

Postprint Version	1.0
Journal website	https://www.pil-nascholing.nl/tijdschrift/editie/artikel/t/informatiebehoeften
Pubmed link	
DOI	

This is a NIVEL certified Post Print, more info at <http://www.nivel.eu>

Informatiebehoeften

LISET VAN DIJK¹, MICHELLE HENDRIKS², HANNEKE ZWIKKER³, MARCIA VERVLOET⁴

1 socioloog, NIVEL, Utrecht

2 socioloog, NIVEL, Utrecht

3 communicatiewetenschapper, Instituut voor Verantwoord Medicijngebruik (IVM), Utrecht

4 medisch informaticus, NIVEL, Utrecht

SAMENVATTING

Veel Nederlanders gebruiken geneesmiddelen. Het is belangrijk dat zij goed geïnformeerd worden over de werking van deze geneesmiddelen en wat dit betekent voor hun dagelijks leven. Het aanbod aan geneesmiddeleninformatie in Nederland is gevarieerd.

Uit ons onderzoek blijkt dat de variatie in informatie goed aansluit bij de verschillende behoeften die mensen hebben. Maar door het grote aanbod kunnen mensen vaak moeilijk de informatie vinden die ze zoeken. Mensen vinden dat het de taak van de zorgverlener is om hen naar goede informatiebronnen te verwijzen. Ook vinden zij de informatie soms te ingewikkeld. Laagopgeleiden hebben al op jongere leeftijd meer moeite met het zoeken, vinden en begrijpen van informatie. De bijsluiter is de meest gebruikte informatiebron, die wel beter benut kan worden: de informatie moet korter, gemakkelijker en met een duidelijkere vormgeving. Een mogelijke aanvulling op de bijsluiter, met name voor laaggeletterden en oudere migranten, is het gebruik van animatievideo's.

WAT WISTEN WE?

Betrouwbare, begrijpelijke en volledige informatie over geneesmiddelen is belangrijk voor het maken van een keuze voor een medicamenteuze behandeling. Informatie voldoet niet altijd aan de behoeften die mensen hebben. Ook is informatie niet altijd voor iedereen begrijpelijk. Zo valt de begrijpelijkheid van bijsluiters, die speciaal voor patienten bedoeld zijn, te verbeteren.

WAT IS ER NIEUW?

Mensen vinden moeilijk hun weg in het grote aanbod aan geneesmiddeleninformatie. Daarnaast kan men de betrouwbaarheid niet altijd goed beoordelen.

Laagopgeleiden hebben al op jongere leeftijd meer moeite met het zoeken, vinden en begrijpen van informatie. Zij hebben een voorkeur voor mondelinge informatie. Ook

oudere migranten krijgen het liefst mondeling informatie over geneesmiddelen van hun zorgverlener.

WAT BETEKENT DAT VOOR MIJN DAGELIJKSE PRAKTIJK?

Laagopgeleiden en oudere migranten vinden mondelinge informatie belangrijk. Het is aan te bevelen bij hen te checken of ze voldoende informatie hebben gehad. Met name bij de start van de behandeling is informatie cruciaal, omdat patiënten die informatie gebruiken om te bepalen of zij beginnen met de behandeling.

INLEIDING

Patiënten worden steeds meer betrokken bij (keuzes in) hun eigen behandeling.¹ Goed geïnformeerde patiënten zijn in staat een behandeling te kiezen die het best bij hen past. Behandeling met geneesmiddelen is daar vaak een onderdeel van. Betrouwbare, begrijpelijke en volledige informatie over geneesmiddelen is belangrijk voor het maken van een keuze. Wanneer mensen eenmaal een geneesmiddel gaan gebruiken, kunnen nieuwe vragen ontstaan. Bijvoorbeeld, omdat men een bijwerking krijgt. Ook dan is objectieve, begrijpelijke informatie belangrijk. Het is voor hen 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 of sluit deze niet geheel aan bij hun vragen of belevingswereld. Ook is informatie 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 geneesmiddelgebruikers bedoeld zijn, duidelijk te verbeteren valt.² Dit geldt met name voor kwetsbare groepen, zoals ouderen, mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en migranten.³ Het NIVEL deed op verzoek van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG) onderzoek met als doel het in kaart brengen van de behoeften van mensen in Nederland als het gaat om informatie over geneesmiddelen. De nadruk lag hierbij op informatie die mensen zelf zoeken of vragen. Een tweede doel was het formuleren van aanbevelingen op welke wijze de informatievoorziening verbeterd kan worden.

