

Rapport

Ervaringen met leveringsproblemen medicijnen

Juli 2024

Inhoudsopgave

1.	Inleiding	7
1.1	Interpreteren van de resultaten	7
1.2	Opzet vragenlijst	7
2.	Profiel deelnemers	8
3.	Resultaten	10
3.1	Mate waarin medicijnen niet op voorraad zijn en gevolg	10
3.2	Extra uitleg	12
3.3	Medicijn later verkregen	13
3.4	Origineel medicijn verkregen	14
3.5	Gevolgen medicijntekort	15
3.5.1	Ik kreeg andere medicijnen met dezelfde werkzame stof	17
3.5.2	Ik kreeg een andere dosering	18
3.5.3	Ik kreeg andere medicijnen met andere werkzame stof of werking	19
3.5.4	Ik kreeg mijn medicijnen later	20
3.5.5	Ik kreeg mijn medicijnen helemaal niet meer	21
3.6	Kennis van oorzaak medicijntekort	24
3.6	Overige toelichtingen op medicijntekort	26
4.	Conclusies	27
5.	Aanbevelingen	28

1. Inleiding

Het tekort aan medicijnen neemt toe. Apothekers verkopen steeds vaker “nee” aan de balie. Het medicijn dat de patiënt nodig heeft, is niet leverbaar op dat moment. Patiënten moeten dan wachten tot het medicijn wel beschikbaar is, of krijgen een ander medicijn met dezelfde of andere werkzame stof en/of werking. Het niet voorradig zijn van de eigen medicijnen kan nadelige gevolgen hebben voor patiënten.

Patiëntenfederatie Nederland wil weten in hoeverre er sprake is van tekorten aan medicijnen en welke gevolgen dit heeft. Hiervoor is onderzoek gedaan onder het eigen Zorgpanel. In 2019 is hier ook onderzoek naar gedaan en waar mogelijk zijn de resultaten met elkaar vergeleken.

1.1 Interpretieren van de resultaten

Het Zorgpanel van de Patiëntenfederatie is niet volledig representatief voor de Nederlandse bevolking. Jonge mensen zijn ondervertegenwoordigd en deelnemers zijn iets vaker hoog opgeleid. Daarnaast hebben relatief veel mensen een chronische aandoening.

1.2 Opzet vragenlijst

De vragenlijst bevat de volgende hoofdonderwerpen:

- In hoeverre waren medicijnen niet op voorraad?
- Wat gebeurde er in die situaties; werden de medicijnen op een later tijdstip geleverd of werd andere medicatie meegegeven?
- Had het nadelige gevolgen dat de medicijnen niet op voorraad waren en in welke mate?
- Wat was volgens de patiënt en de apotheek de oorzaak van het tekort?

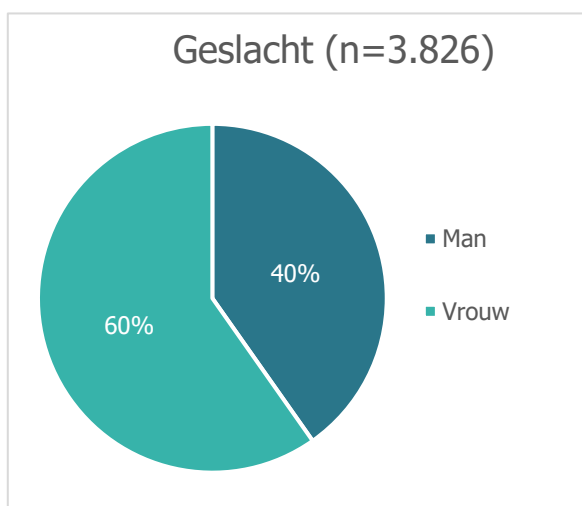
Niet elke vraag is op elke deelnemer van toepassing. Bovendien zijn niet alle vragen verplicht gesteld. Hierdoor variëren de aantallen deelnemers die een vraag hebben ingevuld. Ook tellen percentages niet altijd op tot 100%. Dit kan komen door afronding, of omdat mensen meer antwoorden konden geven.

2. Profiel deelnemers

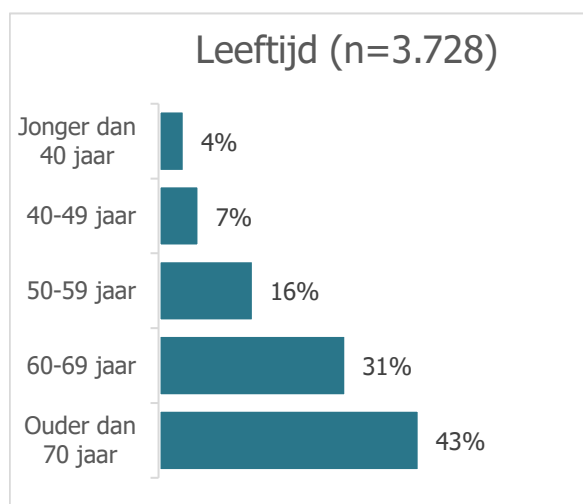
In totaal hadden 7.322 deelnemers in de afgelopen 6 maanden medicijnen op recept nodig. Bij 53% van hen is het in de afgelopen 6 maanden wel eens gebeurd dat de medicijnen die zij nodig hadden niet op voorraad waren. Deze 3.849 deelnemers vormen de doelgroep van dit onderzoek.

Het profiel van de deelnemers is als volgt samen te vatten:

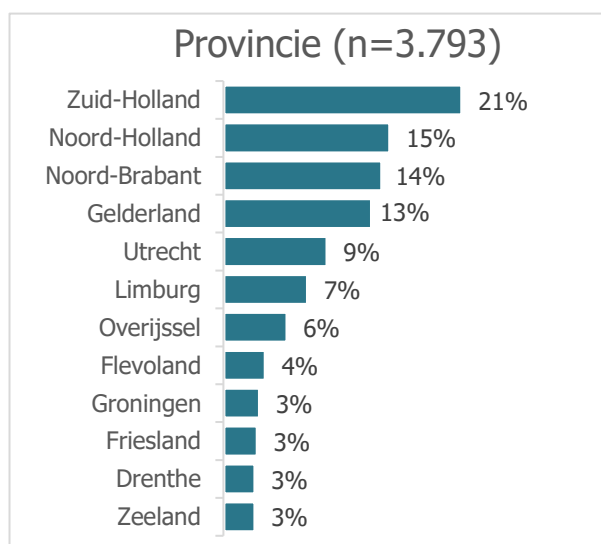
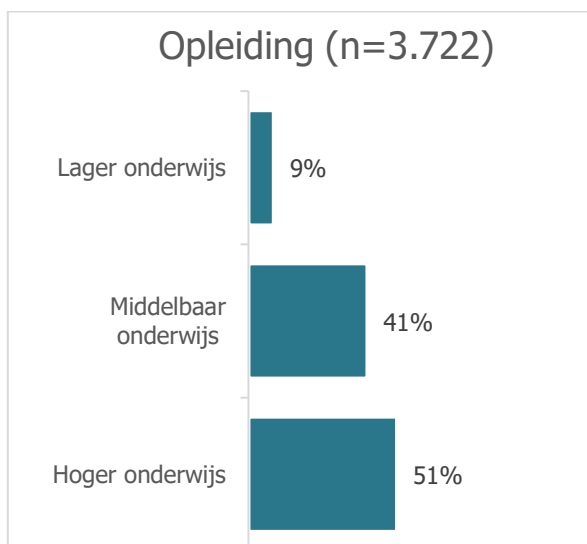
- 40% van de deelnemers is man en 60% is vrouw (figuur 1).
- De gemiddelde leeftijd van de deelnemers is 65 jaar. Voor verdere uitsplitsing, zie figuur 2.
- 9% van de deelnemers is lager opgeleid, 41% middelbaar opgeleid en 51% hoger opgeleid (figuur 3).
 - Lager onderwijs: deelnemers zonder afgerond onderwijs, lagere school, lager beroepsonderwijs en voorbereidend of kort middelbaar beroepsonderwijs.
 - Middelbaar onderwijs: deelnemers met middelbaar algemeen onderwijs, middelbaar beroepsonderwijs en voortgezet algemeen onderwijs.
 - Hoger onderwijs: deelnemers met hoger beroepsonderwijs, wetenschappelijk onderwijs.
- De deelnemers komen vooral uit Zuid-Holland (21%), Noord-Holland (15%), Noord-Brabant (14%) en Gelderland (13%) (figuur 4).
- 96% van de deelnemers heeft een aandoening. Vaak hebben zij te maken met hart- en vaatziekten (36%), reumatische aandoeningen (28%) en longaandoeningen (27%) (figuur 5).



