

**Naar een solide basis voor therapietrouw; resultaten van
een preprogrammeringsstudie naar draagvlak en
contouren voor een onderzoeksprogramma**

Tanja Menckeberg
Liset van Dijk
Jozien Bensing
Sandra van Dulmen

NIVEL

November 2008

Dit project wordt mogelijk gemaakt door:



<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2008 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.



Inhoud

Managementsamenvatting	5
1 Inleiding	7
1.1 Aanleiding	7
1.2 Doel	8
2 Achtergrond	9
2.1 Inleiding	9
2.2 Werkbare interventies	9
2.3 Determinanten van therapieontrouw	10
2.4 Het model van Vrijens en Urquhart uitgebreid	10
2.5 Conclusie	11
3 Methode	13
3.1 Consultatiegesprekken	13
3.2 Insteek en onderwerpen	13
3.3 Analyse	14
4 Resultaten	17
4.1 Meten van therapietrouw	17
4.2 Ervaringsdeskundigheid van de patiënt	18
4.3 Maatwerk	20
4.4 Communicatievaardigheden en concordantie	22
4.5 Effecten van therapietrouw op uitkomstmaten: gezondheidswinst en -risico's	24
4.6 Continuïteit van zorg	25
4.7 Randvoorwaarden	27
4.7.1 Incentives en disincentives	27
4.7.2 Richtlijnen	29
4.7.3 ICT	30
5 Samenvatting en conclusie	31
5.1 Doel en opzet	31
5.2 Commitment	31
5.3 Onderzoeksimplicaties	31
5.4 Conclusie	33
Referenties	35
Bijlage 1	37
Bijlage 2	39
Bijlage 3	41

Managementsamenvatting

Doel en opzet

Er is geen duidelijke routekaart naar een betere therapietrouw. Voor veel interventies geldt dat hun effectiviteit nog niet bewezen is. ZonMw onderzoekt daarom momenteel de mogelijkheden om een programma Therapietrouw op te zetten. Het NIVEL heeft in dit kader een preprogrammeringsstudie uitgevoerd. Het doel hiervan was na te gaan welk draagvlak er is voor een ZonMw onderzoeksprogramma Therapietrouw alsmede om de contouren en thema's voor het programma vorm te geven waaraan betrokken partijen zich kunnen committeren. Het gaat hierbij om therapietrouw in de brede zin van het woord: aan leefstijl, bewegingsadvies, voedingsadvies en medicatievoorschriften. Met 30 vertegenwoordigers van verschillende partijen in het veld (beroepsorganisaties, patiëntenorganisaties, zorgverzekeraars, beleidsmakers, farmaceutische industrie) en kennisinstituten zijn gesprekken gevoerd. Omdat de diverse *stakeholders* verschillende belangen en interventiemogelijkheden hebben, zijn de interviews op basis van een contextuele analyse aangepast aan ieders specifieke situatie.

Commitment

Uit de bereidheid tot deelname aan de consultatiegesprekken van de benaderde partijen en de betrokkenheid gebleken tijdens de gesprekken blijkt voldoende draagvlak voor een onderzoeksprogramma therapietrouw.

Onderwerpen op de onderzoekagenda

Uit de veldraadpleging zijn zeven thema's naar voren gekomen die een plaats kunnen krijgen in een onderzoekprogramma Therapietrouw. Deze thema's liggen op het niveau van de patiënt en op het niveau van de zorgverlener alsmede op het niveau van de interactie tussen deze twee partijen:

1. Ervaringsdeskundigheid van de patiënt
2. Maatwerk: afstemming van de zorg op de individuele patiënt
3. Communicatievaardigheden en concordantie
4. Meten van therapietrouw
5. Te behalen gezondheidswinst
6. Continuïteit van zorg
7. Randvoorwaarden
 - a. Incentives en disincentives
 - b. Richtlijnen
 - c. ICT

Voor elk van deze onderwerpen zijn onderzoeksimplicaties geformuleerd. Er is vooral behoefte is aan onderzoek naar de achterliggende mechanismen van therapieontrouw, de mogelijkheden om patiënten die therapietrouw zijn te identificeren en vervolgens op maat

te bedienen (onder andere door middel van goede communicatie) en naar de mate waarin de interventies implementeerbaar zijn in de klinische praktijk van alledag. Praktische richtlijnen kunnen bij dit alles behulpzaam zijn. Richtlijnen zijn echter *evidence-based* en vragen om gedegen wetenschappelijk onderzoek naar effectiviteit van therapietrouwbevorderende interventies. Een onderzoeksprogramma Therapietrouw kan hieraan een stevige bijdrage leveren.

1 Inleiding

1.1 Aanleiding

Therapieontrouw is een resistent probleem dat als zodanig wereldwijd onderkend wordt. Onder therapietrouw wordt verstaan de mate waarin het gedrag van de patiënt correspondeert met door patiënt en arts overeengekomen medicamenteuze en niet-medicamenteuze therapie. In 2003 bracht de *World Health Organization* (WHO) een uitgebreid rapport uit over dit onderwerp (Sabaté, 2003). De WHO stelt hierin dat therapieontrouw een multidimensioneel probleem is. Het wordt bepaald door een samenspel van onder meer sociale en economische factoren, factoren die gerelateerd zijn aan het gezondheidszorgsysteem, de aandoening(en) en de therapie, en patiëntgerelateerde factoren zoals beschikbare kennis en hulpbronnen. Een belangrijke conclusie van de WHO is dat het bevorderen van therapietrouw de volksgezondheid misschien wel meer verbetert dan het doorgaan met het ontwikkelen van nieuwe medische behandelingen. De mate waarin patiënten therapieontrouw zijn, is de laatste decennia echter nauwelijks veranderd (o.a. Burke, 1997).

Door het niet opvolgen van (leefstijl)adviezen en het ondoelmatig gebruik van medicijnen blijven feitelijke effecten ver achter bij de optimale (farmaco)therapeutische effecten en worden er vermijdbaar hoge kosten gemaakt (Schöffski, 2002). Tussen de 40% en 70% van de patiënten nemen hun voorgeschreven medicijnen bijvoorbeeld niet of niet op tijd in, wat leidt tot verminderde effectiviteit (en resistentie), verlenging van behandelingen, kostbare vervolgbehandelingen een verhoogd risico op overbehandeling en meer bijwerkingen. Bovendien blijkt 1,2% van alle ziekenhuisopnames en 2,8% van alle acute opnames een onbedoeld en vermijdbaar gevolg te zijn van verkeerd medicijngebruik (van den Bemt & Egberts, 2006).

Momenteel staat het verbeteren van therapietrouw weer volop in de belangstelling, ook in Nederland. Om aandacht te vragen voor het onderwerp, lanceerde de Nederlandse overheid in 2007 de campagne: “Medicijnen werken niet vanzelf. Neem ze wel goed in”. Daarnaast hebben verschillende landelijke organisaties in 2007 het initiatief genomen tot het project Kwartiermaker Therapietrouw (www.therapietrouwbevorderen.nl). Doel van dat project was het maken van een inventarisatie van de activiteiten die op dit moment in de praktijk plaatsvinden. Op 18 juni 2007 organiseerde de kwartiermaker therapietrouw samen met ZonMw de eerste Nationale Conferentie Therapietrouw. Op deze dag werden naast de bevindingen van de kwartiermaker ook de bevindingen van de door ZonMw gefinancierde Tabula Rasa studie gepresenteerd. Uit deze door het NIVEL en de Universiteit Utrecht uitgevoerde studie kwam naar voren dat er wereldwijd veel initiatieven zijn op het terrein van therapietrouw maar dat de evidentie voor veel van deze initiatieven vooralsnog beperkt is (Van Dulmen e.a. 2007). In een recent verschenen

Cochrane review werd deze bevinding ondersteund (Haynes e.a. 2008).

Om therapietrouw te bevorderen is het opnemen van dit onderwerp in de diverse klinische richtlijnen voor de hand liggend. Klinische richtlijnen nemen echter alleen aanbevelingen op waarvoor de evidentie bewezen is. Ook zorgverzekeraars eisen vaak dat een interventie bewezen (kosten-)effectief is alvorens die op te nemen in een pakket of het te financieren. Men realiseert zich echter onvoldoende dat er nog veel kennislacunes bestaan omtrent de meest effectieve interventies voor het optimaliseren van therapietrouw. Het implementeren van onvoldoende onderbouwde interventies bergt het risico in zich dat goedbedoelde activiteiten vruchteloos blijken te zijn. ZonMw zag in dit alles aanleiding nog sterker op het onderwerp therapietrouw in te gaan zetten. Momenteel is therapietrouw een ZonMw-breed speerpunt, waarbij binnen de relevante programma's dit onderwerp op de agenda staat. Dat betekent bijvoorbeeld dat, indien relevant voor het onderwerp, in aangevraagde onderzoeksprojecten aandacht besteed moet worden aan therapietrouw. Momenteel onderzoekt ZonMw de mogelijkheden om een programma Therapietrouw op te zetten. Het NIVEL is daartoe gevraagd een preprogrammeringsstudie uit te voeren. Als resultaat van de hiervoor genoemde Tabula Rasa studie zijn reeds thema's geïdentificeerd waarop kennis verder ontwikkeld moet worden. Het koppelen van deze thema's aan datgene waaraan het veld behoefte heeft, maakt het mogelijk de contouren te scheppen van een onderzoeksprogramma waarvoor bij betrokken kennisinstituten en veldpartijen draagvlak en commitment is.

1.2 Doel

Het doel van de preprogrammeringsstudie is na te gaan welk draagvlak er is voor een ZonMw onderzoeksprogramma Therapietrouw alsmede om de contouren en thema's voor het programma vorm te geven waaraan betrokken partijen zich kunnen committeren. Het gaat hierbij om therapietrouw in de brede zin van het woord: aan leefstijl, bewegingsadvies, voedingsadvies en medicatievoorschriften. Het bevorderen van therapietrouw betekent bij al deze vormen dat zij gericht moeten zijn op gedragsverandering van de patiënt. Binnen deze studie zijn 30 interviews gehouden met vertegenwoordigers van verschillende partijen in het veld (beroepsorganisaties, patiëntenorganisaties, zorgverzekeraars, beleidsmakers, farmaceutische industrie) en kennisinstituten.

2 Achtergrond

2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de aanleiding en achtergrond van de preprogrammeringsstudie geschetst. Dit betreft zowel de voorafgaande, door ZonMw gefinancierde Tabula Rasa studie als het model van Urquhart aan de hand waarvan de bevindingen van deze studie gestructureerd zijn.

