

**In den Niederlanden hat es eine große Umfrage zu Medikamenten und ihren Nebenwirkungen gegeben. Hier sind nur die Ergebnisse.**

**Wir haben versucht das Niederländische und die Grafiken zu übersetzen.**

**Patiënten zijn graag op de hoogte van het beloop van bijwerkingen**

15-07-2024

Dat blijkt uit een enquête die 1879 patiënten invulden. Hierin onderzocht Lareb wat patiënten willen weten over het beloop van bijwerkingen en hoe we beter inzicht krijgen in hoeveel last bijwerkingen geven. Met de uitkomsten kunnen we de Bijwerkingmonitor en informatie over bijwerkingen verbeteren.

De enquête bestond uit twee delen. In het eerste deel vroegen we wat patiënten willen weten over het beloop van bijwerkingen. Bijvoorbeeld of een bijwerking overgaat, hoelang een bijwerking duurt en of een bijwerking terugkerend is. In het tweede deel vroegen we patiënten naar hun mening over een vragenlijst waarmee we de belasting van bijwerkingen in kaart brengen. Deze vragenlijst is onderdeel van de Bijwerkingmonitor. Met de Bijwerkingmonitor brengen we namelijk het beloop en de belasting van bijwerkingen in kaart.

**Resultaten**

Veel verschillende patiëntenverenigingen hebben de enquête verspreid. Dit is terug te zien in de verschillende chronische ziekten die deelnemers hebben. Twee derde van de deelnemers vindt het zeer belangrijk om op de hoogte te zijn van het beloop van bijwerkingen. Maar slechts de helft is tevreden over de informatie die zij nu hierover ontvangen. Daarnaast kregen wij veel tips voor onze vragenlijst over de belasting van bijwerkingen.

**Actie**

De vragenlijst waarmee we de belasting van bijwerkingen in kaart brengen zal worden aangepast. Ook kunnen wij met de uitkomsten onze informatie over bijwerkingen nog meer laten aansluiten op de behoefte van de patiënt.

Klik op onderstaande infographic voor de resultaten van de enquête.

**Patienten möchten über den Verlauf von Nebenwirkungen informiert werden**

15-07-2024

Das geht aus einer Umfrage hervor, an der 1879 Patienten teilgenommen haben. Darin hat Lareb untersucht, was Patienten über den Verlauf von Nebenwirkungen wissen wollen und wie wir besser verstehen können, wie stark Nebenwirkungen belasten. Anhand der Ergebnisse können wir den Update Monitor und die Informationen über Nebenwirkungen verbessern.

Die Umfrage bestand aus zwei Teilen. Im ersten Teil haben wir gefragt, was Patienten über den Verlauf von Nebenwirkungen wissen wollen. Zum Beispiel, ob eine Nebenwirkung verschwindet, wie lange eine Nebenwirkung anhält und ob eine Nebenwirkung wieder auftritt. Im zweiten Teil haben wir die Patienten um ihre Meinung zu einem Fragebogen gebeten, mit dem wir die Belastung durch Nebenwirkungen erfassen wollen. Dieser Fragebogen ist Teil des Nebenwirkungsmonitors. Mit dem Nebenwirkungsmonitor erfassen wir den Verlauf und die Belastung durch Nebenwirkungen.

**Ergebnisse**

Viele verschiedene Patientenverbände haben die Umfrage verteilt. Dies spiegelt sich in den unterschiedlichen chronischen Krankheiten der Teilnehmer wider. Zwei Drittel der Teilnehmer halten es für sehr wichtig, über den Verlauf von Nebenwirkungen informiert zu werden. Aber nur die Hälfte ist mit den Informationen, die sie derzeit darüber erhalten, zufrieden. Auch für unseren Fragebogen zur Belastung durch Nebenwirkungen haben wir viele Hinweise erhalten.

**Aktion**

Der Fragebogen, den wir zur Erfassung der Belastung durch Nebenwirkungen verwenden, wird angepasst. Die Ergebnisse werden es uns auch ermöglichen, unsere Informationen über Nebenwirkungen noch besser auf die Bedürfnisse der Patienten abzustimmen.

## Wat willen patiënten weten over het beloop van bijwerkingen en hoe krijgen we inzicht in de belasting van bijwerkingen?