Figuur 1

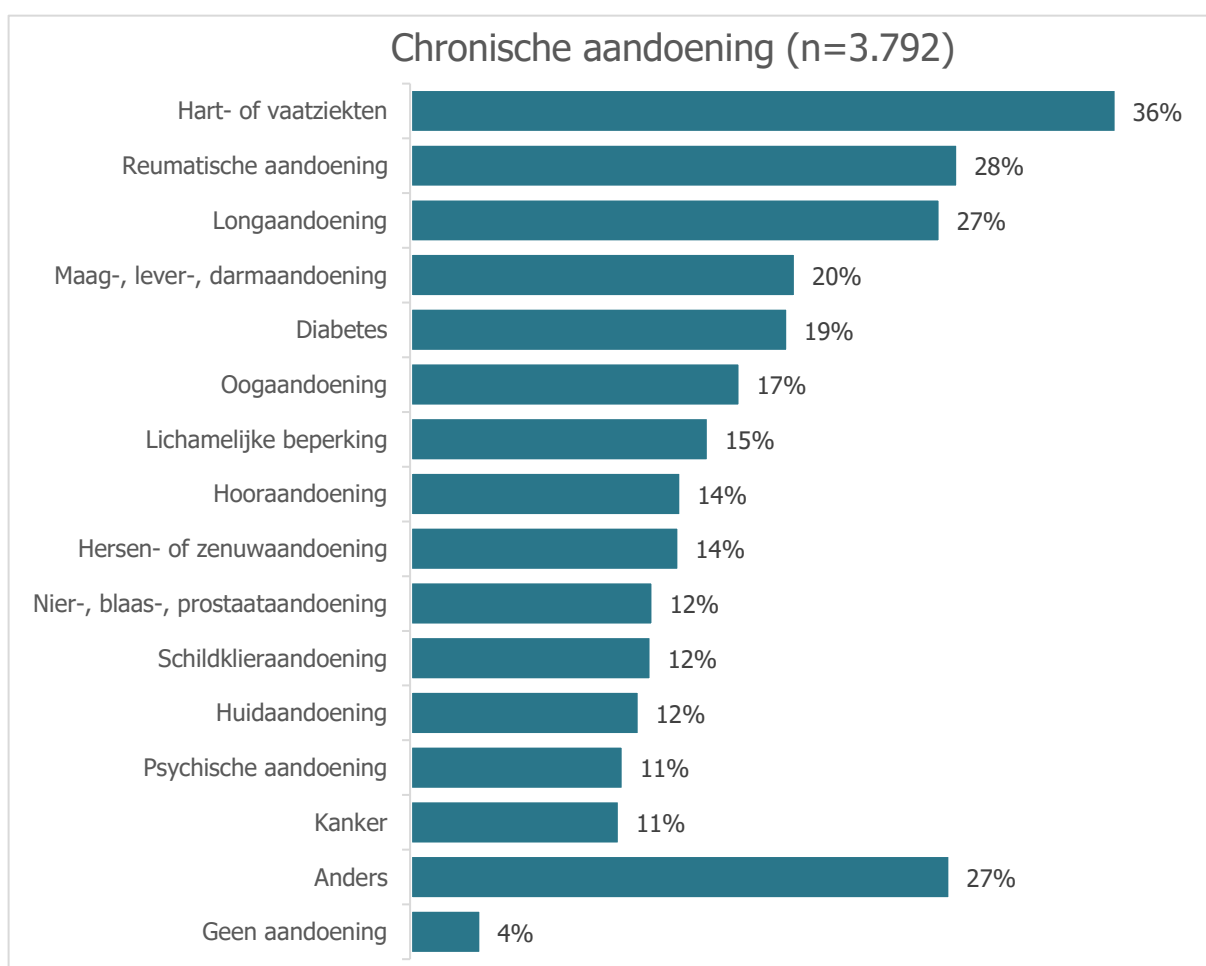


Figuur 2



Figuur 3

Figuur 4



Figuur 5. Meerdere antwoorden mogelijk.

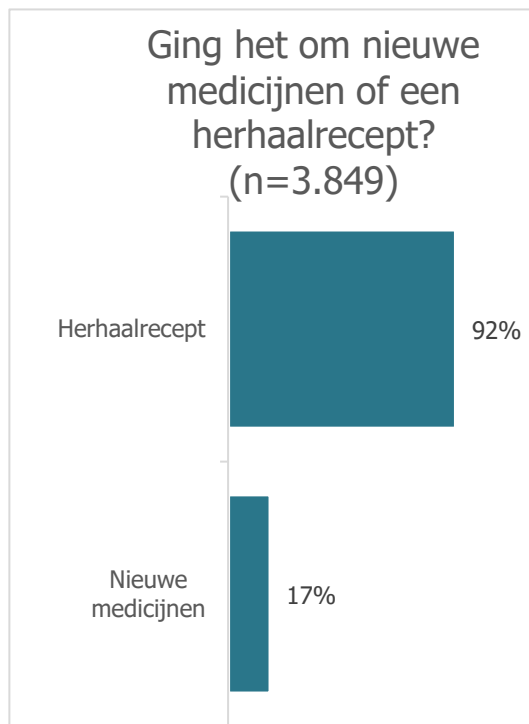
3. Resultaten

3.1 Mate waarin medicijnen niet op voorraad zijn en gevolg

Bij deelnemers die in het afgelopen half jaar medicijnen op recept nodig hadden, kwam het bij 21% voor dat de medicijnen één keer niet op voorraad waren, bij 32% gebeurt dit vaker (figuur 6). Daarbij gaat het dan vaak om herhaalrecepten (92%, figuur 7). In totaal waren de medicijnen dus in 53% van de gevallen niet op voorraad. Dit is een significante stijging ten opzichte van 2019 toen dit nog 50% was. Ook is in 2024 het medicijn vaker meerdere keren niet op voorraad (32% vs. 27%).



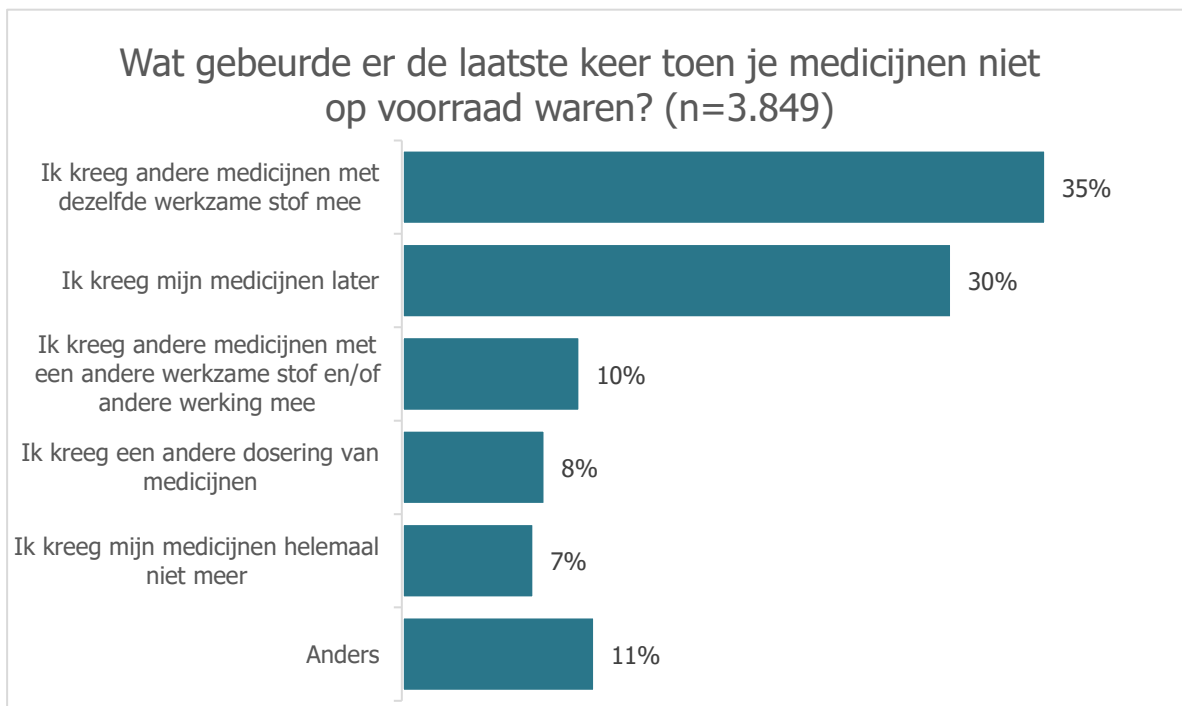
Figuur 6



Figuur 7. Meerdere antwoorden mogelijk.

Figuur 8 laat zien wat er de laatste keer gebeurde toen de medicijnen van deelnemers niet op voorraad waren. 35% kreeg andere medicijnen met dezelfde werkzame stof mee, en 10% kreeg andere medicijnen met een andere werkzame stof en/of andere werking mee. Ook kregen sommige deelnemers een andere dosering (8%). 3 op de 10 deelnemers kreeg de medicijnen later.

