

# Patiëntervaringen met biologische geneesmiddelen

Deel II: Aanvullend vragenlijstonderzoek onder patiënten met een  
reumatische aandoening



**NIVEL**  
Kennis voor betere zorg

# Patiëntervaringen met biologische geneesmiddelen

Deel II: Aanvullend vragenlijstonderzoek onder patiënten met een  
reumatische aandoening

Marcia Vervloet  
Liset van Dijk

Juni 2018

ISBN 978-94-6122-504-7

<http://www.nivel.nl>  
[nivel@nivel.nl](mailto:nivel@nivel.nl)  
Telefoon 030 2 729 700  
Fax 030 2 729 729

© 2018 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie.  
Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is  
toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

# Voorwoord

Het onderzoek in dit rapport bracht de ervaringen van mensen met een reumatische aandoening met het gebruik van biologische geneesmiddelen in kaart. Deze ervaringen zijn geïnventariseerd met een online vragenlijst, die volledig werd ingevuld door 782 mensen.

Dit onderzoek is een aanvulling op een eerder uitgevoerd onderzoek naar patiëntervaringen met biologische geneesmiddelen waaraan 389 patiënten met veelal de ziekte van Crohn en/of colitis ulcerosa deelnamen (zie Vervloet e.a. 2018, deel I). Aangezien een behandeling met een biologisch geneesmiddel ook vaak ingezet wordt bij patiënten met een reumatische aandoening is, in samenwerking met ReumaNederland (voorheen Reumafonds) en met een identieke methode, dit aanvullende onderzoek uitgevoerd en zijn dezelfde beschrijvingen gebruikt. Om de vergelijking van resultaten tussen de groepen zo goed mogelijk te kunnen maken, is dit rapport op identieke wijze opgebouwd als het eerdere rapport.

Op deze plek willen wij alle mensen die de vragenlijst hebben ingevuld bedanken voor hun medewerking. Ook danken wij mw. Iris Koopmans van ReumaNederland voor haar inspanningen om respondenten te werven onder de achterban.

De auteurs

Utrecht, juni 2018

# Inhoud

<b>Voorwoord</b>	<b>3</b>
<b>Samenvatting</b>	<b>5</b>
<b>1 Inleiding</b>	<b>7</b>
1.1 Achtergrond van dit onderzoek	7
1.2 Doel en vraagstellingen	9
1.3 Onderzoeksopzet	10
1.4 Leeswijzer	10
<b>2 Belangrijkste resultaten, discussie en conclusie</b>	<b>11</b>
2.1 Belangrijkste resultaten en discussie	11
2.2 Beperkingen van het onderzoek	13
2.3 Conclusies	13
<b>3 Ervaringen van patiënten met een reumatische aandoening die een biologisch geneesmiddel gebruiken (totale groep)</b>	<b>14</b>
3.1 Achtergrondkenmerken respondenten	15
3.2 Opvattingen over biologische geneesmiddelen	16
3.3 Gezamenlijke besluitvorming bij de start van een biologisch geneesmiddelbehandeling	17
3.4 Ontvangen mondelinge informatie over het biologisch geneesmiddel	18
3.5 De kosten en de keuze voor een behandeling	19
<b>4 Ervaringen van patiënten met een reumatische aandoening die gewisseld zijn tussen biologische geneesmiddelen</b>	<b>20</b>
4.1 Kenmerken van respondenten die wel eens gewisseld zijn	20
4.2 Welke wissel heeft plaatsgevonden?	22
4.3 Redenen voor de wissel	23
4.4 Informatieverstrekking rondom de wissel	24
4.5 Gezamenlijke besluitvorming	27
4.6 Opvattingen over het biologische geneesmiddel	28
<b>5 Ervaringen en verwachtingen van patiënten met een reumatische aandoening die niet gewisseld zijn tussen biologische middelen</b>	<b>29</b>
5.1 Kenmerken van de respondenten die niet gewisseld zijn	29
5.2 Wissel niet geadviseerd of niet voorgesteld door arts	31
5.3 Wissel geweigerd door patiënt	32
<b>Referenties</b>	<b>33</b>
<b>Bijlage A Methode van onderzoek</b>	<b>35</b>
<b>Bijlage B Online vragenlijst</b>	<b>36</b>