### Wat hebben we onderzocht?

We hebben patiënten via een enquête naar hun mening gevraagd. De enquête bestond uit twee delen. In het eerste deel vroegen we wat patiënten willen weten over het beloop van bijwerkingen. In het tweede deel vroegen we patiënten naar hun mening over een vragenlijst waarmee we de belasting van bijwerkingen in kaart brengen.

### Deelnemers

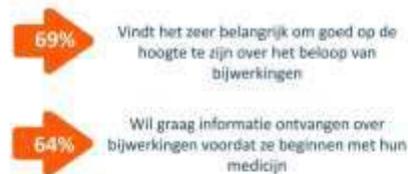
1879 Deelnemers



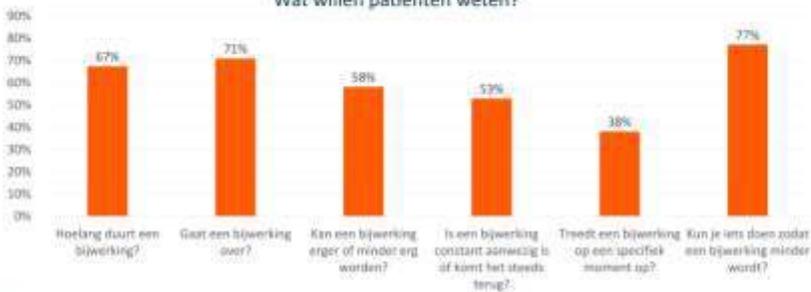
83% Heeft wel eens last (gehad) van bijwerkingen



### Deel 1: Wat willen patiënten weten over het beloop van bijwerkingen?



### Wat willen patiënten weten?



## Übersetzung der Grafiken:

Was wollen Patienten über den Verlauf von Nebenwirkungen wissen, und wie können wir die Belastung durch Nebenwirkungen verstehen?

### Was haben wir untersucht?

Wir haben die Patienten in einer Umfrage nach ihrer Meinung gefragt. Die Umfrage bestand aus zwei Teilen.

Im ersten Teil fragten wir, was die Patienten über den Verlauf von Nebenwirkungen wissen wollen. Im zweiten Teil baten wir die Patienten um ihre Meinung zu einem Fragebogen, den wir verwenden, um die teilweise Belastung durch Nebenwirkungen zu erfassen.

Chronische Erkrankungen - Chronische Krankheiten  
Heeft wel eens last (gehad) van bijwerkingen - Hat (jemals) unter Nebenwirkungen gelitten

Teilnehmer 38% Mann; 62% Frau; Teilnehmer gesamt: 1879

83% Haben jemals gelitten unter Nebenwirkungen

Chronische Erkrankungen:

- Arthritis psoriatica 1%
- Asthma 6%
- COPD 3%
- Colitis ulcerosa 3%
- Zuckerkrankheit 6%
- Epilepsie 2%
- Glaukom 2%
- Herz-Kreislauf-Erkrankungen 33%
- Multiple Sklerose 6%
- Schuppenflechte 2%
- Rheumatoide Arthritis 4%
- Sarkoidose 13%
- Spondyloarthritis 1%
- Morbus Crohn 2%
- Parkinsonsche Krankheit 6%
- Andere 10% Chronische Krankheiten

### Teil 1: Was wollen die Patienten über den Verlauf von Nebenwirkungen wissen?

69% Finden es sehr wichtig, gut über den Verlauf von Nebenwirkungen informiert zu sein.

64% würden gerne vor Beginn der Behandlung mit dem Medikament über Nebenwirkungen informiert werden.

Sind die Patienten heute mit den Informationen, die sie über den Verlauf von Nebenwirkungen erhalten, zufrieden?

53% JA 47% NEIN

67% Wie lange dauert eine Nebenwirkung an?

71% Wird eine Nebenwirkung wieder verschwinden?

58% Kann eine Nebenwirkung schlimmer oder weniger schlimm werden?

53% Ist eine Nebenwirkung konstant oder tritt sie immer wieder auf?

38% Tritt eine Nebenwirkung zu einer bestimmten Zeit auf?