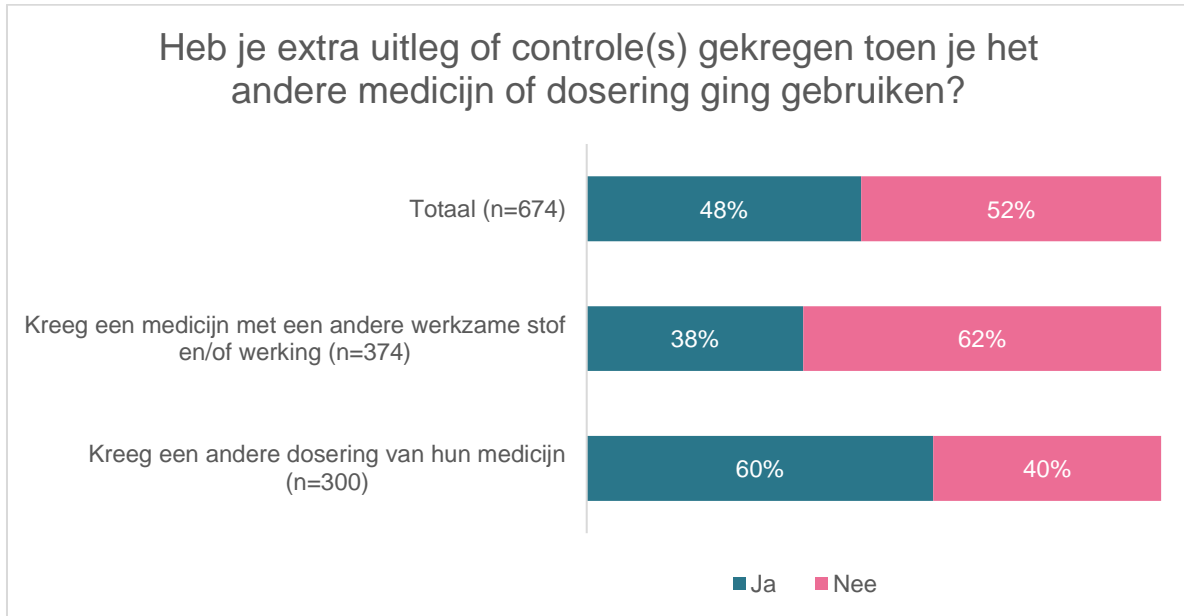
11% noemt een ander antwoord. Er worden hier verschillende alternatieven genoemd die mensen meekregen, bijv. medicatie in een andere vorm, een ander medicijn met lagere dosering en andere merken medicijnen. Of deelnemers noemen combinaties van de antwoorden, bijv. ze moesten langer wachten en kregen medicatie met een andere dosering. Of ze gebruiken meerdere soorten medicijnen, waarvan ze de een later krijgen en de ander in andere vorm.



Figuur 8

3.2 Extra uitleg

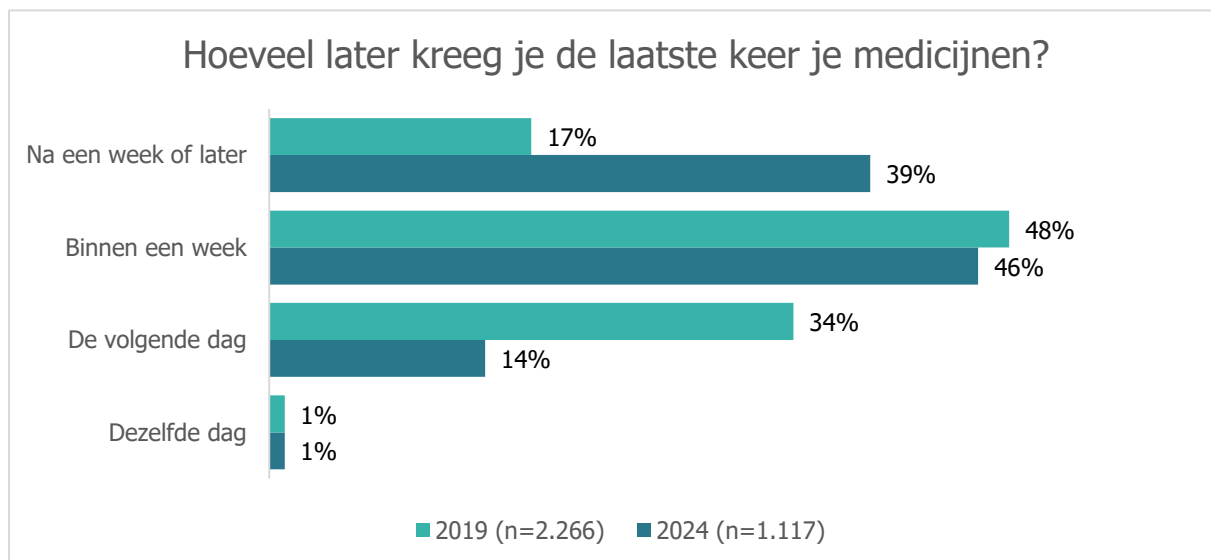
Wanneer mensen medicatie met een andere dosering of andere medicatie met een andere werkzame stof of werking meekrijgen, is het belangrijk dat ze goed begeleid worden, bijvoorbeeld door middel van extra uitleg of een extra controle. Een meerderheid van de deelnemers waarvoor dit van toepassing is, kreeg echter geen extra uitleg of controle toen ze het andere medicijn of dosering gingen gebruiken (52%). Deelnemers die medicijnen kregen met een andere werkzame stof en/of werking kregen vaker geen extra uitleg of controle (62%) dan deelnemers die een andere dosering van hun medicijnen meekregen (40%) (figuur 9).



Figuur 9

3.3 Medicijn later verkregen

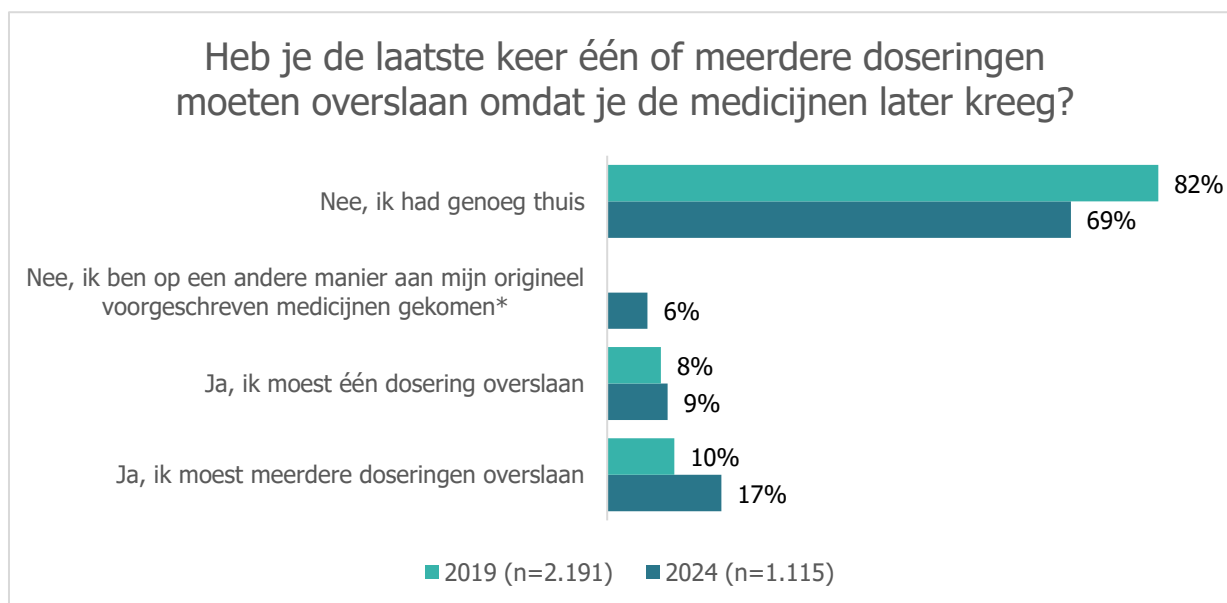
Van de deelnemers die hun medicijnen later kregen van hun eigen apotheek, kreeg 15% de medicijnen dezelfde of de volgende dag, 46% kreeg ze binnen een week en 39% na een week of later (figuur 10). In vergelijking met 2019 moeten deelnemers in 2024 langer wachten op hun medicijnen. In 2019 kreeg 35% ze nog diezelfde of de volgende dag en moest 17% een week of langer wachten.



Figuur 10

69% van de deelnemers die hun medicijnen later kregen, had nog genoeg voorraad thuis, 26% moest één (9%) of meerdere (17%) doseringen overslaan (figuur 11).

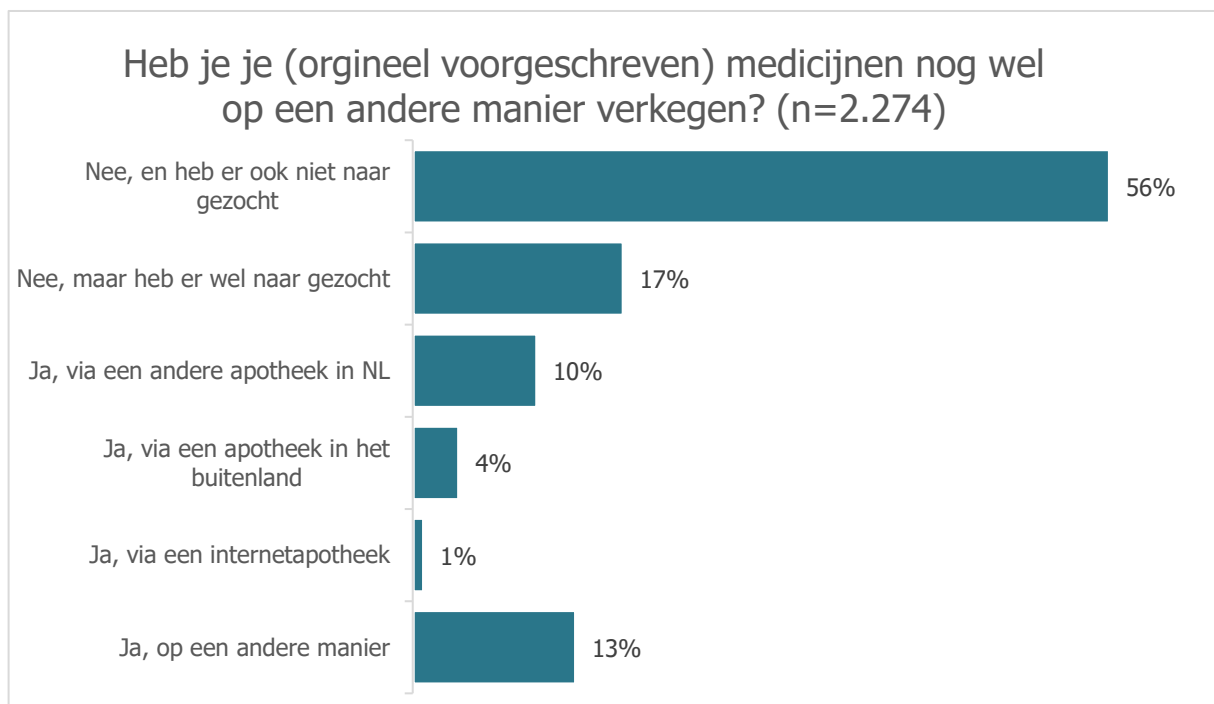
In 2019 hadden mensen vaker nog genoeg voorraad thuis om het tijdelijke tekort op te vangen (82% vs. 69%) dan in 2024.