In het onderzoek is gebruikgemaakt van de volgende gegevens: – Gegevens verzameld door middel van een gestructureerde vragenlijst in het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het NIVEL. Een steekproef van 2000 panelleden is benaderd. Zowel mensen die geneesmiddelen gebruiken als mensen die geen geneesmiddelen gebruiken zijn in de steekproef opgenomen. Wel waren ouderen en laagopgeleiden oververtegenwoordigd in de steekproef; ouderen, omdat ze vaker geneesmiddelen gebruiken en lager opgeleiden, omdat verwacht werd dat zij vaker moeite hebben met het vinden en begrijpen van informatie. In totaal stuurden 926 mensen de vragenlijst ingevuld terug. De cijfermatig gegevens in deze bijdrage komen allemaal uit deze gegevensbron, tenzij anders vermeld.

– Een usertest onder 25 apotheekbezoekers uit drie apotheken. Twee apotheken waren gevestigd in een achterstandswijk, één apotheek niet. De deelnemers beoordeelden schriftelijke en digitale bronnen met geneesmiddeleninformatie – Vier focusgroepen. De eerste was een focusgroep met elf deelnemers van het Consumentenpanel Gezondheidszorg, zes mannen en vijf vrouwen met een leeftijd tussen de 36 en 84 jaar. Daarnaast zijn drie focusgroepen gehouden met oudere

migranten. De deelnemers zijn geworven via de ‘bruggenbouwers’ van het NOOM (Netwerk van Organisaties van Oudere Migranten). 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.

REDENEN WAAROM MENSEN INFORMATIE ZOEKEN

Vier op de tien mensen zoeken of vragen geen informatie over geneesmiddelen. De reden hiervoor is meestal dat zij voldoende hebben aan de informatie van de arts en/of apotheker. Zestig procent van de mensen zoekt of vraagt wel eens informatie over geneesmiddelen. Zij zoeken vooral informatie bij de start van een therapie, dus als zij een nieuw middel gaan gebruiken (45% van de mensen die zoeken), gevolgd door het moment dat men klachten krijgt van het geneesmiddel (34%). De vijf meest genoemde redenen om informatie te zoeken zijn: 1. bij de start van een therapie kijken of men het geneesmiddel wel wil gaan gebruiken (42% van alle mensen die zoeken); 2. uit angst voor bijwerkingen (36%); 3. om te weten wat de beste behandeling is (35%); 4. als voorbereiding op het gesprek met de zorgverlener (28%); 5. meer willen weten over de ervaringen van andere gebruikers (21%).

INFORMATIEBRONNEN DIE MENSEN GEBRUIKEN

De bijsluiter is de meest geraadpleegde informatiebron: vrijwel alle mensen die informatie zoeken/vragen, doen dat in ieder geval in de bijsluiter. Internet is ook een veelgebruikte bron: 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).

Gepercipieerde juistheid, volledigheid, betrouwbaarheid en leesbaarheid zijn belangrijk bij het kiezen van een bepaalde informatiebron.

De bijsluiter wordt gezien als betrouwbaar en bruikbaar.

Mensen vinden echter dat de informatie in de bijsluiter duidelijker kan. Samengevat komt dit op het volgende neer: korter, gemakkelijkere taal en met een duidelijkere vormgeving. Men vindt het moeilijk de betrouwbaarheid van geneesmiddeleninformatie op internet te beoordelen.

De informatie op internet vindt men vaak niet duidelijk geordend, waardoor de gewenste informatie niet is te vinden. Visueel materiaal kan geschreven tekst ondersteunen, waardoor informatie bijvoorbeeld beter onthouden wordt.

VERSCHILLEN TUSSEN MENSEN IN ZOEKGEDRAG

Uit de gegevens van het Consumentenpanel blijkt dat mensen verschillen in de mate waarin zij informatie zoeken of vragen, waar ze die zoeken, in welke vorm dat is (digitaal, mondeling, schriftelijk) en hoe men deze informatie beoordeelt. Het is echter moeilijk om groepen mensen te onderscheiden. Een uitzondering daarop is het

opleidingsniveau. Laagopgeleiden van alle leeftijden zoeken minder vaak naar informatie dan hoogopgeleiden.

