



# Resultaten monitor overheveling TNF- alfaremmers, groeihormonen, oncologische- en andere geneesmiddelen.

Analyse gegevens december 2012-december 2013

10 maart 2014

Prof.dr. C.A. Uyl-de Groot  
D.T. Stierman

Institute for Medical Technology Assessment /  
Instituut voor Beleid en Management Gezondheidszorg  
Erasmus Universiteit Rotterdam

## Inhoud

1. Inleiding .....	3
2. Methoden .....	3
3. Resultaten overheveling van de oncologische middelen .....	4
3.1 Alle oncologische patiënten .....	4
3.2 Multipel myeloom .....	9
4. Resultaten overheveling van de groeihormonen .....	10
5. Resultaten overheveling van de TNF-alfa geneesmiddelen .....	13
5.1 Resultaten meetmoment 1 .....	13
5.2 Resultaten TNF-alfa middelen meetmomenten 1 en 2 .....	19
6. Conclusie .....	21

## **1. Inleiding**

Bij de overheveling van de extramurale geneesmiddelen, zoals TNF-alfaremmers, oncolytica, groeihormonen, is door de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport aangegeven dat patiënten geen hinder mogen ondervinden van de wijzigingen in de financiering. Hieromtrent heeft de Stichting Eerlijke Geneesmiddelenvoorziening (hierna: Stichting EGV) in samenwerking met een groot aantal patiëntenorganisaties en beroepsverenigingen vanaf augustus 2011 een project uitgevoerd om patiënten en voorschrijvers voor te lichten over de veranderingen, alsmede om een monitoring uit te voeren waarbij wordt onderzocht of de wijzigingen in de aanspraak tot gevolg hebben dat er problemen in de toegang tot de overgehevelde geneesmiddelen ontstaan. De analyse (rapportage april 2013) ging over de overheveling van de TNF-alfaremmers (adalimumab, infliximab, eternacept, certolizumab, golimumab) en de geneesmiddelen Stelara, Orencia en Kineret. Deze geneesmiddelen waren op 1 januari 2012 overgeheveld. De resultaten die hier gepresenteerd worden hebben zowel betrekking op deze middelen, als op de geneesmiddelen die op 1 januari 2013 zijn overgeheveld, te weten oncolytica en groeihormonen.

De monitoring vond plaats door middel van een vragenlijst die één of meerdere malen aan patiënten is voorgelegd en waarbij uit de antwoorden van patiënten blijkt of er sprake is van verschuivingen in de voorschriften aan patiënten, alsmede of deze eventuele verschuivingen een medisch verklaarbare reden hebben. Voorts kan uit de resultaten worden geconcludeerd of er sprake is van problemen in de toegang voor patiënten tot de overgehevelde geneesmiddelen.

## **2. Methoden**

De gegevens zijn verwerkt met behulp van beschrijvende statistiek (SPSS for Windows). De analyse heeft betrekking op de periode 16 december 2012 tot november 2013.

De patiënten konden de vragenlijsten meerdere keren invullen. De tijdstippen waartussen de vragenlijst zijn ingevuld varieerde ook. Bij de analyse van de TNF alfa middelen is bij een aantal vragen onderscheid gemaakt tussen alle patiënten die vragenlijst voor het eerst hebben ingevuld (meetmoment 1) en vragenlijsten die door patiënten voor tweede keer zijn ingevuld (meetmoment 2).

### 3. Resultaten overheveling van de oncologische middelen

#### *3.1 Alle oncologische patiënten*

Er zijn 260 vragenlijsten ingevuld. De mediane leeftijd is 63 jaar (range: 27-89 jaar).

In Tabel 3.1 staat een overzicht van het aantal respondenten per indicatie.

Patiënten met multipel myeloom komen het meest voor (n=56), gevolgd door GIST (n=50) en leukemie (n=47).

Tabel 3.1: Overzicht aantal patiënten per indicatie

	<b>Totaal</b>	<b>Percentage (%)</b>
<b>Anders</b>	19	7,3
<b>Borstkanker</b>	22	8,5
<b>GIST</b>	50	19,2
<b>Hersentumor</b>	3	1,2
<b>Leukemie</b>	47	18,1
<b>Leverkanker</b>	2	0,8
<b>Longkanker</b>	10	3,8
<b>Meerdere soorten kanker</b>	13	5,0
<b>Multipel Myeloom</b>	56	21,5
<b>Nierkanker/niercelkanker/bijnierschorskanker</b>	6	2,3
<b>Prostaatcancer</b>	20	7,7
<b>Weet ik niet</b>	10	3,8
<b>Missing</b>	2	0,8
<b>Totaal</b>	260	100,0

Tabel 3.2: Overzicht soort geneesmiddel en aantal weken dat voorraad wordt meegegeven

	1 maand	2 maanden	3 maanden	3-6 maanden	1 jaar	wisselt	Anders/weet niet	Totaal
Afinitor_ (Everolimus)	9	1	0	0	0	6	5	21
Glivec_ (Imatinib)	24	5	14	5	1	3	14	66
Iressa_ (Gefitinib)	3	0	1	0	0	0	4	8
Lysodren_ (Mitotaan)	0	0	1	0	0	0	0	1
Meerdere geneesmiddelen	1	0	0	0	0	0	1	2
Revlimid_ (Lenalidomide)	3	0	0	0	0	1	3	7
Sprycel_ (Dasatinib)	7	0	2	0	0	4	1	14
Sutent_ (Sunitinib)	2	2	3	0	0	1	1	9
Tarceva_ (Erlotinib)	2	1	1	0	0	1	1	6
Targretin_ (Bexaroteen)	0	0	1	0	0	0	1	2
Tasigna_ (Nilotinib)	6	2	3	0	0	1	1	13
Tyverb_ (lapatinib)	1	0	0	0	0	0	4	5
Votrient_ (Pazopanib)	2	0	0	0	0	0	0	2
Votubia_ (Everolimus)	0	0	0	0	0	1	2	3
Zytiga_ (Abiraterone)	9	0	0	0	0	6	5	20
Geen van de genoemde	0	0	0	0	0	0	15	15
<b>Totaal</b>	<b>69</b>	<b>11</b>	<b>26</b>	<b>5</b>	<b>1</b>	<b>24</b>	<b>58</b>	<b>194</b>
<b>Percentage</b>	<b>35,6%</b>	<b>5,7%</b>	<b>13,4%</b>	<b>2,6%</b>	<b>0,5%</b>	<b>12,4%</b>	<b>29,9%</b>	<b>100%</b>