Figuur 11. NB: *deze antwoordcategorie stond niet in de vragenlijst van 2019

3.4 Origineel medicijn verkregen

Van de deelnemers die of een alternatief kregen, of helemaal geen medicijnen meekregen, heeft 15% de origineel voorgeschreven medicijnen uiteindelijk via een andere apotheek kunnen krijgen (10% via een andere apotheek in Nederland, 4% via een apotheek in het buitenland en 1% via een internetapotheek). 72% is het niet gelukt om deze medicatie op een andere manier te verkrijgen. Hiervan heeft 17% er wel naar gezocht, 56% heeft niet gezocht (figuur 12).



Figuur 12

Deelnemers die het antwoord 'ja, op een andere manier' gaven, lichten vaak toe dat ze hun origineel voorgeschreven medicijn later alsnog kregen van de eigen apotheek.

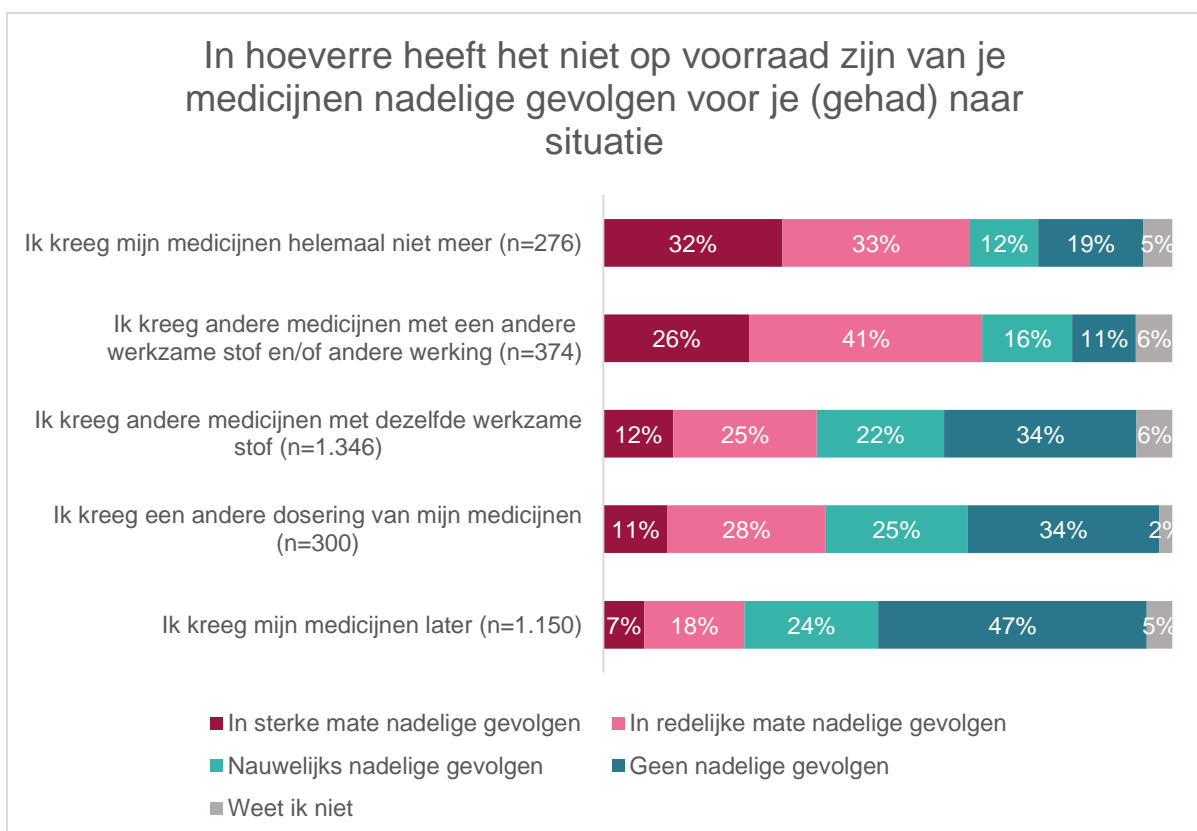
3.5 Gevolgen medicijntekort

Figuur 13 laat zien dat 40% van alle deelnemers in redelijke (26%) tot sterke mate (14%) nadelige gevolgen heeft ondervonden van het niet voorradig zijn van hun medicijnen. 21% ondervond nauwelijks nadelige gevolgen, 34% ondervond geen nadelige gevolgen.



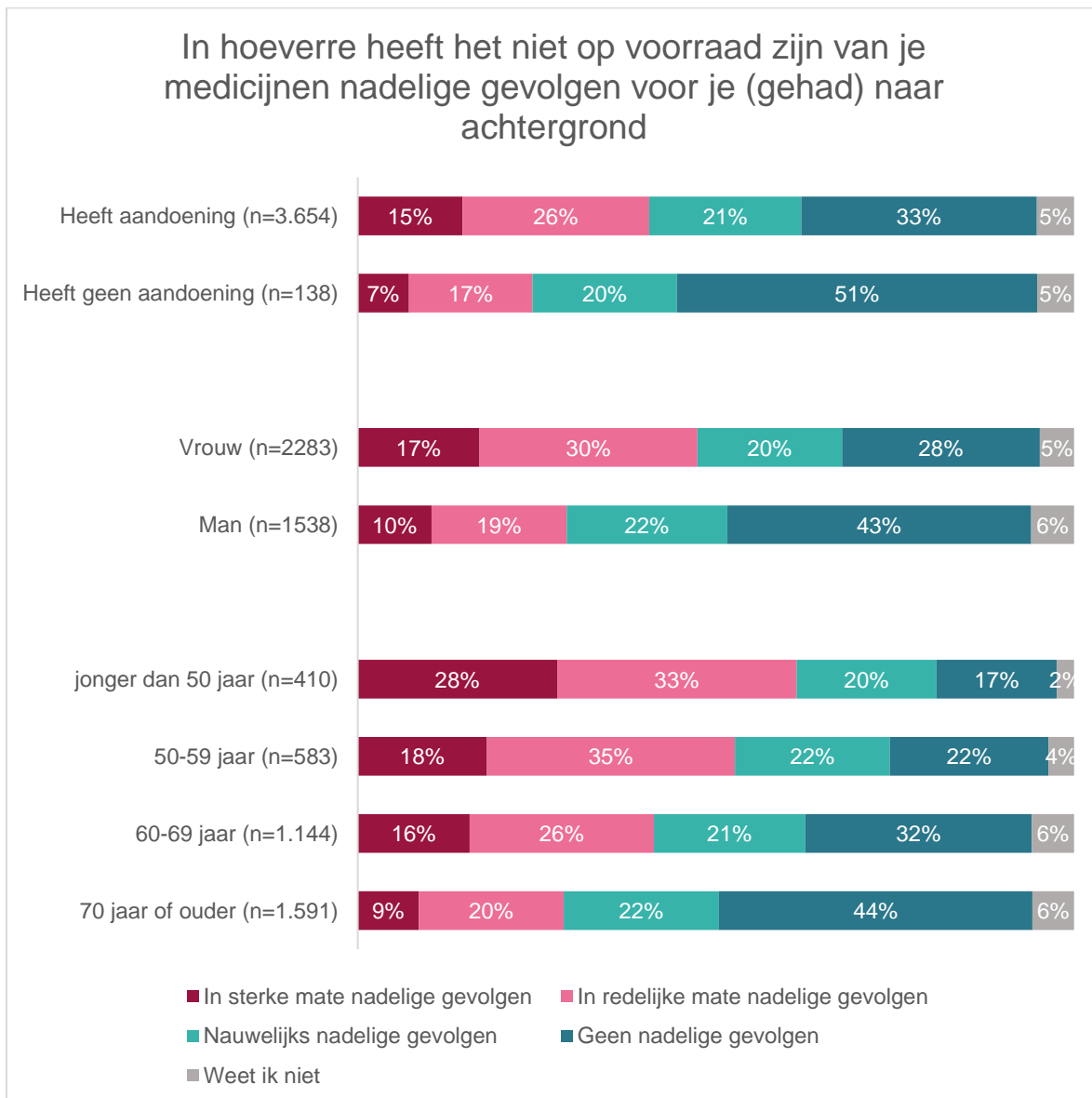
Figuur 13

Wanneer figuur 13 wordt uitgesplitst naar de specifieke situatie, is te zien dat deelnemers die hun medicijn helemaal niet meer kregen, en deelnemers die andere medicijnen met een andere werkzame stof of werking kregen, de meest sterke nadelige gevolgen ervaren (figuur 14).



