



Rapportage

Marktonderzoek onder osteoporosepatiënten

In opdracht van de Osteoporose Stichting/IOF
Mede mogelijk gemaakt door een financiële bijdrage van Amgen
Februari 2010

Onderzoeksbureau: GfK HealthCare Nederland

GfK

Inhoud

1

1. Doelstelling, context en onderzoeksopzet
2. Onderzoeksresultaten
 - Diagnostiek
 - Kennis
 - Bejegening / attitude arts
 - Behandeling
 - Compliance
 - Informatiebronnen
3. Conclusies

1 Doelstelling onderzoeksopzet



Doel en context van het onderzoek

3

- Context: De 'International Osteoporosis Foundation' (IOF) laat in een aantal landen waaronder Nederland onderzoek uitvoeren onder osteoporose patiënten. Dit heeft als bedoeling om inzicht te verwerven, waarmee vervolgende de communicatie tussen osteoporose patiënten, hun omgeving en familie en de arts geoptimaliseerd kan worden. Alleen hierdoor is het mogelijk om de behandeling van osteoporose te verbeteren.
- Doelstelling: Inzicht krijgen in hoe patiënten osteoporose beleven en welke plaats behandeling hierin heeft. De uitkomsten van het onderzoek moeten bijdragen aan een open dialoog tussen patiënten onderling, de omgeving en familie en de behandelend arts.
- Naast beleving, behandeling en historie van de patiënt, dient er ook gekeken te worden naar informatiebronnen en naar mogelijk verschil tussen patiënten die medicatie gebruiken (onder behandeling staan) en patiënten die geen medicatie gebruiken.

Opzet en uitvoering

4

- Het onderzoek behelst een vragenlijst die online (CAWI) aan patiënten is voorgelegd. De invulduur bedroeg circa 20 minuten, voornamelijk gesloten vragen.
- De vragenlijst is gebaseerd op de vragenlijst zoals door het IOF opgesteld ten behoeve van het internationale onderzoek.
- Veldwerkperiode: 18 november – 30 november 2009
- Sample: gediagnosticeerde osteoporosepatiënten (op basis van eerdere screening) die onderdeel uitmaken van het Intomart GfK Multi Access Panel (online).
- Totaal: n=531; dit is onderverdeeld in n=331 personen die wel medicatie gebruiken en n=200 die geen medicatie gebruiken. De gediagnosticeerde patiënten die wel onder behandeling staan is gevraagd om de volledige vragenlijst in te vullen; de andere respondenten hebben slechts een gedeelte van de vragenlijst voorgelegd gekregen.

2 Onderzoeks- resultaten

Grafieken



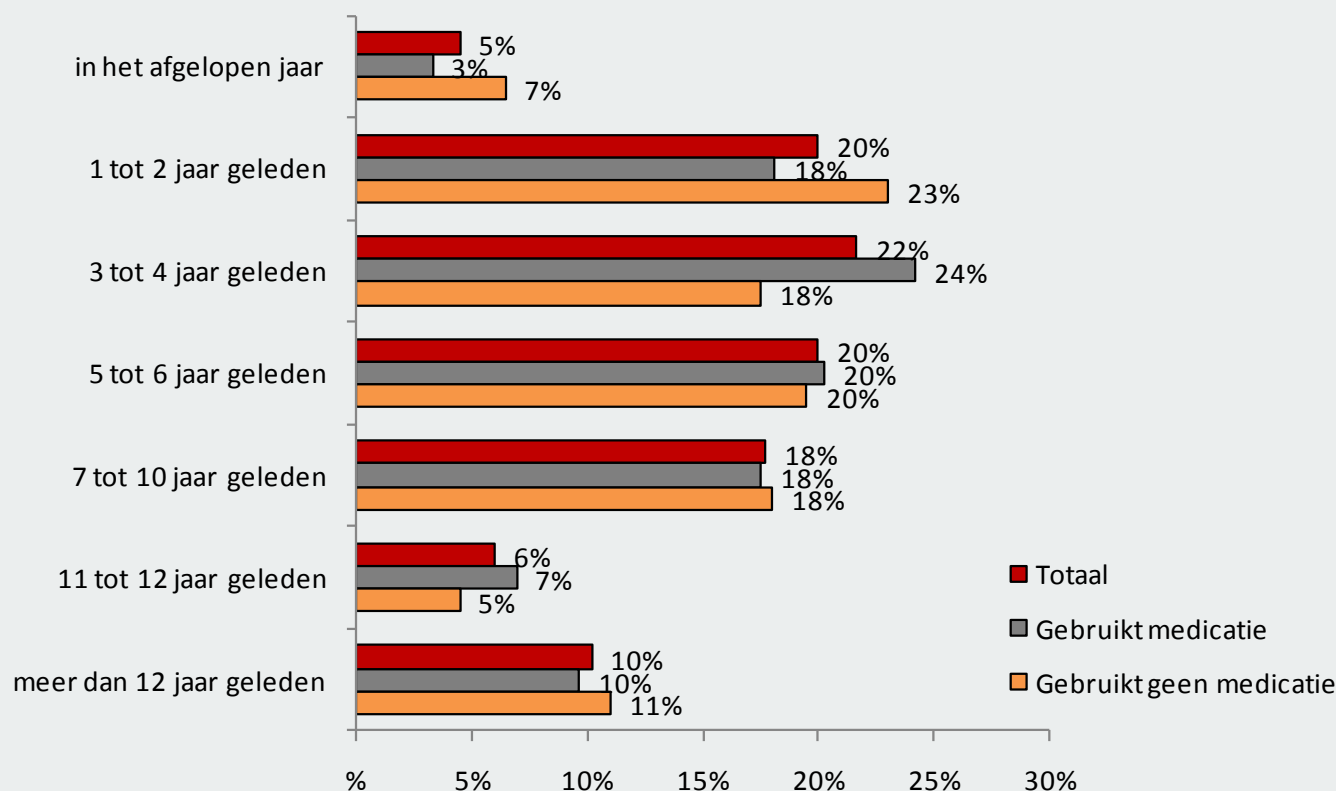
Diagnostiek

Behoorlijke variatie in moment van diagnose; van relatief nieuwe tot bestaande (ervaren) patiënten

Weinig tot geen verschil tussen wel of geen gebruik van medicatie

7

Moment van vaststelling osteoporose



Totaal n= 531
Wel medicatie: n= 331
Geen medicatie: n= 200

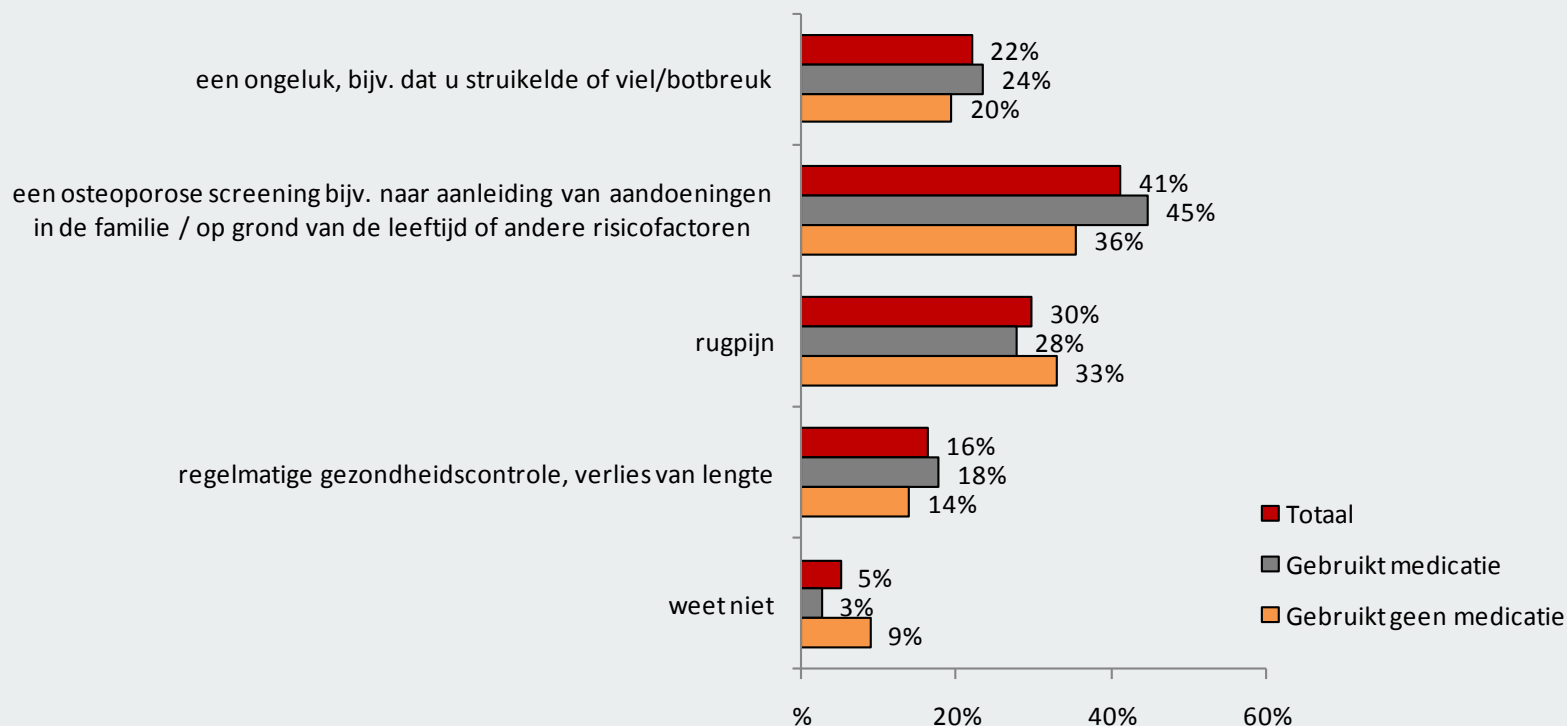
1. Wanneer werd er bij u de diagnose osteoporose gesteld?

Bij merendeel (41%) is screening aanleiding tot diagnose geweest

Bij de 'screening' groep gebruiken significant meer mensen medicatie. Bij de 'rugpijn' groep staan (numeriek) respondenten vaker niet onder medicamenteuze behandeling

8

Aanleiding stellen diagnose



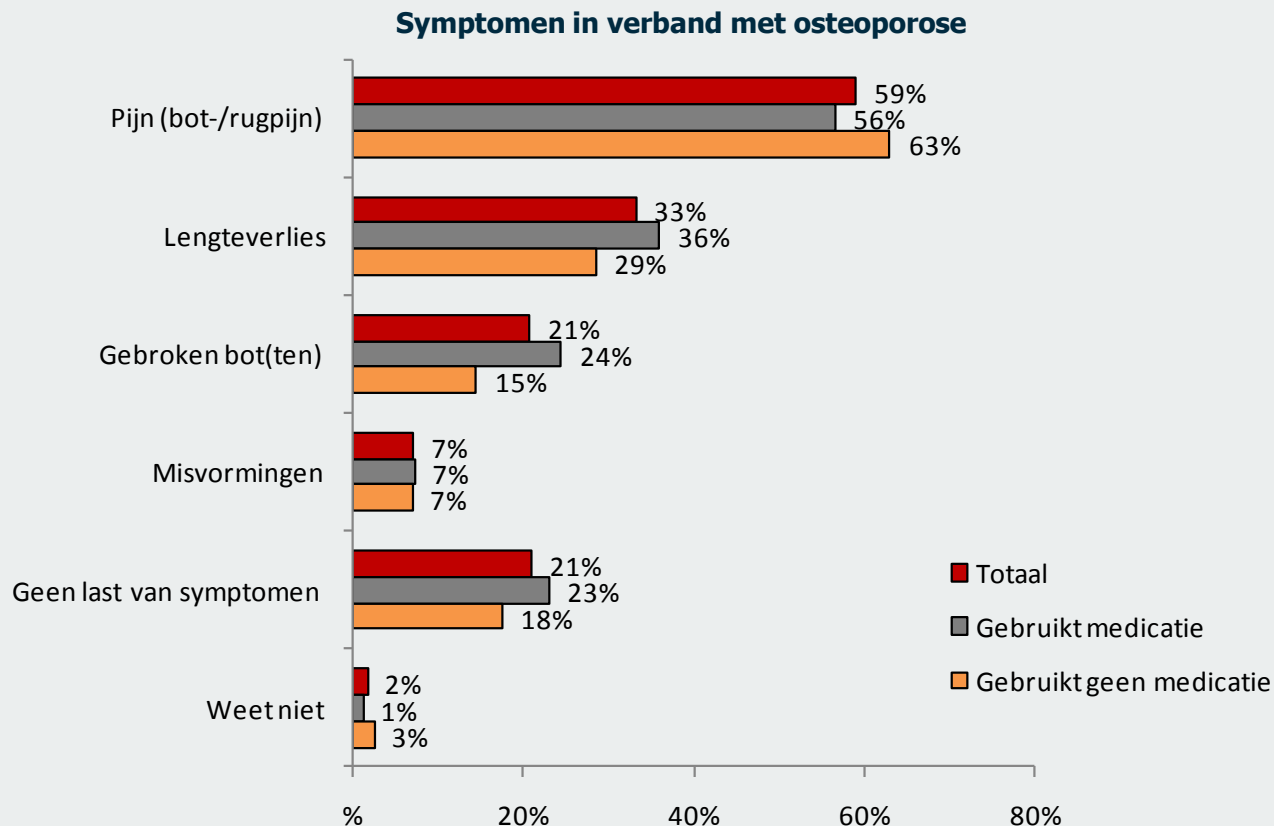
Totaal n= 531
 Wel medicatie: n= 331
 Geen medicatie: n= 200

2. Wat was de aanleiding voor het stellen van de diagnose?
 (multiple)

Pijn (in bot en/of rug) is de meest voorkomende klacht (59%).

Bij de 'pijn' groep worden respondenten vaker niet medicamenteus behandeld (zie ook vorige vraag). In 33% van de gevallen speelt lengteverlies (als symptoom genoemd) een rol. Verder geeft 21% aan geen last van symptomen te hebben.