## Samenvatting

Biologische geneesmiddelen worden veelvuldig ingezet, onder andere bij diverse auto-immuunziekten zoals reuma. De middelen zijn effectief maar brengen ook hoge kosten met zich mee. Nu van steeds meer biologische geneesmiddelen het patent verloopt, neemt het aantal (goedkopere) *biosimilars* toe. Een biosimilar heeft dezelfde werkzame stof als het originele biologische geneesmiddel, maar kan op bepaalde eigenschappen afwijken. Patiënten die wisselen van het originele biologische middel naar een biosimilar horen daarom goed geïnformeerd en gemonitord te worden. Ervaringen van patiënten met de biologische geneesmiddelen – zowel de originele middelen als de biosimilars – en met de zorg rondom het wisselen tussen middelen zijn tot op heden onderbelicht. In een eerder onderzoek zijn de ervaringen van patiënten met veelal de ziekte van Crohn en/of colitis ulcerosa in kaart gebracht (deel 1, Vervloet e.a. 2018). Dit aanvullende onderzoek had als doel de ervaringen van patiënten met een reumatische aandoening in kaart te brengen. Hiertoe is gebruik gemaakt van vrijwel dezelfde online vragenlijst als in het eerdere onderzoek. De vragenlijst voor dit aanvullend onderzoek is ingevuld door 782 patiënten met een reumatische aandoening. De respondenten zijn geworven via ReumaNederland (voorheen Reumafonds), wat een selecte groep respondenten geeft die mogelijk al meer interesse in en betrokkenheid bij hun gezondheid en behandeling hebben. De resultaten die we hieronder beschrijven, zijn daarom niet representatief voor de gehele groep patiënten met een reumatische aandoening die deze middelen gebruiken. Over het algemeen komen de resultaten beschreven in dit rapport overeen met de resultaten van patiënten met veelal de ziekte van Crohn en/of colitis ulcerosa (deel 1, Vervloet e.a. 2018).

### Ervaringen met biologische geneesmiddelen van de totale groep patiënten met een reumatische aandoening

De gezamenlijke besluitvorming rond het starten van de behandeling met een biologisch geneesmiddel is nog niet optimaal. Aan patiënten met een reumatische aandoening wordt niet vaak gevraagd hoe zij betrokken willen worden in de besluitvorming. Ook het navragen welke behandeloptie de voorkeur heeft gebeurt nog niet vaak. Patiënten zien de noodzaak van het gebruik van het biologische geneesmiddel voor hun reumatische aandoening goed in. Zij maken zich niet meer dan gemiddeld zorgen over de medicatie. De potentiële langetermijneffecten van het biologische geneesmiddel vinden patiënten het meest zorgwekkend. Zij vinden over het algemeen dat ze voldoende informatie krijgen over het biologische middel zelf en het gebruik ervan, maar informatie over de mogelijke negatieve effecten (zoals de kans op bijwerkingen en eventuele wisselwerkingen met andere middelen) wordt vaker gemist.

### Ervaringen van patiënten met een reumatische aandoening die gewisseld zijn tussen biologische geneesmiddelen

Drie op de tien patiënten zijn wel eens gewisseld, ofwel tussen originele biologische middelen (160 patiënten), ofwel van een origineel middel naar een biosimilar (44 patiënten). Patiënten die wisselden tussen originele middelen deden dit vooral vanwege verlies van effectiviteit van het oude middel. De redenen zijn anders bij patiënten die wisselden van een origineel middel naar een biosimilar: zij voelden zich veelal (min of meer) verplicht te wisselen door het ziekenhuis. Ongeveer 19% van de patiënten die wisselden tussen originele middelen en 14% van de patiënten die wisselden naar een biosimilar kreeg *vooraf* géén informatie over de wissel. Patiënten die wel vooraf geïnformeerd werden, kregen deze informatie het vaakst van de behandelend arts, ongeacht het type wissel. Vrijwel alle patiënten die wisselden tussen originele middelen kregen de informatie mondeling tijdens het consult. Patiënten die wisselden naar een biosimilar kregen deze informatie in iets mindere mate mondeling tijdens het consult, maar vaker (ook) op andere manieren zoals via een

(persoonlijke of algemene) brief of folder. De wisselaars naar een biosimilar kregen naar hun mening te weinig informatie over de mogelijkheden om terug wisselen of de wissel te weigeren.

Waar bij ruim negen op de tien patiënten de keuze om te wisselen tussen originele middelen in goed overleg en met hun volledige instemming is gemaakt, is dat bij ruim vier op de tien patiënten die wisselden naar een biosimilar het geval. Dit gebeurde bij één op de vijf patiënten die wisselden naar een biosimilar zelfs zonder instemming. Waar bij de wisselaars tussen originele middelen de meest gemaakte afspraken om eventuele effecten van de wissel te volgen waren direct contact opnemen met de arts als er bijwerkingen optreden of als de klachten verergeren, is met de grootste groep (39%) van de wisselaars naar een biosimilar géén afspraken gemaakt om de wissel te monitoren.