Figuur 14

Wanneer figuur 13 wordt uitgesplitst naar achtergronden, is te zien dat deelnemers met een aandoening en vrouwen vaker nadelige gevolgen ondervinden van het niet op voorraad zijn van medicijnen. Dit is weergegeven in figuur 15. Bovendien is daarin ook te zien dat naarmate deelnemers ouder zijn, ze minder nadelige gevolgen ervaren van het medicijntekort.



Figuur 15

Deelnemers konden hun antwoord over de nadelige gevolgen die zij wel of niet ervaren, nader toelichten. Deze antwoorden zijn op de volgende pagina's uitgesplitst naar de situaties die zich voordeden toen de medicijnen niet op voorraad waren.

3.5.1 Ik kreeg andere medicijnen met dezelfde werkzame stof

Veelgenoemde gevolgen voor deelnemers die andere medicijnen kregen met dezelfde werkzame stof:

- Deelnemers ervaren bijwerkingen.
- Deelnemers ervaren meer klachten doordat de medicijnen minder goed werken of doordat het even duurt voordat het lichaam gewend is aan de nieuwe medicatie.
- Deelnemers moeten wennen aan een de andere vorm, verpakking of dosering van het andere medicijn.

Hieronder staan enkele toelichtingen van deelnemers over welke gevolgen dit voor ze had.

- "Wel vaak reacties op stoffen in andere merken medicijnen (uitslag)."
- "Jaren lang inhalatiemedicatie gebruikt zonder problemen, vervangend medicijn wekt vervelende hoestbuien op."
- "Veel last van andere bijwerkingen."
- "Het alternatief was een gel i.p.v. heldere vloeistof. Het duurt dus even voor je weer wat kunt zien en ik moest langer wachten voor ik de lens in kon doen."
- "Deze werkten niet zo goed als de andere tabletten."
- "Ik kreeg er hoofdpijn van."
- "Alternatief medicijn werkte niet zo goed als het origineel."
- "Medicijnen hadden andere toedieningswijze, andere innamefrequentie maar vooral ook andere bijwerkingen in de beginfase."
- "Sommige medicijnen van een ander merk wordt bij mij niet vergoed en dan moet ik het zelf betalen. Niet zo tof."
- "Het verdragen van sondevoeding op de maag is verslechterd."
- "Ik heb dan een gewenningsperiode nodig van circa twee weken. Mijn lichaam reageert anders. Ervaar meer pijn. Ben suffer en krijg maag en darmklachten. Na 14 dagen is mijn lichaam min of meer gewend en nemen de klachten af."
- "Ik kreeg medicijnen in andere verpakkingen waardoor ik in de war raakte. Mijn dag begint met 10 medicijnen. Als verpakkingen er anders uit zien wordt het lastig om de juiste doosjes te vinden. Vooral ook omdat de herhaalservice niet goed loopt. Niet op tijd. Daardoor kwam ik er vaak achter dat herhaalmedicatie op was terwijl ik het die dag nodig had. Mijn inhalatiemedicatie zag er ineens anders uit van kleur (de puffer) en er zat geen teller meer op, dat vind ik niet handig. Een ander medicijn kreeg ik ineens in een andere soort prikpen waar ik niet goed mee overweg kon."
- "Voelde mijzelf slechter daardoor en had er last van in mijn functioneren."
- "Het vervangende merk werkte niet."

3.5.2 Ik kreeg een andere dosering

Veelgenoemde gevolgen voor deelnemers die een andere dosering kregen zijn:

- Deelnemers ervaren bijwerkingen of toegenomen klachten.
- Deelnemers krijgen een te hoge of te lage dosering binnen omdat de juiste dosering niet mogelijk is of niet lukt.
- Er is soms extra inspanning nodig, zoals het zelf moeten maken van de juiste dosis of het goed moeten opletten dat de juiste dosis wordt ingenomen.

Hieronder staan enkele toelichtingen van deelnemers over welke gevolgen een andere dosering voor ze had.

- "Moest nu of een te lichte dosering nemen of een te zware."
- "Andere dosering, zelf tabletten doormidden moeten snijden. Normaal met 1 tablet gaat alles goed, nu meer last van hoofdpijn."
- "Nu hogere dosering in capsules terwijl ik aan lagere dosering genoeg heb."
- "Enkele keren heb ik de zwaardere dosis gebruikt maar dat beviel slecht. Sufheid en lichte depressiviteit."
- "Ik krijg lichamelijk klachten door andere wijze van doseren."
- "Moet nu extra opletten dat ik nu dagelijks 2 tabletten moet nemen i.p.v. 1."
- "Ik had nu een dubbele dosis tablet terwijl ik een capsule had. Dus moest ik een heel klein tabletje eigenlijk doormidden doen maar dat werd gewoon poeder. Toen mocht ik dus dubbele dosis nemen, wat moe en dik maakt."
- "Extra klusje, het breken.... ging mij niet makkelijk af maar mijn kleindochter deed het tamelijk eenvoudig."
- "Ik moest mij er wel bewust van blijven dat het een dubbele dosering was. Telefonisch was dit doorgegeven maar er hing niet een extra alert aan de zak bij bezorging en daar verbaasde ik mij over."
- "De veranderde dosis. In plaats van 10mg nu 2x5mg. Wordt niet door de ziektekostenverzekering gedekt."
- "Ik kreeg van verschillende medicijnen zomaar een andere dosering. Moest in plaats van 1 tablet 3 tabletten slikken met in beide gevallen het zelfde aantal milligram. Zonder waarschuwing. Dus verkeerde dosering geslikt."
- "Ik kan met een andere dosering mijn eigen dosering ook bereiken het zijn alleen meer tabletten."
- "Ik moest de pil doormidden hakken, wat haast onmogelijk was. De dosering moest erg secuur, dat lukte dus niet."
- "Ik ben ingesteld op medicatie in bepaalde dosering, veranderingen leidden tot toename van klachten of bijwerkingen."
- "Ik moest een andere hoeveelheid pillen tegelijk innemen. Dat was wel onhandig. En ik moest goed opletten dat ik de juiste hoeveelheid innam."

3.5.3 Ik kreeg andere medicijnen met andere werkzame stof of werking

Veelgenoemde gevolgen voor deelnemers die andere medicijnen met een andere werkzame stof en/of werking kregen zijn:

- Deelnemers ervaren bijwerkingen.
- Deelnemers ervaren meer klachten doordat de medicijnen minder goed werken of doordat het even duurt voordat het lichaam gewend is aan de nieuwe medicatie.
- Deelnemers moeten wennen aan een de andere vorm, dosering of werking van het andere medicijn.

Hieronder staan enkele toelichtingen van deelnemers over welke gevolgen dit voor ze had.

- "De periode dat ik de vervangende medicatie heb gebruikt had ik het benauwder."
- "De overgang naar andere medicatie heeft gezorgd voor meer klachten dan op het oude medicijn. Pas na een paar maanden is het weer tot rust gekomen, maar het werkt iets minder goed dan het oude middel."
- "De oogdruppels die ik ter vervanging meekreeg, maakten mijn ogen droger i.p.v. te bevochtigen. Heb dagenlang met intense pijn rondgelopen met uiteindelijk ook een ontstoken ooglid tot gevolg."
- "Soms kon ik niet meer functioneren doordat er zoveel bijwerkingen waren zoals extreme vermoeidheid, spier- en gewrichtsklachten en enorme duizeligheid."
- "Was onrustig door mindere werking."
- "Ik kreeg een allergische reactie op die medicatie, benauwd, diarree, overgeven. Ik voelde mij helemaal niet goed. Wat bleek: er zaten diverse andere hulpstoffen in om het middel op te vullen. Zo kunnen ze het middel goedkoop in de handel brengen."
- "Het alternatief was erg vies en bovendien waren er meer milliliters per keer nodig. Voor onze dochter niet prettig en elke keer een strijd."
- "Last van bijwerkingen en slechter werkende medicatie."
- "Het steeds wisselen van medicijnen sloopt je lichaam."
- "Het alternatieve medicijn werkte ook goed maar was minder prettig in gebruik."
- "De medicijn was bedoeld voor een andere aandoening dus lichter. Hierdoor duurde het veel langer voor het begon te werken, soms wel 8 uur later, en dit was niet altijd fijn."
- "Wennen aan andere samenstelling."
- "Ik raakte totaal ontregeld."
- "Ik ben nog niet begonnen met het nieuwe medicijn. Het zal in elk geval lastiger worden om te druppelen, gel gaat makkelijker dan vloeibare druppels."

3.5.4 Ik kreeg mijn medicijnen later

Veelgenoemde gevolgen voor deelnemers die hun medicijnen later kregen zijn:

- Deelnemers zaten enige tijd zonder medicijnen wat klachten opleverde.
- Deelnemers ervaren stress en onzekerheid.
- Deelnemers moeten vaker naar de apotheek.

Hieronder staan enkele toelichtingen van deelnemers die hun medicijn later kregen over welke gevolgen dit voor ze had.