2.2 Werkbare interventies

Deze preprogrammeringsstudie bouwt voort op de inzichten die zijn verworven in de Tabula Rasa studie (*Towards A Better Understanding of Lasting Adherence – Research And Systematic Analyses (of existing databases and literature)*). Een belangrijk onderdeel van deze studies betrof het identificeren van veelbelovende manieren om therapietrouw te verbeteren. Hiertoe is een meta-review uitgevoerd, waarin 38 reviewartikelen zijn opgenomen die 1373 oorspronkelijke studies – *controlled clinical trials* – omvatten (Van Dulmen e.a. 2007). Gekeken werd welke interventies effectief waren, wat hun onderliggende theorieën waren en in welke richting nieuwe interventies ontwikkeld zouden moeten worden. In 23 van de 38 geselecteerde reviews werden verschillen in effectiviteit gevonden tussen de interventies. Geen enkele interventie gaf echter altijd resultaat te zien en het ontbrak in de meeste studies aan theorievorming en samenwerking tussen de disciplines. Verder kwam uit de studie naar voren dat technische oplossingen in de vorm van het vereenvoudigen van een regime of het simpeler maken van een verpakking vaak effectief zijn. Haynes e.a. (2008) hebben nadat de Tabula Rasa resultaten werden gepubliceerd nog een Cochrane review van RCT's gepubliceerd. Zij komen tot vergelijkbare conclusies: van de 81 interventies die zij onderzochten, leidden er 36 tot verbetering van de therapietrouw en 25 tot verbetering in gezondheid. De resultaten waren echter, zelfs voor de meest effectieve interventies, bescheiden. Zij concluderen dat door de diversiteit en complexiteit van de interventies het moeilijk is te generaliseren welke interventies zullen werken en welke niet. Haynes e.a. snijden in hun discussie ook het probleem van het meten van therapietrouw aan. Veel studies gaan alleen uit van zelfrapportage, terwijl daarvan bekend is dat dit leidt tot overschatting van de therapietrouw.

Om zicht te krijgen op richtingen voor kansrijke, werkbare interventies, is in het Tabula Rasa onderzoek een expertpanel geraadpleegd. Op basis van de hiervoor beschreven meta-review werden zes stellingen geformuleerd (zie bijlage 3). Deze werden voorgelegd aan een internationaal expertpanel (Van Dulmen e.a. 2008). De experts waren eerste auteurs van de geselecteerde reviews. Van de 38 auteurs namen er 20 deel aan een *web-*

based forum waar zij konden reageren op de zes stellingen en op elkaar. Na een aantal weken werd de discussie gesloten en werden de experts gevraagd de stellingen te prioriteren. Dit deden 18 experts (Van Dulmen e.a 2008). De experts gaven met name prioriteit aan het zoeken naar simpele, werkbare interventies in de klinische praktijk van alledag. De ontwikkeling van simpele interventies zou, gezien de overige prioriteiten van de experts die aan ons onderzoek deelnamen, moeten plaatsvinden in een multidisciplinaire setting waarin kennis uit de medische, farmaceutische, sociale en technische wetenschappen gebundeld wordt. Bij de ontwikkeling van interventies zou ook de patiënt een rol moeten spelen. Over dit laatste waren de experts het unaniem eens. Wanneer de patiënt meer betrokken wordt, zowel binnen als buiten de spreekkamer, is goede communicatie een noodzakelijke voorwaarde. Uit een review die zich specifiek richtte op de rol van communicatie rondom geneesmiddelengebruik komt naar voren dat deze communicatie vaak een asymmetrisch karakter heeft en er geen sprake is van gelijkwaardigheid (Cox e.a 2005). Dit komt ook naar voren in recent in Nederland uitgevoerde studies naar communicatie over therapietrouw en geneesmiddelengebruik (Bensing e.a. 2007; Prins e.a 2008).

2.3 Determinanten van therapieontrouw

Uit de literatuur komt geen eenduidig en duidelijk risicoprofiel van dé therapieontrouwe patiënt naar voren. Er is weliswaar een aantal factoren die bij meerdere aandoeningen samenhangen met therapietrouw, maar een consistent beeld laat de literatuur niet zien (Sabaté, 2003). Mogelijke redenen voor het ontbreken van consistente uitkomsten zijn dat veel onderzoeken zich richten op één enkele aandoening en dat weinig onderzoek is gedaan waarin goed vergelijkbare gegevens voor verschillende aandoeningen gebruikt worden. De inconsistenties kunnen ook veroorzaakt zijn door het gebruik van verschillende uitkomstmaten of een andere definiëring van de determinanten. In de Tabula Rasa studie vergeleken we daarom patiënten die bloeddrukverlagende middelen gebruikten met patiënten die antidepressiva voorgeschreven kregen (Van Dijk e.a. 2007). Deze patiënten kwamen allemaal uit dezelfde huisartspopulatie en we beschikten over dezelfde metingen voor zowel de determinanten als de uitkomstvariabelen. Uit de analyse blijkt dat – ook bij gebruik van dezelfde basispopulatie en dezelfde metingen – de therapieontrouw bij gebruikers van verschillende soorten medicatie slechts gedeeltelijk met dezelfde factoren samenhangt. Bovendien zijn sociodemografische factoren vaak geen voorspellers voor therapieontrouw, zoals ook al uit eerder onderzoek is gebleken (o.a., WHO 2003; Sabaté, 2003; Van den Brink-Muinen & Van Dulmen, 2004). Wel werden duidelijke verschillen tussen de percentages ontrouwe patiënten van verschillende huisartspraktijken gevonden.

2.4 Het model van Vrijens en Urquhart uitgebreid¹

Therapietrouw is geen statisch gegeven. Een patiënt die vandaag therapietrouw is hoeft dat morgen niet meer te zijn. Vrijens en Urquhart ontwikkelden een model waarin zij drie

Deze paragraaf is deels gebaseerd op de interviews met prof. dr. A. Egberts en dr. E.R. Heerdink.

fases onderkennen in het proces van therapietrouw als het gaat om medicatie: accepteren, uitvoeren en discontinueren (Vrijens & Urquhart, 2005). In de fase van acceptatie is de patiënt bezig met het verwerken van het feit dat hij of zij ziek is. Bij een chronische ziekte hoort daar vaak een therapie bij die ingezet moet worden. Ook daarbij geldt dat de patiënt deze eerst zal moeten accepteren. Een deel van de patiënten zal de therapie niet accepteren. Wanneer de patiënt de therapie aanvaard heeft, gaat hij of zij de therapie uitvoeren. Bij de uitvoering kunnen momenten van therapieontrouw voorkomen, bijvoorbeeld omdat de patiënt medicatie vergeet in te nemen of bewust de dosering aanpast omdat hij of zij zich beter voelt. Patiënten kunnen op een bepaald moment ook besluiten de therapie niet meer voort te zetten. De taxonomie van Urquhart is niet alleen bruikbaar voor medicatie, maar kan ook op andere therapieën van toepassing worden geacht.

Het model van Vrijens en Urquhart gaat alleen uit van de patiënt. Als het gaat om therapietrouw zijn er echter altijd meer partijen betrokken: de patiënt, de zorgverlener en ook het gezondheidszorgsysteem (Van Dijk e.a. 2007). Daarom hebben we in dit onderzoek de taxonomie uitgebreid met de rol van het gezondheidszorgsysteem, van de zorgverlener en van de interactie tussen patiënt en zorgverlener (zie hieronder). In de fase van de acceptatie is het belangrijk dat de zorgverlener de patiënt ondersteunt in het acceptatieproces om zo therapieontrouw te voorkomen. Samen moeten zorgverlener en patiënt komen tot de best mogelijke oplossing voor de patiënt: een therapie die zo goed mogelijk bij de betreffende patiënt past. In de uitvoeringsfase en wanneer het gaat om het voortijdig stoppen van de therapie, gaat het erom dat het voor de zorgverlener duidelijk is dat de patiënt therapieontrouw is. Als de patiënt dit niet zelf aangeeft, is er voor de zorgverlener een rol weggelegd om dit op te sporen. Ook dan is het van belang om samen tot een oplossing te komen die zo goed mogelijk aansluit bij de patiënt.

Gezondheidszorgsysteem			
Patiënt	Accepteren	Uitvoeren	Discontinueren
Zorgverlener	Voorkomen van therapieontrouw	Opsporen van therapieontrouw	
Interactie	Bespreeken en oplossen		

Dit model zal in dit rapport als kapstok worden gehanteerd. Het omvat zowel de patiënt als de zorgverlener en hun onderlinge interactie, ingebed in het gezondheidszorgsysteem.

2.5 Conclusie

Er is geen duidelijke routekaart naar een betere therapietrouw. Voor veel interventies geldt dat hun effectiviteit nog niet bewezen is, hoewel er aanwijzingen zijn dat simpele oplossingen beter werken dan complexe regimes. Vanwege de geringe effectiviteit zijn er nieuwe, multidisciplinaire en theoriegestuurde benaderingen nodig, gesteund door een uitgekiend onderzoeksprogramma. Het is noodzakelijk hier patiënten zelf bij te betrekken, zowel binnen als buiten de spreekkamer. Heldere en open communicatie

tussen zorgverlener en patiënt is hierbij een belangrijke randvoorwaarde, ook omdat er geen duidelijk profiel bestaat van patiënten die therapieontrouw zijn. Door middel van communicatie kunnen zorgverleners patiënten mee laten beslissen over de behandeling en achterhalen of de patiënten de gekozen therapie vol kunnen houden, dan wel oplossingen aandragen om de patiënt daarin te ondersteunen. Vervolgens is het zaak om voor elke patiënt een geschikt behandelplan te vinden. Ondersteuning hierbij door een zorgstructuur waarin therapietrouw is ingebed (in bijvoorbeeld richtlijnen of tijd voor de patiënt), kan daarbij vanuit het oogpunt van therapietrouwbevordering grote diensten bewijzen.

In het volgende hoofdstuk wordt uiteengezet hoe we vanuit deze kennis met betrokken partijen in gesprek zijn gegaan en, vervolgens, wat daaruit resulteerde.

3 Methode

3.1 Consultatiegesprekken

Deze preprogrammeringsstudie had tot doel om contouren en thema's voor een breed gedragen onderzoeksprogramma Therapietrouw te formuleren. Hiertoe zijn consultatiegesprekken gevoerd met een scala aan vertegenwoordigers van partijen op het terrein van therapietrouw. Daartoe hebben we een selectie gemaakt van vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties, zorgverzekeraars en kennisinstituten. Een aantal partijen heeft afgezien van deelname aan de consultatieronde. De niet-geselecteerde partijen krijgen de mogelijkheid tot inbreng op de 2^e Nationale Conferentie Therapietrouw, welke in november 2008 gehouden wordt. Tijdens deze conferentie zijn de resultaten van deze studie gepresenteerd.