### **Ervaringen van patiënten met een reumatische aandoening die niet gewisseld zijn van biologische geneesmiddel**

Zeven op de tien patiënten zijn niet gewisseld, veelal omdat zij geen verzoek hebben gehad om te wisselen. Ongeveer driekwart van hen is wel bereid om te wisselen, liefst eenmalig, als de reden is dat het huidige middel de effectiviteit verliest. Vijftien respondenten zijn wel gevraagd om te wisselen maar zij weigerden dit. De meeste van hen ondervonden geen enkel probleem bij de weigering.

### **Conclusie**

Patiënten die biologische geneesmiddelen gebruiken voor hun reumatische aandoening, of dat nu het originele middel is of een biosimilar, staan veelal positief tegenover hun geneesmiddel. Zij zien de noodzaak van het geneesmiddelgebruik voor hun gezondheid in en maken zich niet meer dan gemiddeld zorgen over de medicatie. De gezamenlijke besluitvorming rondom de behandeling kan nog verder verbeterd worden, met name wat betreft het navragen hoe de patiënt betrokken wil worden bij de besluitvorming en wat de voorkeuren van de patiënt zijn in behandelopties. Er zijn verschillen in ervaringen van patiënten die tussen originele biologische middelen wisselen, vaak vanwege een medische reden, en mensen die van het originele middel naar een biosimilar wisselen, vaak vanwege kostenbeheersing. Deze resultaten komen overeen met de resultaten van patiënten met veelal de ziekte van Crohn en/of colitis ulcerosa (deel 1, Vervloet e.a. 2018). Door meer rekening te houden met de voorkeuren van patiënten, hen beter te betrekken bij de besluitvorming en hen beter te informeren – met name rondom de wissel van het originele biologische middel naar een biosimilar, kan de zorg aan deze patiënten verder verbeterd worden.

# 1 Inleiding<sup>1</sup>

## 1.1 Achtergrond van dit onderzoek

### 1.1.1 Biologische geneesmiddelen: de originele middelen en de biosimilars

Biologische geneesmiddelen zijn geneesmiddelen die bestaan uit complexe eiwitten, zoals antilichamen, hormonen, cytokines, of fragmenten hiervan. De werkzame stof van het biologische middel wordt dus gemaakt door een levend organisme. Hiermee zijn biologische geneesmiddelen anders dan de chemische geneesmiddelen die via een synthetisch proces gemaakt worden uit chemische grondstoffen. De komst van biologische geneesmiddelen heeft voor een doorbraak gezorgd in het behandelen van verschillende aandoeningen. Ze worden veelvuldig ingezet, onder andere bij reuma. Nu van steeds meer originele biologische geneesmiddelen het patent verloopt, neemt het aantal *biosimilars* toe. Een biosimilar heeft dezelfde werkzame stof als het originele biologische geneesmiddel, maar doordat de werkzame stof gemaakt wordt door een levend organisme en er verschillende productiemethoden worden toegepast, kunnen er kleine verschillen optreden tussen de biosimilar en het originele middel (EMA, 2011).

Verschuillende onderzoeken, waaronder de grote NOR-SWITCH trial, hebben aangetoond dat biosimilars wat betreft kwaliteit, veiligheid en effectiviteit niet onder doen voor de originele middelen (o.a. Jørgensen e.a. 2017). Nieuwe patiënten kunnen zonder twijfel starten met een biosimilar. Het wisselen van een origineel biologisch geneesmiddel naar een biosimilar is volgens het College ter Beoordeling Geneesmiddelen (CBG) ook mogelijk, onder bepaalde voorwaarden: de patiënt wordt goed geïnformeerd over de wissel en goed gemonitord na de wissel. Het volgende is hierover opgenomen in het standpunt van het CBG<sup>2</sup> (hier letterlijk overgenomen):

- *Ongecontroleerde uitwisseling tussen biologische geneesmiddelen (onafhankelijk of het hier innovator producten of biosimilar geneesmiddelen betreft) moet worden vermeden. Dit wil zeggen dat een patiënt adequaat klinisch gemonitord wordt en duidelijke instructies moet krijgen.*
- *Wanneer een patiënt met een biologisch geneesmiddel wordt behandeld, moet in het patiëntendossier op detailniveau (product en batch) informatie worden vastgelegd, zodat bij mogelijke problemen traceerbaarheid van het product geborgd is.*