9



Totaal n= 531
 Wel medicatie: n= 331
 Geen medicatie: n= 200

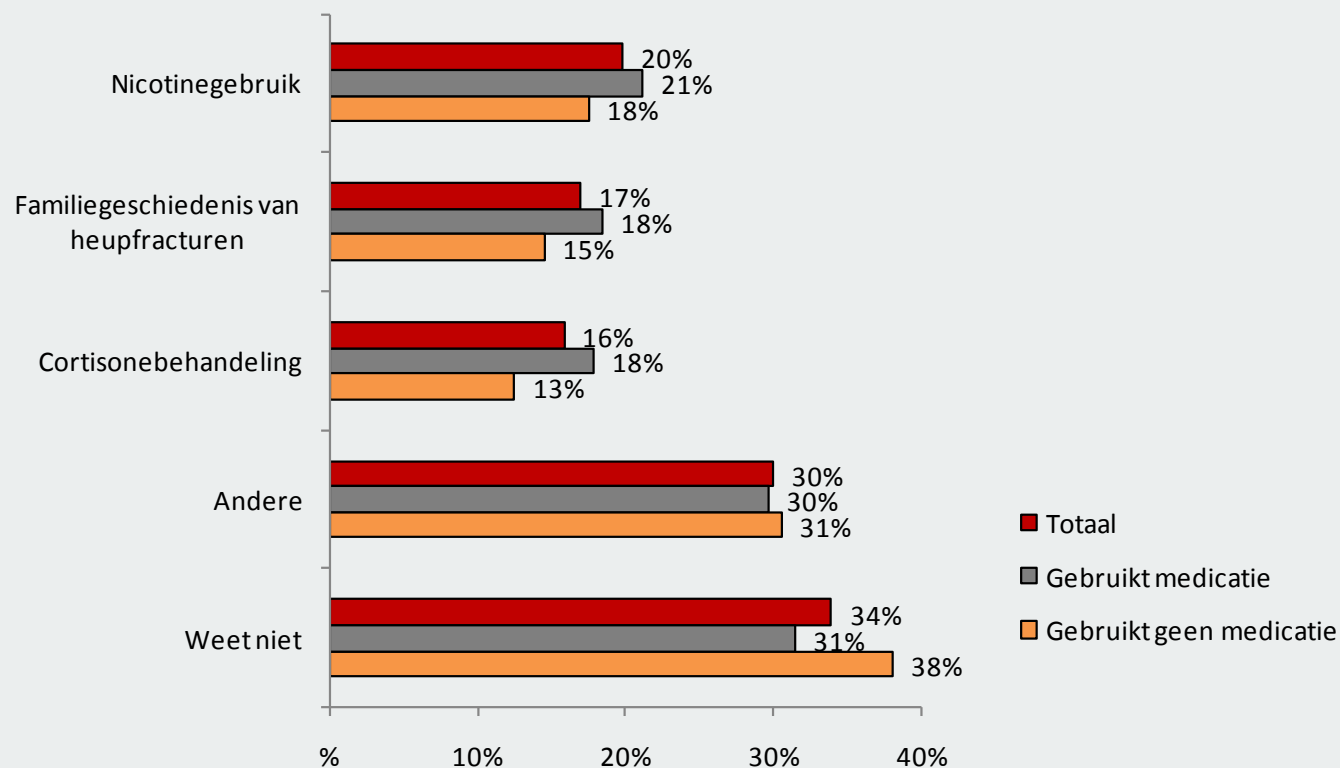
3. Welke lichamelijke symptomen heeft u of had u in verband met de osteoporose?
 (multiple)

Mogelijke oorzaak osteoporose redelijk gevarieerd

In 16% van de gevallen speelt Prednison gebruik een rol. Belangrijk ook dat maar liefst 34% geen risicofactor kan aanwijzen; dit maakt de ziekte 'ongrijpbaar' (in deze groep ook relatief meer respondenten die geen medicatie gebruiken).

10

Risico factoren osteoporose

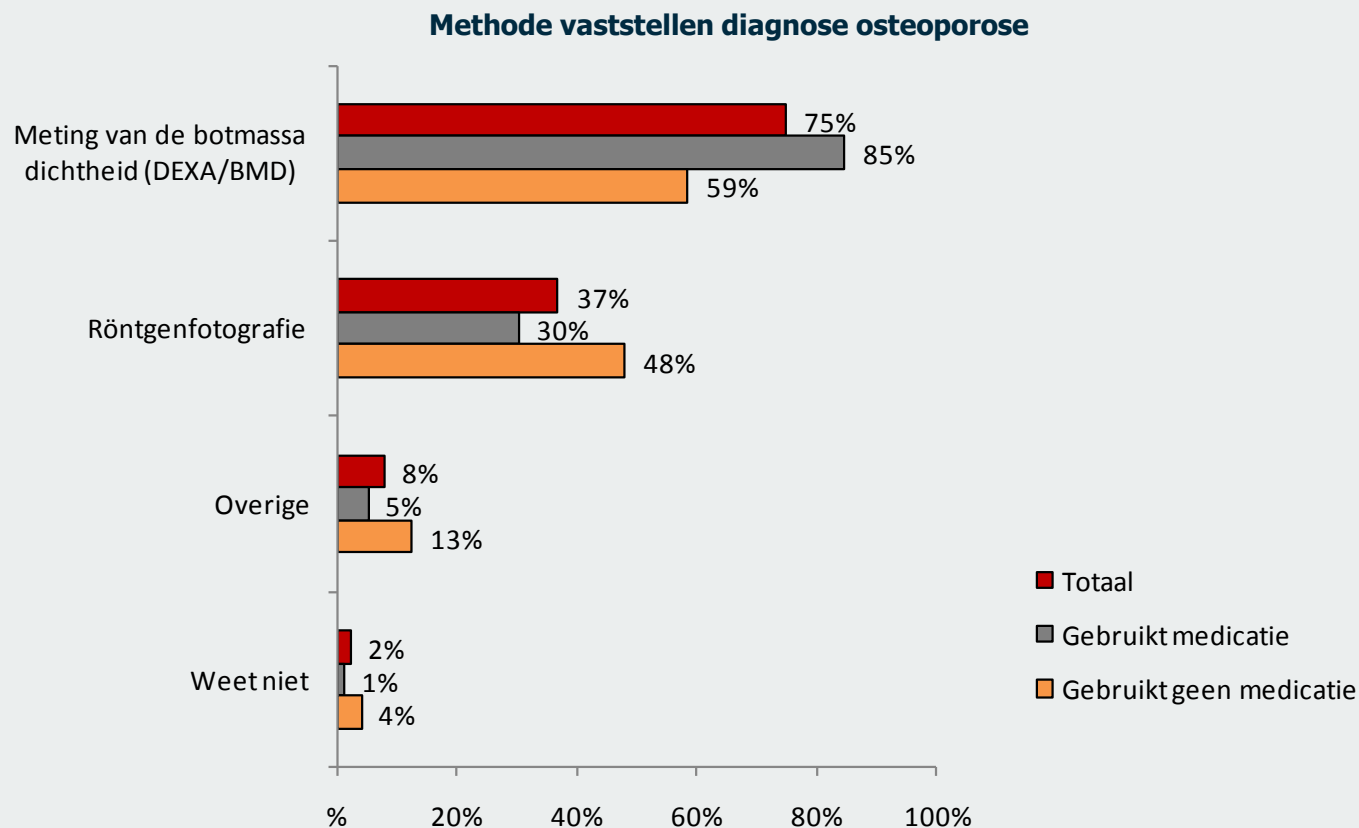


Totaal n= 531
 Wel medicatie: n= 331
 Geen medicatie: n= 200

4. Met welke van de volgende risicofactoren heeft u te maken?
 (multiple)

In het merendeel van de gevallen (75%) is via een DEXA-scan osteoporose vastgesteld

11



Totaal n= 531
Wel medicatie: n= 331
Geen medicatie: n= 200

5. Met welke methode is bij u de diagnose osteoporose gesteld?
(multiple)

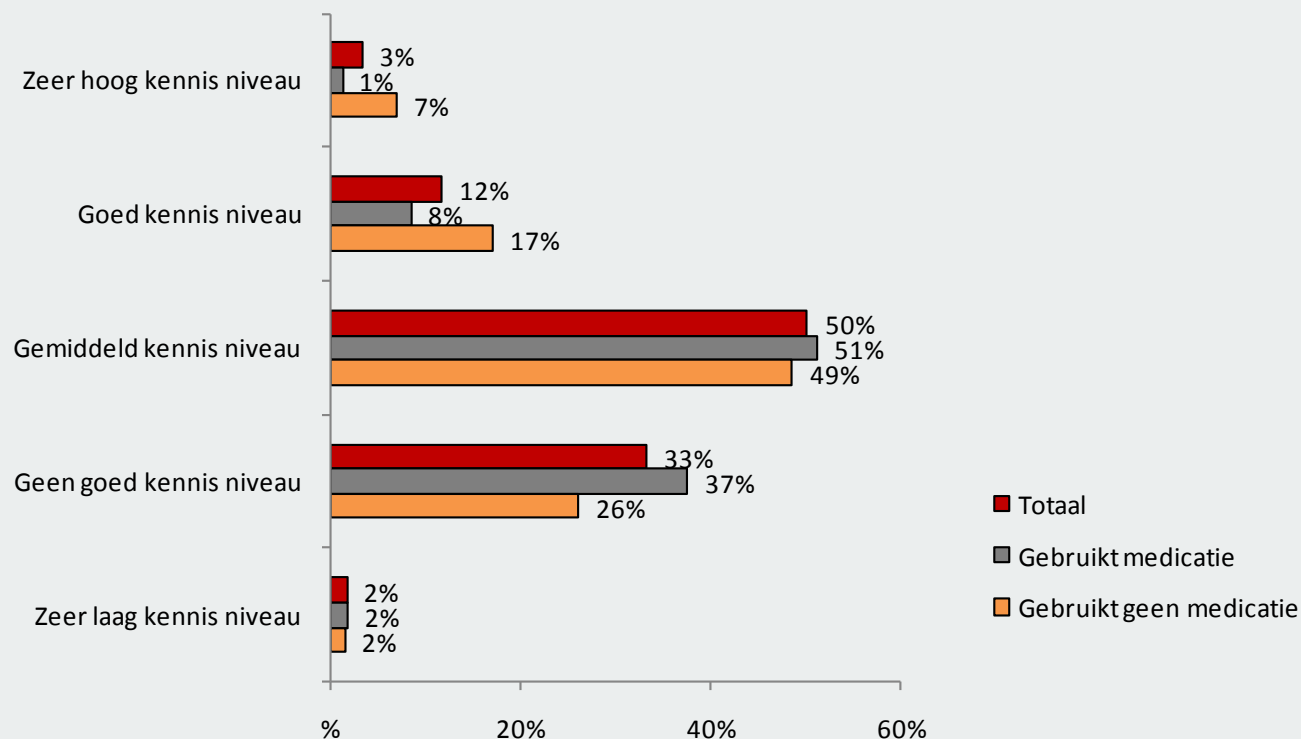
Kennis

Een derde deel geeft aan over weinig kennis aangaande osteoporose te beschikken

Opvallend dat bij meer kennis relatief minder medicatie wordt gebruikt en omgekeerd.

13

Kennis osteoporose

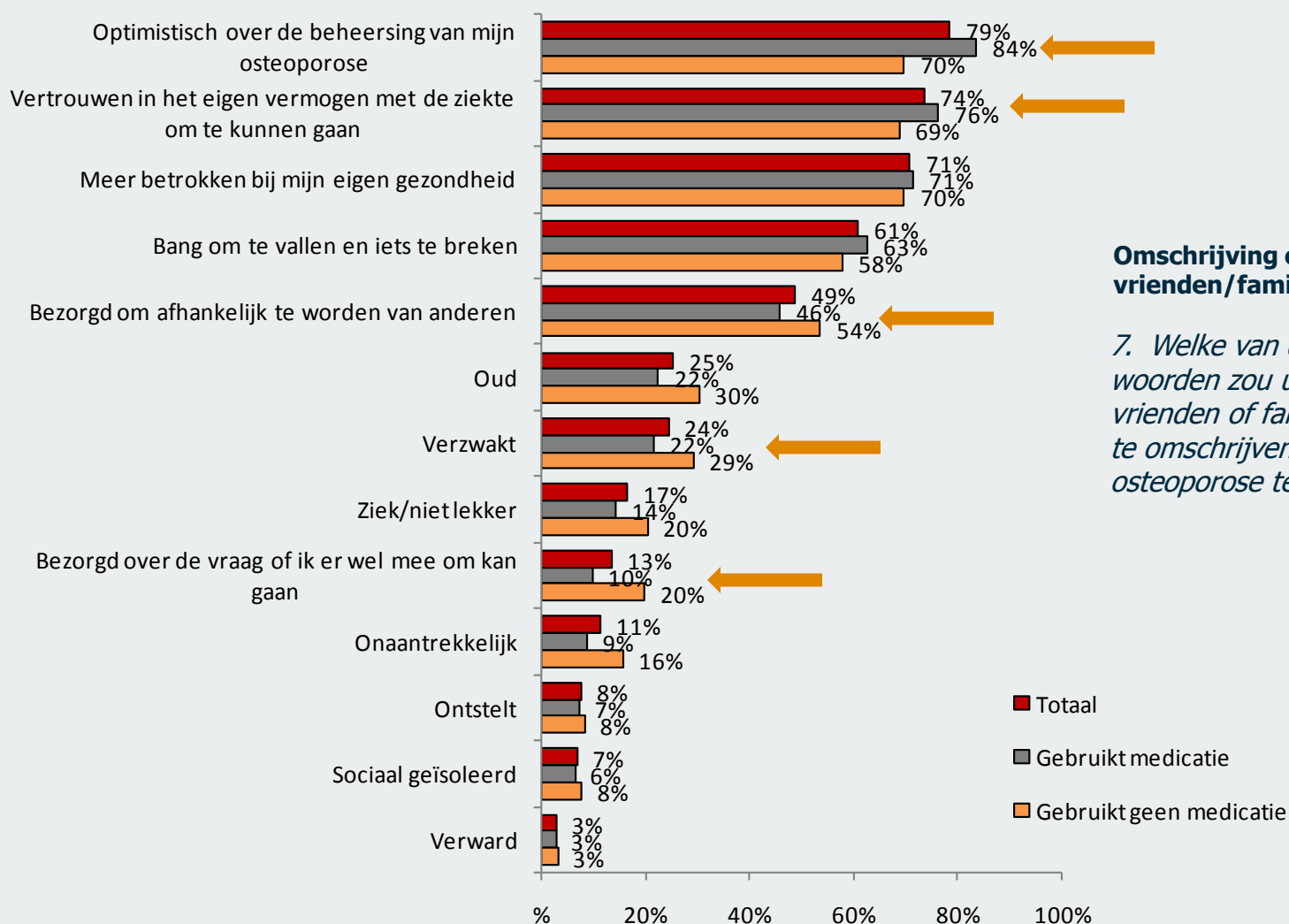


Totaal n= 531
Wel medicatie: n= 331
Geen medicatie: n= 200

6. Wat is uw kennis over osteoporose, vindt u zelf?

Optimisme en vertrouwen in beheersbaarheid van ziekte en er mee om kunnen gaan overheerst

Onder de medicatie-gebruikers wordt de ziekte (numeriek) meer beheersbaar en met vertrouwen bekeken. Voorts geeft 61% aan bang te zijn om te vallen of iets te breken.