In tabel 3.2 staan de geneesmiddelen die worden gebruikt door de patiënten. Deze vraag is door 194 patiënten ingevuld. 66 van de patiënten (34%) gebruik(t)en het geneesmiddel Glivec, 21 patiënten (11%) het geneesmiddel Afinitor en 20 patiënten (10%) het geneesmiddel Zytiga. Verreweg de meeste patiënten krijgen voor 1 maand voorraad mee naar huis (n=69, 36%), 11 patiënten (6%) voor 2 maanden en 26 patiënten voor 3 maanden (13%). Glivec hebben 5 patiënten voor 3-6 maanden mee naar huis gekregen en 1 patiënt kreeg het mee voor 1 jaar.

Vervolgens is gekeken naar het soort geneesmiddel en of de dosering aangepast werd (zie Tabel 3.3). De vraag is door 156 patiënten ingevuld. Het blijkt dat in 9 gevallen de dosering is verhoogd, in 15 gevallen is verlaagd, bij 125 gevallen hetzelfde is gebleven en 7 weten het niet. Het aanpassen van een dosering gebeurde bij diverse geneesmiddelen.

Tabel 3.3: Overzicht soort geneesmiddel en aanpassing dosering

	Ja, de dosering is verhoogd	Ja, de dosering is verlaagd	Nee, de dosering is hetzelfde gebleven	Weet ik niet	Totaal	Percentage
Afinitor_ (Everolimus)	3	2	12	3	20	12,8%
Glivec_ (Imatinib)	1	2	54	0	57	36,5%
Iressa_ (Gefitinib)	0	1	4	1	6	3,8%
Lysodren_ (Mitotaan)	0	0	1	0	1	0,6%
Meerdere geneesmiddelen	0	0	1	0	1	0,6%
Revlimid_ (Lenalidomide)	2	0	3	0	5	3,2%
Sprycel_ (Dasatinib)	0	2	12	0	14	9,0%
Sutent_ (Sunitinib)	1	4	3	0	8	5,1%
Tarceva_ (Erlotinib)	1	1	3	1	6	3,8%
Targretin_ (Bexaroteen)	0	0	1	0	1	0,6%
Tasigna_ (Nilotinib)	0	1	12	0	13	8,3%
Tyverb_ (lapatinib)	1	0	0	2	3	1,9%
Votrient_ (Pazopanib)	0	0	2	0	2	1,3%
Votubia_ (Everolimus)	0	1	0	0	1	0,6%
Zytiga_ (Abiraterone)	0	1	17	0	18	11,5%
<b>Totaal</b>	<b>9</b>	<b>15</b>	<b>125</b>	<b>7</b>	<b>156</b>	<b>100%</b>
<b>Percentage</b>	<b>5,8%</b>	<b>9,6%</b>	<b>80,1%</b>	<b>4,5%</b>	<b>100%</b>	

De vraag of het voorkomt dat de patiënt voorraad over heeft en deze voorraad niet meer mag gebruiken is door 34 patiënten ingevuld (zie Tabel 3.4). Hiervan geven 12 patiënten aan dat dit nooit voor komt, 8 dat het zelden voorkomt, 12 patiënten geven aan dat dit soms voorkomt en 2 patiënten dat het vaak voorkomt. Vervolgens is gekeken om welke geneesmiddelen het gaat. De combinatie van vragen (soort geneesmiddel en voorraad over en kan/mag niet meer gebruiken) is door 25 patiënten ingevuld. Hiervan geven 8 patiënten aan dat dit nooit voor komt en 4 dat het zelden voorkomt. Elf patiënten geven aan dat dit soms voorkomt (4 Afinitor, 1 Iressa, 3 Sutent, 1 Tyverb, 1 Votubia, 1 Zytigia) en 2 patiënten dat het vaak voorkomt (1 Afinitor, 1 Sutent).

Tabel 3.4: Komt het voor dat u voorraad van het geneesmiddel over heeft dat u niet meer kan/mag gebruiken?

	Totaal	Percentage
<b>Dat komt nooit voor</b>	12	35,3%
<b>Dat komt zelden voor</b>	8	23,5%
<b>Dat komt soms voor</b>	12	35,3%
<b>Dat komt vaak voor</b>	2	5,9%
<b>Totaal</b>	<b>34</b>	<b>100%</b>

In Tabel 3.5 staat weergegeven of de patiënt op de hoogte werd gesteld van de verandering in wijze van financiering van de overgehevelde geneesmiddelen.

Tabel 3.5: Overzicht informatievoorziening over verandering in de financiering

	Totaal	Percentage
Anders/weet ik niet	17	7,7
Ja, de apotheker in het ziekenhuis heeft mij geïnformeerd over de veranderingen	17	7,7
Ja, ik ben geïnformeerd door middel van een poster/folder in het ziekenhuis	8	3,6
Ja, ik ben hierover geïnformeerd door een patiëntvoorlichter in het ziekenhuis	5	2,2
Ja, ik heb hierover een brief gekregen van het ziekenhuis	20	9,0
Ja, maar ik heb hierover uit mijzelf vragen gesteld aan de apotheker in het ziekenhuis	6	2,7
Ja, maar ik heb hierover uit mijzelf vragen gesteld aan mijn behandelend arts/verpleegkundige in het ziekenhuis	10	4,5
Ja, mijn behandelend arts/verpleegkundige in het ziekenhuis heeft mij geïnformeerd over de veranderingen	89	40,3
Nee, ik heb vanuit het ziekenhuis geen informatie hierover gekregen	49	22,2
<b>Totaal</b>	<b>221</b>	<b>100%</b>

