

# Samen beslissen over

Eind 2015 deed de CCUVN onderzoek naar biologische geneesmiddelen, de zogenaamde biologicals en de nieuwe biosimilars, die in grote mate lijken op het originele geneesmiddel. De CCUVN kreeg signalen dat er vanuit kostenbesparingen regelmatig onderling gewisseld wordt bij het geven van deze middelen. Iets wat altijd vermeden moet worden. Hoe gaan patiënten hiermee om? En hebben zij een keuze en mogen zij meebeslissen welk medicijn wordt ingezet?

## HOE HEET UW GENEESMIDDEL?

Als u een biologisch geneesmiddel krijgt voorgeschreven, biologicals, dan kunt u de volgende namen tegenkomen:

Stofnaam	Merknaam
Adalimumab	Humira®
Golimumab	Simponi®
Infliximab	Remicade®
Infliximab	Remsima® (biosimilar)
Infliximab	Inflectra® (biosimilar)
Vedolizumab	Entyvio®

Biosimilars lijken sterk op het originele geneesmiddel Remicade®. Artsen schrijven in principe alleen een biosimilar voor als een patiënt voor het eerst een biologisch geneesmiddel gebruikt. Onderling wisselen van biologicals, ook tussen biologicals en biosimilars moet altijd worden vermeden, tenzij er een medische indicatie is.

Er namen 470 IBD-patiënten deel aan het onderzoek. Zij gebruiken momenteel een biological of deden dit tijdens de afgelopen twee jaar. Er kwamen verschillende onderwerpen aan de orde in het onderzoek.

In dit artikel beperken we ons tot de twee biologische geneesmiddelen die relatief veel gebruikt worden: infliximab en adalimumab. In het onderzoek zijn ook andere geneesmiddelen onderzocht. Het gehele rapport over het onderzoek is te vinden op de website van de CCUVN, <http://bit.ly/1QqMEUG>.

## Samen beslissen

Samen met de arts een geneesmiddel kiezen gebeurt wel, maar uit het onderzoek blijkt dat dit niet vanzelfsprekend is. De helft van de gebruikers van infliximab en een kwart van de gebruikers van adalimumab vertellen dat zij geen actieve rol spelen bij de keuze voor een medicijn. Zo blijkt het beginnen met infliximab vooral een keus van de arts te zijn, hij/zij vindt dit de beste keus voor de patiënt. Of de arts stelt alleen infliximab voor als medicatie. 'Bijna een derde van de gebruikers is gestart met adalimumab omdat andere biologische geneesmiddelen niet werkzaam waren. Iets meer dan één op de tien gebruikt adalimumab omdat patiënten dan niet hoeven te verzuimen van hun werk, omdat zij het middel zelf toedienen. De gebruikers van adalimumab vinden over het algemeen dat zij voldoende informatie van hun arts of verpleegkundige krijgen. De ervaringen van infliximab-gebruikers schetsen een ander beeld: ze voelen zich niet alleen minder vaak betrokken bij de keuze voor het medicijn, maar geven ook vaker aan dat zij onvoldoende informatie kregen om een keuze te maken.'

## Kwaliteit van leven

Voor veel mensen hebben biologicals een positief effect op hun kwaliteit van leven. De middelen lijken vooral effectief in het verminderen van ontstekingen. Iets meer dan 40 procent van de adalimumab-gebruikers en iets meer dan de helft van de infliximab-gebruikers geven aan dat hun kwaliteit van leven verbeterd is. Ook hun energieniveau is hoger. Ze functioneren beter op school en op het werk, doen meer



# biologicals

sociale activiteiten en verrichten meer huishoudelijk werk. Ook sporten ze vaker.

## Toedienen medicatie

Infliximab wordt via een infuus in het ziekenhuis gegeven, terwijl patiënten zelf thuis Humira® met een injectie of prikpen kunnen toedienen. Daniëlle van der Horst, beleidsmedewerker van de CCUVN, voerde het onderzoek uit. Zij vertelt dat de toediening en levering van 'thuis' geneesmiddelen goed verloopt. 'Een naadeel vinden patiënten de pijnlijke prik. Als gebruikers klachten hebben over de levering, dan gaan die bijvoorbeeld over het leveren van verkeerde pennen. Ook zijn gebruikers soms ontevreden over de afstand tot de apotheek waar ze het medicijn op moeten halen of de te ruime aflevertijden bij bezorging thuis.' Over het algemeen zijn de ondervraagde personen die voor een infuus naar het ziekenhuis gaan, tevreden over de afdeling in het ziekenhuis waar zij hun infuus krijgen. Een van de verbeterpunten: veel bezoekers vinden een infuus in de avonduren een goed idee.

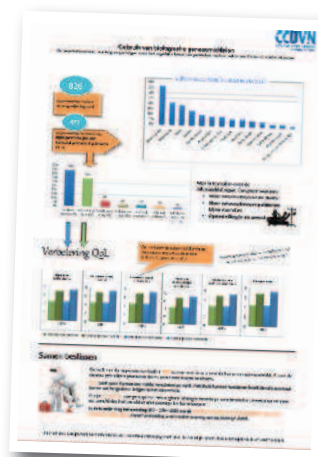
## Meer grip

Een andere uitkomst van het onderzoek is dat veel gebruikers van biologicals meer grip willen krijgen op hun ziekte. 'Bijna de helft van de respondenten heeft behoefte aan het thuis bijhouden van gegevens en deze gegevens op afstand (online) delen met de zorgverlener. Hiermee hopen zij advies op maat te krijgen. Bijvoorbeeld informatie over een geschikt bewegingsprogramma. Vanuit de CCUVN zijn er verschillende initiatieven om meer grip te krijgen op de ziekte. Zo starten meerdere

ziekenhuizen dit jaar met een online IBD coach (MijnIBDcoach). In deze online IBD coach staan gegevens die zorgverlener en patiënt met elkaar kunnen delen. Ook start de CCUVN in het voorjaar met een cursus op maat voor mensen met IBD en hun partner, de PPep4all cursus (zie artikel pagina 13).'

## Aanbevelingen

Van der Horst vertelt dat de CCUVN nieuwe inzichten heeft gekregen door het onderzoek. 'De CCUVN wil artsen nog meer informeren over het belang en de behoefte van patiënten om mee te mogen beslissen in de keuze voor een behandeling. Ditzelfde geldt voor patiënten: ook zij moeten nog veel meer weten wat hun mogelijkheden zijn om samen met de arts te beslissen. Concreet zal de CCUVN een IBD zorgwijzer ontwikkelen die mensen helpt bij het maken van een keuze. Deze zorgwijzer verschijnt in 2016 op onze vernieuwde website.' •



## KWALITATIEF ONDERZOEK NIVEL

Parallel aan ons onderzoek houdt het NIVEL (Het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) een kwalitatief onderzoek over hetzelfde onderwerp. Doel van dit onderzoek dat door middel van focusgroepen wordt uitgevoerd, is het onderzoeken van de ervaringen van patiënten met het gebruik van biosimilars in vergelijking met een oorspronkelijk product, alsmede ervaringen met de zorg rondom (het switchen naar) biosimilars. De uitkomsten van het onderzoek dienen als input voor een mogelijk, grootschaliger kwantitatief onderzoek. Het onderzoek is een mooie verdieping van ons onderzoek en we werken in deze dan ook nauw samen met het NIVEL.

'Veel gebruikers van biologicals willen meer grip krijgen op hun ziekte'