De Federatie voor Medisch Specialisten (FMS) onderschrijft het standpunt van het CBG over het gebruik van biosimilars.<sup>3</sup> De FMS geeft tevens aan dat de beslissing om een patiënt te behandelen met een biosimilar ligt bij de behandelend arts in afstemming met de (ziekenhuis)apotheker. De Nederlandse Vereniging voor Ziekenhuisapothekers (NVZA) heeft, in samenwerking met FMS, een toolbox samengesteld om ziekenhuis- en poliklinische apothekers te ondersteunen bij de inzet van biosimilars in de klinische praktijk.<sup>4</sup> Ook ReumaNederland sluit aan bij het standpunt van het CBG en de FMS, en benadrukt dat de wissel van een origineel middel naar een biosimilar maatwerk moet zijn en altijd in goed overleg tussen reumatoloog en patiënt besloten moet worden<sup>5</sup>.

### 1.1.2 Informatie over biosimilars

De kosten van biologische geneesmiddelen zijn vrij hoog, wat de betaalbaarheid van de zorg onder druk zet (Welsing e.a. 2011). Biosimilars zijn aanzienlijk goedkoper. Een doelmatige inzet van

---

<sup>1</sup> Deze inleiding komt grotendeels overeen met de inleiding van deel 1. Hier is voor gekozen omdat de achtergrond van de onderzoeken hetzelfde is en omdat de auteurs willen dat beide delen afzonderlijk te lezen zijn

<sup>2</sup> <https://www.cbg-meb.nl/actueel/nieuws/2015/03/31/standpunt-cbg-over-voorschrijven-van-biosimilars>

<sup>3</sup> <https://www.demedischspecialist.nl/onderwerp/biosimilars>

<sup>4</sup> [http://nvza.nl/wp-content/uploads/2017/04/NVZA-Toolbox-biosimilars\\_7-april-2017.pdf](http://nvza.nl/wp-content/uploads/2017/04/NVZA-Toolbox-biosimilars_7-april-2017.pdf)

<sup>5</sup> <https://home.reumafonds.nl/overstappen-naar-een-ander-biologisch-medicijn>

biosimilars kan dan ook een aanzienlijke kostenreductie teweeg brengen (Sobels e.a. 2016; Noordam e.a. 2016) en wordt om die reden vaak toegejuicht. Om het gebruik van biosimilars te bevorderen, is het belangrijk dat de betrokken zorgverleners (behandelend artsen en apothekers) voldoende vertrouwen in de veiligheid en effectiviteit van de biosimilar hebben en voldoende kennis over de uitwisselbaarheid van biosimilars (Dylst e.a. 2015; Pasina e.a. 2016, Van Overbeeke e.a. 2017). Maar niet alleen zorgverleners, ook patiënten moeten voldoende vertrouwen hebben in en kennis hebben over biosimilars om deze goed te (willen) gebruiken (Aladul e.a. 2017, Van Overbeeke e.a. 2017). Uit de proef van de Maartenskliniek om reumapatiënten actief te laten overstappen naar een biosimilar, bleek dat goede begeleiding en intensieve voorlichting essentieel is: 93% van de gewisselde patiënten is tevreden met de biosimilar en gebruikt deze een jaar na dato nog steeds (Van den Bemt, 2017). Er komen steeds meer initiatieven om patiënten beter te informeren over biosimilars. Een aantal voorbeelden hiervan zijn de uitgebreide patiëntinformatie over biosimilars opgesteld door zowel de European Medicine Agency (EMA) als het CBG.<sup>6,7</sup> De Stichting Initiatiefgroep Biosimilars Nederland, opgericht in 2017, vormt een expertplatform waar zowel informatie voor zorgverleners als patiënten te vinden is.<sup>8</sup> Bogin (Biosimilars en generieke geneesmiddelenindustrie Nederland) heeft de website [www.uwbiosimilars.nl](http://www.uwbiosimilars.nl) opgericht die specifiek gericht is op patiënten die biosimilars gebruiken. Ook hebben meerdere patiëntorganisaties, waaronder ReumaNederland, informatie over het gebruik van en de wissel naar biosimilars op hun website staan.