De volgende partijen zijn geïnterviewd (zie bijlage 1 voor de geïnterviewde personen):

- Beleidsmakers: ministerie VWS
- Beroeps- en kwaliteitsorganisaties: NHG, KNGF, KNMP/WINAp, DGV, NVPO,
- Patiëntenorganisaties: CG-Raad, NPCF, Pandora, Astmafonds, Stichting Hoofd Hart en Vaten
- Zorgverzekeraars: Achmea, AGIS, CZ, Delta Lloyd en Menzis
- Farmaceutische industrie: Nefarma
- Kennisinstituten: Universiteit Maastricht (Huisartsgeneeskunde, Gezondheidsvoorlichting), Universiteit Utrecht (Farmacie, UMCU), Rijksuniversiteit Groningen (Farmacie, 2x), Universiteit Leiden (Psychologie), NIVEL
- Overig: Kwartiermaker Therapietrouw, Platform Patiënt Industrie, TI Pharma

3.2 Insteek en onderwerpen

Het doel van de consultatiegesprekken was om de volgende informatie te achterhalen:

- De aanwezige kennis over en aandacht voor therapietrouw;
- De kennislacunes en theoretisch onderbouwde oplossingen die geïnterviewden zien (hieronder vallen concrete voorbeelden zoals de toepassing van ICT als hulpmiddel en financiële *incentives* voor patiënten én zorgverleners);
- Het in bestaande activiteiten en projecten rekening houden met reeds bewezen knelpunten en mogelijkheden voor het verbeteren van therapietrouw.

Het ging in de interviews vooral om de persoonlijke inschatting van gestelde problematiek van de betrokken partijen. Therapietrouw kon hierbij betrekking hebben op de volgende deelgebieden: medicatie, beweging, leefstijl en voeding.

Topiclijst

Voor de consultatiegesprekken is een algemene topiclijst samengesteld (zie bijlage 2) waarin ingegaan werd op de kennis over en aandacht voor het onderwerp therapietrouw bij de betreffende organisatie (nu en in de toekomst), de uitgangspunten die de organisatie hanteert, de geconstateerde kennislacunes, succes- en faalfactoren, kansrijke interventies en draagvlak voor een ZonMw programma. Deze vragenlijst is samengesteld op basis van de resultaten van het Tabula Rasa onderzoek. Hierbij is voortgebouwd op de richtingen die de experts in die studie als richtinggevend zagen en de door hen aangedragen lacunes in de kennis over therapietrouw (Van Dulmen e.a. 2008). Dit betekent dat in de vragenlijst aandacht is voor: theoretisch onderbouwde en kansrijke oplossingen (zijn simpele oplossingen inderdaad het meest kansrijk volgens de veldpartijen in Nederland), het betrekken van het patiëntenperspectief in de interventies en het daarbij behorende maatwerk, de rol van communicatie tussen patiënten en zorgverleners en het multidisciplinair aanpakken van therapietrouwbevordering. Daarnaast is aan de geïnterviewden gevraagd kennislacunes te identificeren.

Stakeholders

Omdat de diverse *stakeholders* verschillende belangen en interventiemogelijkheden hebben, zijn de interviews op basis van een contextuele analyse aangepast aan ieders specifieke situatie en is aangegeven welke specifieke punten bij de betreffende partij extra aandacht behoeften. Enkele voorbeelden van dergelijke specifieke aandachtspunten zijn:

- Met het NHG is gesproken over de mogelijkheid het onderwerp therapietrouw in standaarden en klinische richtlijnen op te nemen en over ICT-ondersteuning bij het agenderen van therapietrouw in het medisch consult (via *prompting*).
- Met zorgverzekeraars is ingezoomd op het inzetten van financiële prikkels (*incentives*) voor het bespreekbaar maken van therapietrouw.
- Met kennisinstituten is dieper ingegaan op de geconstateerde lacunes gerelateerd aan het eigen onderzoek van de betreffende instelling en de vraag waar wat betreft kennisontwikkeling volgens hen het zwaartepunt zou moeten liggen.
- Met de farmaceutische industrie is gesproken over de mogelijkheid tot co-financiering van het therapietrouwprogramma.

3.3 Analyse

Van elk gesprek is een verslag gemaakt. Als een aantal gesprekken gehouden was, werden deze in het onderzoeksteam besproken. Hierbij werd gekeken wat volgens de onderzoekers gemeenschappelijke thema's waren in de interviews. In elke vergadering werd op basis van de nieuwe gespreksverslagen gekeken of deze thema's aangevuld moesten worden. Bij het benoemen van de thema's is aansluiting gezocht bij de gekozen richtingen uit de Tabula Rasa studie. TM verwerkte de gegevens op basis van deze thema's en vulde indien nodig de thema's aan. Deze aanvullingen werden wederom besproken in het onderzoeksteam. Zo werd de thema-indeling gedurende het project verder verfijnd. De volgende thema's zijn hierbij geïdentificeerd:

- Meten van therapietrouw
- Ervaringsdeskundigheid van de patiënt
- Maatwerk: afstemming van de zorg op de individuele patiënt
- Communicatievaardigheden
- Te behalen gezondheidswinst
- Continuïteit van zorg
- Randvoorwaarden
 - Incentives en disincentives
 - Richtlijnen
 - ICT

De identificatie van deze thema's maakt duidelijk dat er bij therapietrouw feitelijk geen sprake is van één probleem, maar van meerdere kleine problemen die ieder op zich opgelost moeten zijn alvorens het overkoepelende probleem kan worden opgelost.

In het volgende hoofdstuk worden deze thema's een voor een toegelicht aan de hand van de uitkomsten van de consultatiegesprekken. Elke paragraaf begint met een korte inleiding op het thema en eindigt met onderzoeksimplicaties.

4 Resultaten

Dit onderzoek beoogt de kennislacunes bij therapietrouw bevorderende activiteiten te inventariseren en *commitment* voor een onderzoeksprogramma therapietrouw te onderzoeken. Daarnaast is het doel een breed draagvlak voor een toekomstig onderzoeksprogramma te creëren door onderzoeksadviezen uit de aandachtspunten van de gesprekspartners te formuleren. Met dit doel zijn 30 interviews gehouden met een scala aan gesprekspartners. Uit deze interviews zijn zeven onderwerpen naar voren gekomen voor een onderzoeksagenda “Therapietrouw” (zie ook hoofdstuk 3):

De zeven onderwerpen worden in dit hoofdstuk nader uitgewerkt. De volgorde van de thema’s Per paragraaf wordt eerst steeds een samenvatting gegeven van de belangrijkste resultaten gevolgd door een uitwerking hiervan. Elke paragraaf eindigt met een kader waarin de belangrijkste onderzoeksimplicaties vermeld worden. Het hoofdstuk eindigt met aandachtspunten die belangrijk zijn bij de uitvoering van interventies voor onderzoek en de praktijk.

Thema’s worden besproken in volgorde van belang; zonder overeenstemming over het goed meten van therapietrouw (paragraaf 4.1) kan immers geen (effect)onderzoek worden gedaan. Adequaat meten is dus een belangrijke voorwaarde voor het op een juiste wijze uitvoeren van onderzoek naar therapietrouw. Meenemen van ervaringsdeskundigheid (paragraaf 4.2) en voldoen aan maatwerk (paragraaf 4.3) kunnen gezien worden als de daarop volgende voorwaarden, et cetera.

4.1 Meten van therapietrouw

Het goed meten van therapietrouw, met name ook in de klinische praktijk van alledag, is gewenst. Er is geen gouden standaard die in alle situaties is toe te passen. Vooral het meten van het opvolgen van leefstijladvies is lastig. Onderzoek is nodig naar de vraag welke meetinstrumenten in welke situaties ingezet kunnen worden.

Het goed meten van therapietrouw is belangrijk, zeker wanneer effectiviteit van interventies op therapietrouw gemeten moet worden. Het zijn vooral vertegenwoordigers van de kennisinstituten die dit onderwerp aangesneden hebben. Er zijn veel verschillende mogelijkheden om therapietrouw te meten en de voor- en nadelen zijn op verschillende plaatsen beschreven (bijvoorbeeld Sluijs e.a. 2006). De gesprekspartners signaleren dat het meten van therapietrouw in het algemeen niet eenvoudig is, niet in de praktijk, maar ook niet in een onderzoekssetting. Bepaalde methoden zijn tot nu toe vooral in onderzoek ingezet zoals *Medication Event Monitoring Systems* (MEMS) en het gebruik van apotheekdata om zogenaamde *refill adherence* te meten. Daarnaast bestaan er gevalideerde vragenlijsten zoals de *Medication Adherence Report Scale* (MARS) en anderen, waarmee ook redenen van therapieontrouw in kaart worden gebracht. Hoewel

zelfrapportages vaak als minder betrouwbaar worden gezien, vindt een aantal partijen dat het ondervragen van de patiënt van wezenlijk belang is om inzicht te krijgen in de achtergrond van therapieontrouw. Bovendien is therapietrouw niet in alle fases van de ziekte hetzelfde. In de beginfase gaat het om het al dan niet accepteren van de therapie, vervolgens om het (kunnen) volhouden van de therapie. Dit vraagt wellicht om andere metingen; ook hiervoor is informatie van de patiënt van belang. Een aantal gesprekspartners geeft aan dat de mate van therapietrouw mogelijk alleen een indicatie voor de kwaliteit van de interactie tussen patiënt en zorgverlener en/of de mate van zelfmanagement is. Derhalve zou het niet als uitkomstmaat gebruikt moeten worden. Tegelijkertijd geven anderen aan dat therapietrouw wel een relevante maat voor de mate van zelfmanagement van de patiënt zou kunnen zijn. Eén van de gesprekspartner koppelt de meting van therapietrouw direct aan de uitkomsten: zij geeft aan dat men zich ook moet afvragen hoe *klinisch relevante* therapieontrouw opgespoord kan worden via medicatiegebruik. Als je bijvoorbeeld kijkt naar therapietrouw bij polyfarmacie, dan is er maar heel weinig om dat goed te meten.

Als het gaat in het meten van therapietrouw in de klinische praktijk dan wordt duidelijk een gemis ervaren aan betrouwbare en valide meetinstrumenten. De vraag is dan welke eenvoudige instrumenten er zijn te ontwikkelen om therapieontrouwe patiënten te herkennen met hun eigen specifieke problemen. Aan alle bekende meetinstrumenten kleven nadelen en er is geen gouden standaard voor het meten van therapietrouw. Voor leefstijlfactoren geldt dit nog sterker dan voor geneesmiddelen.

Onderzoeksimplicaties

Om de effectiviteit van interventies te kunnen bepalen, is een goede meting van therapietrouw noodzakelijk. Een gouden standaard die voor alle situaties (zowel in praktijk als onderzoek) bruikbaar is, is er niet. Ook in meten blijkt maatwerk van belang. In de praktijk wordt met name een gemis gevoeld aan eenvoudige instrumenten om patiënten die therapieontrouw zijn te identificeren. Dit vraagt om systematisch onderzoek naar:

- simpel toepasbare instrumenten om therapieontrouw in de praktijk te identificeren
- recente ontwikkelingen in ICT (bijvoorbeeld *real-time monitoring*)
- het meten van therapietrouw aan leefstijladviezen
- het identificeren en voorkomen van sociaal wenselijke antwoorden
- welke meetinstrumenten het beste voldoen in welke situatie

4.2 Ervaringsdeskundigheid van de patiënt

De ervaringsdeskundigheid van de patiënt wordt nog onvoldoende benut bij onderzoek naar therapietrouwbevorderende activiteiten. Ook bij het opstellen van behandelrichtlijnen, bij scholing van zorgverleners en bij het ontwikkelen

van kwaliteitsindicatoren zou deze ervaringsdeskundigheid meer meegenomen moeten worden. De wijze waarop ervaringsdeskundigheid van de patiënt gebruikt wordt bij het opzetten van therapietrouwbevorderende activiteiten en de mate waarin dit wordt gerealiseerd in de uitvoering varieert enorm.

