen, op welke manier ze dit doen en waarover dit gaat.

De vragenlijst is door 4943 deelnemers geheel of deels ingevuld (56% man). Desgevraagd weet 43,6% van de deelnemers die chronisch medicijnen gebruiken dat er een patiëntenorganisatie bestaat die voor hen relevant is. Een net zo groot deel (43,5%) weet dit niet en 12,8% geeft aan dat dit bij hen niet van toepassing is.

Van de 2052 deelnemers die bekend zijn met een relevante patiëntenorganisatie, is 23% ook lid van een patiëntenorganisatie. Er zijn ongeveer 90 organisaties benoemd, de meestgenoemde zijn Diabetesvereniging Nederland, het Diabetes Fonds, het Longfonds en de Parkinson Vereniging.

#### Ondersteuning van patiëntenorganisaties

Op dit moment krijgen 45 van deze 2052 deelnemers ondersteuning bij hun medicatie van een patiëntenorganisatie en 151 deelnemers gaven aan dit in het verleden te hebben gehad. Deze mensen krijgen of kregen die ondersteuning vooral op het gebied van:

- Informatie over of hulp bij het gebruik van medicijnen (43%)
- Hoe zij met arts, apotheker of andere zorgverlener het medicijngebruik kunnen bespreken (33%)
- Het op tijd aanvragen en ophalen van medicijnen (18%)
- Informatie over financiële onderdelen (zoals vergoeding voor medicijnen of hulpmiddelen) (18%)

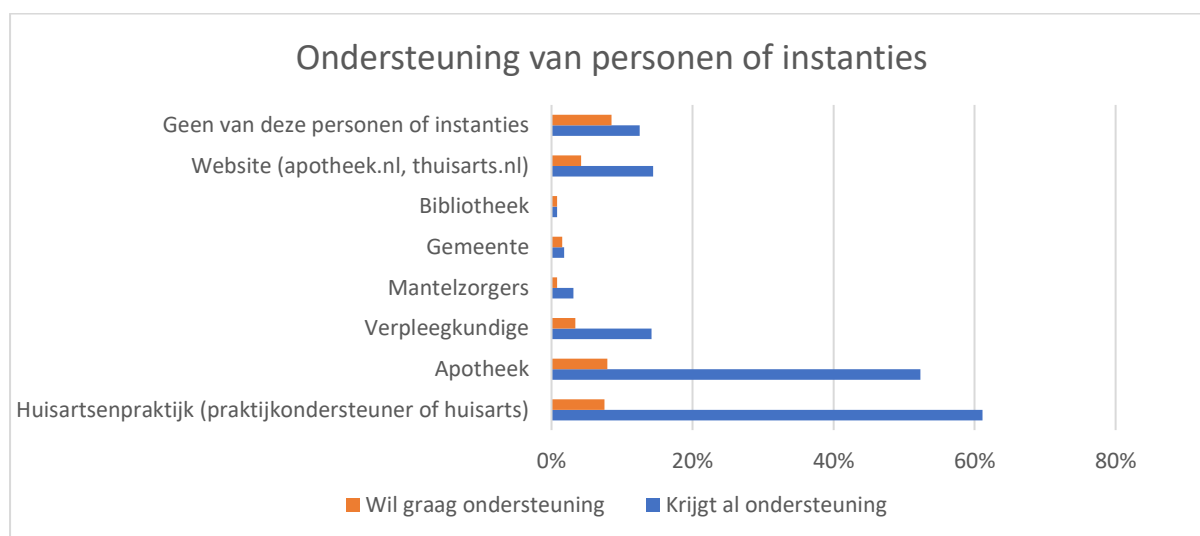
Aan *alle* respondenten is gevraagd aan welke (andere) ondersteuning bij de medicatie van een patiëntenorganisatie zij behoefte zouden hebben. Het grootste deel van de 4647 mensen die deze vraag hebben beantwoord, gaf aan *geen* behoefte te hebben aan (andere) ondersteuning van een patiëntenorganisatie (72%). Verder gaven mensen vooral aan behoefte te hebben aan informatie over financiële onderdelen (11,7%), hoe zij met een arts, apotheker of andere zorgmedewerker het medicijngebruik kunnen bespreken (10,7%), en hoe zij moeten omgaan met medicijnen die niet meer gebruikt worden (7,3%).