- "Moest extra naar de apotheek en dat kost me veel moeite."
- "Ik kreeg er zoveel stress van."
- "Terug bij af bij bestrijding eczeem."
- "Omdat de spiegel van bepaalde medicatie dan daalt en je eigenlijk weer van voor af aan moet beginnen qua opbouw spiegel wat resulteert in een verergering/terugval van de fysieke klachten. Dit belemmerd dan ook in bewegen e.d."
- "Wel vervelend de onzekerheid of ze op tijd kwamen."
- "Kreeg meer en andere klachten."
- "Stress over beschikbaarheid. Ik heb maar beperkte voorraad. Als het op is heb ik echt een probleem."
- "Ik maak me zorgen. Neem geen risico, haal een nieuwe voorraad als ik nog voor een aantal dagen heb"
- "Ik merkte een duidelijke (ongunstige) verandering zonder deze medicijnen."
- "Doordat de oogdruppels niet verkrijgbaar waren had ik pijn in de ogen."
- "Zeer onhandig, moet soms twee tot drie keer naar de apotheek voor mijn medicijnen."

3.5.5 Ik kreeg mijn medicijnen helemaal niet meer

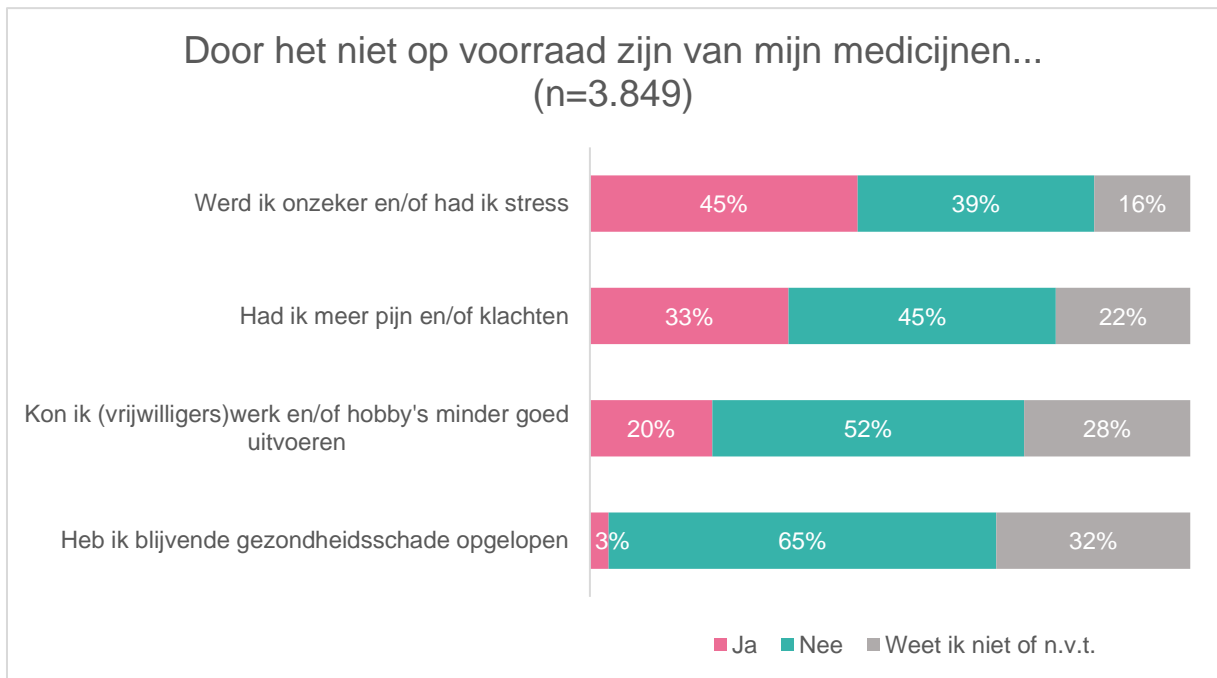
Veelgenoemde gevolgen voor deelnemers die hun medicijnen helemaal niet meer kregen zijn:

- Deelnemers kregen meer klachten omdat zij geen medicatie hadden.
- Deelnemers moeten zich in allerlei bochten wringen om de medicatie toch nog te krijgen; bijv. door het medicijn uit het buitenland te halen.

Hieronder staan enkele toelichtingen van deelnemers die hun medicijnen helemaal niet meer kregen over welke gevolgen dit voor ze had.

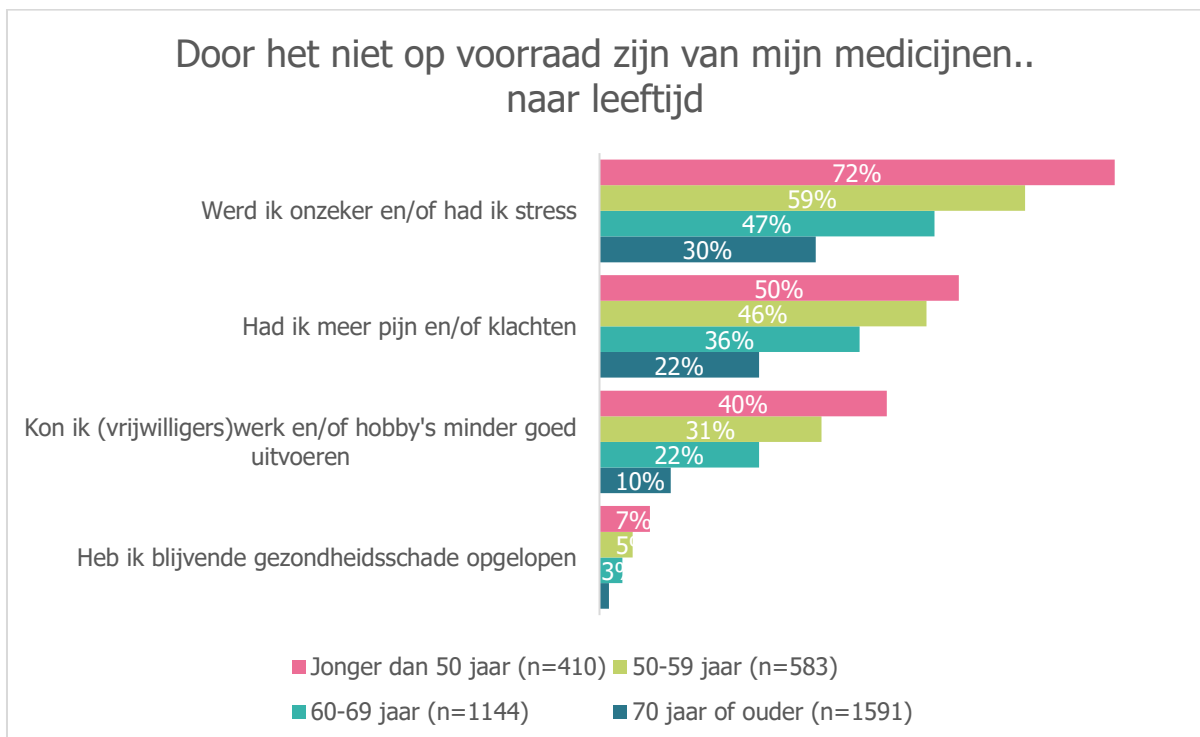
- "Krijg mijn slijm niet goed weg, waardoor weer veel last van exacerbaties."
- "Veel pijn en opgeblazen buik waardoor ik niet kan meedraaien in de maatschappij en dus maar van de pijn moet ziekmelden."
- "Afkickverschijnselen."
- "Mijn evenwicht wordt slechter en dat beperkt mijn leefwijze."
- "Ontsteking aan oog heeft veel langer geduurd dan noodzakelijk was als ik de juiste oogzalf had kunnen krijgen."
- "Gaf stress en ik moest (eerste keer) naar Duitsland rijden (bijna 4 uur op en neer)."
- "Met name mijn pijnklachten verergerden."
- "Omdat mijn medicijn meer dan een half jaar niet leverbaar was, heb ik deze in Frankrijk moeten kopen. Overigens wel voor de helft van de prijs als in Nederland."
- "Ik heb dagelijks hoofdpijn en kan niet normaal functioneren."
- "Veel meer klachten mede omdat er geen andere medicijnen waren, ook meer ziekenhuis bezoeken of door ambulance naar ziekenhuis gebracht."
- "Hierdoor verhoogd risico op ernstige levensbedreigende infecties."
- "Als ik ze niet particulier had kunnen kopen was de ramp niet te overzien."
- "Het kost enorm veel energie om ze alsnog op tijd te krijgen en veel gebel. Het bezorgt me stress dat ze mogelijk niet op tijd weer voorradig zijn. Sommige medicatie heb ik door tekort een tijd gewoon niet kunnen gebruiken en dat veroorzaakt fysieke klachten."

Bijna de helft van de deelnemers ervoerde onzekerheid en/of stress door het niet op voorraad zijn van medicijnen (45%). Ook had 33% meer pijn of klachten, kon 20% zijn of haar werk of hobby's minder goed uitvoeren en ondervindt 3% blijvende gezondheidsschade (figuur 16).



Figuur 16

Wanneer figuur 16 uitgesplitst wordt naar leeftijd (figuur 17) blijkt dat jongere deelnemers aanzienlijk meer last ervaren door het niet op voorraad zijn van hun medicijnen dan ouderen.



Figuur 17. % deelnemers dat 'ja' heeft geantwoord

Een uitsplitsing naar geslacht (figuur 18) laat zien dat vrouwen meer last hebben van het niet voorradig zijn van medicijnen dan mannen. Zij ervaren meer onzekerheid/stress, hebben meer pijn/klachten en kunnen (vrijwilligers)werk en/of hobby's minder goed uitvoeren. Deelnemers met een aandoening hebben meer last van het niet op voorraad zijn van medicijnen dan mensen zonder aandoening (figuur 19).



Figuur 18. % deelnemers dat 'ja' heeft geantwoord.



Figuur 19. % deelnemers dat 'ja' heeft geantwoord.