Het merendeel van de patiënten is hiervan op de hoogte gesteld (155 van de 221 patiënten, d.i. 70%). 49 patiënten van de 221 patiënten (22%) die deze vraag hebben ingevuld, waren niet op de hoogte gesteld van de veranderingen van de financiering van het geneesmiddel. Hiervan gebruikten 39 patiënten (18%) een overgeheveld geneesmiddel. Als we aannemen dat patiënten die eind 2012 gestart zijn met een overgeheveld gemiddeld een voorraad mee krijgen voor 3 maanden, dan zouden deze patiënten eventueel die informatie ook niet hebben hoeven krijgen. Als gekeken wordt naar de patiënten die vanaf 1 april 2013 de vragenlijst hebben ingevuld, dan gaat het om 24 van de 113 (21%) patiënten die niet op de hoogte zijn van de verandering in financiering.

Verder is gevraagd op welke manier in de gaten werd gehouden of de patiënt nog voldoende voorraad van het geneesmiddel in huis had (Tabel 3.6). Ook is gekeken naar de plaats waar het geneesmiddel wordt opgehaald of geleverd. Deze vraag is door 187 respondenten ingevuld. Meer dan de helft (111 patiënten) haalde het geneesmiddel zelf op bij de apotheek in het ziekenhuis. 91 patiënten geven aan regelmatig op controle te gaan in het ziekenhuis en dan voldoende voorraad mee te krijgen. 57 patiënten krijgen het geneesmiddel thuis geleverd door de apotheek van het ziekenhuis of door de openbare apotheek. 49 patiënten bellen de apotheek zelf als ze door hun voorraad heen zijn.

Tabel 3.6: Wijze van levering geneesmiddel en op welke manier wordt in de gaten gehouden of u nog voldoende voorraad van het geneesmiddel dat u nu gebruikt in huis heeft

	Anders/wet ik niet	Ik bel de apotheek als ik door mijn voorraad heen ben	Ik ga regelmatig op controle in het ziekenhuis en krijg dan voldoende voorraad mee en ik kom daardoor nooit voorraad tekort	Mijn apotheek houdt in de gaten wanneer ik weer geleverd moet krijgen	Totaal	Percentage
Het geneesmiddel krijg ik in het ziekenhuis toegediend	0	0	0	0	0	0,0%
Het geneesmiddel wordt door een verpleegkundige bij mij thuis toegediend	0	0	0	0	0	0,0%
Ik haal het geneesmiddel op bij de apotheek in de buurt (openbare apotheek)	1	13	2	3	19	10,2%
Ik haal het geneesmiddel op bij de apotheek in het ziekenhuis	15	22	68	6	111	59,4%
Ik krijg het geneesmiddel thuis geleverd door de apotheek in de buurt (openbare apotheek)	2	4	2	0	8	4,3%
Ik krijg het geneesmiddel thuis geleverd door de apotheek van het ziekenhuis	9	10	19	11	49	26,2%
<b>Totaal</b>	<b>27</b>	<b>49</b>	<b>91</b>	<b>20</b>	<b>187</b>	<b>100%</b>
<b>Percentage</b>	<b>14,4%</b>	<b>26,2%</b>	<b>48,7%</b>	<b>10,7%</b>	<b>100%</b>	

In Tabel 3.7 staat weergegeven of de arts de verschillende behandelopties met de patiënt bespreekt. 70% van de patiënten besprak de opties met de behandelend arts. Een aantal patiënten kreeg weinig informatie (n=7, d.i. 3%). Bij 45 patiënten (21%) werd wel informatie gegeven over de behandeling die de patiënt ging krijgen, maar niet over andere behandelopties. Bij 5 patiënten werden de behandelopties met de verpleegkundige besproken en 2 patiënten gaven aan zelf geen behoefte te hebben aan informatie over de behandeling.



Tabel 3.7: Bespreekt u met uw behandelend arts altijd alle behandelopties?

	Totaal	Percentage
Anders/weet ik niet	5	2,3
Ja, ik bespreek alle mogelijke behandelopties met mijn behandelend arts	148	69,8
Nee, ik bespreek dit vaak alleen met de verpleegkundige	5	2,4
Nee, ik heb aangegeven geen behoefte te hebben aan informatie over de behandeling	2	0,9
Nee, ik krijg weinig informatie	7	3,3
Nee, maar mijn behandelend arts geeft wel informatie over de behandeling die ik onderga dan wel zal ondergaan	45	21,2
Totaal	212	100%

### 3.2 Multipel myeloom

In de vragenlijst zijn extra vragen gesteld aan patiënten met een multipel myeloom (n=56). Deze vragen gingen over klachten, mogelijke bijwerkingen, of de patiënten deelnamen aan een studie en of ze in aanmerking kwamen voor een stamceltransplantatie.

Op de vraag of de patiënten last hadden van bijwerkingen gaven 18 van de 42 patiënten aan dat ze de behandeling goed verdroegen. De overige patiënten hadden wel last van bijwerkingen zoals dof gevoel in handen en/of voeten (n=17), niet goed functionerende nieren (n=6) en andere bijwerkingen waar de patiënt last van had (niet nader gespecificeerd) (n=4) (Noot: meerdere antwoorden waren mogelijk).

De vraag of patiënten in aanmerking komen voor een stamceltransplantatie is door 25 patiënten ingevuld, 8 patiënten hebben dit met hun arts besproken en zullen over enige tijd mogelijk een stamceltherapie ondergaan, 14 komen er niet voor in aanmerking en 3 patiënten wisten het niet, omdat er niet met de arts over gesproken is.

#### 4. Resultaten overheveling van de groeihormonen

De vragenlijst is ingevuld door 179 respondenten. De mediane leeftijd is 49,5 jaar (range: 7- 87 jaar).