Het idee dat de ervaringsdeskundigheid van de patiënt essentieel is voor het evalueren en aanpakken van therapieontrouw wordt breed gedeeld in het veld. Het betrekken van patiënten in onderzoek naar de effectiviteit en praktische uitvoering van interventies is essentieel om te voorkomen dat het werk van de zorgverlener teveel op algemene protocollen wordt gebaseerd. De behandeling en activiteiten om therapietrouw te bevorderen moeten juist voldoende aan de individuele patiënt aangepast worden.

Voor onderzoek betekent dit dat patiënten betrokken moeten worden om inzicht te krijgen in de ervaringen en wensen van de patiënt. Dit kan op velerlei wijzen (Handboek patiëntparticipatie, 2006). Een aantal gesprekspartners wijzen erop dat in onderzoek naar de invloed van beleving en ervaring van de patiënt op gedragsverandering nog weinig gebruik wordt gemaakt van theoretisch en empirisch onderbouwde werkwijzen. Zo zou bijvoorbeeld meer gebruik kunnen worden gemaakt van het zogenaamde *common-sense* model, waarin de invloed van de perceptie van de patiënt op zijn ziekte en behandeling beschreven wordt. Een andere nog weinig toegepaste methode voor het opzetten van interventies is *intervention mapping* waarmee een interventie stapsgewijs ontwikkeld kan worden. Enkele gesprekspartners geven aan dat bij het beoordelen van onderzoeksaanvragen maar ook bij de uitvoering van de projecten kritisch geëvalueerd moet worden of de patiënt daadwerkelijk centraal staat. Dit kan door na te gaan of de, voor keuzevrijheid en begeleiding bij keuze van de patiënt, vereiste processen en handelingen bij de opzet en uitvoering gewaarborgd zijn (bijvoorbeeld inventariseren van het patiënt perspectief middels focusgroepen). Anderzijds moet gewaakt worden voor een te directe vertaling van ervaringen en wensen van de patiënt in onderzoek. Het introduceren van nieuwe wetten of wijzigen van bestaande en de toegenomen aandacht voor onderwijs in communicatieve vaardigheden hebben in de praktijk vooralsnog een beperkt effect gehad op het gedrag van zorgverleners en de mate waarin ze de patiënt betrekken bij de keuze voor een behandeling.

Op verscheidene gebieden is mogelijk een rol voor de patiënt weggelegd, zoals:

- bij het ontwikkelen van het ZonMw-programma ‘Therapietrouw’
- bij ontwikkelen van concrete interventies;
- bij opstellen van richtlijnen, standaarden en kwaliteitsindicatoren;
- bij scholen van zorgverleners om meer patiëntgericht te denken;
- in de spreekkamer.

Een kanttekening die door een aantal gesprekspartners wordt geplaatst is dat niet altijd duidelijk is in hoeverre patiënten betrokken kunnen en willen worden bij het opzetten of uitvoeren van een interventie. Dit gebrek aan inzicht in gewenste betrokkenheid bij besluitvorming over de behandeling en uitvoering wordt daarom ook door enkele partners genoemd als een kennislacune. Hieraan gerelateerd is de roep van één van de gesprekspartners dat er nog te weinig over niet-responderende patiënten bij onderzoek bekend is en dat nieuwe manieren aangewend zouden moeten worden om deze patiënten

te bereiken. Er zou bij de niet-responderende patiënten andere problematiek aan de orde kunnen zijn en in het ergste geval meer gezondheidsschade kunnen optreden.

Onderzoeksimplicaties

Voor het adequaat inbouwen van de ervaringsdeskundigheid in onderzoek is een deskundige vertaalslag nodig van de visie van de patiënt naar onderzoeksimplicaties. In samenspraak met patiënten dient bepaald te worden hoe zij bij onderzoek en programmering betrokken willen worden. Daarnaast zouden interventies meer gebaseerd moeten zijn op theoretische en empirisch onderbouwde modellen en aanpakken. In onderzoek is een goede afweging nodig voor het bepalen of en wanneer een technische of logistieke oplossing afdoende is als interventie. Ook is onderzoek nodig naar welke methoden bruikbaar zijn om het bewustzijn en handelen van de zorgverlener en patiënt te beïnvloeden (Handboek patiëntparticipatie, 2006). Van belang hierbij is dat de stem van de patiënt niet alleen moet doorklinken aan de vergadertafel, maar vooral ook middels surveys, focusgroepen en interviews.

Samengevat dient te worden uitgezocht:

- hoe ervaringen en wensen van patiënten te vertalen zijn naar onderzoek
- op welke onderdelen patiëntbetrokkenheid essentieel is
- hoe rekening is te houden met verschillende typen ontrouw

4.3 Maatwerk

Volgens alle gesprekspartners is het duidelijk dat het verbeteren van therapietrouw alleen kan worden gerealiseerd met op de individuele patiënt afgestemde werkwijzen. Er zijn in onderzoek enkele werkwijzen kansrijk gebleken die de patiënt tijdens de behandelkeuze centraal stellen door hen met name in de eerste fase van het behandeltraject intensief te begeleiden. Voor het ontwikkelen en onderzoeken van dergelijke werkwijzen wordt een steviger theoretisch fundament noodzakelijk geacht.

Het betrekken van patiëntervaringen is een essentiële voorwaarde voor het leveren van maatwerk. Voor de meeste gesprekspartners is de noodzaak voor interventies die afgestemd zijn op behoeften en eigenschappen van de individuele patiënt evident. Er is echter nog weinig bekend over hiervoor geschikte werkwijzen. Bij veel partijen bestaat de behoefte aan meer inzicht in profielen en eigenschappen van de (potentieel) ontrouwe patiënt. Men pleit tevens voor meer onderzoek naar geïndividualiseerde manieren om therapietrouw te verbeteren (maatwerk). De meest belangrijke reden waarom maatwerk leveren lastig is en die daarmee aanknopingspunten voor onderzoek biedt, is dat therapietrouw varieert per:

- patiënt(gedrag)
- aandoening
- geneesmiddel
- omstandigheid

Eerder verricht onderzoek heeft weliswaar mogelijke oorzaken van therapieontrouw aangewezen, maar deze zijn nog lang niet voor alle situaties passend, mede doordat vele onderzochte factoren geen voorspellende waarde blijken te hebben. Blijkbaar zijn er nog andere, tot nu toe minder goed onderzochte, factoren gerelateerd aan therapieontrouw. Onderzoek naar de onderliggende mechanismen en theoretisch en empirisch onderbouwde en in de praktijk toepasbare oplossingen voor therapieontrouw gedrag wordt daarom door veel partijen noodzakelijk geacht.

Maatwerk naar type patiënt

Vanwege genoemde diversiteit in achtergronden en kenmerken van de patiëntenpopulatie dient elke aanpak aangepast te worden aan kenmerken van de patiënt zoals diens ervaring, beleving en cognitieve vaardigheden. Kennis alleen is niet voldoende om meer therapietrouw te worden. Gesprekspartners benadrukken dat de voor therapieontrouw verklarende factoren in determinanten van gedrag zoals beleving (van behandeling en aandoening), bewustzijn, risico-inschatting, attitude, gewoontegedrag en *coping* gezocht moeten worden. Acceptatie van een ziekte en een (medicamenteuze) behandeling is immers een psychisch proces. Het is belangrijk erachter te komen welke cognitieve en emotionele processen aan elke ziektefase ten grondslag liggen. Waarom patiënten doen zoals ze doen en hoe daarop te interveniëren zijn vragen die in het algemeen nog onvoldoende onderzocht zijn en, in zorgpraktijken, nog onvoldoende gesteld worden. Voor de rol van sociaal-demografische kenmerken noch voor die van de sociale omgeving bestaat voorsnog voldoende theoretische of empirische onderbouwing. Ook per patiënt kan de aard van de problematiek variëren in de tijd. Enkele gesprekspartners wijzen hier met nadruk op: een therapietrouwe patiënt kan op een volgend moment ontrouw zijn onder invloed van bepaalde omstandigheden. Bij allochtone patiënten is het behandeltraject ook vaak gecompliceerd, niet alleen vanwege de taalbeheersing maar ook vanwege cultuurgebonden beleving, preferenties en interacties met zorgverleners.

Maatwerk naar type geneesmiddel, aandoening of omstandigheid

Bij de keuze van patiëntgroepen is het van belang te kijken naar die aandoeningen en geneesmiddelen waarbij de gevolgen van therapieontrouw voor de gezondheid het grootst zijn. Hierbij kunnen verschillende overwegingen gelden. Bij de keuze van geneesmiddelgroepen kan onderscheid gemaakt worden naar verschillen in bijwerkingenprofiel, toxiciteit en schadelijkheid bij onregelmatige inname, zoals bij HIV. Bij aandoeningen dient onderscheid gemaakt te worden in aandoeningen waar veel therapieontrouw voorkomt zoals bij niet symptomatische aandoeningen (hypertensie, hartfalen) of aandoeningen met een variabele symptoompresentatie in de tijd (astma, reuma). Ook zijn er aanwijzingen dat er in bepaalde situaties een verhoogd risico op therapieontrouw is bijvoorbeeld doordat de behandelkeuze en het verloop daarvan mogelijk te weinig geëvalueerd worden met de patiënt of omdat zich veranderingen in de persoonlijke situatie hebben voorgedaan die invloed hebben op de routine. Dit zou daarom ook een selectie criterium kunnen zijn. Hierbij valt te denken aan patiënten die in een verpleeghuis of verzorgingshuis verblijven, bij overlijden van een mantelzorger bij patiënten die hiervan al dan niet volledig afhankelijk zijn, of bij de overgang van een patiënt van eerste naar tweede lijn. Een andere overweging is om te kiezen voor patiëntgroepen met complexe behandelingen zoals ouderen en patiënten met

multimorbiditeit. Bij deze patiënten is het meest duidelijk zichtbaar waar continuïteit van de zorg te kort schiet.