14

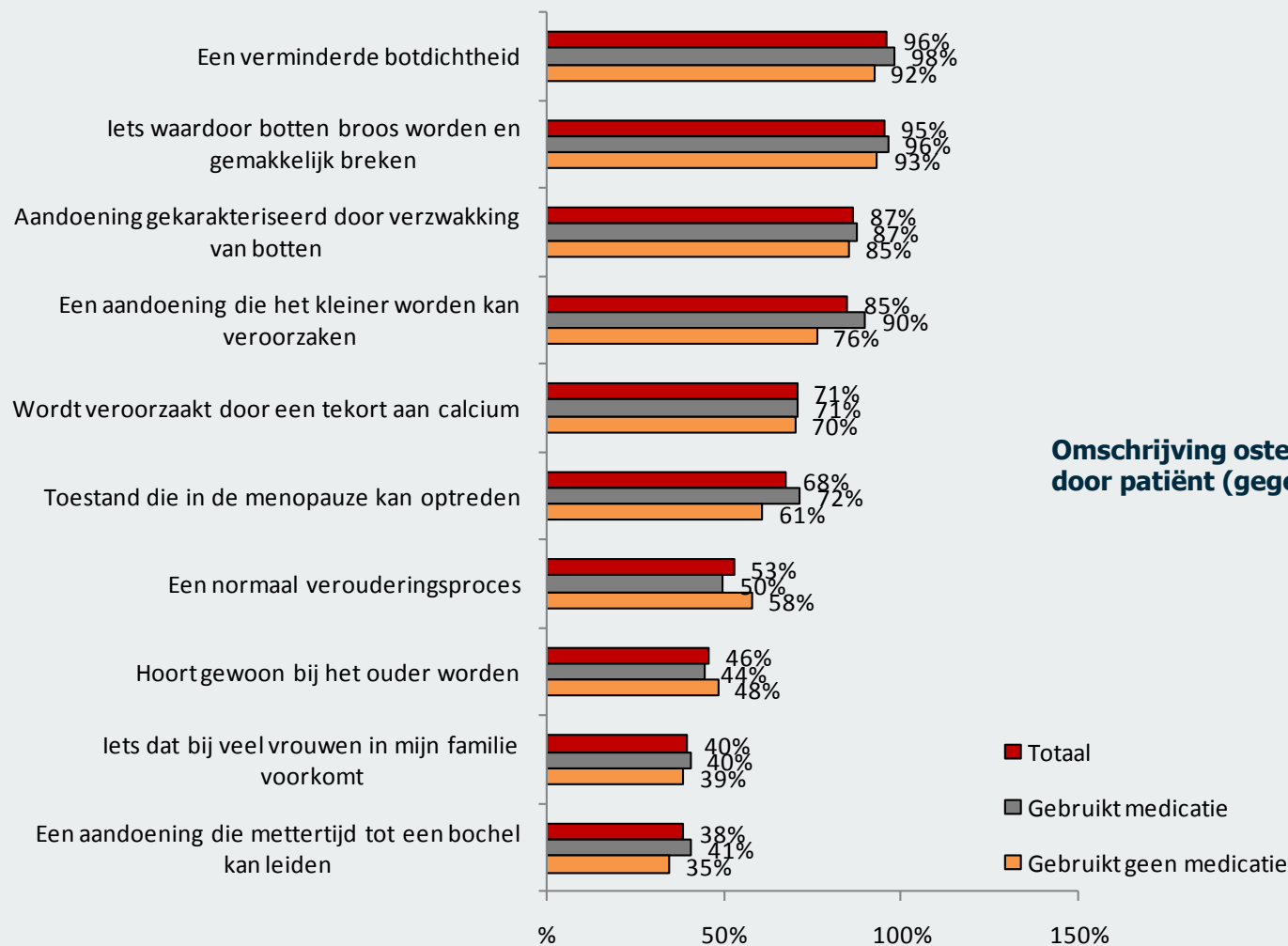
Omschrijving osteoporose voor vrienden/familie (gegeven opties)

7. Welke van de volgende woorden zou u tegenover vrienden of familie gebruiken om te omschrijven hoe het voelt om osteoporose te hebben? (multiple)

Totaal n = 531
 Wel medicatie: n = 331
 Geen medicatie: n = 200

Meer dan 95% geeft aan dat osteoporose te maken heeft met verminderde botdichtheid

15



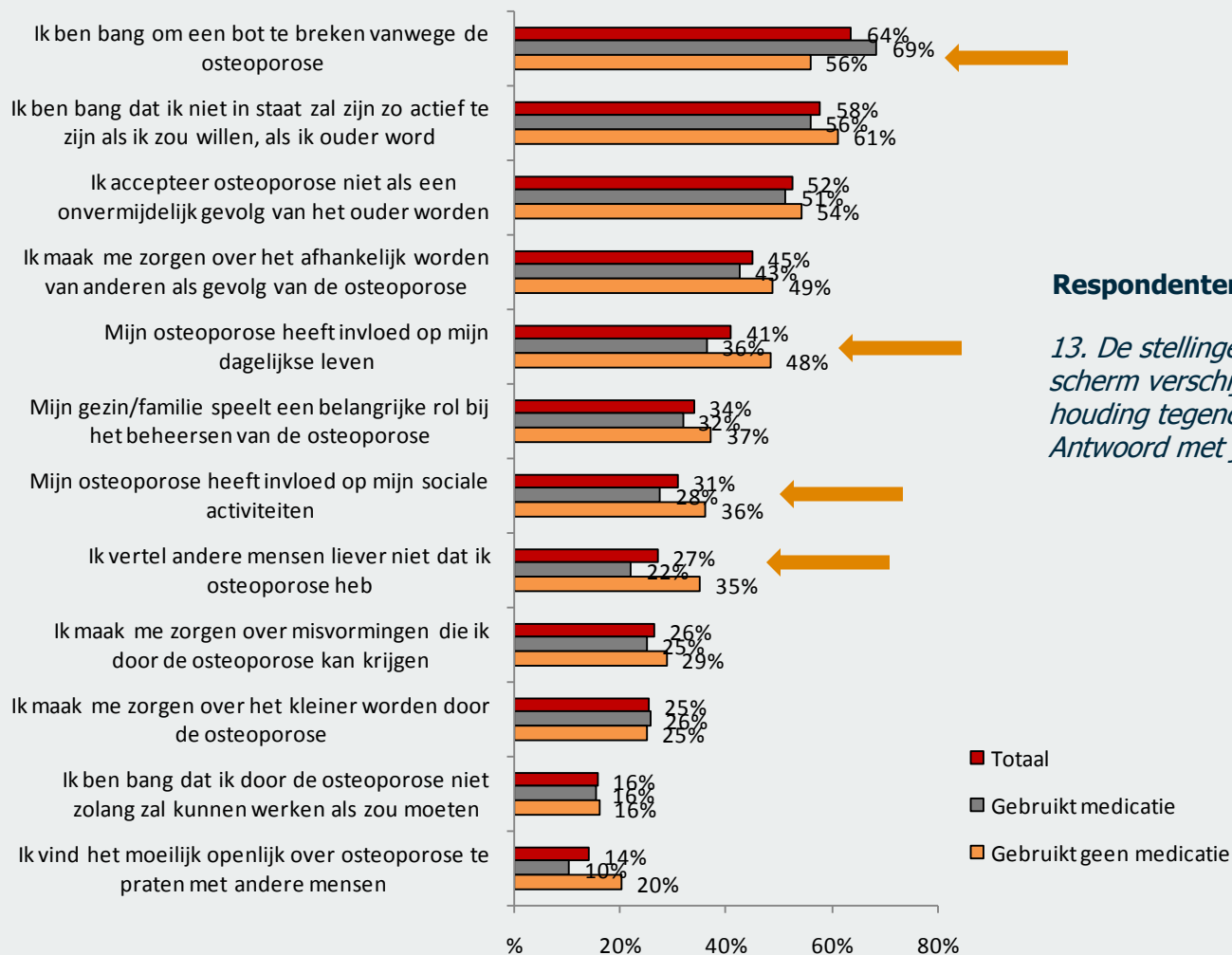
Totaal n= 531
 Wel medicatie: n= 331
 Geen medicatie: n= 200

8. Geven de volgende beschrijvingen weer wat u onder osteoporose verstaat? (multiple)

Tweederde geeft aan angst te hebben om bot te breken

Opmerkelijke verschillen tussen de wel / geen gebruikers van medicatie.

16



Respondenten eens met stellingen

13. De stellingen die ik u nu op het scherm verschijnen, gaan over uw houding tegenover uw osteoporose. Antwoord met ja of nee.

Totaal n= 496
Wel medicatie: n= 308
Geen medicatie: n= 188

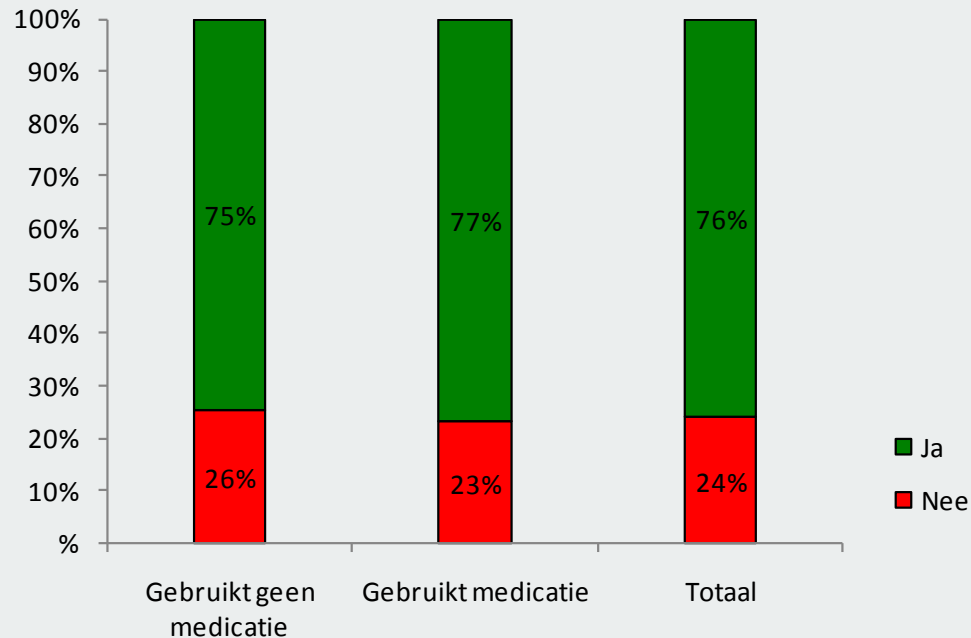
Bejegening arts

Driekwart geeft aan dat de behandelaar voldoende tijd aan patiënt heeft besteed bij diagnose

Er is geen verschil waarneembaar tussen de wel/geen medicatie gebruikers.

18

Voldoende aandacht/tijd bij vaststellen diagnose



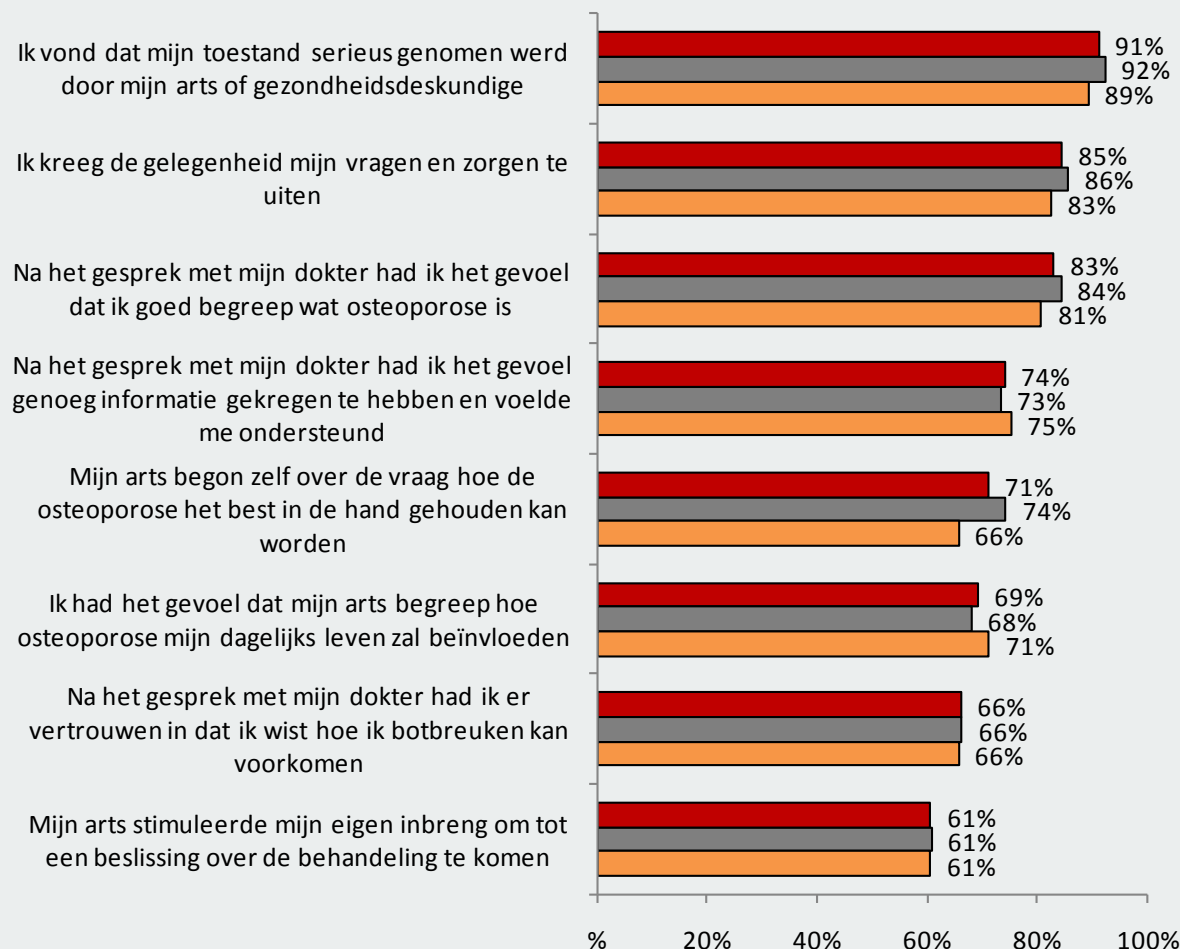
Totaal n= 531
Wel medicatie: n= 331
Geen medicatie: n= 200

9. Vindt u dat uw arts of andere gezondheidsdeskundige bij de diagnose van osteoporose voldoende tijd of aandacht aan u besteed heeft?

Ruime meerderheid (91%) voelt zich serieus bejegend door behandelaar aangaande osteoporose

Eén op de drie vindt dat arts te weinig begrip toonde van de impact op het dagelijks leven.