Zij stellen vaker vragen aan de huisarts of medisch specialist en gebruiken minder vaak het internet om informatie te zoeken over geneesmiddelen.

Dit komt overeen met hun voorkeur voor persoonlijke informatie door de zorgverlener. Lager opgeleiden – of zij nu jong of oud zijn – hebben meer vertrouwen in mondelinge informatie van zorgverleners en hebben minder vaak behoefte aan aanvullende informatie. Dit laatste komt ook omdat het zelf zoeken van informatie – met name op internet – voor deze groep moeilijker is.

Los van het opleidingsniveau onderscheiden ook mensen met een actieve zoekstijl zich. Dit zijn mensen die als ze ziek worden, veel weten over hun aandoening en wat hen te wachten staat. Daar hoort bij dat zij veel informatie zoeken over geneesmiddelen op het moment dat ze deze voorgeschreven krijgen. Dit doen ze om te bepalen of ze het middel wel gaan gebruiken. Ook zoeken ze vaker vanwege angst voor bijwerkingen en om na te gaan of de voorgeschreven behandeling wel de beste voor hen is. Actieve zoekers hebben een grotere voorkeur voor het gebruik van een combinatie van informatiebronnen.

BEHOEFTE AAN GENEESMIDDELENINFORMATIE

Mensen willen graag dat de zorgverlener centraal staat in de informatievoorziening. Ruim een derde van de mensen, vooral ouderen, migranten en laagopgeleiden, heeft er een voorkeur voor alleen informatie van de zorgverlener te ontvangen. Ruim een kwart heeft voorkeur voor een combinatie van informatie van de zorgverlener en uit schriftelijke en/of digitale bronnen. Uit de focusgroepen bleek dat mensen graag willen dat de zorgverlener hen de weg wijst naar aanvullende betrouwbare informatie. In verband met objectiviteit, juistheid en betrouwbaarheid hebben mensen meer vertrouwen in een bron als die door een zorgverlener wordt aangeraden. Wanneer mensen zelf op zoek gaan naar informatie over geneesmiddelen, geven zij de voorkeur aan schriftelijke informatiebronnen boven digitale 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 website als apotheek.nl bij slechts zes op de tien Nederlanders bekend is.

Naast duidelijkheid en betrouwbaarheid, is volledigheid van informatie voor mensen belangrijk. Men wil echter ook graag korte, duidelijke informatie over geneesmiddelen.

Een grote hoeveelheid informatie wordt minder storend gevonden als deze overzichtelijk gepresenteerd wordt, zodat mensen de informatie die ze zoeken gemakkelijk kunnen vinden. Het taalgebruik in de schriftelijke informatie kan eenvoudiger. Dit geldt ook voor digitale informatie. Deze informatie kwam zowel uit het Consumentenpanel, de focusgroepen als uit de usertest naar voren.

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. 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. De focusgroepen met Surinaamse en

Marokkaanse oudere migranten gaven aan video's op prijs te stellen met uitleg over een specifiek geneesmiddel. Voorbeelden die hiervan al voorhanden zijn, zijn de Kijksluiter (www.zorganimaties.nl) en de Beeldsluiter (www.beeldsluiter.nl).

CONCLUSIES

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 meest genoemde reden om informatie te zoeken. Het pleit voor veel aandacht voor informatievoorziening aan en afstemming met de patiënt aan het begin van de behandeling. Het is daarbij wel 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 om 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. Keuzehulpen en gefundeerde informatie kunnen hierbij gerichte ondersteuning bieden.

Indien de aard van de aandoening of klachten het toelaat, kan een bedenktijd, waarin de patiënt de behandeling overweegt, worden ingelast.