Vooralsnog lijkt er onvoldoende kennis te bestaan om alle risicogroepen te identificeren. De gevolgen van therapieontrouw voor de gezondheid zijn niet eenduidig en ook niet voor alle aandoeningen bekend. Door meer kennis over de risicogroepen, -situaties en/of -geneesmiddelen kan er geprioriteerd worden. Dit is relevant voor zowel praktijk als onderzoek: bij wie in de praktijkpopulatie is het raadzaam het eerst te starten of wordt de meeste inspanning geleverd in de zoektocht naar therapieontrouw. Door een gesprekspartner wordt genoemd dat aan de hand hiervan ook de onderzoeksagenda zou kunnen worden geprioriteerd. Inzicht in determinanten van therapieontrouw is voor onderzoek en praktijk relevant om onderbouwde interventies te ontwikkelen. Daarnaast is inzicht in risicogroepen en situaties op basis van gezondheidsschade en/of therapieontrouw ook gewenst vanuit het oogpunt van zorgverzekeraars die mede prioriteren op basis van kostenbesparingen. Ze geven zelf aan dat deze keuzes soms afwijken van de keuzes die onderzoekers en zorgverleners zouden maken en onderkennen de noodzaak ook bij therapietrouwbevorderende activiteiten andere effecten dan kostenbesparingen als leidraad te hanteren.

Onderzoeksimplicaties

Inzicht ontbreekt in de geschiktheid van geïndividualiseerde methoden (maatwerk) om therapietrouw te verbeteren. Daarom is onderzoek nodig naar:

- het ontrafelen van (psychische) mechanismen die ten grondslag liggen aan therapieontrouw en de variatie hierin tussen patiënten;
- de mogelijkheid (risico)profielen van patiënten op te stellen ter herkenning van een bepaalde vormen van ontrouw;
- het laten aansluiten van interventies bij de relevante mechanismen door per (risico)profiel mogelijke oplossingen te formuleren;
- in welke situatie welke mate van therapieontrouw te verwachten is bijvoorbeeld op basis van schadelijkheid.

Van belang hierbij is te benadrukken dat therapietrouwbevorderende interventies worden afgestemd op hoe mensen zijn (voelen, denken, zich gedragen) en op wat ze aankunnen, en niet alleen op hun sociaaldemografische kenmerken. Ook is hierbij essentieel dat er rekening wordt gehouden met het soort therapieontrouwe patiënt. Patiënten kunnen namelijk slordig of vergeetachtig zijn maar anderzijds ook diepgewortelde misvattingen hebben over het nut van bepaalde behandelingen. Deze verschillende determinanten van ontrouw bepalen het type interventie

4.4 Communicatievaardigheden en concordantie

De noodzaak van het onderzoeken van de meest effectieve communicatievaardigheden om therapietrouw in zorgcontacten bespreekbaar te maken (middels RCT's) en te beïnvloeden alsmede om concordantie te bereiken wordt door alle gesprekspartners

onderkend. Ook wordt breed erkend dat de communicatievaardigheden van zorgverleners op dit moment te beperkt zijn.

Communicatievaardigheden zorgverleners

Zonder goede communicatie tussen zorgverlener en patiënt is het onmogelijk therapieontrouw te voorkómen, te signaleren en op te lossen. Er is echter nog weinig onderzoek gedaan naar de vraag wat voor effecten verschillende gesprekstechnieken en -vaardigheden op het besluitvormingsproces rond therapietrouw hebben. Dit is onmisbaar om maatwerk te leveren en een inschatting te maken welke communicatiestrategie toegepast moet worden, gegeven een specifieke situatie, doelstelling of patiënt. Relevante vragen daarbij zijn ook hoe een zorgverlener een goede vertrouwensband met de patiënt opbouwt waarin de patiënt zich vrij genoeg voelt om zijn ideeën, zorgen en belemmeringen ten aanzien van therapietrouw bespreekt.

Voor het voldoende vormgeven van de zorgverlenerrol zullen beroepsbeoefenaren een attitudeverandering moeten ondergaan om de passende competenties in onderwijs en praktijk in te bedden. Enkele gesprekspartners benadrukken de noodzaak onderwijscurricula afdoende hieraan aan te passen en waarschuwen, chargerend, dat bij- en nascholingstrajecten alléén geen structurele oplossing bieden. Er is door enkele gesprekspartners, betrokken bij onderwijs, genoemd dat het verkrijgen van deze vaardigheden in sommige situaties onvoldoende afgedekt is door de onderwijscurricula en over het algemeen te vrijblijvend is om een verandering van de competenties bij de betreffende beroepsgroepen te bewerkstelligen. Door de beperkte reikwijdte en impact is het daadwerkelijk bespreekbaar maken en beïnvloeden van therapietrouw onvoldoende realiseerbaar. Zonder verandering in deze situatie zal dit ook zo blijven. Door enkele gesprekspartners wordt geopperd dat het opnemen hiervan in verplichte nascholingstrajecten een oplossing hiervoor zou kunnen bieden (zoals bijvoorbeeld in Engeland gebeurt). Gesprekspartners noemen de attitude van zorgverleners als mogelijke barrière voor het scholen in communicatievaardigheden. Zorgverleners zouden bijvoorbeeld anders benaderd moeten worden om hun communicatievaardigheden te inventariseren en te verbeteren, bijvoorbeeld door middel van *reflective practice*, een methode om zorgverleners te laten reflecteren op hun eigen communicatieve handelingen. Naar de wijze waarop dit gerealiseerd kan worden is ook onderzoek nodig. De beroepsverenigingen zouden wat betreft het verbeteren van de communicatievaardigheden en formuleren van competenties, een stimulerende partij kunnen zijn door bijvoorbeeld:

- communicatietools, -programma's en -richtlijnen voor het verbeteren van therapietrouw te ontwikkelen;
- het gebruik van deze communicatieinstrumenten in de praktijk te stimuleren;
- scholing in het toepassen van de instrumenten op te nemen in accreditatie

De inhoud van deze interventies dient door onderzoek gevoed en op effectiviteit getoetst te worden.

Communicatievaardigheden patiënt

Het stimuleren van de mondigheid van de patiënt, maar ook ondersteuning in de

vaardigheid diens klachten (bijvoorbeeld bijwerkingen) of belemmeringen goed onder woorden te brengen worden door patiëntenorganisaties genoemd als doelstellingen voor het goed opvolgen van het behandeladvies en voor het verbeteren van de communicatie over therapieontrouw. Hierbij moet niet gedacht worden aan het scholen van patiënten in medische terminologie en evenmin als het “ongestraft sleutelen aan de patiënt” of het opleggen van sancties. Prioriteit heeft onderzoek naar de wijze waarop de patiënt getraind kan worden om zijn verbale weerbaarheid en mondigheid te vergroten, zonder daarmee een uitzonderlijke of ongewenste belasting bovenop de overige gevolgen van zijn aandoening te creëren.

Zorgverlener-patiënt interacties

Tijdgebrek wordt vaak genoemd als barrière voor het bespreken en monitoren van therapietrouw. Daarnaast blijken ook onuitgesproken opvattingen en ideeën van zorgverlener en patiënt ontrouw in de hand te werken. De condities die nodig zijn om het zorgverlener-patiënt contact effectiever en tot beider tevredenheid te laten verlopen, zoals voor het bereiken van concordantie, vragen om meer onderzoek naar de relatie tussen contextfactoren en therapietrouw.

Onderzoeksimplicaties

Inzicht in de effectiviteit van communicatievaardigheden is op dit moment beperkt en een belangrijk onderwerp voor toekomstig onderzoek. Meer specifiek zou dit onderzoek zich moeten richten op:

- wat zorgverleners en patiënten in de weg staat bij het bespreken van therapie(on)trouw in de praktijk;
- welke communicatievaardigheden op welk moment vereist zijn om therapietrouw bespreekbaar te maken en te bevorderen;
- wat de effectiviteit is van communicatie op therapie(on)trouw;
- hoeveel tijd er nodig is om therapietrouw op adequate wijze te bespreken.

4.5 Effecten van therapietrouw op uitkomstmaten: gezondheidswinst en -risico's

Onderzochte interventies blijken tot nu toe wisselend effectief. Geringe effectiviteit is volgens de gesprekpartners gekoppeld aan de kwaliteit van de uitkomstmaten. Enerzijds zijn er te weinig klinische uitkomsten, zoals (co)morbiditeit en mortaliteit in onderzoek meegenomen. Anderzijds blijkt er nog te weinig bekend over de relatie tussen therapietrouw en gezondheidswinst/gezondheidsrisico's.

Therapietrouw is een middel om gezondheidswinst voor de patiënt te bereiken en daarmee is verbetering ervan geen doel op zich. De vraag moet toch vooral zijn wat de patiënt er aan heeft. Algemeen ervaren de gesprekspartners een duidelijke kennislacune wat betreft de relatie tussen de mate van therapietrouw en de behaalde gezondheidswinst per behandelstrategie. Er worden in veel onderzoeken maar in beperkte mate

uitkomstmaten betrokken. Ook wordt aangegeven dat niet altijd duidelijk is welke mate van therapietrouw klinisch gezien relevant is. Hierdoor komen vragen op als: hoe erg is het nu precies als je eens een keer iets mist? Bij bepaalde soorten medicatie is dat erger dan bij andere. Alleen is dit nog niet stelselmatig onderzocht. Bovendien worden de effecten vaak onderzocht in klinische trials. Een aantal gesprekspartners vindt dat deze gegevens niet zo maar naar het gebruik van geneesmiddelen de praktijk kunnen worden. Onderzoek in de praktijk is daarom belangrijk om een link te leggen tussen gebruik en uitkomsten in termen van effectiviteit en bijwerkingen. Een aantal gesprekspartners geeft aan dat inzicht in deze relatie belangrijk is om te prioriteren door vooral in te zetten op die gebieden waar gezondheidswinst te behalen is. Polyfarmacie en multimorbiditeit worden in deze enkele malen genoemd. Zorgverzekeraars geven aan ook meer inzicht in goede uitkomstmaten nodig te hebben voor het beoordelen van de kwaliteit van zorg en daarbij te voorzien in een passende beloningsstructuur.

Onderzoeksimplicaties

Therapietrouw is geen doel op zich. Daarom is het belangrijk te focussen op die aandachtsgebieden waar voor de patiënt veel gezondheidswinst te behalen is. Dit vraagt (achtereenvolgens) om systematisch onderzoek naar:

- de effecten van therapietrouw op uitkomstmaten voor verschillende aandoeningen en therapieën zowel in klinische trials als in observationeel onderzoek

het prioriteren van interventies op basis van de uitkomsten van bovenstaande.

4.6 Continuïteit van zorg

Een toenemend aantal zorgverleners die taken van de voorschrijvers hebben overgenomen, zoals praktijkondersteuners, maakt meer intensieve begeleiding van (chronisch zieke) patiënten mogelijk. Tegelijkertijd kan daarmee het overzicht voor de patiënt, maar ook voor de zorgverleners zelf, afnemen. Aandacht voor de onderlinge afstemming blijft dan ook nodig om de continuïteit van zorg te waarborgen.