In Tabel 4.1 staat een overzicht van het aantal patiënten per indicatie. Het merendeel hiervan heeft een groeihormoon tekort (64%), 22% heeft een aandoening aan de hypofyse.

Tabel 4.1: Overzicht aantal patiënten per aandoening

	Totaal	Percentage (%)
Aandoening aan de hypofyse	39	21,8
Chronische nierinsufficiëntie	4	2,2
Groeihormoon tekort	115	64,2
Prader-Willi syndroom (PWS)	3	1,7
Small for Gestational Age (SGA)	14	7,8
Syndroom van Turner	4	2,2
<b>Totaal</b>	<b>179</b>	<b>100</b>

In Tabel 4.2 staat beschreven of de dosering onlangs nog is aangepast en of de patiënt de reden wist waarom deze aangepast was.

Tabel 4.2: Onlangs nog veranderingen in de dosering van het geneesmiddel en reden aanpassing dosering.

	Er was geen vergoeding meer voor de oude dosering	Het geneesmiddel werkte niet voldoende	Ik had te veel bijwerkingen	Weet ik niet	Totaal	Percentage
Ja, de dosering is verhoogd	0	22	0	9	31	66,0%
Ja, de dosering is verlaagd	2	1	4	8	15	31,9%
Nee, er zijn geen aanpassingen geweest	0	1	0	0	1	2,1%
<b>Totaal</b>	<b>2</b>	<b>24</b>	<b>4</b>	<b>17</b>	<b>47</b>	<b>100%</b>
<b>Percentage</b>	<b>4,3%</b>	<b>51,1%</b>	<b>8,5%</b>	<b>36,2%</b>	<b>100%</b>	

Deze vragen zijn door 47 patiënten ingevuld. Aanpassing van de dosering is in het merendeel van de gevallen gedaan, omdat het geneesmiddel niet voldoende werkte (51%, 24 van de 47 patiënten). Bij 2 van de 47 patiënten (4%) is de dosering verlaagd, omdat er geen vergoeding meer was voor de oude dosering.

In Tabel 4.3 is vervolgens gekeken naar de relatie of patiënten op enig ander moment voorheen een van deze geneesmiddelen hebben gehad versus de reden van wisseling van het geneesmiddel.

Tabel 4.3: Gebruikte u op enig ander moment voorheen een van deze geneesmiddelen versus reden wisseling van geneesmiddel (meerdere antwoorden mogelijk)

	Anders/ Weet ik niet	Er was een probleem met de beschik baarheid van het eerder gebruikte geneesmid del	Het eerder gebruikte geneesmid del werkte niet voldoende	Het geneesmid del dat ik nu gebruik is veel goedkoper	Ik had te veel bijwerkinge n bij het eerder gebruikte geneesmid del	Omdat ik meedoe aan een studie	Totaal	Percent- age
<b>Genotropine</b>	2	0	1	1	1	0	5	14,3%
<b>Genotropine Humatrope</b>	0	0	0	0	0	1	1	2,9%
<b>Humatrope</b>	6	0	0	0	1	0	7	20,0%
<b>Norditropine</b>	5	3	0	10	0	0	18	51,4%
<b>Nutropinaq</b>	0	0	0	1	0	0	1	2,9%
<b>Omnitrope</b>	1	0	0	1	0	0	2	5,7%
<b>Zomacton</b>	1	0	0	0	0	0	1	2,9%
<b>Totaal</b>	15	3	1	13	2	1	35	100%
<b>Percentage</b>	42,9%	8,6%	2,9%	37,1%	5,7%	2,9%	100%	

Deze vragen zijn door 35 patiënten ingevuld. De reden dat het geneesmiddel dat nu gebruikt wordt veel goedkoper is, werd door 13 van de 35 patiënten genoemd. Het betrof de geneesmiddelen Genotropine (n=1), Norditropine (n=10), Nutropinaq (n=1), Omnitrope (n=1).

Vervolgens is gekeken naar het jaar van overstappen naar een ander geneesmiddel. In het algemeen stapten jaarlijks 1 of 2 patiënten over. In 2013, het jaar van de overheveling stapten echter 10 patiënten over naar een ander geneesmiddel.

Verder is gevraagd op welke manier in de gaten werd gehouden of de patiënt nog voldoende voorraad van het geneesmiddel in huis had (Tabel 4.4). Ook wordt gekeken naar de plaats waar het geneesmiddel wordt opgehaald of geleverd. Deze vragen zijn door 144 respondenten ingevuld. Hiervan haalden meer dan de helft (76 patiënten) het geneesmiddel zelf op bij de apotheek in het ziekenhuis. 32 patiënten gaven aan regelmatig op controle te gaan in het ziekenhuis en dan daar voldoende voorraad mee te krijgen. 46 patiënten kregen het geneesmiddel thuis geleverd door de apotheek van het ziekenhuis. De meeste patiënten (38%) hielden zelf in de gaten als ze door de voorraad heen zijn (n=55) en bij 26% (n=38) van de patiënten hield de apotheek dit in de gaten. Van deze laatste groep kregen 30 patiënten het geneesmiddel thuis geleverd door de apotheek (27 van de apotheek van het ziekenhuis en 3 van de apotheek in de buurt).