De meeste deelnemers die nu of in het verleden ondersteuning hebben gekregen van een patiëntenorganisatie, kregen dit in de vorm van folders, brochures of informatieboekjes (45 van de 70 deelnemers, 64,3%). Verder werden ook de website (51,4%) en lotgenotencontact (38,6%) vaak genoemd.

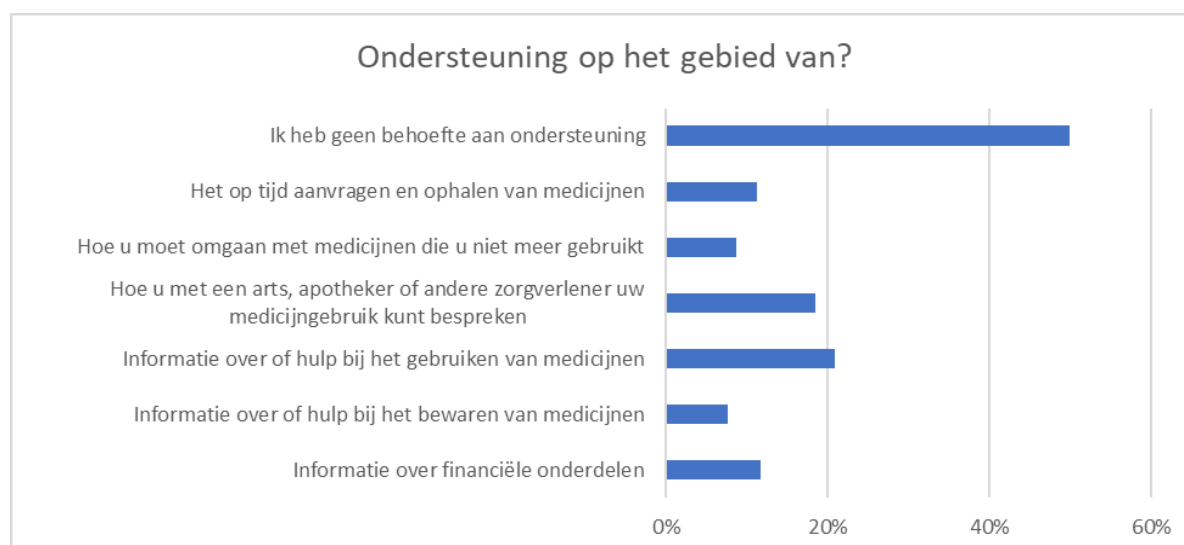
Van *alle* deelnemers gaf 36% aan de ondersteuning van een patiëntenorganisatie via de website te willen ontvangen, 28% in de vorm van folders, brochures of informatieboekjes en 17% in de vorm van lotgenotencontact. Ook iets meer dan eenderde (36%) gaf aan geen behoefte te hebben aan ondersteuning in een andere vorm.

### Ondersteuning van personen of instanties

In de figuur hieronder is af te lezen van welke personen of instanties de deelnemers ondersteuning krijgen of zouden willen krijgen. Deze vraag is ingevuld door 4543 deelnemers. De meeste mensen gaven aan ondersteuning te ontvangen van de huisarts (61%) en de apotheek (52%). Daarnaast gaf 8% van de deelnemers aan van deze zorgverleners ondersteuning te willen ontvangen (maar het nu niet te krijgen).



De vraag over welke ondersteuning deze deelnemers van de personen of instanties zouden willen ontvangen is door 4321 mensen ingevuld. Het gaat vooral om informatie over of hulp bij het gebruik van medicijnen (21%) en hoe de deelnemer met een arts, apotheker of andere zorgverlener het medicijngebruik kan bespreken (18%). De helft van de mensen gaf aan geen behoefte aan ondersteuning te hebben. Een volledig overzicht staat in de onderstaande figuur.



De ondersteuning wordt dus voornamelijk gevonden bij de huisartsenpraktijk of de apotheek en er is beperkt behoefte aan ondersteuning vanuit een patiëntenorganisatie. Het kleine aantal deelnemers dat wel ondersteuning via een patiëntenorganisatie heeft gehad, kreeg dit vaak op het gebied van hulp bij het gebruik van medicijnen en hoe zij met een zorgverlener het medicijngebruik kunnen bespreken. Deze onderwerpen werden ook veel genoemd bij de gewenste ondersteuning vanuit personen of instanties. Mogelijk kan een passende patiëntenorganisatie daar ook de ondersteuning voor bieden, als hier meer bekendheid over is.