19



Stellingen rondom vaststellen diagnose

10. *Probeer u zich eens aan het moment te herinneren dat uw osteoporose **voor het eerst werd vastgesteld**: Bent u het met de volgende stellingen eens? (% als 'mee eens' weergegeven)*

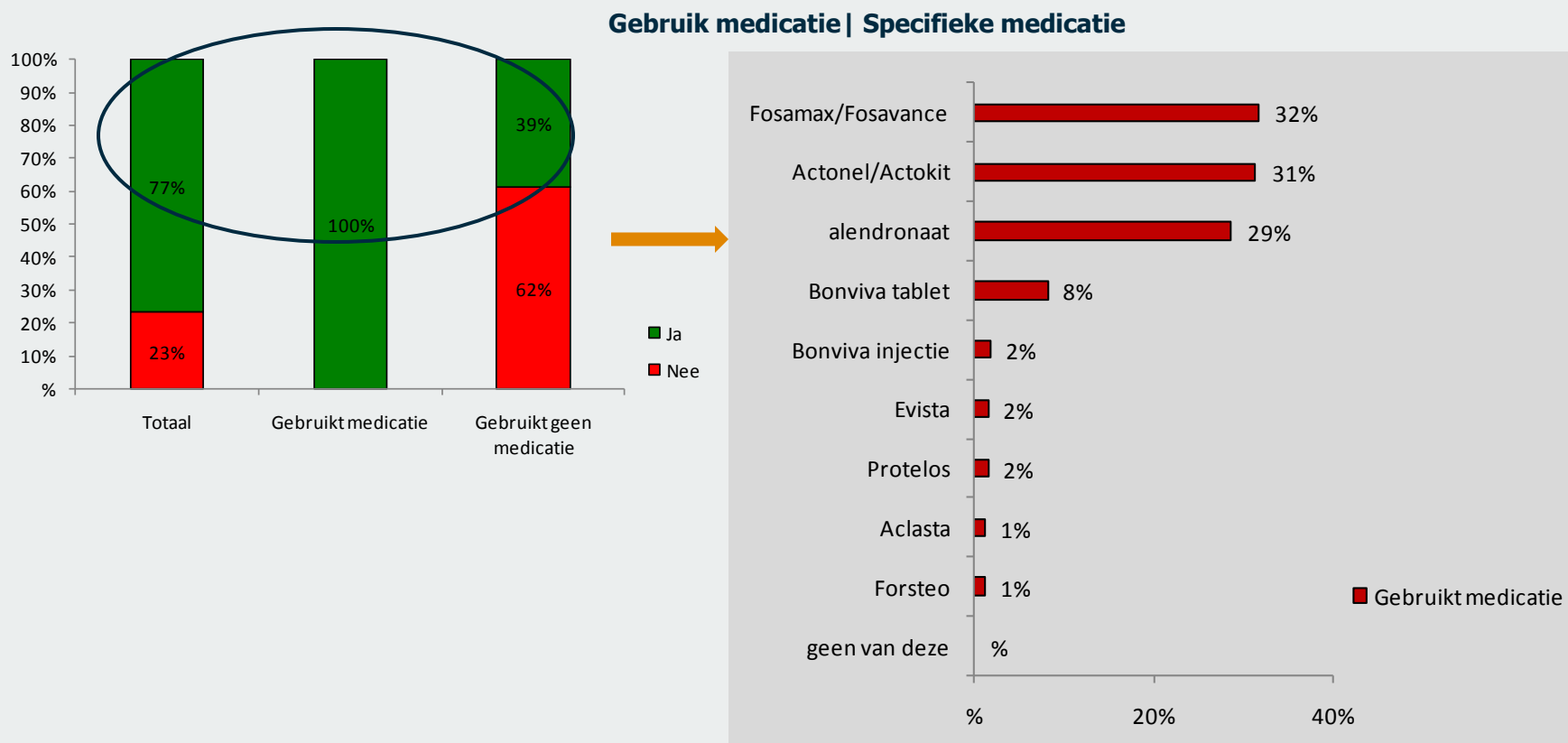
- Totaal
- Gebruikt medicatie
- Gebruikt geen medicatie

Totaal n = 531
 Wel medicatie: n = 331
 Geen medicatie: n = 200

Behandeling

Bisfosfonaten zijn standaard behandeling

21



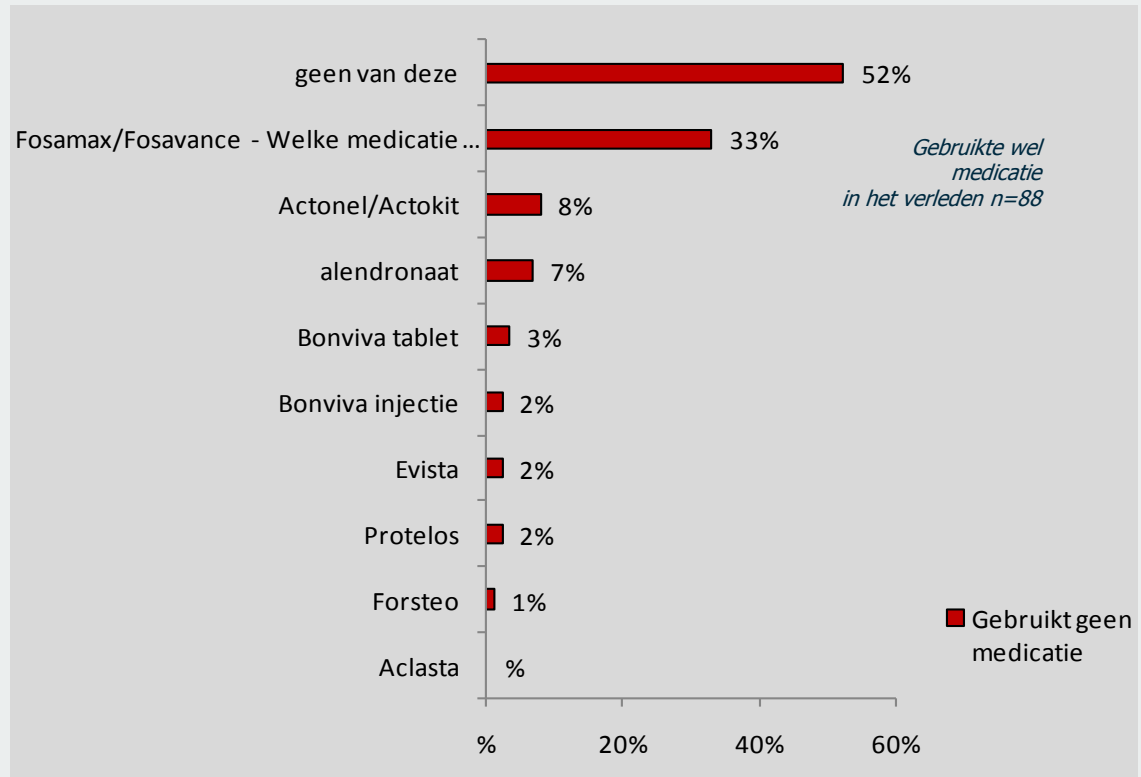
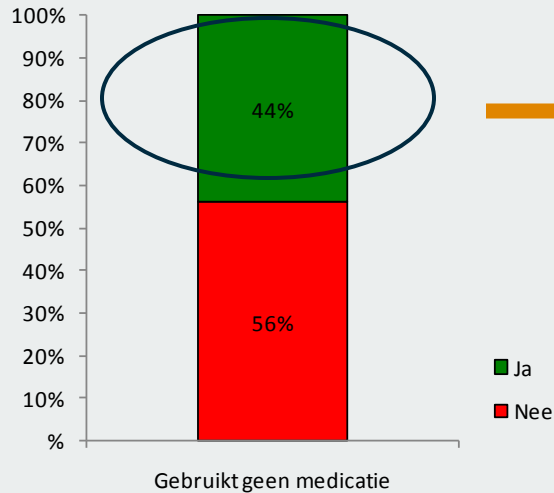
Totaal n= 531
 Wel medicatie: n= 331
 Geen medicatie: n= 200

B01. Gebruikt u momenteel medicatie voor de behandeling van osteoporose?
 B02. Welke medicatie gebruikt u?

Bisfosfonaten zijn standaard behandeling (2)

22

Gebruikte medicatie in het verleden | Specifieke medicatie destijds



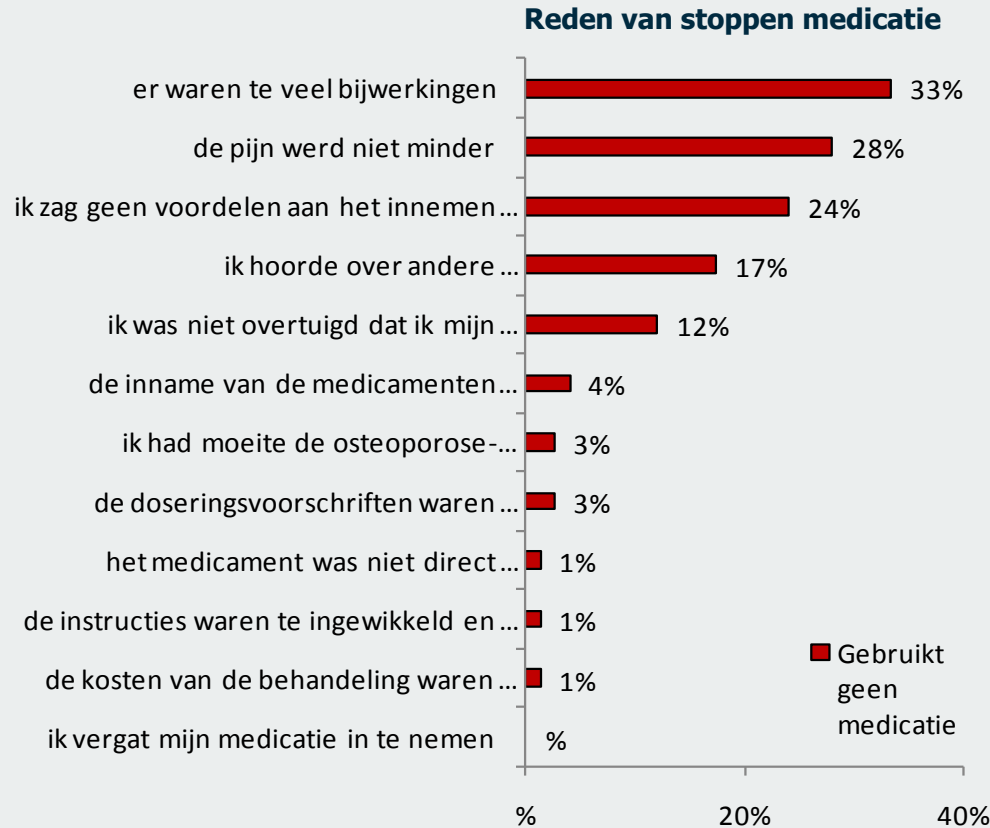
*Gebruikte wel/niet medicatie in het verleden
totaal n=200*

B03. Heeft u in het verleden wel eens medicijnen voor osteoporose gebruikt?

B04. Welke medicatie heeft u in het verleden ontvangen?

Bijwerkingen medicatie of uitblijven zichtbaar effect meest voorkomende reden om te stoppen

23



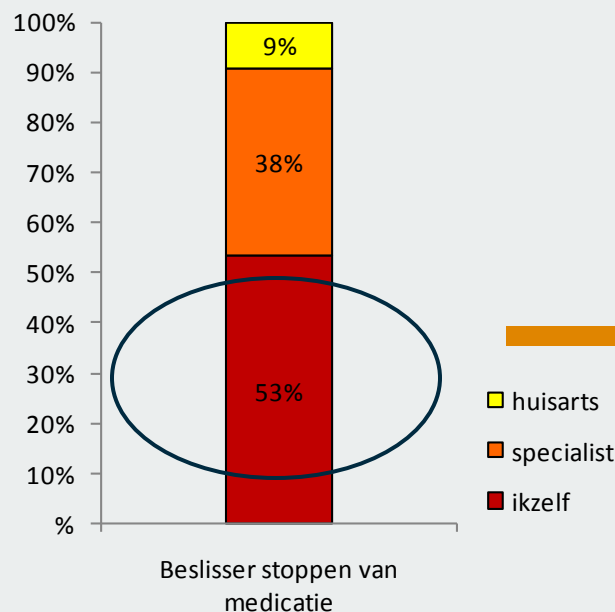
Gebruikte wel medicatie in het verleden n=75
Mensen die niet hebben geantwoord: n=13

B05. Waarom gebruikt u nu deze medicatie niet meer?

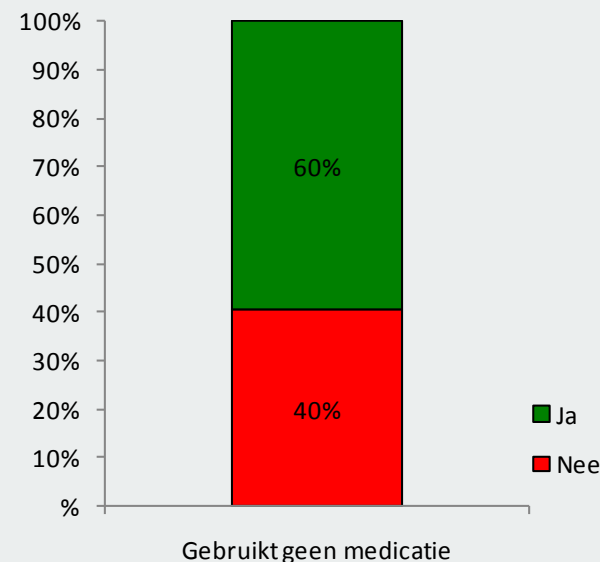
In de helft van de gevallen nam de arts het besluit te stoppen met medicatie

24

Besliser stoppen medicatie



Besproken met arts



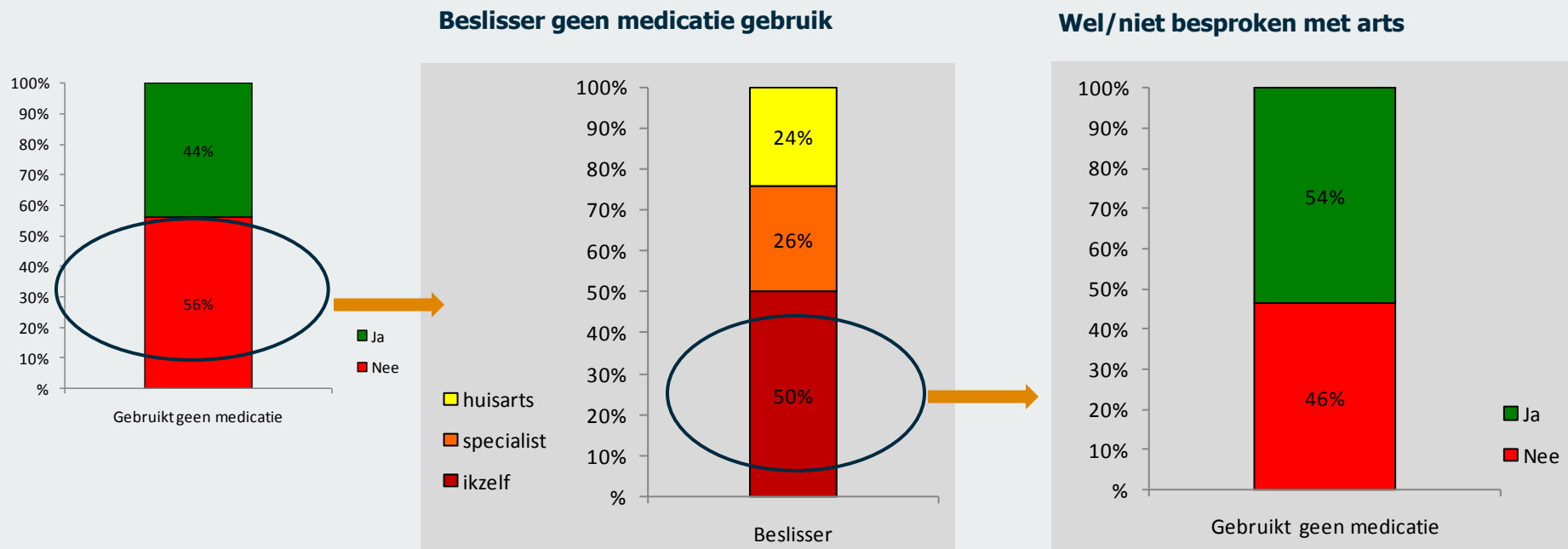
*Gebruikte wel medicatie in het verleden n=88
Mensen die zelf besliser zijn: n=47*

*B06. Wiens beslissing was het om deze medicatie niet meer te gebruiken?
B07. Heeft u dit (stoppen met de medicatie) besproken met uw arts?*

Circa de helft heeft in verleden zelf besloten geen medicatie te gebruiken

Waarvan 46% dit deed zonder dat te hebben besproken met arts

25



*Gebruikte wel/niet medicatie in het verleden n=200
 Heeft in verleden geen medicatie gebruikt n= 112
 Heeft in verleden medicatie gebruikt en zelf beslist n=56*

B03. Heeft u in het verleden wel eens medicijnen voor osteoporose gebruikt?