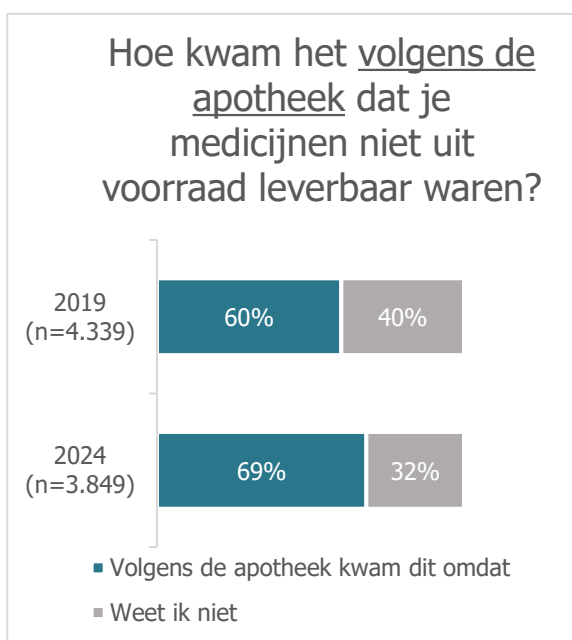
3.6 Kennis van oorzaak medicijntekort

Deelnemers is gevraagd hoe het volgens hen en volgens de apotheek kwam dat hun medicijnen niet leverbaar waren. De resultaten worden in figuur 20 en 21 vergeleken met die van 2019. Daarin is te zien dat 58% wel denkt te weten wat de reden hiervoor is. Vaak weten ze in de toelichtingen te benoemen dat er ergens in de keten een tekort is ontstaan, bijv. door onvoldoende aankoop, een te late levering of te weinig voorraad. Ze zijn goed op de hoogte van de problemen die in Nederland spelen rondom medicijntekorten.

69% van de deelnemers geeft aan te weten hoe het volgens de apotheek kwam dat medicijnen niet leverbaar waren. Ook uit deze toelichtingen blijkt dat de reden hiervoor goed is overgekomen. Ten opzichte van 2019 lijken deelnemers beter op de hoogte van de reden van het medicijntekort. Wel is het percentage deelnemers dat niet weet wat de reden voor het medicijntekort is nog steeds relatief hoog (42%). Evenals het percentage dat niet weet wat de reden volgens de apotheek is (32%).



Figuur 20



Figuur 21

Hieronder staan enkele toelichtingen van deelnemers waardoor het volgens hen of volgens de apotheek kwam dat hun medicijnen niet leverbaar waren.

Hoe kwam het volgens jou dat je medicijnen niet uit voorraad leverbaar waren?

- "Zorgverzekering druk had uitgeoefend op de apotheek vanwege het bestaan van goedkopere versie."
- "Ze niet op tijd besteld waren door de apotheek."
- "Door ons beleid. Zo goedkoop mogelijk. Fabrikant levert liever aan een ander land."
- "Omdat het niet leverbaar was vanuit de groothandel."
- "Te weinig voorraad, preferentiebeleid."
- "Er een leveringsprobleem is met de grondstof."
- "Sommige mensen dit medicijn ergens anders voor gebruiken dan echt nodig is."
- "Er door Nederland te weinig wordt ingekocht. In het buitenland is het wel verkrijgbaar."
- "We afhankelijk zijn geworden van China voor productie."
- "Ik ben de enige bij de apotheek die dit medicijn gebruikt, er is dus geen voorraad. Ik ga altijd op tijd voor bij bestellen."
- "Nederland wil goedkoop inkopen tegen bodemprijzen, buitenland heeft meer aanvraag en betaald gewoon de prijs."
- "De verzekeringen te veel macht hebben gekregen."
- "De voorkeursmedicatielijst wordt steeds aangepast."

Hoe kwam het volgens de apotheek dat je medicijnen niet uit voorraad leverbaar waren?

- "De verzekering vond een goedkoper medicijn ook goed."
- "Waren niet leverbaar op dat moment."
- "Geen voorraad bij de leverancier."
- "Er te weinig ingekocht was voor Nederland."
- "Groothandel had ze niet op voorraad."
- "De grondstof was niet leverbaar."
- "De apotheek had het middel niet geleverd gekregen."
- "Ze gewoon niet voorradig waren."
- "Er moest worden overgestapt op een ander, goedkoper middel, voorgeschreven door de ziektekostenverzekeraar."
- "De fabrikant niet voldoende had geproduceerd."
- "De grondstoffen niet aanwezig waren in Europa."
- "Men geen liefhebber is van grote voorraden in de apotheek."
- "Er eerst wederom een recept aangevraagd moest worden. Wat ik raar vind, omdat ik al 10 jaar dezelfde medicatie heb."

3.6 Overige toelichtingen op medicijntekort

Aan het einde van de vragenlijst kregen de deelnemers de mogelijkheid om nog aanvullende toelichting te geven over medicijnen op recept. Daaruit blijkt de verbazing van veel deelnemers over de ernst en het bestaan van het medicijntekort.

Heb je nog overige opmerkingen over medicijnen op recept, dan kun je die hieronder kwijt.

- "Het is één grote ellende. Kost je als patiënt zoveel stress en energie. Ik heb een gezonde lieve man die bij niet leveren van onze apotheek in een andere woonplaats gaat zoeken en ophalen. Maar zieke mensen kunnen dit niet zelf. Ik vind het doodeng. Je moet overal voor vechten tegenwoordig, maar zou niet zo moeten zijn."
- "Het is ernstig deze situatie en veroorzaakt stress en angst, wat niet ten goede van het lichaam komt. Ik hoop dat de toekomst betere vooruitzichten heeft."
- "Ik vind het onterecht dat medicijnen zomaar niet meer geleverd worden i.v.m. de kosten. Ik betaal sowieso al extra op medicijnen."
- "Het is een drama en een gegoochel om je medicatie te krijgen. Dit ontstaat als jij jezelf afhankelijk maakt van het buitenland."
- "Het is de eindige apotheek in de omtrek van 15 á 20 km. Ik kan niet begrijpen dat medicijnen die ze jaar in, jaar uit niet op voorraad hebben."
- "Het is schandalig dat we in zo'n welvaart leven waar we zoveel kunnen en er dan een gebrek aan medicijnen is terwijl je er goed voor moet betalen."
- "Het vervelendste is dat andere medicatie, meer klachten geeft en een minder betrouwbare medicijn is, komt nogal eens uit landen waarbij men het niet zo nauw neemt. Wordt tijd dat we in Nederland weer zelf medicatie maken."
- "Het zou in een beschaafd land niet mogelijk mogen zijn dat dit voorkomt!"
- "Ik vind het belachelijk dat een farmaceut zomaar mag stoppen met het fabriceren van een alom gebruikt medicijn. Ik vind het ook belachelijk dat een zorgverzekeraar bepaalt welk merk medicijn vergoed wordt. Een arts of specialist bepaalt welk medicijn gebruikt dient te worden en niet iemand achter een bureau bij de zorgverzekeraar."
- "Ik vind het een trieste bedoeling voor zo'n land als Nederland. Dit kost iedereen veel meer tijd om een vervangend medicijn te zoeken. Vervolgens heeft het niet het goede effect door de vele bijwerkingen waardoor het aan de kant gelegd wordt dus dan maar niets. Hierdoor nog verder van slag en meer zorg nodig en niet productief kunnen functioneren."
- "Ik vind het schandalig dat zorgverzekeraars bepalen wat wij als patiënten mogen slikken ongeacht wat de huisarts of specialist goed voor ons achten."
- "Ik vind persoonlijk dat ik na bijna een jaar inmiddels wel het gevraagde medicijn had mogen ontvangen."
- "Ik vond het heel gek dat ik moet bijbetalen voor de nieuwe oogdruppels omdat de oude goedkoper waren en de verzekering dat niet dekt. Heel raar, ik krijg iets dat minder goed werkt en ik moet er voor bijbetalen."
- "Kwalijke zaak dat prijsbepaling door verzekeraars/overheid zoveel stress met zich meebrengt voor mensen die hiervan (levens) afhankelijk zijn."
- "Vind het erg zorgelijk dat medicijnen zo schaars worden. We lijken wel een derde wereld land. De politiek moet hier echt iets aan doen."

4. Conclusies

3.849 deelnemers hadden in de afgelopen 6 maanden medicijnen op recept nodig, en hadden te maken met een tekort aan één of meerdere medicijnen die zij nodig hadden. Bij deze deelnemers kwam het in 21% van de gevallen voor dat het medicijn één keer niet op voorraad was, bij 32% gebeurde dit het afgelopen half jaar vaker. In totaal waren de medicijnen dus in 53% van de gevallen niet op voorraad. Dit is een significante stijging ten opzichte van 2019 toen dit nog 50% was. Daarbij gaat het meestal om herhaalrecepten (92%).

Situaties na medicijntekort

Door het tekort kreeg 35% van de deelnemers andere medicijnen met dezelfde werkzame stof mee, en 10% kreeg andere medicijnen met een andere werkzame stof en/of andere werking mee. 8% kreeg een andere dosering, en 30%, kreeg de medicijnen later.

Wanneer deelnemers medicatie met een andere dosering of andere medicatie met een andere werkzame stof of werking meekrijgen, is het belangrijk dat ze daarbij goed begeleid worden. Toch kreeg 52% geen extra uitleg of controle. Deelnemers die medicijnen kregen met een andere werkzame stof en/of werking kregen vaker geen extra uitleg of controle (62%) dan deelnemers die een andere dosering van hun medicijnen meekregen (40%).