Tabel 4.4: Relatie plaats waar geneesmiddel gehaald/geleverd wordt versus voldoende voorraad in huis

	Anders/ weet ik niet	Ik bel de apotheek als ik door mijn voorraad heen ben	Ik ga regelmatig op controle in het ziekenhuis en krijg dan van de apotheek voldoende voorraad mee, ik kom daardoor nooit voorraad tekort	Ik heb hierover tussentijds (telefonisch) overleg met mijn behandelend arts/ verpleegkundig e	Mijn apotheek houdt in de gaten wanneer ik weer geleverd moet krijgen	Totaal
Ik haal het geneesmiddel op bij de apotheek in de buurt (openbare apotheek)	0	9	1	1	2	13
Ik haal het geneesmiddel op bij de apotheek in het ziekenhuis	5	32	27	6	6	76
Ik krijg het geneesmiddel thuis geleverd door de apotheek in de buurt (openbare apotheek)	2	1	1	2	3	9
Ik krijg het geneesmiddel thuis geleverd door de apotheek van het ziekenhuis	3	13	3	0	27	46
<b>Totaal</b>	<b>10</b>	<b>55</b>	<b>32</b>	<b>9</b>	<b>38</b>	<b>144</b>
<b>Percentage</b>	<b>6,9%</b>	<b>38,2%</b>	<b>22,2%</b>	<b>6,3%</b>	<b>26,4%</b>	<b>100%</b>

## 5. Resultaten overheveling van de TNF-alfa geneesmiddelen

In totaal is deze vragenlijst door 958 respondenten ingevuld. Zoals hierboven vermeld, is in de analyse onderscheid gemaakt tussen respondenten die de vragenlijst één of meerdere keren hebben ingevuld. Indien een respondent meerdere vragenlijsten heeft ingevuld, is er vervolgens onderscheid gemaakt tussen het eerste en het laatste meetmoment.

### 5.1 Resultaten meetmoment 1

Meetmoment 1 is de eerste keer dat de vragenlijst is ingevuld. Op dit moment zijn 892 vragenlijsten ingevuld. Van dit cohort is de mediane leeftijd 57 jaar (range: 6-92 jaar).

In Tabel 5.1 staat een overzicht van het aantal ingevulde enquêtes per indicatie. De kolom 'overig' bevat de ziektes; Sarcoïdose, Jeugdreuma, Uveïtis, ziekte van Takayasu en de ziekte van Wegener. Reumatoïde artritis is verreweg de grootste groep patiënten, gevolgd door Artritis Psoriatica, de ziekte van Bechterew en de ziekte van Crohn. Er zijn ook veel patiënten met een combinatie van ziekten.

Tabel 5.1: Overzicht ingevulde enquêtes per indicatie

	<b>Totaal</b>	<b>Percentage (%)</b>
<b>Artritis Psoriatica</b>	110	12,3
<b>Bechterew</b>	109	12,2
<b>Colitis Ulcerosa</b>	11	1,2
<b>Combinatie van ziekten</b>	119	13,3
<b>Crohn</b>	82	9,2
<b>Overig</b>	15	1,7
<b>Psoriasis</b>	22	2,5
<b>Reumatoïde artritis</b>	424	47,5
<b>Totaal</b>	892	100

Alle 892 respondenten hebben de vraag “*In welke mate is uw aandoening onder controle?*” ingevuld. Hiervan werden 780 patiënten (87%) met een TNF-alfaremmers behandeld, 19 patiënten (2%) kregen een andere behandeling (Orencia en Stelara) en 93 patiënten geen behandeling (10%). Van deze 93 patiënten geven 50 patiënten (6%) aan toenemende of veel klachten te hebben (Tabel 5.2).

Tabel 5.2: Relatie mate van klachten en soort behandeling

Mate van klachten	Soort behandeling			Totaal
	Geen	Overig	TNF-alfaremmers	
Geen klachten	13	1	70	84
Weinig klachten	30	8	343	381
Toenemende klachten	28	5	254	287
Veel klachten	22	5	113	140
Totaal	93	19	780	892
Percentage	10,4%	2,1%	87,4%	100%

Vervolgens is gekeken of het openbaar maken van de resultaten van de tussenrapportage (april 2013) invloed heeft gehad op de behandeling die de patiënten hebben gekregen. De resultaten staan hieronder weergegeven (Tabel 5.3). Hieruit komt naar voren dat 841 patiënten de vragenlijst na 1 mei 2013 hebben ingevuld. Van deze patiënten waren er 48 patiënten (6%) die toenemende of veel klachten hadden, maar geen behandeling met TNF-alfaremmers of de overige geneesmiddelen kregen. In de tussenrapportage van april 2013 was dit bij 14% van de patiënten het geval.

Tabel 5.3: Mate van klachten en soort behandeling, groep vanaf mei 2013

Mate van klachten	Soort behandeling			Totaal
	Geen	Overig	TNF-alfaremmers	
Geen klachten	13	1	66	80
Weinig klachten	30	6	327	363
Toenemende klachten	26	5	238	269
Veel klachten	22	3	104	129
Totaal	91	15	735	841
Percentage	10,8%	1,7%	87,4%	100%

#### *Hoe wordt het geneesmiddel geleverd en missen van doseringen?*

Hieronder staan de resultaten weergegeven van de vragen ten aanzien van de praktische toegang tot de zorg, c.q. de wijze van levering van het geneesmiddel en de afstand die patiënten moeten afleggen om een geneesmiddel op te halen of te laten toedienen. Verder is gekeken in hoeverre patiënten voldoende medicijnen op voorraad hebben.

Tabel 5.4: Wijze van levering geneesmiddel en afstand tot het ziekenhuis

Afstand tot ziekenhuis	Wijze van levering					Totaal
	Ik haal het geneesmiddel op bij de ziekenhuis apotheek	Ik haal het geneesmiddel op bij mijn eigen openbare apotheek	Ik hoef het geneesmiddel niet op te halen, het wordt thuis toegediend	Ik hoef het geneesmiddel niet op te halen, het wordt toegediend in het ziekenhuis	Ik krijg het geneesmiddel thuis geleverd	
Minder dan 10 kilometer	77	11	0	5	47	140
Tussen 10 en 25 kilometer	76	7	0	4	32	119
Meer dan 25 kilometer	30	4	0	4	28	66
<b>Totaal</b>	183	22	0	13	107	316
Afstand niet ingevuld	149	26	1	11	72	259
<b>Totaal incl. afstand onbekend</b>	332	48	1	24	179	584

Uit deze analyse komt naar voren dat 332 patiënten (57%) de geneesmiddelen bij de ziekenhuisapotheek ophaalden. Ten opzichte van de vorige rapportage is dat een stijging van 13%.