Afstemming tussen patiënt en beroepsbeoefenaren onderling

Bij het inzetten en evalueren van een behandeling zijn veelal meerdere zorgverleners betrokken met wie de patiënt op verschillende momenten in verschillende mate contact heeft. Ten aanzien van therapietrouw verschillen gesprekspartners van mening over wie de probleemeigenaar is, maar vrijwel alle partijen zijn het erover eens dat de huisarts een centrale rol moet spelen wanneer er meerdere disciplines bij de behandeling van een patiënt betrokken zijn. Praktijkondersteuners, specialistisch verpleegkundigen en apothekers worden daarnaast genoemd als beroepsbeoefenaren die voor het evalueren van therapietrouw en het tijdig signaleren van ontrouw een specifieke verantwoordelijkheid zouden kunnen aannemen. Tegelijkertijd wordt door enkelen gewaarschuwd voor het loskoppelen van het bespreken van therapie(on)trouw en daaraan gerelateerde oorzaken en de medische en farmaceutische aspecten van de behandeling. Dit zou één van de

voornaamste redenen kunnen zijn waarom patiënten hun, voor therapietrouw belemmerende, ervaringen niet bespreken: Ze weten immers niet bij wie ze ermee terecht kunnen. De betrokkenheid van de huisarts bij therapietrouwbevordering mag volgens sommigen niet onderschat worden. Niettemin vragen zij aandacht voor de mate en kwaliteit van overleg tussen huisarts en praktijkondersteunend personeel, het onderling op elkaar aansluiten van hun communicatiestijl (vooral bij door praktijken gedeelde praktijkondersteuners) en het inschattingsvermogen van klinisch relevante signalen die mogelijk met andere aandoeningen verband houden dan die waarvoor de patiënt op dat moment wordt behandeld. De praktijkondersteuner en verpleegkundige worden vooral genoemd als belangrijke zorgverleners die de invloed van leefomstandigheden van de patiënt op de mate van therapietrouw op waarde kunnen inschatten, monitoren en controleren. De beschreven rol van de apotheker is er een die voornamelijk op signalering gericht is en door sommigen wordt ook aangegeven dat de apotheker door de mogelijkheid tot veelvuldig contact bij herhaalreceptuur ook de belemmeringen van de patiënt in kaart zou kunnen brengen en zijn bevindingen met instemming van de patiënt zou kunnen doorgeven aan de behandelend arts. De signalerende rol wordt ook door zorgverzekeraars gedeeld. Welke voorwaarden daaraan verbonden moeten worden zoals rondom het communiceren in een openbare ruimte en het beheersen van specifieke communicatievaardigheden is onderwerp van onderzoek.

Patiëntverantwoordelijkheid

Patiëntenorganisaties geven aan dat de patiënt niet alleen meer inbreng moet krijgen, maar ook zijn verantwoordelijkheid moet kennen. Met dat doel voor ogen kunnen patiëntenorganisaties een rol spelen bij de voorlichting over de gewenste veranderingen in het contact tussen zorgverlener en patiënt. Een enkele beroepsvereniging legt de voornaamste verantwoordelijkheid voor behandeling en therapietrouw bij de patiënt. Onderzoek zal moeten uitwijzen wie welke rol het beste kan vervullen gegeven een bepaalde situatie. In onderzoek en bij implementatie van projecten zal er meer samengewerkt moeten worden tussen afzonderlijke disciplines.

Onderzoeksimplicaties

Onderzoek zou zich moeten richten op:

- (het verschil in) de effectiviteit van verschillende zorgverleners in het achterhalen van mogelijke oorzaken en interveniëren bij therapieontrouw;
- de vraag of de continuïteit van zorg gewaarborgd is binnen samenwerkingsafspraken en overlegvormen;

in hoeverre en op welke wijze de patiënt ondersteund kan worden in het dragen van een deel van de verantwoordelijkheid voor continuïteit van zorg

4.7 Randvoorwaarden

4.7.1 *Incentives en disincentives*

Beroepsbeoefenaren en onderzoekers zijn het niet helemaal eens over het nut van toepassen van incentives voor het bevorderen van therapietrouw en de meeste neigen naar het afwijzen daarvan. Over het algemeen wordt bij incentives gedacht aan financiële vergoedingen voor deelname aan therapietrouwbevorderende projecten. Alvorens te besluiten tot het hanteren van financiële incentives is meer onderzoek naar de invloed op de effectiviteit nodig. Duidelijk is in ieder geval dat het huidige gezondheidszorgsysteem te veel disincentives bevat om op therapietrouw te interveniëren; de extra (tijds)investering wordt nu immers niet gehonoreerd. De (ongewenste) symbolische betekenis hiervan is dat interveniëren op en praten over therapietrouw van ondergeschikt belang zijn.

Financiële incentives

Gesprekspartners vragen zich af of een financiële *incentive* wel echt stimuleert. Dat het ondersteunend zou kunnen werken om te voorzien in extra faciliteiten zoals personeel en hulpmateriaal wordt wel genoemd. Los daarvan is ook de symbolische waarde van het honoreren van eventueel benodigde extra tijd is van belang. Zorgverzekeraars zien in het algemeen voornamelijk een stimulerende, faciliterende en geen dwingende rol voor zichzelf naar de zorgverleners toe wat het initiëren van therapietrouwbevorderende activiteiten betreft. De professionaliteit van de zorgverlener voor het invullen van therapietrouwbevorderende zorg is leidend. Gesprekspartners vragen zich af hoe je die professionele houding en werkwijze zou kunnen stimuleren.

Niet-financiële incentives

Enkelen zien ook in scholing en opleiding een vorm van *incentives*, wanneer dit voorziet in een vorm van feedback op het eigen handelen bij patiëntcontacten met betrekking tot therapietrouw. Alle geconsulteerde partijen vinden dat opleiding en bijscholing een taak en verantwoordelijkheid is van de zorgverlener, de beroepsvereniging en de koepelorganisaties. De koepelorganisaties zouden in ieder geval een visie moeten ontwikkelen over de transformatie van de door de beroepsgroep geleverde zorg naar één waarin samen met de patiënt een behandeling gekozen wordt. Deze visie zou tevens betrekking moeten hebben op een tijdens het behandeltraject doorlopende evaluatie van de belemmeringen in het volbrengen hiervan. De geraadpleegde beroepsverenigingen zijn echter wisselend enthousiast over een dwingender scholingsbeleid voor therapietrouwbevorderende activiteiten vereiste competenties zoals communicatievaardigheden. De effectiviteit van het huidige scholingssysteem zou eerst moeten worden geëvalueerd.

Vrijwel alle partijen zijn het er over eens dat voor geleverde zorgactiviteiten in een passende financiële vergoeding moet worden voorzien. Niet alle partijen vinden dat extra therapietrouw consulten moeten worden vergoed. Het monitoren en begeleiden van patiënten hoort tot de standaard farmaceutische en medische dienstverlening. Om te voorzien in zorg waarin meer intensieve begeleiding en evaluatie van de behandeling

centraal staan, is een deel van de gesprekspartners echter van mening dat de vergoedingsstructuur aan de inspanningen moeten worden aangepast. Hoe precies moet nader onderzocht worden.

Zorgverzekeraars geven aan dat nu al aan de hand van procesindicatoren het functioneren van de huisarts wordt geëvalueerd, mogelijk kan er in de toekomst op soortgelijke wijze een gedifferentieerde beloning worden toegekend. Uitkomstmaten waar de beloning op gebaseerd kan worden ontbreken en bestaan vooralsnog uit inschrijving voor deelname aan een project of procesindicatoren zoals het voeren van een gesprek. In enkele gevallen wordt getracht aan de hand van verstrekkinggegevens in de apotheek therapietrouwverbetering te meten.

Vooralsnog stimuleert de zorgverzekeraar zo indirect binnen projecten alleen middels bonussen en niet via malussen. Indirect zou bijvoorbeeld de patiënt ervaringen en rapportage/beoordeling over het contact met zorgverlener ook meegenomen kunnen worden en bij een slechte score de zorgverlener ertoe bewogen kunnen worden daarin te verbeteren. In hoeverre dit dan relevante uitkomstmaten voor therapietrouwbevordering zijn zou moeten worden onderzocht.

Andere partijen geven aan dat de beloningsstructuur momenteel vooral gericht is op mensen die al ziek zijn en meer op acute zorg dan op chronische zorg. Dit zou een belemmering kunnen zijn voor het inbouwen en uitvoeren van meer op de individuele patiënt afgestemde werkwijzen. Het feit dat leefstijlinterventies niet door alle zorgverzekeraars worden vergoed kan een *disincentive* zijn om deze ook succesvol uit te voeren merken de patiëntenorganisaties en enkele beroepsverenigingen op. Tegelijkertijd zou het bewustzijn van de patiënt van de inspanning van de zorgverlener voor een begeleidingstraject enerzijds en de kosten van bijvoorbeeld niet gebruikte geneesmiddelen anderzijds de patiënt kunnen motiveren om meer therapietrouw te zijn. Dit vraagt om specifieke projecten waarin de effectiviteit van *incentives* en *disincentives*, gericht op alle betrokkenen wordt onderzocht.

Onderzoeksimplicaties

Onderzoek naar het toepassen van verschillende *(dis)incentives* zou moeten uitwijzen:

- of de toepassing van incentives, dan wel wegnemen van disincentives effectief is
- welke (dis)incentives meer en minder effect hebben
- welke implementeerbaar zijn

Voor het vaststellen van een passende financiële vergoeding zou nagegaan moeten worden welke inspanningen extra geleverd worden voor het bevorderen van therapietrouw. Het honoreren van tijd om het onderwerp therapie(on)trouw te adresseren moet daarin zeker een plaats krijgen. Tot dusver heeft immers het niet honoreren van het praten over en interveniëren op therapietrouw als symbolische waarde dat het van ondergeschikt belang is.

4.7.2 Richtlijnen

In de meeste praktische en klinische richtlijnen ontbreekt een passage over therapietrouw. Het in richtlijnen opnemen van therapietrouwbevorderende interventies is namelijk alleen mogelijk wanneer de effectiviteit ervan voldoende bewezen is (evidence-based). Er is echter wel al voldoende evidentie dat het praten over therapie(on)trouw belangrijk is.

Preferenties van patiënt

Tot op heden zijn er nog weinig interventies bewezen effectief. Dit betekent dat het opnemen van therapietrouwbevorderende interventies in de richtlijnen nog niet gangbaar is. Het centraal stellen van de patiënt en het achterhalen wat die denkt over ziekte en behandeling zou vanwege de bewezen relevantie voor therapietrouw echter al wel in de standaarden kunnen worden opgenomen. Voorwaarden hiervoor zijn het aanleren van voldoende communicatievaardigheden bij zorgverlener en patiënt waarmee openheid en keuzevrijheid van de patiënt worden geborgd. Daarom zou men in de richtlijnen systematischer aandacht kunnen besteden aan het feit dat keuzemogelijkheden voor patiënt inzichtelijk moeten worden gemaakt ter voorbereiding op en tijdens een consult. Een aandachtspunt is dat de keuze die door een patiënt alleen wordt gemaakt niet altijd in de beste behandelstrategie resulteert en mogelijk zelfs in een schadelijke strategie. De professionele deskundigheid is daarom onontbeerlijk bij het maken van een bepaalde behandelkeuze. De patiënt zou de keus moeten hebben of hij voor de beste of de meest intensieve behandelstrategie kiest.