Bijsluiter: veelgebruikte bron waaruit meer voordeel gehaald kan worden

Vrijwel iedereen kent en gebruikt de bijsluiter. Daarmee heeft deze informatiebron een groot potentieel. Vooral omdat de bijsluiter niet alleen voor voorgeschreven geneesmiddelen een belangrijke bron van informatie is, maar ook bij zelfzorg. Men vindt echter dat de bijsluiter op een aantal punten beter kan. Samengevat komen deze verbeteringen op het volgende neer: korter, gemakkelijker en met een duidelijkere vormgeving. Een mogelijke aanvulling op de bijsluiter, vooral voor laaggeletterden en oudere migranten, is het gebruik van animatievideo's. Ook zijn er alternatieve bronnen voor de bijsluiter die aangeboden (kunnen) worden, zoals eenvoudigere schriftelijke informatie die apothekers meegeven bij eerste uitgifte, maar ook links naar websites met videoanimaties.

Sommige ziekenhuizen, huisartsen en apothekers gebruiken Inforium (www.inforium.nl) en Umenz (www.umenz.nl). Met deze websites kan de zorgverlener via een beveiligde link informatie sturen die relevant is voor de betreffende persoon. Een dergelijke service sluit goed aan bij de wensen van mensen om informatie van en via de zorgverlener te ontvangen.

Digitale informatiebronnen: wegwijzer nodig

Er is een grote diversiteit in het aanbod van digitale bronnen voor geneesmiddeleninformatie. Dit diverse aanbod is gewenst, gezien de diversiteit aan informatiebehoeften en de verschillende wensen die mensen hebben ten aanzien van de vorm en presentatie van de informatie.

De diversiteit maakt het wel moeilijk de weg te vinden in de beschikbare informatie. Daardoor worden digitale bronnen onderbenut.⁴ Zorgverleners kunnen mensen hierin de weg wijzen. Daarnaast kan een digitaal portaal met links naar betrouwbare websites, aanbevolen door overheid en beroepsorganisaties, mensen verder helpen.

Informatie testen op vindbaarheid en begrijpelijkheid

Een deel van de mensen 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 bij het ontwikkelen en testen van digitale informatiebronnen cruciaal. Dat geldt ook voor het begrijpelijk maken van teksten. Mensen moeten de informatie die zij vinden immers kunnen begrijpen en kunnen vertalen naar hun eigen persoonlijke situatie. Juist het kritisch kunnen interpreteren van kennis is een probleem voor een aanzienlijk deel van de bevolking. Inbreng van laaggeletterden kan bijvoorbeeld helpen teksten voor grote groepen mensen toegankelijk te maken.

VERDERE STAPPEN

Het onderzoek is in december 2016 door de minister van VWS aan de Tweede Kamer aangeboden.⁵ In de brief die de minister op basis van het rapport geschreven heeft, noemt zij de volgende vervolgstappen: ‘Ik wil de zoektocht naar digitale informatie vereenvoudigen’

Als eerste geeft de minister aan het mogelijk te willen maken voor patiënten om via een centraal portaal toegang te krijgen tot informatie van betrouwbare bronnen. Hiervoor moeten dan criteria worden opgesteld.

‘De zorgverlener is ook als beste in staat de patiënt goed te verwijzen naar betrouwbare informatie’

Het centrale portaal moet ook toegankelijk worden voor de zorgverlener. Daarnaast moet er onder zorgverleners bekendheid gegeven worden aan services als Inforum, die de zorgverlener de mogelijkheid bieden om de patiënt via een beveiligde link gerichte informatie te sturen.

‘De bijsluiter wordt als een betrouwbare bron van informatie gezien, maar is vaak moeilijk leesbaar en onoverzichtelijk’

De minister wil ook blijven zoeken naar eenvoudige alternatieven voor de bijsluiter (bijvoorbeeld kijksluiter.nl en/of beeldsluiter.nl). Daarnaast wil zij in Europa aandacht vragen voor de leesbaarheid van de officiële bijsluiter. Europese regelgeving bepaalt namelijk welke onderwerpen in de bijsluiter aan de orde moeten komen.

Financiële banden: het onderzoek is gefinancierd door het Ministerie van VWS.

LITERATUUR

- 1 Rademakers J. De actieve patient als utopie. Utrecht: NIVEL; 2016 (www.nivel.nl).
- 2 Dijk L van, Monteiro SP, Vervloet M, Bie J de, 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.
- 3 Weert JCM van. Communiceren met zorg. Online en offline communicatie met kwetsbare groepen. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam; 2016.
- 4 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? ⁵ <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2016/12/15/kamerbrief-over-farmacotherapeutische-informatievoorziening-voor-patienten>