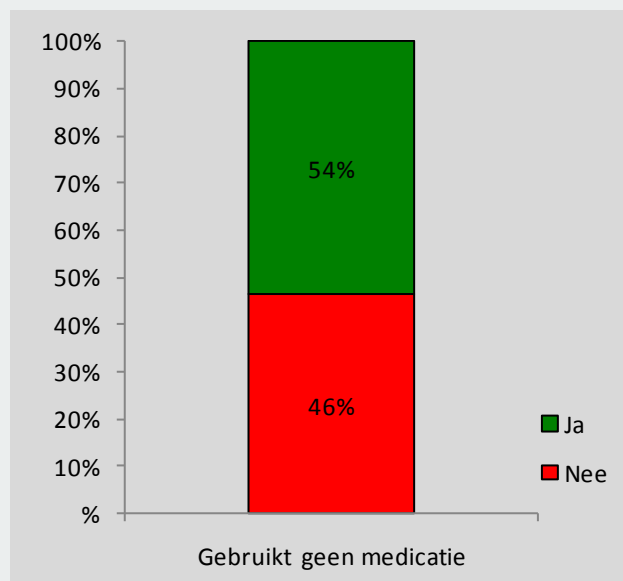
B08. Wie heeft de beslissing genomen om geen medicatie te gebruiken?

B09. Heeft u dit besproken met uw arts?

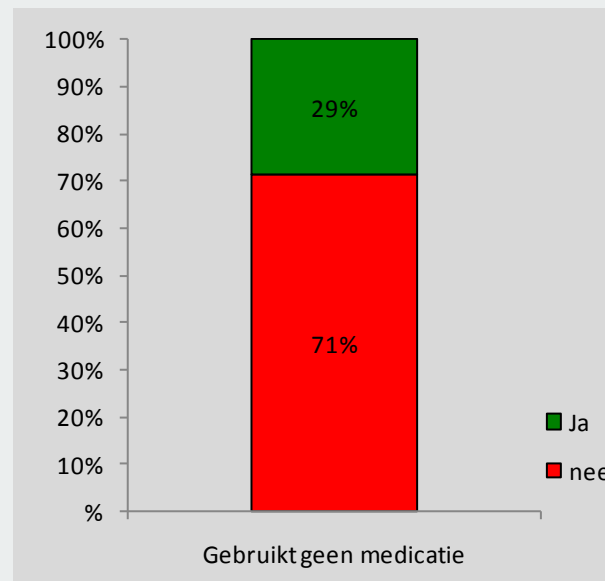
Bij de niet-medicatie gebruikers speelt eigen wil een grote rol

26

Wel/niet besproken met arts



Wel/niet op advies van arts



*Heeft in het verleden geen medicatie gebruikt
en deze beslissing zelf genomen n= 56*

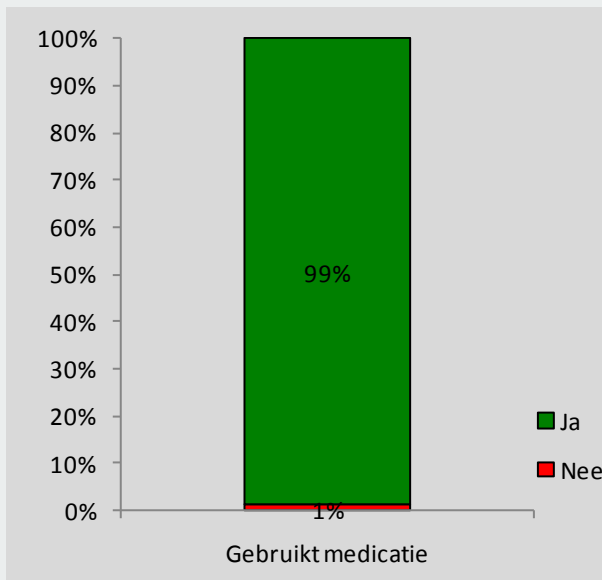
B09. Heeft u dit besproken met uw arts?

B10. Heeft uw huisarts u geadviseerd om wel medicatie te gebruiken?

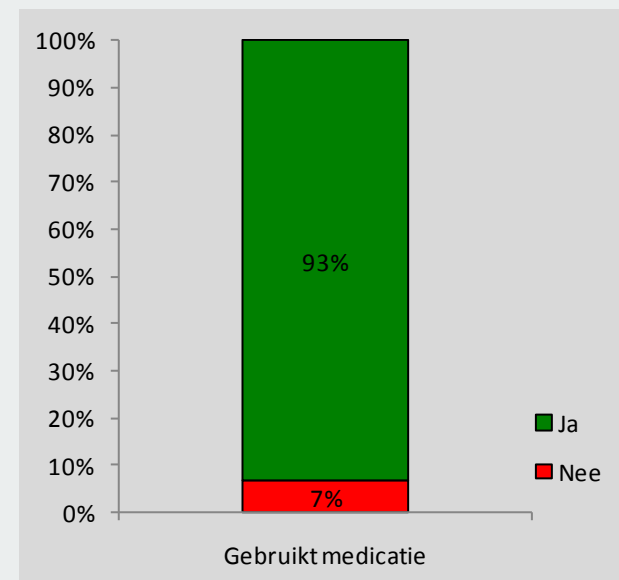
Nagenoeg alle respondenten die medicatie gebruiken geven aan daarover informatie te hebben ontvangen

27

Informatie ontvangen over inname medicatie



Informatie ontvangen over belang inname medicatie



Gebruikt wel medicatie: n= 331

B14. Heeft u informatie ontvangen over hoe u de medicatie voor de osteoporose dient in te nemen?

B15. Heeft u informatie ontvangen over het belang van een regelmatige inname?

Het nut van behandeling grotendeels niet duidelijk

28

Zaken waar men tegen aanloopt bij inname medicatie



Gebruikt wel medicatie: n= 331

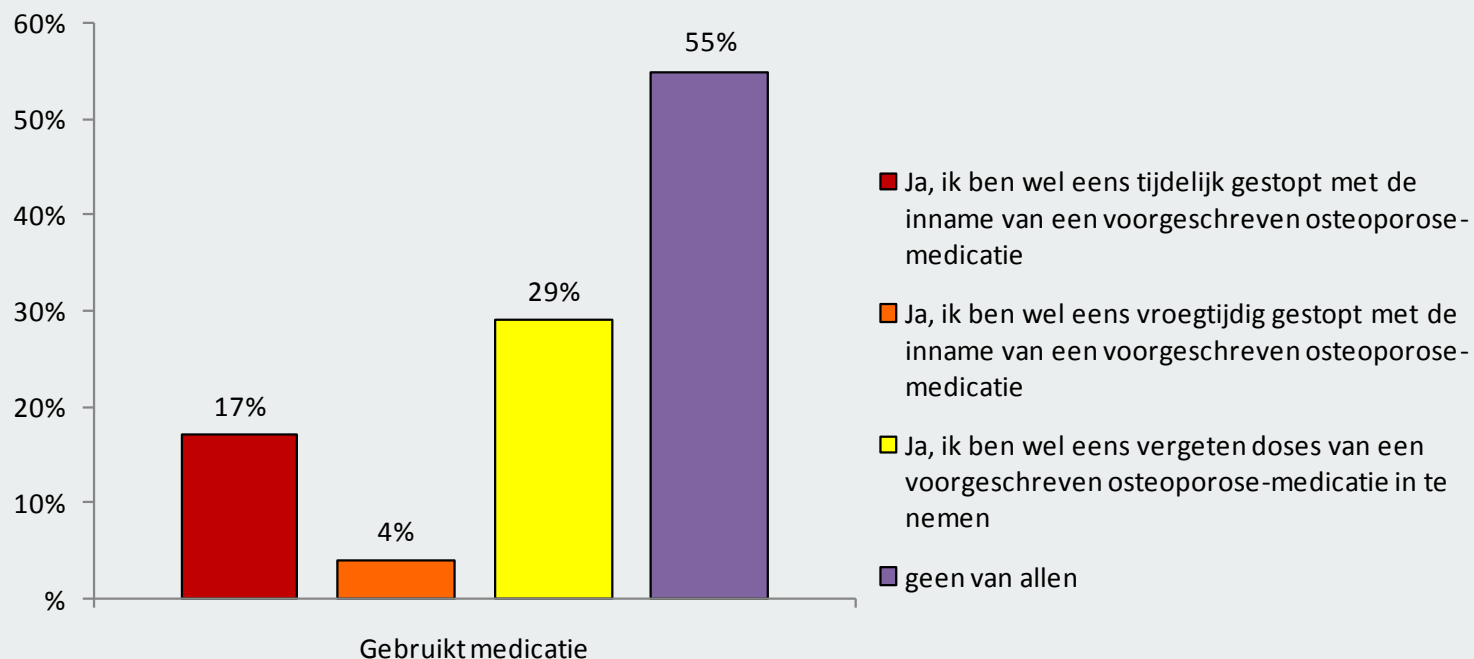
V16. Tegen welke van de volgende zaken loopt u aan bij het innemen van de voorgeschreven osteoporose-medicatie?

Compliance

Ruim de helft van de medicatiegebruikers zegt trouw aan voorschrift te zijn

30

In verleden tussentijdse stop en/of dosis vergeten in te nemen



Gebruikt wel medicatie: n= 331

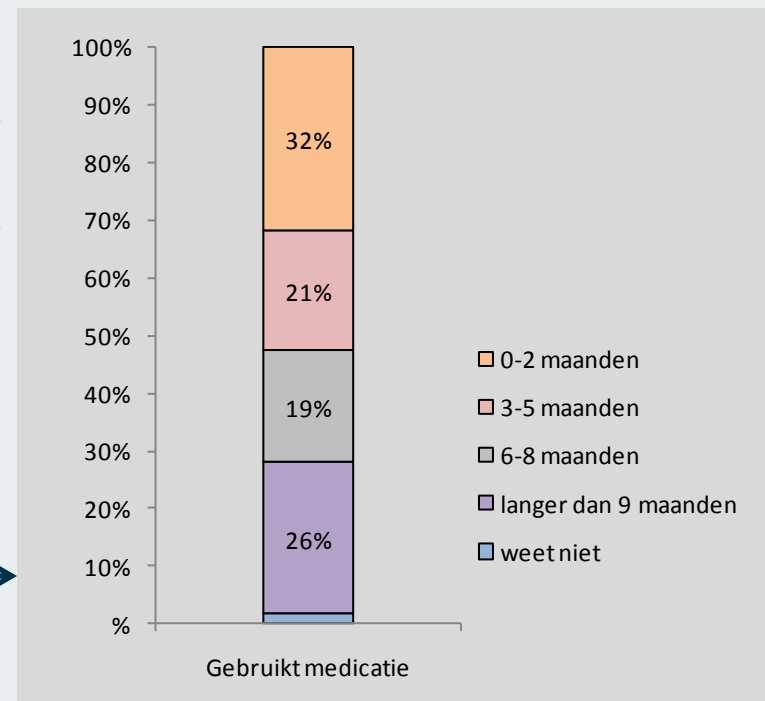
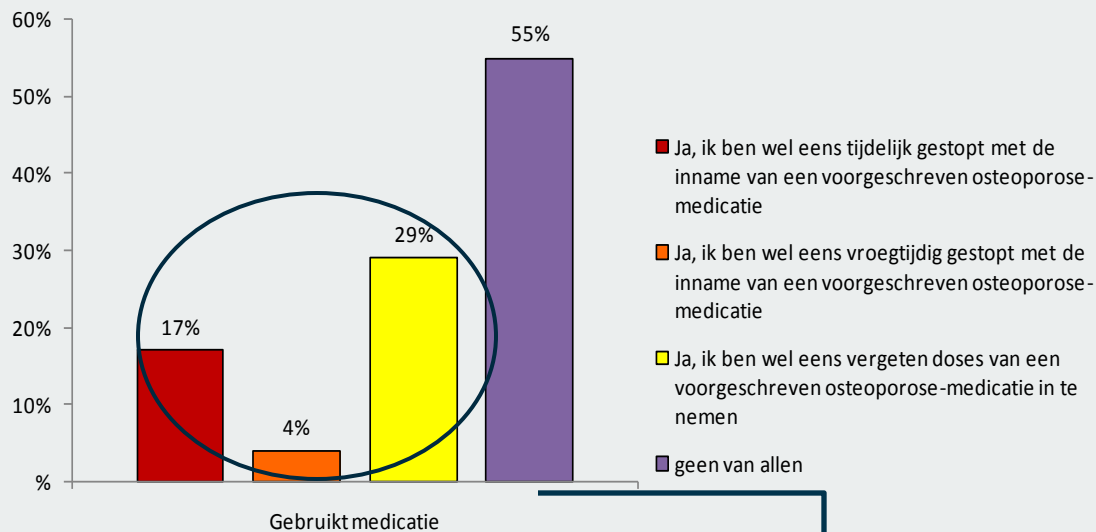
V17. Bent u in het verleden tussentijds of te vroeg gestopt met de inname of bent u een dosis van een voorgeschreven osteoporosemedicament vergeten in te nemen?

Beeld van non-compliance gevarieerd

Tussenstop varieert van enkele maanden tot circa een jaar.

31

Tijdelijk stop inname medicatie | Duur van 'pauze' inname



Gebruikt wel medicatie: n= 331
Tijdelijk gestopt in te nemen: n=57

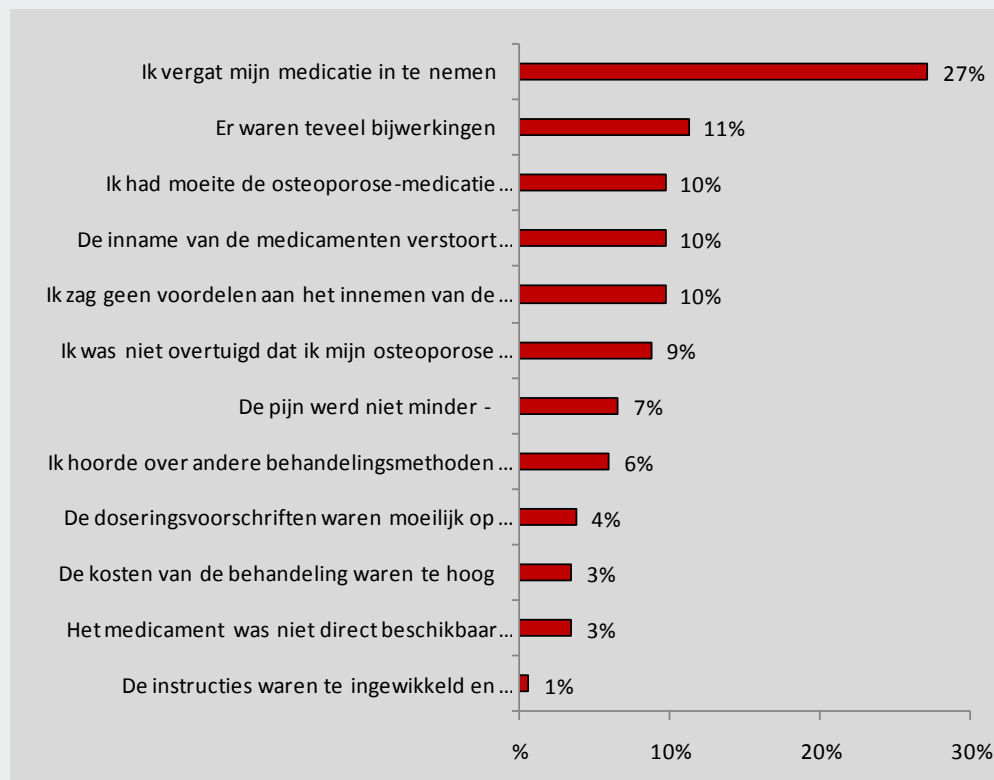
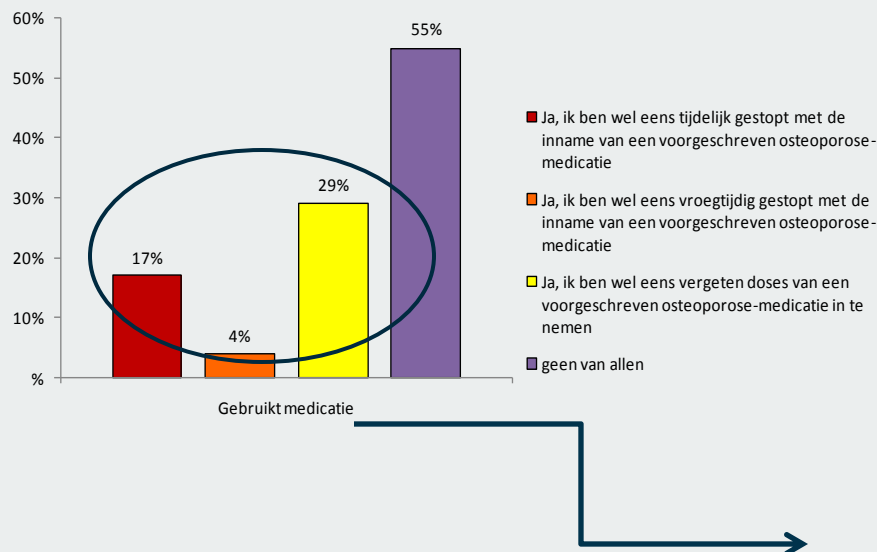
V17. Bent u in het verleden tussentijds of te vroeg gestopt met de inname of bent u een dosis van een voorgeschreven osteoporosemedicament vergeten in te nemen?