Afstemming van zorg en samenwerking

Door een belangrijk deel van de gesprekspartners, waaronder beroepsverenigingen en patiëntenorganisaties, wordt aangegeven dat ook de onderlinge afstemming tussen zorgverleners in richtlijnen/standaarden vastgelegd zou moeten worden. Enkele gesprekspartners hebben aangegeven dat daar reeds een begin mee is gemaakt, zoals met het door relevante beroepsverenigingen voor enkele aandoeningen opstellen van Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraken (LESA's).

Onderzoeksimplicaties

Vóór opname in richtlijnen geoorloofd is moet gezocht worden naar bewezen effectieve oplossingen voor therapieontrouw bij een scala aan aandoeningen.

Daarbij is het van belang om te onderzoeken:

- welke interventies bij welke aandoening welke effectiviteit hebben;
- welke theoretische modellen en werkwijzen wel en niet generiek toepasbaar zijn;
- welke aanvullende werkwijzen bij verschillende aandoeningen nodig zijn.

Dát er over therapietrouw gepraat moet worden, is evident, anders kun je het namelijk ook niet beïnvloeden. In richtlijnen kan dus nu reeds opgenomen worden dát je erover moet praten; hóe je erover moet praten moet nog verder onderzocht worden.

4.7.3 ICT

Het toepassen van middels ICT en internet ondersteunde hulpmiddelen om therapietrouw te bevorderen lijkt voordelen te bieden, in ieder geval voor de patiënt. ICT tools en web-based interventies zouden nuttig kunnen zijn voor het verhogen van de zelf-management vaardigheden van de patiënt. Voor het beschikbaar maken en verstrekken van voorlichting (internetfolders) lijken ICT en internet ondersteunde hulpmiddelen nuttig. Over prompting is men daarentegen niet eensluidend enthousiast.

Prompting/reminders

Over het toepassen van *prompting* als reminder voor het bespreken van therapietrouw tijdens consulten of voor het doen van vervolguitsgaven in de apotheek is men wisselend enthousiast. *Prompting* tijdens een consult zou tot signaalmoetheid kunnen leiden bij huisartsen en praktijkondersteuners en mogelijk ook bij apothekers. Voor *prompting* als signaleringshulpmiddel toegepast door apothekers zien meerdere partijen kansen. Ze zien met name voor dit doel ook een noodzaak om patiënten te stimuleren één vaste apotheek te bezoeken. Naar de mogelijkheden van *prompting* en naar de mate waarin de signaleringsfunctie daadwerkelijk geïmplementeerd wordt en of daardoor therapietrouw meer besproken wordt, zou meer onderzoek moeten worden gedaan. Een aantal gesprekspartners geeft daarnaast aan dat het vooralsnog niet gelukt is op een eenvoudige manier aan de hand van bijvoorbeeld medicatiegegevens het vóórkomen van therapieontrouw adequaat te beoordelen. Dit is een knelpunt voor het toepassen van *prompting* en vraagt om onderzoek gericht op het ontwikkelen van methoden waarbij de patiënt (aanvullend) bevraagd wordt over zijn gedrag om identificatie als ontrouwe patiënt te verifiëren.

Onderzoeksimplicaties

Onderzoek zou gericht kunnen zijn op:

- hoe internet en ICT *tools* in behandeling zijn in te passen;
- hoe aanvullend ontrouw te meten is;
- welke mogelijkheden voor *prompting* in de praktijk zijn toe te passen, met oog voor de beschikbaarheid in de gebruikte computersystemen in artspraktijk en apotheek en of dit al dan niet tot “signaalmoetheid” leidt;
- of door *prompting* therapietrouw meer besproken wordt.

5 Samenvatting en conclusie

5.1 Doel en opzet

Het doel van de preprogrammeringsstudie is na te gaan welk draagvlak er is voor een ZonMw onderzoeksprogramma Therapietrouw alsmede om de contouren en thema's voor het programma vorm te geven waaraan betrokken partijen zich kunnen committeren. Het gaat hierbij om therapietrouw in de brede zin van het woord: aan leefstijl, bewegingsadvies, voedingsadvies en medicatievoorschriften. Hiertoe is met 30 vertegenwoordigers van verschillende partijen in het veld en kennisinstituten. De preprogrammeringsstudie bouwde voort op de resultaten van eerdere reviewstudies waarin de effectiviteit van interventies centraal stond. Uit deze studies werd duidelijk dat er geen eenduidige routekaart is naar een betere therapietrouw. Voor veel interventies geldt dat de effectiviteit nog niet bewezen is. In de Tabula Rasa studie werden door een forum van 20 internationale experts wel oplossingsrichtingen gegeven. Deze oplossingsrichtingen hebben gediend als basis voor de interviews gehouden in het kader van deze preprogrammeringsstudie. In de gesprekken is ingegaan op de volgende onderwerpen: theoretisch onderbouwde en kansrijke oplossingen (zijn simpele oplossingen inderdaad het meest kansrijk), het betrekken van het patiëntenperspectief in de interventies en het daarbij behorende maatwerk, de rol van communicatie tussen patiënten en zorgverleners en het multidisciplinair aanpakken van therapietrouwbevordering. Daarnaast is aan de geïnterviewden gevraagd kennislacunes te identificeren.

5.2 Commitment

Uit de bereidheid tot deelname aan de consultatiegesprekken van de benaderde partijen die binnen dit project zijn uitgevoerd blijkt voldoende draagvlak voor een onderzoeksprogramma therapietrouw. Over mogelijke financiële bijdragen aan een onderzoeksprogramma therapietrouw is op voorhand reeds een toezegging gedaan door Nefarma. Nefarma heeft zich bereid verklaard om zowel onderzoeksprojecten te adopteren als ook om een fonds te creëren waaruit projecten gefinancierd kunnen worden. Andere partijen zijn bereid om bij meer duidelijkheid over de onderzoeksthema's financiële deelname in overweging te nemen.

5.3 Onderzoeksimplicaties

Uit de gesprekken zijn zeven mogelijke onderwerpen voor een onderzoeksprogramma

Therapietrouw van ZonMw naar voren gekomen. Deze thema's liggen op het niveau van de patiënt en op het niveau van de zorgverlener alsmede op het niveau van de interactie tussen deze twee partijen (zie tabel 3.1). Bij elk thema is een aantal onderzoeksimplicaties geïdentificeerd.

1. *Meten*: Het goed meten van therapietrouw is gewenst, ook in de klinische praktijk van alledag. Er is echter geen gouden standaard van meten die in alle situaties is toe te passen. In de praktijk wordt met name een gemis ervaren aan eenvoudige instrumenten om patiënten die therapieontrouw zijn, te kunnen identificeren. Dit vraagt om systematisch onderzoek naar de vraag welke meetinstrumenten in welke situatie geschikt zijn en meer speciaal welke simpel toepasbare instrumenten voor de praktijk te identificeren zijn.
2. *Ervaringsdeskundigheid van de patiënt*: De ervaringsdeskundigheid van de patiënt wordt nog onvoldoende benut in onderzoek om therapietrouw te bevorderen. Voor het adequaat inbouwen van ervaringsdeskundigheid is een deskundige vertaalslag nodig van de visie van de patiënt naar onderzoeksimplicaties. Onderzoekers zouden gebaat zijn bij een instrumentarium waarmee ingeschat kan worden op welke terreinen patiëntenparticipatie een essentiële voorwaarde is, hoe en welke patiënten te betrekken bij het opstellen van een onderzoek(sprogramma) en na te gaan in hoeverre de wensen en ervaringen van de patiënten één op één te vertalen zijn naar onderzoeksimplicaties.
3. *Maatwerk*: Het verbeteren van therapietrouw kan alleen worden gerealiseerd met op de individuele patiënt afgestemde werkwijzen. Echter, het inzicht ontbreekt in nog in de vraag welk instrumentarium wanneer in te zetten. Om daar zicht op te krijgen, is onderzoek gewenst naar de (psychische) mechanismen die ten grondslag liggen aan therapieontrouw, de mogelijkheid risicoprofielen op te stellen ter herkenning van bepaalde vormen van therapieontrouw en het laten aansluiten van interventies bij relevante mechanismen door per risicoprofiel mogelijke oplossingen te formuleren.
4. *Communicatievaardigheden en concordantie*: De noodzaak van het onderzoeken van de meest effectieve communicatievaardigheden om therapietrouw in zorgcontacten bespreekbaar te maken en te beïnvloeden alsmede om concordantie te bereiken wordt breed onderkend. Ook wordt erkend dat de communicatievaardigheden van zorgverleners op dit moment te beperkt zijn. Onderzoek dat inzicht geeft in de effectiviteit van communicatievaardigheden is gewenst, bijvoorbeeld in de vraag hoe zorgverlener en patiënt hun eigen rol in de communicatie kunnen aanschouwen en wat de effectiviteit is van verschillende communicatiestijlen op therapietrouw.
5. *Effecten op gezondheid/uitkomstmaten*: Wat betreft effecten op uitkomstmaten wordt opgemerkt dat er te weinig klinische uitkomsten in onderzoek worden meegenomen en dat er nog te weinig bekend is over de relatie tussen therapietrouw en gezondheidswinst. Dit vraagt om onderzoek naar de effecten van therapietrouw op uitkomstmaten voor verschillende aandoeningen en therapieën in zowel klinische trials als observationeel onderzoek en, vervolgens, om het prioriteren van interventies op basis van de uitkomsten hiervan.
6. *Continuïteit van zorg*: Een toenemend aantal zorgverleners maakt meer intensieve begeleiding van (chronisch zieke) patiënten mogelijk. Tegelijkertijd kan daarmee het

overzicht voor de patiënt, maar ook voor de zorgverleners zelf, afnemen. Aandacht voor de onderlinge afstemming blijft dan ook nodig om de continuïteit van zorg te waarborgen. Onderzoek zou zich in deze moeten richten op de effectiviteit van de zorg van verschillende zorgverleners in het achterhalen en oplossen van therapieontrouw en op de vraag hoe patiënten ondersteund kunnen worden in het dragen van een deel van de verantwoordelijkheid als het gaat om continuïteit van zorg.