77% Kann man etwas tun, damit eine Nebenwirkung weniger wird?

SARKOIDOSE

SELBSTHILFE



## Deel 2: Belasting van bijwerkingen

### Wat hebben we eerder gedaan?

Lareb heeft een vragenlijst gemaakt om inzicht te krijgen hoe belastend bijwerkingen voor patiënten zijn. Hierin vragen we hoeveel last mensen van hun bijwerking hebben op de volgende onderwerpen:

### Enquête

In de enquête vroegen we patiënten hoe begrijpelijk, relevant en volledig zij de vragenlijst over de belasting van bijwerkingen vinden.



## Resultaten

### Begrijpelijk

92% Vindt het duidelijk hoe de vragen ingevuld moeten worden

97% Weet wat de antwoorden betekenen

89-97% Vindt de woordkeuze van de vragen passend

### Volledig

82%

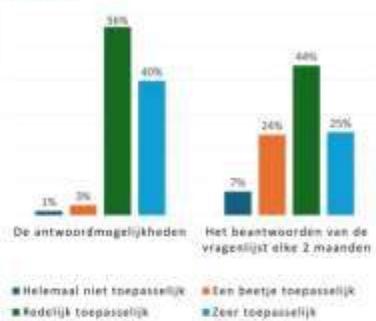
Vindt de vragen volledig

98% Weet wat de vragen betekenen

92% Vindt de antwoorden bij de vragen passen

We hebben veel tips en suggesties gekregen hoe we de vragen beter kunnen verwoorden zodat iedereen het begrijpt.

### Relevant



### Doe mee aan de Bijwerkingmonitor

Gebruik je medicijnen voor een langdurige ziekte en wil je bijdragen aan meer kennis over bijwerkingen? Doe dan mee aan de Bijwerkingmonitor en meld je aan via: [www.bijwerkingmonitor.nl](http://www.bijwerkingmonitor.nl) of scan de QR-code.



## Teil 2: Belastung durch Nebenwirkungen

Was haben wir bisher getan?

Lareb hat einen Fragebogen entwickelt, um zu verstehen, wie belastend Nebenwirkungen für Patienten sind. Darin fragen wir, wie sehr die Nebenwirkungen die Menschen bei den folgenden Themen belasten:

### Umfrage

In der Umfrage haben wir die Patienten gefragt, wie verständlich, relevant und vollständig sie den Fragebogen zur Belastung durch Nebenwirkungen fanden.

Belastung durch Nebenwirkungen

Erscheinungsbild

Medizinische Behandlung

Tägliches Leben

Müdigkeit

Psychische Folgen

Körperliche Folgen

### Ergebnisse: Verständlich

97% Wissen, was die Antworten bedeuten

92% Die Antworten passen zu den Fragen

92% Es ist klar, wie man die Fragen ausfüllt

98% Wissen, was die Fragen bedeuten

89-97% Findet die Formulierung der Fragen angemessen

(Wir haben viele Tipps und Vorschläge erhalten, wie die Fragen besser formuliert werden können, damit sie von allen verstanden werden).

82% Finden die Fragen verständlich

### Die Antwortmöglichkeiten

Beantwortung des Fragebogens alle 2 Monate

Die Fragen zum Thema "Belastung durch Nebenwirkungen"

Die Fragen für Sie selbst

Die Fragen für jemanden mit Ihrer(n) Krankheit(en)

Überhaupt nicht zutreffend

Einigermaßen geeignet

Mäßig zutreffend

Sehr gut geeignet

Überhaupt nicht zutreffend

Einigermaßen relevant

Mäßig relevant

Sehr relevant

Nehmen Sie am Update Monitor teil

Nehmen Sie Medikamente gegen eine Langzeiterkrankung ein und möchten Sie zu mehr Wissen über Nebenwirkungen beitragen?

Dann nehmen Sie am Update-Monitor teil und registrieren Sie sich über über:

[www.bijwerkingmonitor.nl](http://www.bijwerkingmonitor.nl) oder scannen Sie den QR-Code.

<https://www.lareb.nl/nl/news/patienten-zijn-graag-op-de-hoogte-van-het-beloop-van-bijwerkingen>

SARKOIDOSE

SELBSTHILFE