Slechts 1 patiënt hoefde het geneesmiddel niet ergens op te halen, omdat het thuis werd toegediend. Bij 24 patiënten werd het toegediend in het ziekenhuis. Een deel van de patiënten kreeg hun geneesmiddel thuis geleverd (31%, 179 patiënten). Ten opzichte van de vorige rapportage nam dit percentage af (2011: 55% en 2012: 44%).

Het feit dat meer patiënten het geneesmiddel op moesten halen bij de ziekenhuisapotheek brengt ook kosten voor de patiënt zelf met zich mee. Van deze groep moest 24% (76/316) tussen de 10 en 25 km reizen om het geneesmiddel op te halen en bedroeg voor 9% (30/316) van de patiënten de afstand tot het ziekenhuis meer dan 25 km.

Vervolgens is gekeken in hoeverre de veranderingen in wijze van levering zou kunnen leiden tot het vaker missen van een dosering. Tabel 5.5 geeft weer hoe vaak patiënten een of meer doseringen hebben gemist, omdat zij geen medicatie meer in huis hadden. Het blijkt dat 97% van de patiënten de medicatie op tijd kreeg, bij 3% (16 patiënten) bleek dit een probleem.

Tabel 5.5: Geen medicatie meer in huis en daardoor een of meerdere doseringen moet missen?

	Totaal	Percentage
Ja, de patiënt haalt medicatie zelf op als hij voor controle gaat en krijgt niet altijd voldoende mee tot de volgende controle	16	2,9%
Nee, hij belt zelf de apotheek als er nieuwe voorraad nodig is	160	29,3%
Nee, hij haalt de medicatie op als hij voor controle gaat en krijgt altijd ruim voldoende medicatie mee tot de volgende controle	117	21,4%
Nee, want zijn apotheek houdt in de gaten wanneer hij weer geleverd moet krijgen en belt voor een afspraak	252	46,2%
<b>Totaal</b>	<b>545</b>	<b>100%</b>

#### *Reden van overstappen naar een ander geneesmiddel*

Er is 173 keer door patiënten overgestapt naar een ander geneesmiddel. Dit is 19%. De redenen van overstappen waren medische redenen (deelname aan studie, geneesmiddel was onvoldoende effectief, geneesmiddel is minstens even goed, ongewenste bijwerkingen en ziekte is rustig), voorkeur ziekenhuis, voorkeur patiënt (makkelijker in gebruik en onprettig in gebruik) en/of "anders en/of weet ik niet". Patiënten konden meerdere redenen invullen.

In Tabel 5.6 staan (combinaties van) redenen van overstappen weergegeven. In totaal is door vrijwel alle patiënten (94%) een medische reden als (één van de) reden(en) genoemd. Drie patiënten gaven aan dat de voorkeur van het ziekenhuis de enige reden is dat zij zijn omgezet naar een ander geneesmiddel, waarvan 2 patiënten toenemende klachten hadden. Daarnaast hebben 6 patiënten de voorkeur van het ziekenhuis genoemd als een reden naast andere redenen. Opvallend is dat geen van de patiënten heeft aangegeven dat het nieuwe geneesmiddel goedkoper is voor het ziekenhuis. In de vorige rapportage waren dat nog 15 patiënten die dat als enige reden opgaven en 11 patiënten die dat als mede reden noemden. Als we voorkeur van het ziekenhuis als economische reden definiëren, dan houdt dit in dat door 5% (9 patiënten) een economische reden (mede) als reden genoemd wordt van overstappen naar een ander geneesmiddel. In de rapportage van april 2013 was dit 6%.

Tabel 5.6: Reden van overstappen of stoppen met geneesmiddel

Reden overgestapt naar een ander geneesmiddel of gestopt met het gebruik van een geneesmiddel (meerdere antwoorden mogelijk)					
Reden overstappen	Mate van klachten				Totaal
	Geen klachten	Weinig klachten	Toene- mende klachten	Veel klachten	
Anders en/of weet ik niet	2	2	2	2	<b>8</b>
Omdat nieuwe geneesmiddel makkelijk in het gebruik is	1	4	3	1	<b>9</b>
Omdat het vorige geneesmiddel onvoldoende effectief was	2	28	30	14	<b>74</b>
Omdat het vorige geneesmiddel onvoldoende effectief was, omdat het beter met mij gaat en mijn ziekte rustig is	1	0	0	1	<b>2</b>
Omdat het vorige geneesmiddel onvoldoende effectief was, omdat het beter met mij ging en mijn ziekte rustig is	0	0	1	0	<b>1</b>
Omdat het vorige geneesmiddel onvoldoende effectief was, omdat het nieuwe geneesmiddel makkelijker in het gebruik is	0	1	0	0	<b>1</b>



Omdat het vorige geneesmiddel onvoldoende effectief was, <b>omdat het ziekenhuis de voorkeur geeft aan ander geneesmiddel</b>	0	3	1	0	<b>4</b>
Omdat het vorige geneesmiddel onvoldoende effectief was, omdat mij verteld werd dat nieuwe minstens even goed is	0	1	1	1	<b>3</b>
<b>Omdat het ziekenhuis de voorkeur geeft aan ander geneesmiddel</b>	1	0	2	0	<b>3</b>
<b>Omdat het ziekenhuis de voorkeur geeft aan ander geneesmiddel</b> , omdat het beter met mij gaat en mijn ziekte rustig is	0	0	1	0	<b>1</b>
Omdat ik het vorige geneesmiddel zeer onprettig in het gebruik vond, omdat het beter met mij gaat en mijn ziekte rustig is	0	0	0	1	<b>1</b>
Omdat ik het vorige geneesmiddel zeer onprettig in gebruik vond, omdat het vorige geneesmiddel onvoldoende effectief was	0	1	0	1	<b>2</b>
Omdat ik meedoe aan een studie (bv de POEET-stopstudie)	0	0	1	1	<b>2</b>
Omdat mij verteld werd dat nieuwe middel minstens even goed is, <b>omdat ziekenhuis de voorkeur geeft aan een ander geneesmiddel</b>	0	1	0	0	<b>1</b>
Vanwege ongewenste bijwerkingen van vorige gebruikte geneesmiddel	6	17	15	6	<b>44</b>
Vanwege ongewenste bijwerkingen van vorig gebruikte geneesmiddel, omdat het vorige geneesmiddel effectief was	0	6	5	6	<b>17</b>
<b>TOTAAL</b>	<b>13</b>	<b>64</b>	<b>62</b>	<b>34</b>	<b>173</b>

Vervolgens is gekeken naar de mate van klachten per aandoening. Uit onderstaande tabel is onder meer af te lezen dat van de 50 patiënten met toenemende of veel klachten bijna de helft patiënten met reumatoïde artritis zijn (23 patiënten).

