

# Ervaringen van IBD-patiënten met het gebruik van biologische geneesmiddelen

Aantal respondenten 643



476

mensen gebruiken op dit moment een biologisch geneesmiddel.







167

mensen hebben in het verleden een biologisch geneesmiddel gebruikt.

“Het middel werkt uitstekend om de ontsteking onder controle te houden, maar door de invloed op mijn immuunsysteem en de bijkomende vermoeidheid kan ik nog steeds niet volledig mee doen in de maatschappij, maar ik ervaar wel een enorme verbetering in levenskwaliteit!”

## Ervaringen met biologische geneesmiddelen

Vooral positieve ervaringen. De noodzaak om biologische geneesmiddelen te gebruiken wordt gezien en de kwaliteit van leven neemt sterk toe.

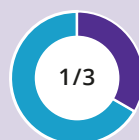
	Vóór gebruik biologisch geneesmiddel	Met gebruik biologisch geneesmiddel
 Algemeen welbevinden	4,1	7,3
 Werk/school	4,2	6,9
 Sociale activiteiten	4,0	7,1
 Huishoudelijke activiteiten	4,3	7,0
 Sport activiteiten	3,6	6,5
 Energieniveau	3,5	6,2

Maar:



### Twee derde

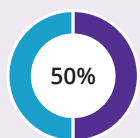
van de respondenten maakt zich zorgen over de lange termijn effecten die het geneesmiddel mogelijk heeft.



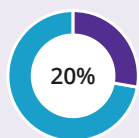
### Een derde

maakt zich zorgen over het feit dat men überhaupt een biologisch geneesmiddel moet nemen.

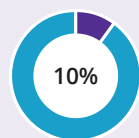
## Ervaring met switchen tussen biologische geneesmiddelen



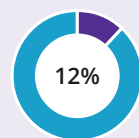
Circa **50%** geeft aan dat er geen veranderingen zijn opgetreden door de wisseling.



Circa **28%** voelt zich in het algemeen beter of heeft de ziekte beter onder controle.



Circa **10%** voelt zich in het algemeen slechter of heeft de ziekte minder goed onder controle.



Circa **12%** kreeg last van bijwerkingen van het nieuwe middel.



**Samen beslissen over behandeling met biologische geneesmiddelen**  
57% kiest samen met de arts voor een behandeling met biologische geneesmiddelen.



**Drie kwart** van de zorgverleners maakt duidelijk dat er een beslissing moet worden genomen over het starten van een behandeling met een biologisch geneesmiddel.



**Drie kwart** van de zorgverleners gaf alle informatie hierover.



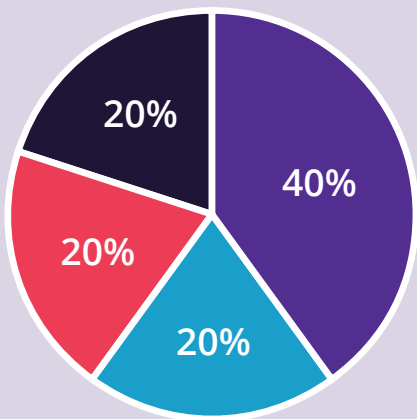
**De helft** van de zorgverleners vraagt naar de voorkeuren van patiënten wat betreft behandelopties.



**De helft** van de respondenten weegt samen met de zorgverlener de behandelopties af.



**Samen beslissen over switchen tussen biologische geneesmiddelen**  
**Een derde** van de respondenten is wel eens gewicht van biologisch geneesmiddel. Deze mensen rapporteren als volgt over het samen beslissen bij de switch.



- De keuze is in goed overleg en met mijn volledige instemming gemaakt.
- Ik heb ingestemd met de keuze, maar voelde wel druk vanuit mijn arts of het ziekenhuis om te wisselen.
- De keuze om te wisselen is zonder mijn instemming gemaakt en dat had ik wel willen hebben.
- De keuze is door de dokter gemaakt en ik vertrouw hem/haar hier volledig in.

“Er wordt soms slecht geluisterd naar wat de behandeling met je doet waardoor je niet serieus genomen voelt.”

## ADVIES aan zorgveld

De zorg aan deze patiënten kan verder worden verbeterd door:

- Meer rekening te houden met de voorkeuren én de zorgen – zoals het afhankelijk zijn van een biologisch geneesmiddel – van patiënten.
- Patiënten beter betrekken bij de besluitvorming.
- Informatie verstrekken over mogelijke lange termijn effecten van biologische geneesmiddelen.
- Duidelijke informatie verstrekken rondom het wisselen van medicijnen. De reden hiervoor én het gezamenlijk afwegen hiervan behoeft aandacht. Belangrijk hierbij is ook om informatie over de mogelijke bijwerkingen te geven.