V18. Hoeveel maanden gebruikte u het medicament niet voordat u weer begon?

Osteoporose voor patiënt niet altijd op de voorgrond in vergelijk met andere gezondheidsproblemen

In verleden tussentijdse stop en/of dosis vergeten in te nemen | Redenen stoppen

32



Gebruikt wel medicatie: n= 331

Vroegtijdig gestopt/vergeten in te nemen: 77

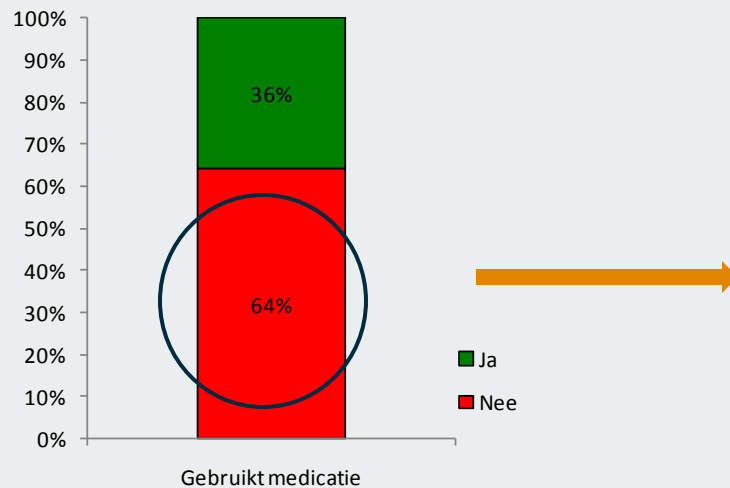
V17. Bent u in het verleden tussentijds of te vroeg gestopt met de inname of bent u een dosis van een voorgeschreven osteoporosemedicament vergeten in te nemen?

V19. Wanneer u in het verleden ooit tussentijds of te vroeg stopte met de inname of doses van een voorgeschreven osteoporosemedicament vergat in te nemen, wat waren daar dan de redenen voor?

Osteoporose wordt vaak door patiënt als te onbeduidend geacht richting arts

Arts wel/niet op hoogte gesteld | Redenen waarom niet op hoogte gesteld

33



Gebruikt wel medicatie: n= 331
Vroegtijdig gestopt/vergeten in te nemen: 77

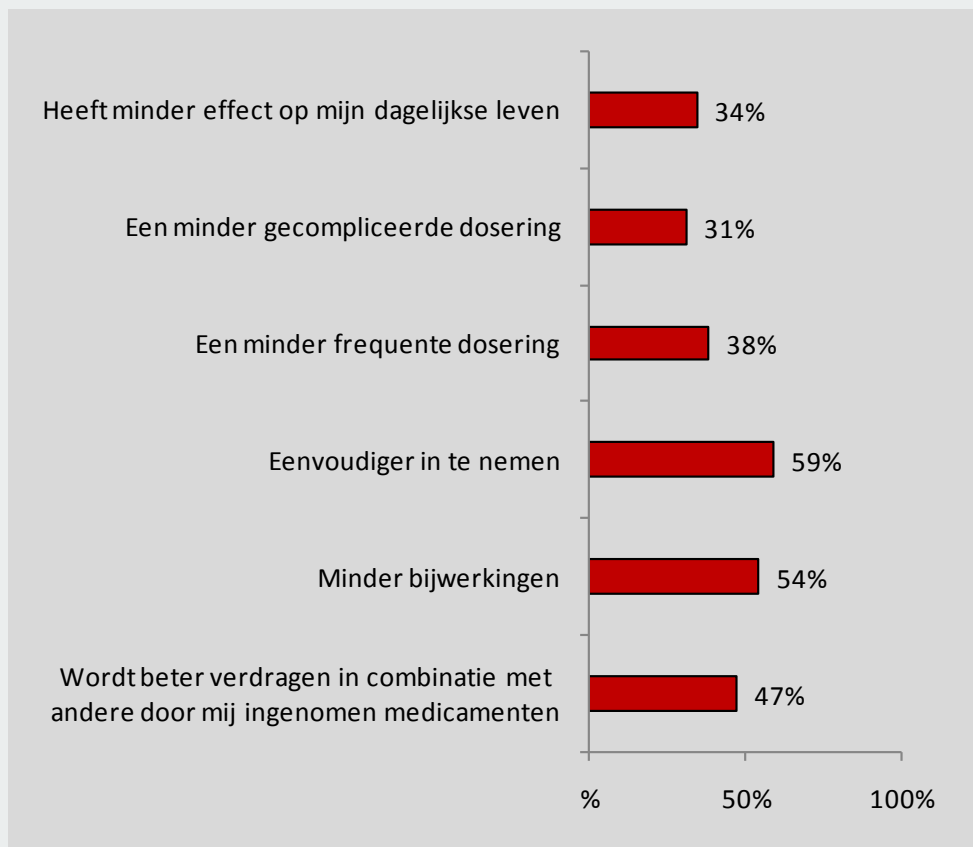
V20. Heeft u uw arts er toen van op de hoogte gesteld dat u tijdelijk of vroegtijdig was gestopt met de inname of doses van een voorgeschreven osteoporose-medicatie was vergeten in te nemen?

V21. Waarom vertelde u uw arts toen niet dat u tijdelijk of vroegtijdig was gestopt met de inname of dat u doses van een voorgeschreven osteoporose-medicatie was vergeten in te nemen?

Inname medicatie (dosering / frequentie / voorschrift) mag voor medendeel eenvoudiger en minder belastend

34

Gewenst profiel medicamenteuze osteoporose behandeling



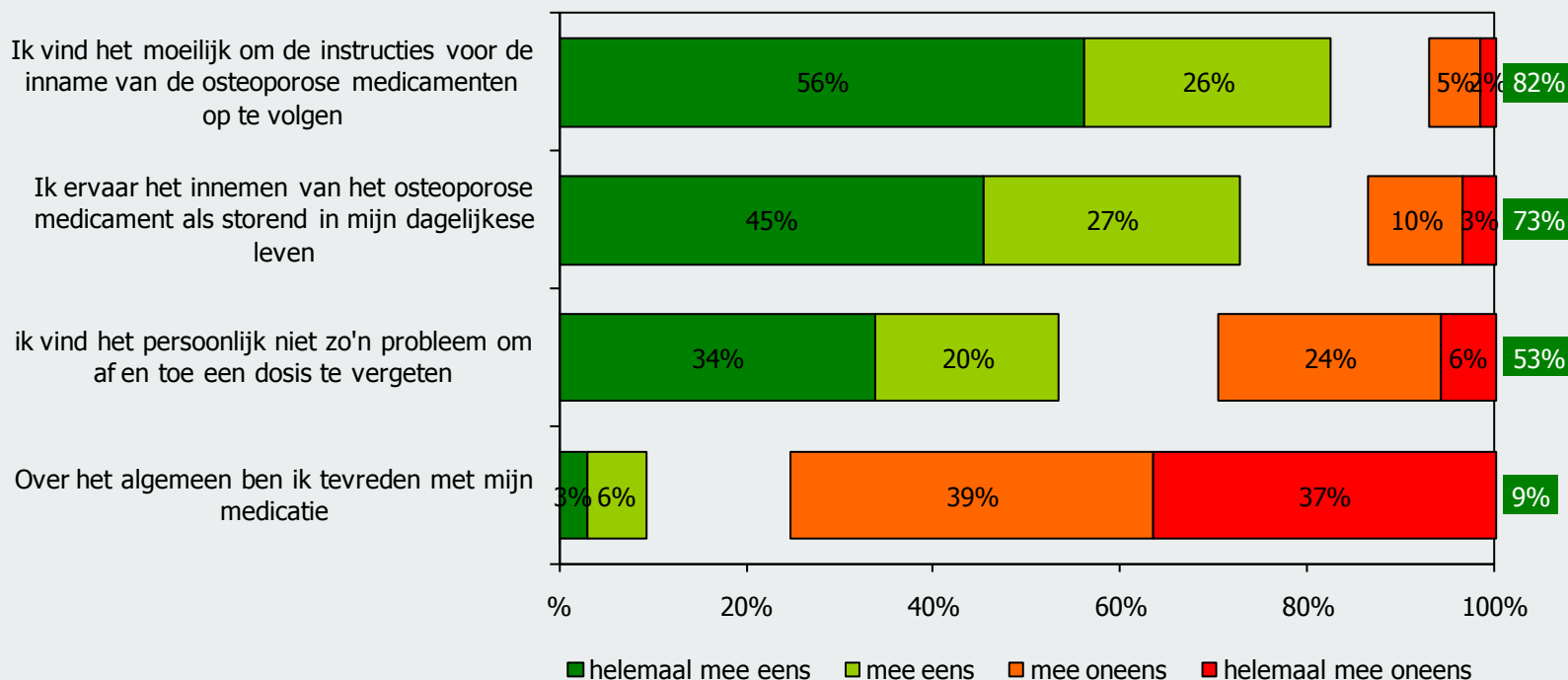
Gebruikt wel medicatie: n=331

V22. Als u de eigenschappen van een osteoporose-behandeling kon bepalen, waarvoor zou u kiezen?

Inname protocol huidige medicatie belastend

35

Tevredenheid osteoporosemedicamenten



Gebruikt wel medicatie: n= 331

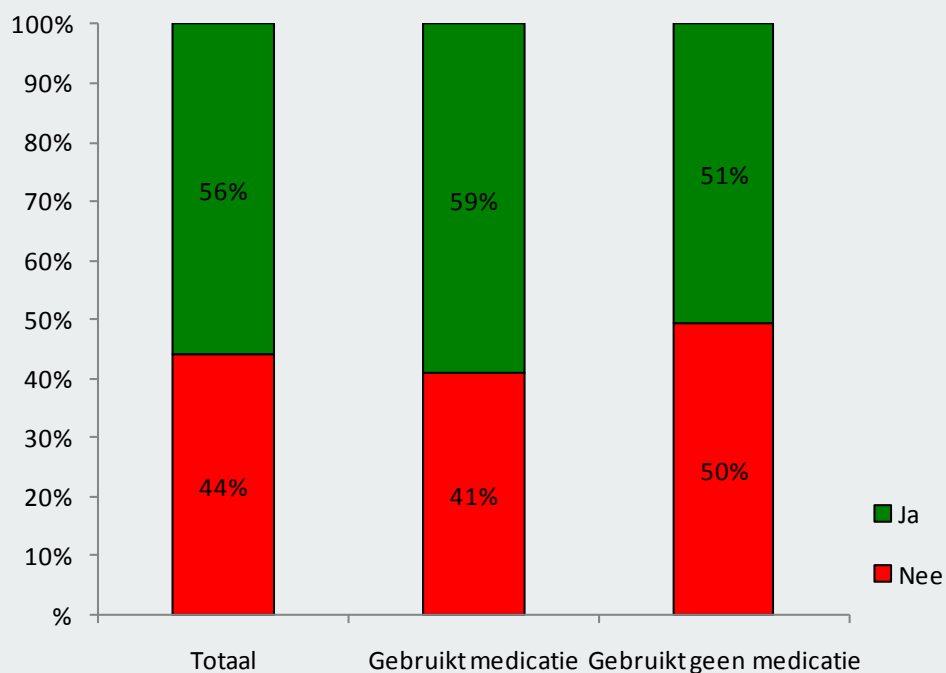
V23. De stellingen die nu gaan volgen, gaan over hoe tevreden u bent over uw osteoporosemedicamenten. Geef aan in welke mate u het met elke stelling eens bent.

Informatiebronnen en Osteoporose Stichting

Bij 44% van de respondenten nam de arts geen initiatief om informatie over ziekte te verstrekken

37

Wel/niet van informatie voorzien door arts

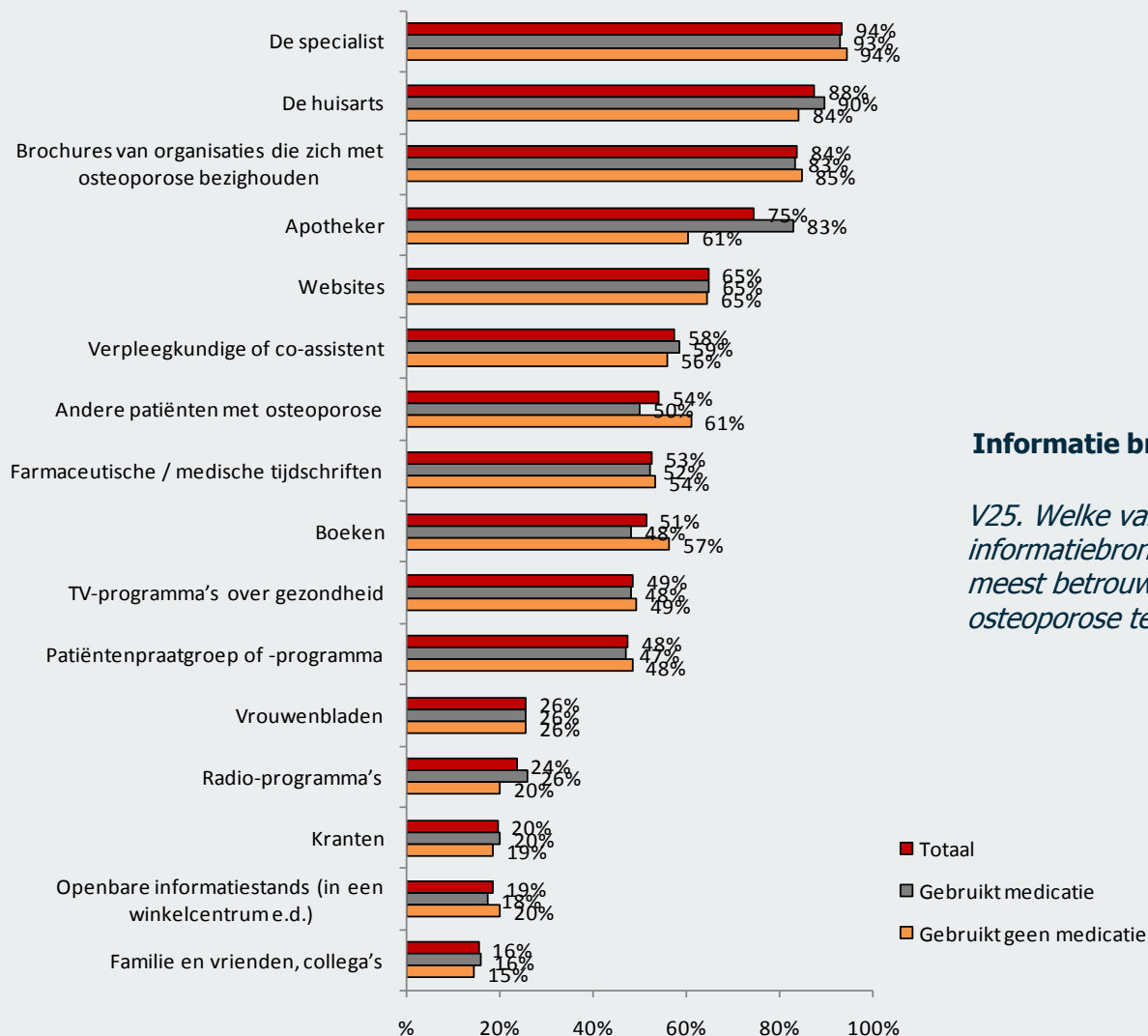


Totaal n= 531
Wel medicatie: n= 331
Geen medicatie: n= 200

V24. Nam uw arts het initiatief om u te voorzien van informatie over de omgang met de osteoporose?