7. *Randvoorwaarden*: Hierbij zijn drie onderwerpen naar voren gekomen. In de eerste plaats is dat de rol van *incentives en disincentives*. De gesprekspartners zijn het niet helemaal eens over het nut van toepassen van incentives voor het bevorderen van therapietrouw en de meeste neigen naar het afwijzen daarvan. Over het algemeen wordt bij incentives gedacht aan financiële vergoedingen voor deelname aan therapietrouwbevorderende projecten. Alvorens te besluiten tot het hanteren van financiële of andere (dis)incentives is meer onderzoek naar de invloed op de effectiviteit nodig alsmede naar de mogelijkheden voor implementatie ervan. Het is duidelijk dat de huidige gezondheidszorg te veel disincentives bevat om therapietrouw te bevorderen; het wordt immers niet betaald. Het tweede onderwerp betreft de richtlijnen. Het in richtlijnen opnemen van therapietrouwbevorderende interventies is in het algemeen alleen mogelijk wanneer de effectiviteit ervan voldoende bewezen is. Het opnemen van intensieve begeleiding en ondersteuningsmateriaal bij het maken van een behandelkeuze zou uit oogpunt van de bewezen relevantie voor therapietrouw al wel in behandelrichtlijnen kunnen worden opgenomen. Het derde onderwerp betreft de *ICT*. *ICT* tools en web-based interventies zouden nuttig kunnen zijn voor het verhogen van de zelf-management vaardigheden van de patiënt. Voor het beschikbaar maken en verstrekken van voorlichting (internetfolders) lijken *ICT* en internet ondersteunde hulpmiddelen nuttig. Over *prompting* (bij voorschrijvers) is men daarentegen niet eensluidend enthousiast. Onderzoek naar de effectiviteit van *ICT*-toepassingen is gewenst.

Samengevat is er vooral behoefte aan onderzoek naar:

- Achterliggende *mechanismen* van therapieontrouw
- De mogelijkheden om therapie(on)trouwe patiënten te identificeren en op maat te bedienen (o.a. via goede *communicatie* en een goede *organisatie* en *continuïteit* van zorg)
- Praktische *evidence-based* richtlijnen, die vragen om gedegen wetenschappelijk onderzoek naar effectiviteit van therapietrouwbevorderende interventies
- De mate waarin de interventies *implementeerbaar* zijn in de dagelijkse klinische praktijk

5.4 Conclusie

Onder gesprekspartners is een grote betrokkenheid bij therapietrouwbevordering geconstateerd. Draagvlak voor een programma Therapietrouw is duidelijk aanwezig. Er blijkt vooral behoefte aan meer inzicht in de achterliggende mechanismen van therapieontrouw en het bijbehorende maatwerk (welke patiënt heeft wat nodig in welke

situatie). Hieraan gerelateerd is het bespreekbaar maken van het onderwerp therapietrouw in de medische praktijk; hiermee kan immers achterhaald worden waar de oorzaken voor therapieontrouw liggen en hoe de patiënt geholpen zou willen en kunnen worden. De kern bij therapietrouwbevordering is immers gedragsverandering bij de patiënt. Echter, hiertoe kan ook een gedragsverandering bij de zorgverlener nodig zijn. Daarom is het belang om beider opvattingen en intenties in onderzoek en bij praktische uitvoering in het vizier te houden. De gesprekspartners geven daarnaast aan dat er te weinig duidelijkheid is over welke interventies kansrijk zijn om op brede schaal te implementeren. Als gevolg daarvan is er een roep om onderzoek naar de implementeerbaarheid van nieuwe werkwijzen in de dagelijkse praktijk. Richtlijnen kunnen daarbij behulpzaam zijn. Richtlijnen zijn echter *evidence-based* en vragen om gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek naar effectiviteit van therapietrouwbevorderende interventies. Voor de implementatie mogelijkheden is daarnaast ook inzicht nodig in de vraag hoe zaken uitwerken in de klinische praktijk van alledag. Een onderzoeksprogramma Therapietrouw kan hieraan een stevige bijdrage leveren.

Referenties

- Bemt PMLA van den, Egberts TCG. Hospital admissions related to medication (HARM): een prospectief, multicenter onderzoek naar geneesmiddel gerelateerde ziekenhuisopnames. Utrecht: Division of Pharmacoepidemiology & Pharmacotherapy 2006.
- Bensing J, Verheul, W. Looking for trouble. Key-note lecture 3rd International Therapeutic Patient Education Congress, DAWN, Florence, 27 april 2007.
- Brink-Muinen A van den, Dulmen AM van, Schellevis FG, Bensing J.M (redactie). Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. Oog voor communicatie: Huisarts-patiënt communicatie in Nederland. Utrecht, NIVEL 2004.
- Burke LE, Dunbar-Jacob JM, Hill MN: Compliance with cardiovascular disease prevention strategies: a review of the research. *Ann Behav Med* 1997, 19: 239-263.
- Dijk L van, Heerdink ER, Somai D, Dulmen AM van, Ridder DT de, Sluijs EM, Griens AMGF, Bensing JM. Patient risk profiles and practice variation in nonadherence to antidepressants, antihypertensives and oral hypoglycemics. *BMC Health Serv Res* 2007; 7: 51.
- Dijk L van, Dulmen S van, Heerdink R, Sluijs E, Ridder D de, Bensing J. (in revision). Self-reported intentional and unintentional nonadherence to chronic medication in a general patient population.
- Dulmen S van, Sluijs E, Dijk L van, Ridder D de, Heerdink R, Bensing J. Patient Adherence to medical treatment: a review of reviews. *BMC Health Services Research*. *BMC Health Serv Res* 2007; 7: 55.
- Dulmen S. van, Sluijs, E., Dijk, L. van, Ridder, D. de, Heerdink, R., Bensing, J. & the International Expert Forum on Patient Adherence. Furthering patient adherence: A position paper of the international expert forum on patient adherence based on an internet forum discussion. *BMC Health Services Research* 2008, 8: 47.
- Handboek patiëntparticipatie in wetenschappelijk onderzoek (Smit e.a. red). ZonMw 2006.
- Sabaté E. Adherence to long-term therapies. Evidence for action. Geneva, Switzerland: WHO; 2003.
- Prins M, Schoen T, Dijk L van, Dulmen S van. Het betrekken van het perspectief van patiënt en voorschrijver bij het verbeteren van de communicatie over geneesmiddelen en therapietrouw. NPCF/NIVEL 2008.
- Schöffski O. Diffusion of medicines in Europe. Universität Erlangen-Nürnberg, 2002.
- Sluijs E, Dulmen S van, Dijk L van, Ridder D de, Heerdink R, Bensing J. Patient adherence to medical treatment: a meta review. Utrecht: NIVEL 2006.
- Vrijens B, Urquhart J. Patient adherence to prescribed antimicrobial drug dosing regimens. *Journal of Antimicrobial Chemotherapy* 2005; 55: 616-627.

Bijlage 1

Lijst met namen van gesprekspartners

<i>Gesprekspartner</i>	<i>Instantie</i>
Van Schayck	UniMaas HAG
Van der Weijden	UniMaas HAG
Kaptein	UMC Leiden Medische Psychologie
Heerdink	UU Farmacie
Sluijs	NIVEL
De Gier	SHB
Kok	UniMaas Psychologie
Denig	RUGroningen Sociale Farmacie
Egberts	UU Farmacie
Schuurmans	Lector Hogeschool Utrecht
Bos/Knuttel	Pandora
Van der Wees	KNGF
Schoen	NPCF
Cliteur/Versluijs	CG Raad/Crohn, Colitis Ulcerosa Vereniging
Weerts	SHHV
Theunissen	Astmafonds
Van Rijn van Alkemade	DGV
Westein	KNMP/Kwartiermaker Therapietrouw NPCF
Kaper/Goossen	CZ
Blom/Scheffers/Dalmijn/Wissink	DeltaLloyd
Ripken/Poppema	Menzis
De Reijke	Agis
Noyon	Achmea
Drenthen/Goudzwaard	NHG
De Smet	KNMP
Kuilder	NvPO
Van Laarhoven	Platform PI
Kraaijenveld	Nefarma
Crommelin	TI Pharma
Hurts/Verweij	VWS

Benaderde maar niet deelnemende partijen: DVN, ZN, Vbba/LCP, LHV, CBO

Bijlage 2

Onderwerpen die in de consultatiegesprekken aan de orde zijn gesteld

1. Aanwezige kennis en aandacht over therapietrouw binnen de organisatie (huidige stand van zaken)

- In welke mate krijgen zorgactiviteiten om therapietrouw te bevorderen binnen uw organisatie specifieke aandacht?
- Heeft uw organisatie in het verleden ook activiteiten ondernomen op dit gebied?
- Waren die vooral gericht op het verbeteren van trouw aan medicatie, bewegings-, leefstijl- en voedingsadviezen? NB: Denk bij therapietrouw steeds aan de volgende deelgebieden:
 - Medicatie
 - Beweging
 - Leefstijl
 - Voeding

2. Geconstateerde kennislacunes en theoretisch onderbouwde oplossingen (hieronder vallen concrete voorbeelden zoals de toepassing van ICT als hulpmiddel en financiële *incentives* voor patiënten én zorgverleners)

- Welke uitgangspunten hanteert uw organisatie bij de keuze voor bepaalde therapietrouwbevorderende activiteiten?
Op welke manier houdt u bij deze activiteiten rekening met de beleving en ervaringsdeskundigheid van de patiënt?
- Uit onderzoek blijkt dat met name de communicatie tussen patiënt en zorgverlener verbetering in het opvolgen van voeding-/beweging-/leefstijladviezen en medicatiegebruik in de weg staat. (*Evt met concrete voorbeelden toelichten*) Op welke wijze is dit aspect in uw programma's of plannen ingebouwd?
- Naast andere communicatie-aspecten blijkt dat er een taboe rust op het bespreken van therapietrouw bij zorgverleners maar ook bij patiënten. Op welke wijze is in uw programma('s) zorg gedragen voor het doorbreken van dit "stilzwijgen" van het probleem? N.B. een mogelijke oplossing is *motivational interviewing*
- Wordt bij de therapietrouwbevorderende activiteiten de expertise van verschillende zorgverleners ook voldoende ingezet? En hoe gebeurt dat?
- Effectieve interventies blijken vaak gekenmerkt door een simpele aanpak, wat met name inhoudt dat deze makkelijk te implementeren is in de routine van de zorgverlener en/of makkelijk door de patiënt uit te voeren is.
- Hoe kijkt uw organisatie aan tegen het toespitsen van onderzoeksactiviteiten voor het verbeteren van medicatietrouw op hoog-risicogebieden op basis van de veiligheidsrisico's van een bepaald geneesmiddel?
 - Ouderdom
 - Adolescentie
 - Polyfarmacie
 - Co-/multimorbiditeit
 - Etniciteit

3. Aanwezige kennis en aandacht over therapietrouw binnen de organisatie (toekomst)

- Welke rol ziet u voor uw organisatie of heeft uw organisatie bij het realiseren van deze activiteiten?
- Heeft u voor de toekomst een andere rol in gedachten? Zo ja, welke? Setting? Samenwerkingspartners?

NB: Denk bij therapietrouw steeds aan de volgende deelgebieden:

- Medicatie
- Beweging
- Leefstijl
- Voeding

Bijlage 3

De zes stellingen resulterend uit de Tabula Rasa studie

1. Focussen op patiënten die niet therapietrouw zijn
2. Het veranderen van de situatie lijkt veelbelovender dan het veranderen van de patiënt
3. Theorievorming moet zich richten op het verbeteren van therapietrouw
4. Theorievorming heeft een multidisciplinaire benadering
5. Simpele interventies nodig die toepasbaar zijn in de klinische praktijk
6. Patiënten moeten betrokken worden bij de ontwikkeling van interventies