Tabel 5.7: Mate van klachten bij de gestelde diagnoses

Soort behandeling Soort diagnose	Mate van klachten				
	Geen klachten	Weinig klachten	Toenemende klachten	Veel klachten	Totaal
Geen behandeling					
<b>Artritis Psoriatica</b>	0	1	5	0	6
<b>Bechterew</b>	0	1	3	3	7
<b>Colitis Ulcerosa</b>	4	0	0	0	4
<b>Combinatie van ziekten</b>	0	3	5	5	13
<b>Crohn</b>	0	4	1	0	5
<b>Overig</b>	1	1	2	2	6
<b>Psoriasis</b>	0	0	1	0	1
<b>Reumatoïde artritis</b>	8	20	11	12	51
<b>Totaal</b>	<b>13</b>	<b>30</b>	<b>28</b>	<b>22</b>	<b>93</b>
Overige behandeling					
<b>Artritis Psoriatica</b>	0	0	1	0	1
<b>Combinatie van ziekten</b>	0	2	1	0	3
<b>Psoriasis</b>	0	2	0	0	2
<b>Reumatoïde artritis</b>	1	4	3	5	13
<b>Totaal</b>	<b>1</b>	<b>8</b>	<b>5</b>	<b>5</b>	<b>19</b>
TNF-alfaremmers					
<b>Artritis Psoriatica</b>	8	47	32	16	103
<b>Bechterew</b>	11	40	31	20	102
<b>Colitis Ulcerosa</b>	1	2	4	0	7
<b>Combinatie van ziekten</b>	11	30	37	25	103
<b>Crohn</b>	12	37	22	6	77
<b>Overig</b>	1	5	2	1	9
<b>Psoriasis</b>	3	12	3	1	19
<b>Reumatoïde artritis</b>	23	170	123	44	360
<b>Totaal</b>	<b>70</b>	<b>343</b>	<b>254</b>	<b>113</b>	<b>780</b>
Alle patiënten					
<b>Artritis Psoriatica</b>	8	48	38	16	110
<b>Bechterew</b>	11	41	34	23	109
<b>Colitis Ulcerosa</b>	5	2	4	0	11
<b>Combinatie van ziekten</b>	11	35	43	30	119
<b>Crohn</b>	12	41	23	6	82
<b>Overig</b>	2	6	4	3	15
<b>Psoriasis</b>	3	14	4	1	22
<b>Reumatoïde artritis</b>	32	194	137	61	424
<b>Totaal</b>	<b>84</b>	<b>381</b>	<b>287</b>	<b>140</b>	<b>892</b>

## 5.2 Resultaten TNF-alfa middelen meetmomenten 1 en 2

Er zijn 66 mensen die de vragenlijst 2 maal hebben ingevuld. De mediane leeftijd van de respondenten is 58 jaar (range: 26-72 jaar).

In tabel 5.8 staat een overzicht van het aantal respondenten per indicatie. Sommige respondenten hebben op meetmoment 1 en 2 verschillende diagnoses ingevuld. Dit is de reden dat de diagnose apart per meetmoment staat weergegeven. Reumatoïde artritis is de grootste groep patiënten, gevolgd door patiënten met een combinatie van ziekten.

Tabel 5.8: Overzicht respondenten per indicatie

Diagnose	Meetmoment		Totaal
	1	2	
Artritis Psoriatica	6	8	14
Bechterew	5	6	11
Colitis Ulcerosa	1	1	2
Combinatie van ziekten	19	16	35
Ziekte van Crohn	1	1	2
Overig	1	1	2
Psoriasis	2	3	5
Reumatoïde artritis	31	30	61
<b>TOTAAL</b>	<b>66</b>	<b>66</b>	<b>132</b>

In Tabel 5.9 staat de relatie tussen diagnose en mate van klachten per meetmoment weergegeven. Hieruit komen geen verschillen tussen de meetmomenten naar voren.

Tabel 5.9: Overzicht diagnose en mate van klachten per meetmoment

Meetmoment		Geen klachten	Weinig klachten	Toenemende klachten	Veel klachten	Totaal	Percentage
1	Artritis Psoriatica	1	2	1	2	6	9.0%
	Bechterew	1	3	0	1	5	7.5%
	Colitis Ulcerosa	1	0	0	0	1	1.5%
	Combinatie van ziekten	2	5	6	6	19	28.4%
	Crohn	0	0	1	0	1	1.5%
	Overig	1	0	0	0	1	1.5%
	Psoriasis	0	2	0	0	2	3.0%
	Reumatoïde artritis	2	18	8	4	32	47.8%
	<b>TOTAAL</b>	<b>8</b>	<b>30</b>	<b>16</b>	<b>13</b>	<b>67</b>	<b>100%</b>
	Percentage	11.9%	44.8%	23.9%	19.4%	100%	

		Geen klachten	Weinig klachten	Toenemende klachten	Veel klachten	Totaal	Percentage
<b>Meetmoment 2</b>	Artritis Psoriatica	1	2	3	2	8	12.3%
	Bechterew	0	3	1	2	6	9.2%
	Colitis Ulcerosa	1	0	0	0	1	1.5%
	Combinatie van ziekten	2	3	5	6	16	24.6%
	Crohn	0	0	0	1	1	1.5%
	Overig	0	0	1	0	1	1.5%
	Psoriasis	1	2	0	0	3	4.6%
	Reumatoïde artritis	2	16	9	2	29	44.6%
	Totaal	7	26	19	13	65	100%
	Percentage	10.8%	40.0%	29.2%	20.0%	100%	

Vervolgens is gekeken naar de mate van klachten en de soort behandeling die de patiënten hebben gehad, onderverdeeld naar meetmoment. Ook hier komt geen groot verschil naar voren. Op meetmoment 1 krijgen 2 patiënten met toenemende klachten geen behandeling met een TNF-alfa remmer of Orenzia en Stelara en op meetmoment 2 zijn dat 3 patiënten.