De behandelend arts wordt het meest gezien als de betrouwbare bron van informatie

38



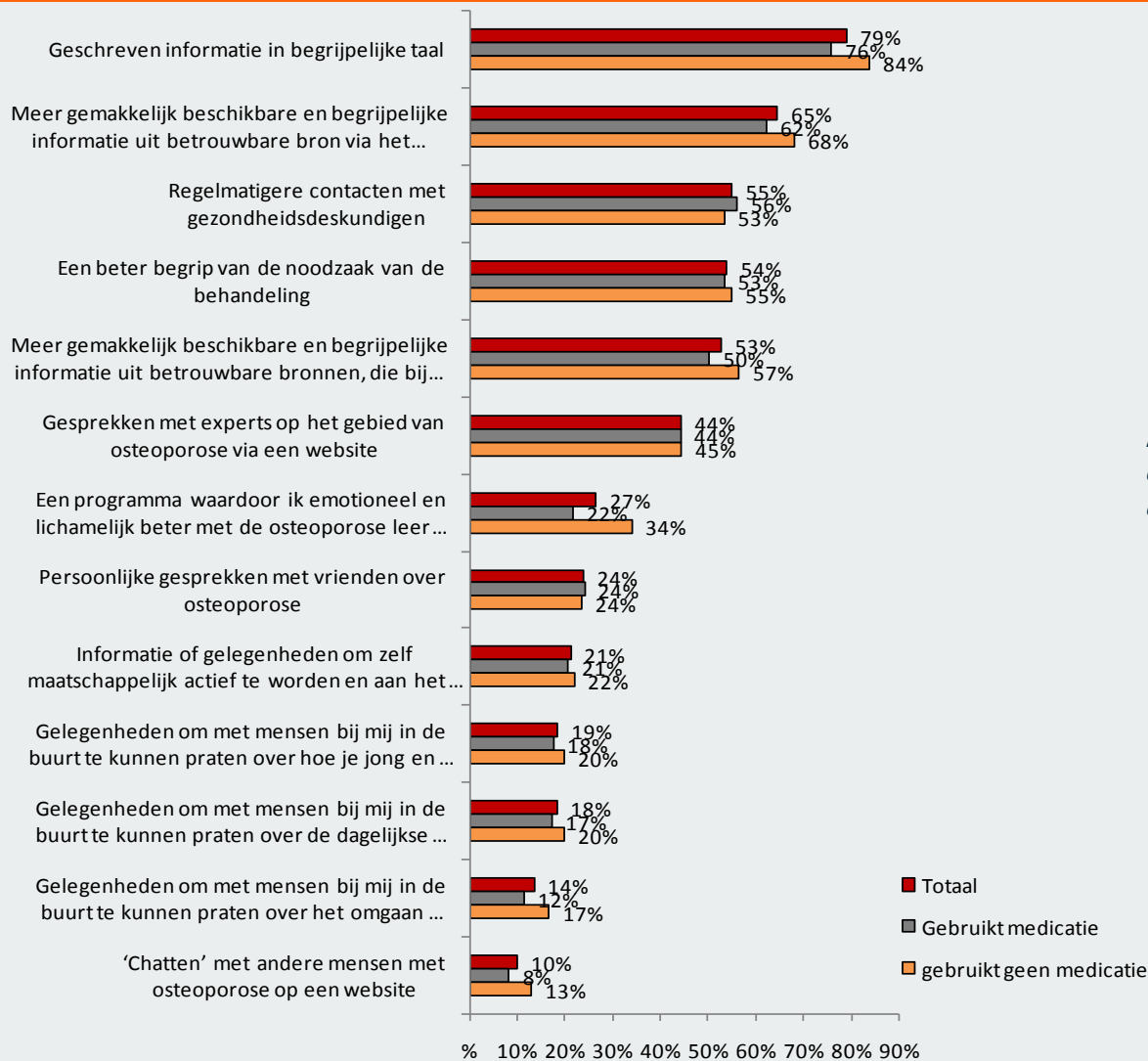
Informatie bronnen

V25. Welke van de volgende informatiebronnen denkt u zelf zijn het meest betrouwbaar om informatie over osteoporose te krijgen?

Totaal n= 531
 Wel medicatie: n= 331
 Geen medicatie: n= 200

Geschreven informatie in begrijpelijke taal gewenst

39



Ideale hulpmiddel

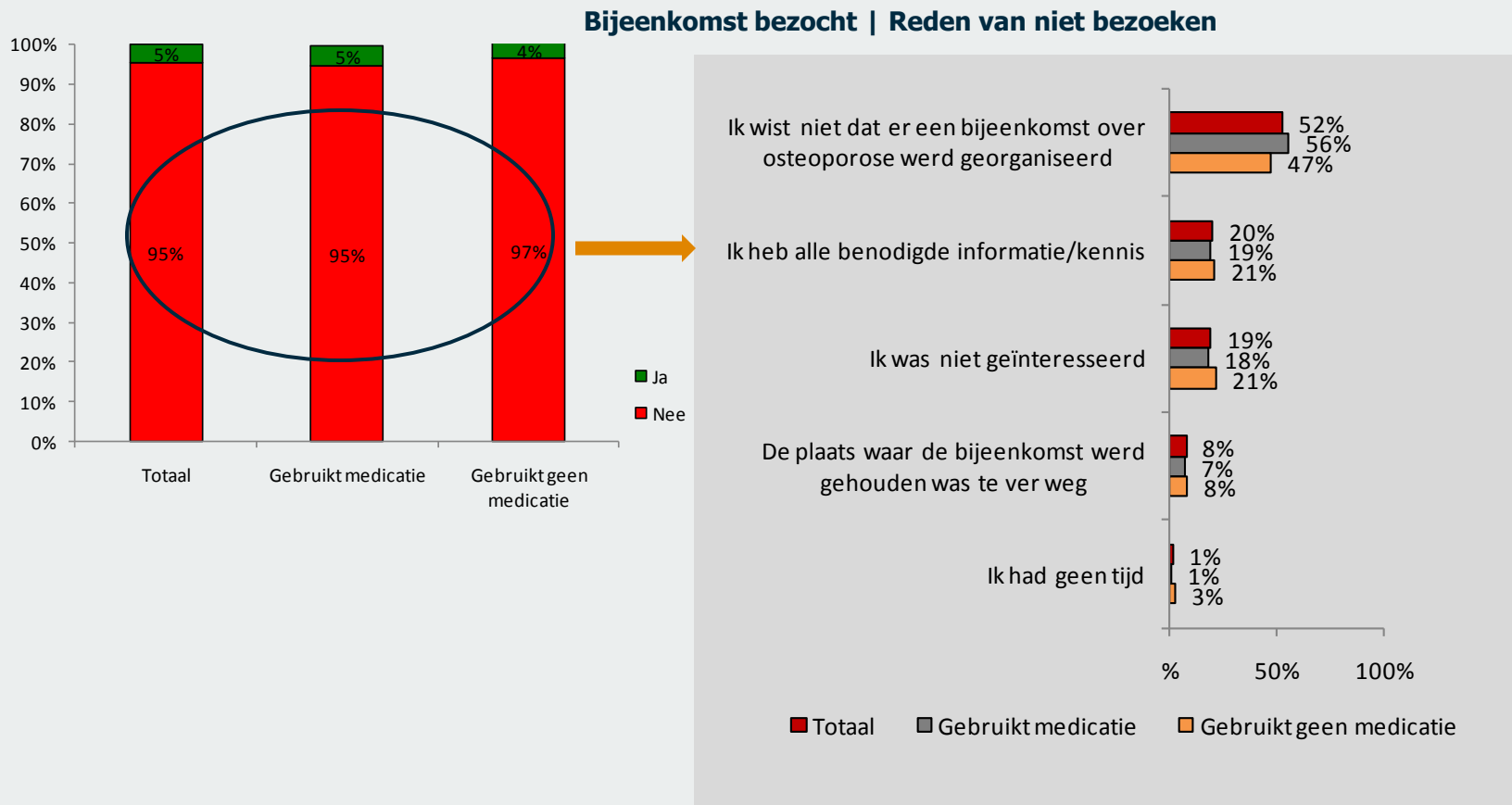
V26. Wat zou volgens u het meest ideale hulpmiddel zijn om u te ondersteunen bij het beheersen van de osteoporose?

Totaal n= 531
 Wel medicatie: n= 331
 Geen medicatie: n= 200

Bijeenkomsten over osteoporose nauwelijks bezocht

In de helft van de gevallen was met niet op de hoogte van de bijeenkomst.

40



Totaal n= 531
 Wel medicatie: n= 331
 Geen medicatie: n= 200

11. Heeft u ooit een informatieve bijeenkomst over osteoporose bezocht?

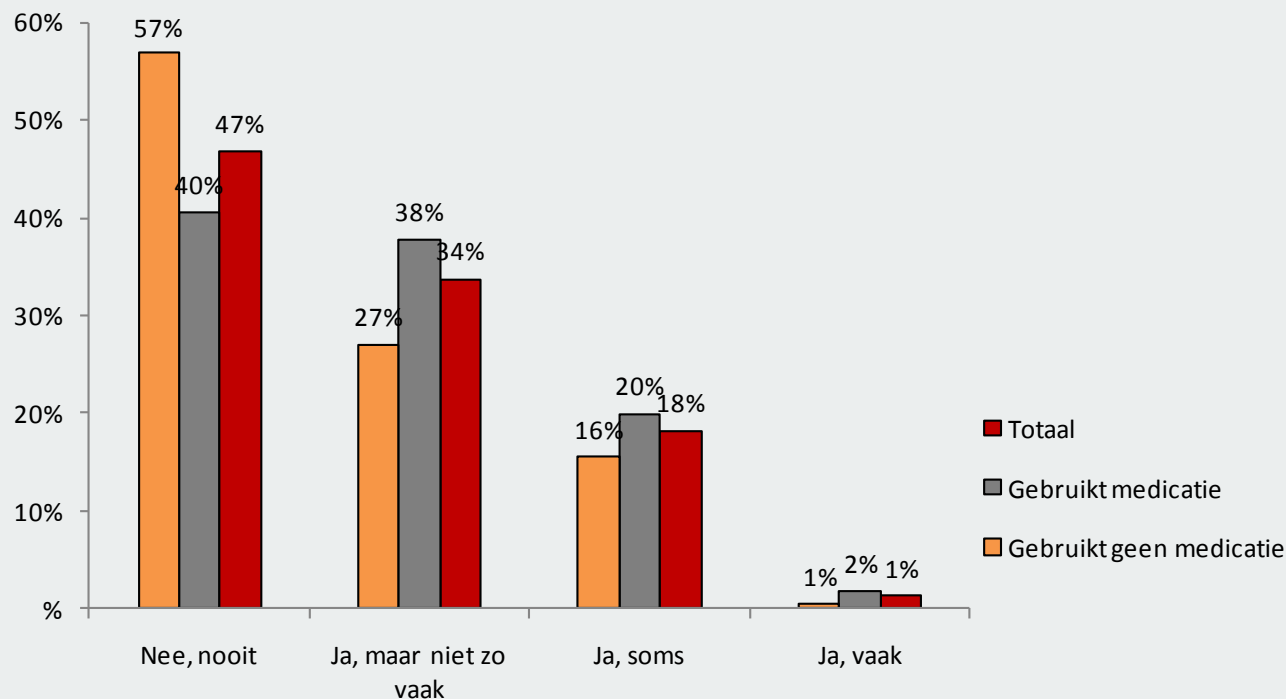
12. Waarom heeft u nooit aan een informatieve bijeenkomst over osteoporose deelgenomen?

De helft van de respondenten praat niet over ziekte

Opvallend is dat dit nog meer geldt voor de niet-medicatie gebruikers in vergelijking met de medicatiegebruikers. Bij deze laatste groep meer acceptatie van ziekte?

41

Wel/geen gesprek over Osteoporose



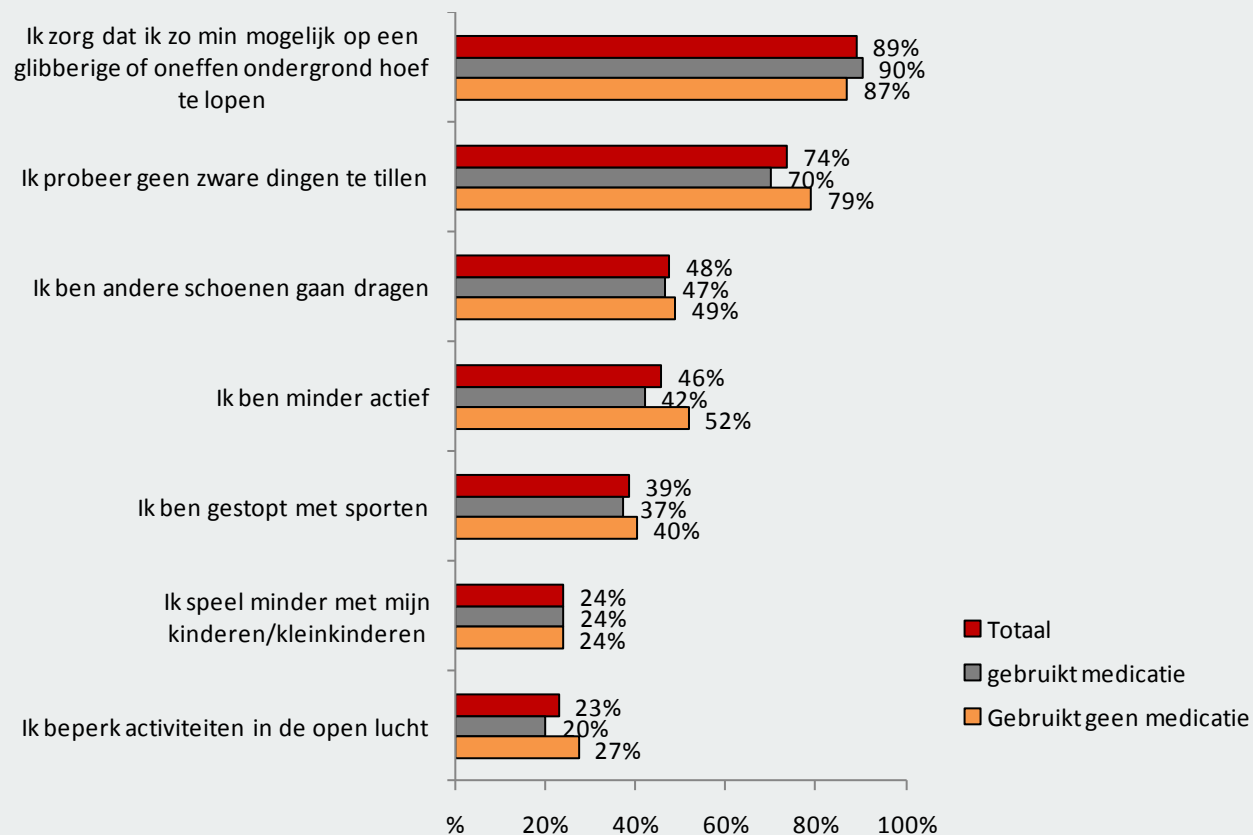
Totaal n= 531
Wel medicatie: n= 331
Geen medicatie: n= 200

V27. Begint u vanuit zichzelf wel eens een gesprek met mensen over de osteoporose?