Wanneer deelnemers medicatie later kregen, kreeg 15% de medicijnen dezelfde of de volgende dag, 46% kreeg ze binnen een week en 39% na een week of later. In vergelijking met 2019 krijgen de deelnemers hun medicijnen aanzienlijk later, toen kreeg 35% ze nog diezelfde of de volgende dag en moest 17% een week of langer wachten. 69% had nog genoeg voorraad thuis om het tijdelijke tekort op te vangen, 26% moest één (9%) of meerdere (17%) doseringen overslaan. In 2019 hadden mensen vaker nog genoeg voorraad om het tijdelijke tekort op te vangen (82%).

Van de deelnemers die of een alternatief kregen, of helemaal geen medicijnen meekregen, heeft 15% de origineel voorgeschreven medicijnen uiteindelijk via een andere apotheek kunnen krijgen (10% via een andere apotheek in Nederland, 4% via een apotheek in het buitenland en 1% via een internetapotheek). 72% is het niet gelukt om deze medicatie op een andere manier te verkrijgen. Hiervan heeft 17% er wel naar gezocht, 56% heeft niet gezocht.

Gevolgen medicijntekort

40% van alle deelnemers heeft in redelijke (26%) tot sterke mate (14%) nadelige gevolgen ondervonden van het niet voorradig zijn van hun medicijnen. 21% ondervond nauwelijks nadelige gevolgen, 34% ondervond geen nadelige gevolgen. Deelnemers die hun medicijn helemaal niet meer kregen, en mensen die andere medicijnen met een andere werkzame stof of werking kregen, ervaren de meest sterke nadelige gevolgen. Ook mensen met een aandoening, vrouwen en mensen jonger dan 50 jaar ervaren vaker nadelige gevolgen van het niet op voorraad zijn van hun medicijnen.

Deelnemers ervaren meer klachten en bijwerkingen door het niet op voorraad zijn van hun medicijnen. Ook ervaren ze soms aanpassingsproblemen, doordat ze moeten wennen aan een andere vorm, dosering of werking van een alternatief medicijn. 45% van de deelnemers ervaarde onzekerheid en/of stress door het niet op voorraad zijn van medicijnen, 33% had meer pijn of klachten, 20% kon (vrijwilligers)werk of hobby's minder goed uitvoeren en 3% ondervindt blijvende gezondheidsschade.

Kennis van oorzaak medicijntekort

Deelnemers lijken ten opzichte van 2019 beter op de hoogte van de reden van het medicijntekort. Wel is het percentage deelnemers dat niet weet wat de reden voor het medicijntekort is nog steeds relatief hoog (42%). Evenals het percentage dat niet weet wat de reden volgens de apotheek is (32%).

5. Aanbevelingen

Opnieuw zien we een significante stijging van patiënten, die geconfronteerd worden met een medicijntekort. Deze stijging is weliswaar minder sterk dan die in de flitspeiling van 2019. Toen zagen we de tekorten oplopen van ca. een derde in 2014¹ naar de helft in 2019. Maar in 2024 zien we dat in meer dan de helft (53%) van de gevallen medicijnen niet op voorraad zijn. Dit terwijl 40% van de deelnemers hier in redelijke of sterke mate nadelige gevolgen van ondervindt.

Patiëntenfederatie Nederland kan niet anders dan concluderen, dat de maatregelen die de afgelopen vijf jaar genomen zijn, te beperkt of zelfs niet tot resultaten leiden. We roepen partijen daarom op om de maatregelen te verstevigen en te versnellen, zodat deze negatieve ontwikkeling snel omgebogen wordt. We zien de oplossingen langs drie lijnen:

1. Werk meer en beter Europees samen

De afhankelijkheid van productie in landen ver weg en daarmee lange, kwetsbare aanvoerlijnen wordt al langere tijd als een groot risico gezien en helaas ook regelmatig zo ervaren. Patiëntenfederatie Nederland roept dan ook op om met nog meer kracht te komen tot afspraken over een snellere opbouw van Europese productie van zowel de grondstoffen voor als de medicijnen zelf. Nederland kan dat niet alleen, maar we kunnen hieraan wel degelijk een belangrijke bijdrage leveren.

Naast productie is er ook op andere gebieden noodzaak tot Europese afstemming. Wet en regelgeving, bijvoorbeeld ter bevordering van duurzaamheid, heeft ook invloed op de beschikbaarheid van medicijnen. Dit vraagt tijdige en goede afstemming, zodat het belang van een gezonde leefomgeving en de beschikbaarheid van medicijnen in evenwicht is.

Ook moet er binnen Europa gekeken worden naar de werking van 'vrij van verkeer van mensen en goederen'. Dit 'vrije verkeer' is vanzelfsprekend een belangrijk EU uitgangspunt, toch wringt dit op het gebied van medicijntekorten. Er zijn landen die via regelgeving export van medicijnen bij tekorten tegengaan. Je kunt je afvragen of medicijnen hetzelfde als alle andere handelswaar behandeld moet worden. Tijdens de coronacrisis werd uiteindelijk goed samengewerkt in Europees verband. Het voortdurende medicijntekort (en niet alleen in Nederland) is toch ook een crisis te noemen.

2. Evalueer en verbeter de ijzeren voorraad van medicijnen

De afgelopen jaren is gewerkt aan het aanhouden van (voldoende) voorraad medicijnen, onder andere door een beleidsregel die in 2023 is ingegaan. Helaas moeten we constateren dat deze (nog) tot onvoldoende resultaten leidt. Tegelijkertijd zal iedereen het erover eens zijn dat een voldoende voorraad een belangrijke preventieve maatregel is om tekorten te voorkomen. Patiëntenfederatie Nederland roept VWS en IGJ dan ook op om het beleid te evalueren en te komen tot aangepaste voorraadtermijnen. Daarbij moet er aandacht zijn voor kritische medicijnen, kwetsbare groepen en seizoensinvloeden. Dat klinkt als een open deur, maar afgelopen winter zagen we onder andere ernstige beschikbaarheidsproblemen met antibiotica voor kinderen en inhalatiemedicatie bij astmapatiënten.

¹ Brabers, A.E.M., Reitsma-van Rooijen, M., Dijk, L. van, Jong, J.D. de. Bijna een derde van de patiënten die geneesmiddelen heeft opgehaald bij de apotheek ervaart dat deze niet op voorraad zijn. www.nivel.nl: NIVEL, 2014.

3. Bij het voorkomen van en het optreden van tekorten moet de zorgplicht vooropstaan

Vaak wordt gesteld, 'de patiënt staat centraal, we doen het voor de patiënt'. Aan goede intenties geen gebrek. Maar in hoeverre wordt leveringszekerheid meegenomen in de inkoop? Wat zijn de reserveopties als er onverwacht wat misgaat?? Kortom: hoe wordt voorkomen dat de patiënt met lege handen achterblijft?

Zorgverzekeraars spelen een belangrijke rol bij die inkoop, onder andere door toepassing van het preferentiebeleid. Er rijzen terechte vragen over de effectiviteit van dit beleid, zoals ook te zien is aan de vragen van patiënten in dit onderzoek. Wegen de voordelen op tegen de nadelen en hoe pakt het beleid van de ene zorgverzekeraar uit in samenhang met die van andere zorgverzekeraars? Maar het zijn niet alleen zorgverzekeraars die inkopen en beleid bepalen. Vragen over de effectiviteit van inkoop en beleid moeten ook beantwoord worden door apotheekeorganisaties en de overheid. Marges (kostenbesparingen, winst) mogen niet leiden tot situaties waarbij patiënten zonder het voor hen passende medicijn komen te zitten. De zorgplicht (of dat wettelijk wel of niet van toepassing is) moet vooropstaan. Bedenk: de patiënt heeft geen keus.

Patiëntenfederatie Nederland roept partijen op duidelijk te maken hoe zij deze zorgplicht kunnen garanderen. Ten slotte geven wij alle betrokken partijen graag mee:

- Adviseer patiënten om op tijd hun medicijnen aan te vragen, zodat er bij een leveringsprobleem voldoende ruimte is om te zoeken naar oplossingen.
- Richt informatiesystemen zo in dat op tijd voor iedereen duidelijk is of en zo ja, welke alternatieve medicijnen er beschikbaar zijn bij leveringsproblemen.
- Pas als dat nodig en voor de patiënt mogelijk is de voorschrijfduur aan, bijvoorbeeld door voor 6 weken i.p.v. 3 maanden medicijnen mee te geven. Nu kan het gebeuren dat de ene patiënt nog voor 3 maanden medicijnen meekrijgt, terwijl de volgende patiënt met lege handen staat.
- Het uitgangspunt moet zijn dat bij (dreigende) tekorten, de (her)verdeling ervoor zorgt dat alle patiënten zo lang mogelijk over het voor hun noodzakelijk middel kunnen beschikken. Dit vraagt een scherp zicht op de voorraden (in alle delen van de keten) in Nederland, zodat bij een dreigend tekort meteen maatregelen getroffen kunnen worden.
- Als ondanks al deze maatregelen er toch uitgeweken moet worden naar een ander medicijn met een andere werking of naar een andere dosering dan is en blijft goede begeleiding essentieel. Ook wissels als gevolg van een tekort dienen conform richtlijnen uitgevoerd te worden. Echter in ruim de helft van de wissels blijkt dat er geen extra begeleiding en/of aanvullende monitoring bij patiënten heeft plaatsgevonden. Dat moet beter.