Tabel 5.10: Overzicht mate van klachten en soort behandeling per meetmoment

			Geen	Overig	TNF-alfaremmers	Totaal	Percentage
<b>1</b>	Klachten	Geen klachten	2	0	6	8	11,9%
		Toenemende klachten	2	1	13	16	23,9%
		Veel klachten	0	0	13	13	19,4%
		Weinig klachten	3	0	27	30	44,8%
	Totaal		7	1	59	67	100%
	Percentage		10,4%	1,5%	88,1%	100%	
<b>2</b>	Klachten	Geen klachten	0	0	7	7	10,8%
		Toenemende klachten	3	1	15	19	29,2%
		Veel klachten	0	0	13	13	20,0%
		Weinig klachten	3	0	23	26	40,0%
	Totaal		6	1	58	65	100,0%
	Percentage		9,2%	1,5%	89,2%	100%	

## 6. Conclusie

Hieronder staat kort een aantal conclusies weergegeven:

### *Oncologische geneesmiddelen*

- De vragenlijst is door 260 patiënten ingevuld.
- Er werden geen problemen ten aanzien van levering van de geneesmiddelen of te kort aan voorraad gemeld.
- Meer dan de helft (59%, 111 van de 187 patiënten) haalde het geneesmiddel zelf op bij de apotheek in het ziekenhuis, 19 patiënten geven aan regelmatig op controle te gaan in het ziekenhuis en dan daar voldoende voorraad mee te krijgen. 49 patiënten krijgen het geneesmiddel thuis geleverd door de apotheek van het ziekenhuis en 49 patiënten bellen de apotheek zelf als ze door hun voorraad heen zijn.
- De meeste patiënten (36%) kregen voor 1 maand voorraad mee naar huis, 11 patiënten (6%) voor 2 maanden en 26 patiënten voor 3 maanden (13%). Glivec hebben 5 patiënten voor 3-6 maanden mee naar huis gekregen en 1 patiënt kreeg het mee voor 1 jaar.
- Het komt voor dat de patiënt voorraad over heeft en deze voorraad niet meer gebruikt kan worden: van de 12 van de 34 patiënten (35%) geven aan dat dit soms voorkomt en 2 patiënten dat het vaak voorkomt (6%). Als gekeken wordt om welke geneesmiddelen het gaat, dan gaat het om Afinitor, Iressa, Sutent, Tyverb, Votubia en Zytigia.
- Met betrekking tot informatie over de wijziging in financiering in kader van de overheveling is het merendeel van de patiënten hiervan op de hoogte gesteld (70%, 155 van de 221 patiënten). 49 patiënten van de 221 patiënten (22%) waren niet op de hoogte gesteld van de veranderingen van de financiering van het geneesmiddel. Hiervan gebruikten 39 patiënten (18%) een overgeheveld geneesmiddel. Als gekeken wordt naar de patiënten die vanaf 1 april 2013 de vragenlijst hebben ingevuld, dan gaat het om 21% patiënten die niet op de hoogte zijn van de verandering in financiering.

### *Groeihormonen*

- De vragenlijst is door 179 patiënten ingevuld.
- Tot 2012 stapten jaarlijks 1 of 2 patiënten over naar een ander geneesmiddel. In het jaar van de overheveling waren dat 10 patiënten.
- Als reden van overstappen werd door 13 patiënten (37%) genoemd dat het geneesmiddel dat nu gebruikt wordt veel goedkoper is. Het betrof de geneesmiddelen Genotropine (n=1), Norditropine (n=10), Nutropinaq (n=1), Omnitrope (n=1).
- Patiënten rapporteerden geen te kort aan voorraad geneesmiddelen te hebben.
- De meeste patiënten (38%) hielden zelf in de gaten als ze door de voorraad heen zijn (n=55) en bij 26% (n=38) van de patiënten hield de apotheek dit in de gaten.
- Meer dan de helft (53%, 76 van de 144 patiënten) haalde het geneesmiddel zelf op bij de apotheek in het ziekenhuis. Hiervan kregen 27 patiënten (19%) het geneesmiddel mee als ze voor controle in het ziekenhuis waren. 55 patiënten (38%) kregen het geneesmiddel thuis geleverd door de apotheek van het ziekenhuis of door de apotheek in de buurt.

### *TNF-alfa remmers:*

- De vragenlijst is door 958 patiënten ingevuld, waarvan 66 patiënten deze 2 keer hebben ingevuld.

- In de analyse is zowel naar het eerste meetmoment gekeken als naar beide meetmomenten voor de patiënten die de vragenlijst 2 keer hebben ingevuld. Hier kwamen geen andere conclusies uit.
- 6% van de patiënten hebben toenemende of veel klachten en krijgen geen behandeling met TNF-alfaremmers of de overige geneesmiddelen. De problemen die eerder gesignaleerd zijn nemen af, maar zijn er nog wel (april 2013: 13%).
- Relatief veel patiënten (57%) moeten het geneesmiddel ophalen in het ziekenhuis (april 2013: 44%).
- In 3% van de gevallen werd de medicatie zelf opgehaald maar werd er niet altijd voldoende voorraad meegegeven (april 2013: vraag niet meegenomen).
- In 5% van de gevallen werd een economische reden (mede) als reden genoemd van overstappen naar een ander geneesmiddel (april 2013: 6%).