Vallen en tillen wordt vermeden vanuit zelfpreventie

42

Zaken om botbreuken te voorkomen



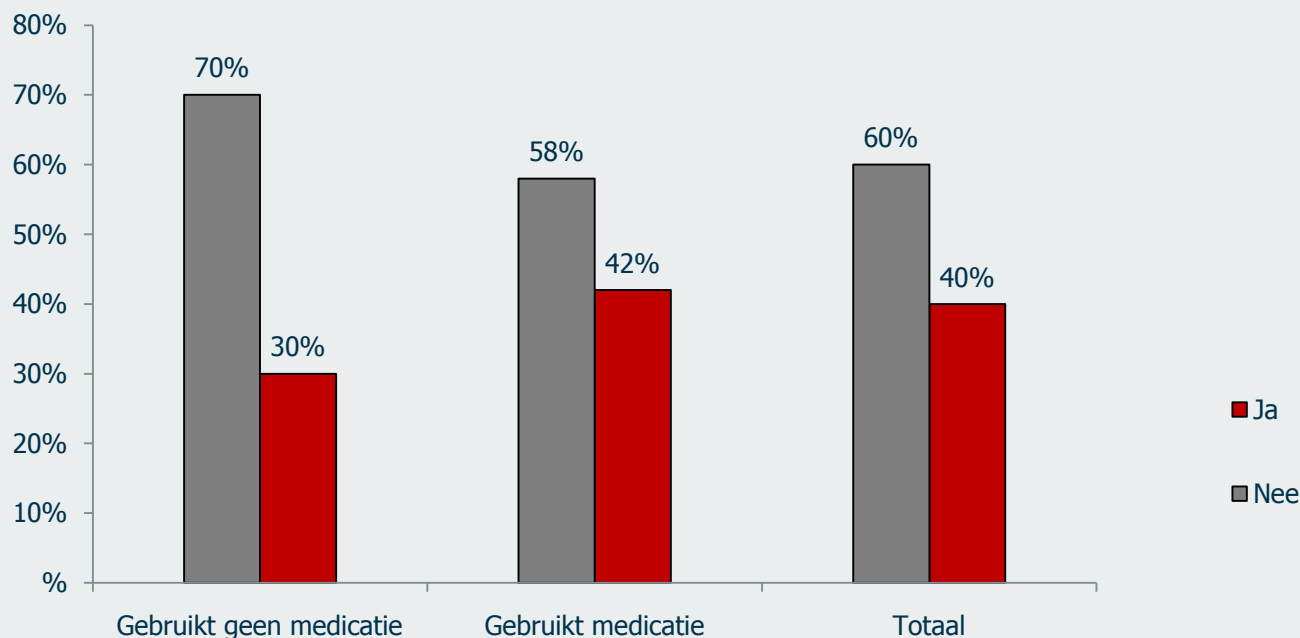
Totaal n = 531
 Wel medicatie: n = 331
 Geen medicatie: n = 200

V28. Welke van de volgende zaken doet u zelf om te voorkomen dat u iets breekt?

60% van de respondenten geeft aan niet bekend te zijn met de Osteoporose Stichting

43

Bekendheid met Osteoporose Stichting



Totaal n= 531
Wel medicatie: n= 331
Geen medicatie: n= 200

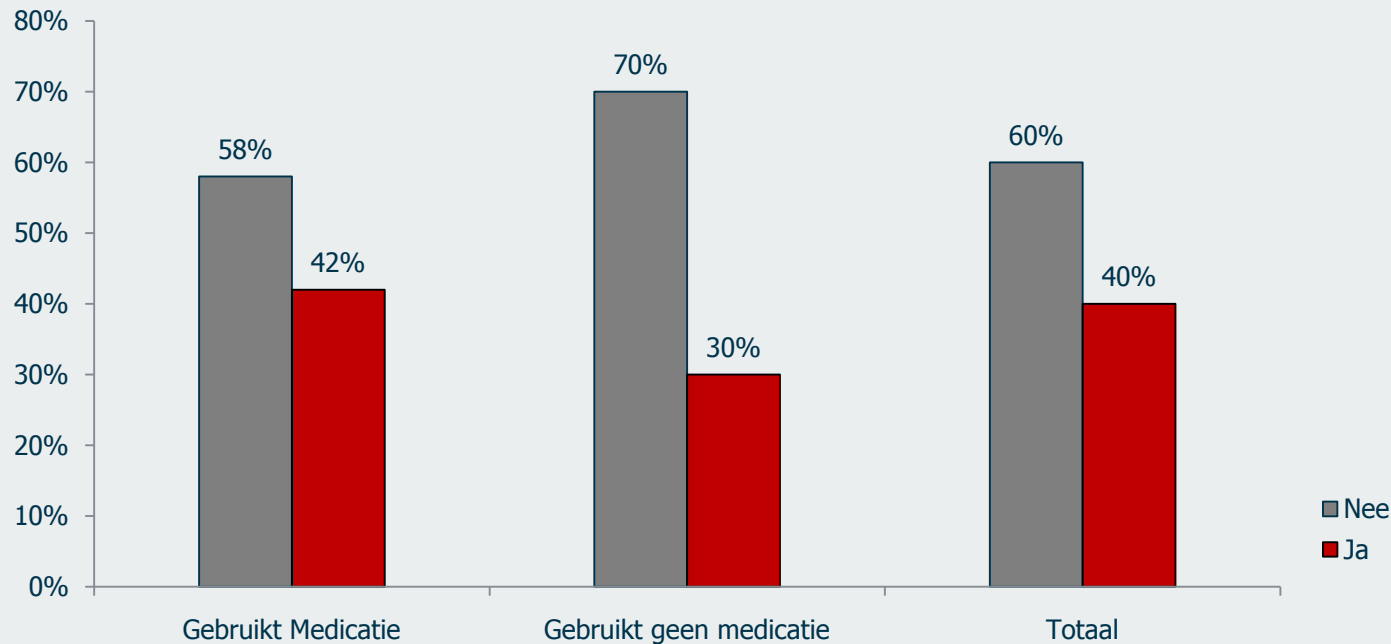
V29. Heeft u wel eens gehoord van de Osteoporose Stichting?

Slechts 40% heeft website van Stichting ooit bezocht

De niet-medicatie gebruikers maken relatief nog minder gebruik van de website dan de medicatie gebruikers groep

44

Bezoek website Osteoporose Stichting



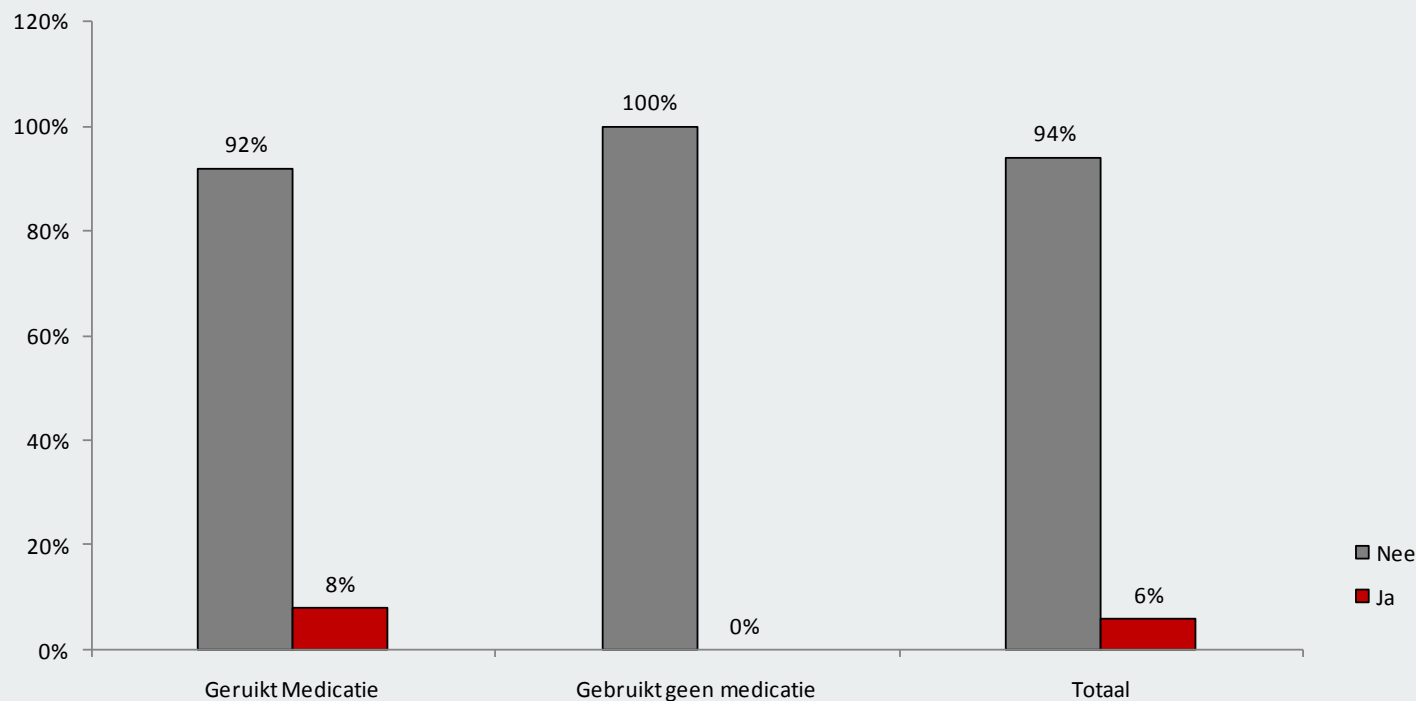
Bekend met Osteoporose Stichting n= 209

V31. Heeft u ooit de website van de Osteoporose Stichting wel eens bezocht?

Slechts 8% van de medicatiegebruikers is 'vriend' van de Stichting; geen vrienden onder niet-gebruikers

45

'Vriend' van Osteoporose Stichting



Bekend met Osteoporose Stichting n= 209

V32. Bent u al "vriend" van de Osteoporose Stichting?

3 Conclusies



Conclusies

47

- Dexa-scan is de standaard tool voor diagnose (75%), in mindere mate wordt soms ook volstaan met alleen een röntgen foto, of is er een combinatie van röntgen en Dexa.
- In ruim 40% van de gevallen (onder de medicatiegebruikers zelfs 45%) wordt de diagnose op basis van screening gesteld, heel vaak zonder directe aanleiding van fysieke klachten (leeftijd, familie geschiedenis).
- In geval van klachten, dan is pijn (in bot en/of rug) de meest voorkomende klacht (59%).

Conclusies (2)

48

- 35% geeft aan geen goed (of zelfs zeer laag) kennisniveau over osteoporose te hebben, terwijl 50% zichzelf die kennis als gemiddeld toebedeeld. Hier is voor zowel behandelend arts als de Osteoporose Stichting nog veel te bereiken / bouwen.
- Toch weet meer dan 95% (weliswaar bij gegeven antwoordopties) aan te geven dat osteoporose te maken heeft met verminderde botdichtheid en dat door de brozer wordende botten de kans op fractures toeneemt.
- Onder de medicatie gebruikers is het optimisme om meer grip op de ziekte te hebben groter dan bij de respondenten die niet worden behandeld. Zo ook hebben diegenen die onder behandeling staan meer vertrouwen in om goed met de ziekte te kunnen omgaan. Belangrijk psychologisch effect?
- Tweederde van de respondenten geeft aan angst te hebben om iets te breken. Het aandeel van deze mensen onder de medicatiegebruikers is naar verwachting groter (69%) dan onder hen die niet behandeld worden (56%).

Conclusies (3)

49

- Een ruime meerderheid geeft aan dat men zich serieus benaderd acht door de behandelaar en dat deze ook voldoende tijd nam
- Behandeling met bisfosfonaten is de standaard (met alle bijbehorende nadelen qua inname protocol en impact op dagelijks leven / bijwerkingen).
- Nut van behandeling vaak niet duidelijk; uitblijven van zichtbaar effect meest voorkomende reden om te stoppen met medicatie.
- Gebruik medicatie lijkt gecorreleerd met meer acceptatie van de ziekte (er beter mee om kunnen gaan en meer het gevoel van grip te hebben op de aandoening). Dat gaat echter niet altijd samen met meer kennis over de aandoening. Onder niet-medicatie gebruikers wordt de kennis over de ziekte groter/beter gepercipieerd in vergelijking met de respondenten die worden behandeld.

Conclusies (4)

50

- Bijna de helft (45%) van de medicatiegebruikers geeft aan wel eens met innemen gestopt te zijn.
- Maar liefst 76% geeft aan in zekere mate ontevreden te zijn over de huidige gebruikte medicatie. Als dan ook voor velen enig effect niet zichtbaar is (anders dan een steungevend psychologisch effect), dan staat de compliance naar verwachting onder druk.
- De behandelaar is voor het grote merendeel de meest betrouwbare informatiebron. Toch blijkt in 44% van de gevallen dat de arts niet pro-actief van informatie voorzag.
- Begrijpelijke informatie, liefst in geschreven vorm, zou het meest in behoefte voorzien.
- Informatiebijeenkomsten over osteoporose weinig bezocht; men weet vaak niet van het bestaan.
- Ook de Osteoporose Stichting bij velen (60%) niet bekend. De website wordt door een minderheid (40%) van hen die de Stichting kennen bezocht. Het lijntje onder de medicatie gebruikers naar de Osteoporose Stichting is wel sterker dan onder de niet-gebruikers.

A close-up photograph of a field of vibrant green grass. One single, tall, slender stalk stands prominently in the center, reaching towards the top of the frame. The rest of the grass forms a dense, textured carpet of shorter blades. The background is a solid, bright orange color. A semi-transparent orange rectangular box is overlaid on the left side of the image, containing white text.

Februari 2010
GfK HealthCare Nederland

The GfK logo, consisting of the letters 'GfK' in white, bold, sans-serif font, set against a solid orange square background.

GfK