### 1.1.3 Patiëntervaringen buiten de klinische trial setting

Ook de European League Against Rheumatism (EULAR) verkondigde in april 2015 dat betrouwbare, up-to-date informatie over biosimilars cruciaal is voor het begrip van patiënten van biosimilars<sup>9</sup>. Zij constateerde dat *“patients and patient organizations need evidence-based information that allows them to make informed decisions and choices about treatment and patient care”*. De meeste evidentie zal uit klinische trials volgen. Echter, eerder onderzoek laat zien dat patiëntervaringen buiten de trial setting anders kunnen zijn dan van patiënten in de trial setting (bijv. Wouters e.a. 2013, 2014a/b, 2016). Daarom is het belangrijk om patiëntervaringen buiten de klinische trial setting te inventariseren. Er zijn verschillende studies die gekeken hebben naar hoe patiënten aankijken tegen het gebruik van originele biologische geneesmiddelen en biosimilars. Zo is er bijvoorbeeld een studie uitgevoerd in de VS, UK, Frankrijk, Spanje, Duitsland en Italië waarin meningen van in totaal 3.198 patiënten over biosimilars in kaart zijn gebracht (Jacobs e.a. 2016). Deze patiënten waren verdeeld over vier groepen: 1) patiënten gediagnosticeerd met IBD (incl. ziekte van Crohn en colitis ulcerosa), reumatoïde artritis, psoriasis, borstkanker, longkanker, darmkanker of Hodgkin lymfoom; 2) gediagnosticeerde patiënten die in *patient support groups* participeerden; 3) mantelzorgers van een partner of andere dierbare met de hiervoor genoemde aandoeningen en die betrokken zijn in de besluitvorming rond de zorg; 4) het algemene publiek van 18–64 jaar oud zonder een van deze aandoeningen. Deze studie laat zien dat de eerste drie groepen meer op de hoogte waren van biologische therapieën. Desondanks was in alle groepen het bewustzijn/de kennis rondom biosimilars beperkt: dit varieerde van 6% in het algemeen publiek tot 20% in de groep van gediagnosticeerde patiënten die in *patient support groups* participeerden. Een Amerikaanse studie onder patiënten met diabetes liet zien dat twee derde van de patiënten positief stond tegenover het gebruik van een biosimilar van insuline tegenover 17% niet (Wilkins e.a. 2014). De grootste zorg die deze patiënten hadden, is dat de biosimilar minder effectief is dan het originele middel en mogelijk ook andere bijwerkingen geeft. Onderzoek naar patiëntervaringen met geneesmiddelen (anders dan biologische middelen) liet zien dat deze ervaringen het geneesmiddelgebruik beïnvloeden (bijv. Wouters e.a.

<sup>6</sup> [http://ec.europa.eu/growth/content/consensus-information-biosimilars-23-languages\\_en](http://ec.europa.eu/growth/content/consensus-information-biosimilars-23-languages_en)

<sup>7</sup> <https://www.cbg-meb.nl/mensen/patienten-en-consumenten/documenten/brochures/2018/01/01/folder-biosimilars>

<sup>8</sup> <http://www.biosimilars-nederland.nl/>

<sup>9</sup> [https://www.eular.org/myUploadData/files/Biosimilars\\_2015.pdf](https://www.eular.org/myUploadData/files/Biosimilars_2015.pdf)



2013, 2014a/b, 2016). Er is tot op heden echter nog maar weinig onderzoek gedaan naar de ervaringen van patiënten in Nederland met originele biologische geneesmiddelen en biosimilars en de zorg die zij hieromtrent ontvangen.

#### 1.1.4 Aansluiting op eerder onderzoek

In 2015 heeft het Nivel een kwalitatieve studie uitgevoerd waarin patiëntervaringen met het gebruik van originele biologische geneesmiddelen en biosimilars in kaart is gebracht (Zwikker e.a. 2017). In deze studie zijn vier focusgroepen gehouden met in totaal 21 patiënten. Dit waren acht patiënten die een origineel middel gebruikten, vier patiënten die een biosimilar gebruikten (en hierop gestart waren), zes patiënten die gewisseld waren van een origineel middel naar een biosimilar en drie patiënten die niet wilden wisselen. Uit dit kwalitatieve onderzoek bleek dat patiënten positief zijn over het middel (in dat onderzoek TNF-alfaremmers) en de zorg die zij hieromtrent ontvangen, ongeacht of dit het originele middel of de biosimilar betrof. Wel bleek dat zij problemen hebben ervaren in de wissel van origineel middel naar biosimilar, met name in de beperkte informatievoorziening en aandacht die werd besteed aan de zorgen die zij hadden rondom de wissel.

In mei 2018 heeft het Nivel een kwantitatieve studie afgerond waarin de ervaringen met biologische geneesmiddelen van 389 patiënten met veelal de ziekte van Crohn en/of colitis ulcerosa in kaart is gebracht (deel I, Vervloet e.a. 2018). In dat onderzoek was het aandeel patiënten met een reumatische aandoening klein, terwijl een behandeling met een biologisch geneesmiddel bij deze groep patiënten ook veelvuldig wordt ingezet. In samenwerking met ReumaNederland is een extra dataverzameling uitgevoerd om ook de ervaringen van deze groep patiënten in kaart te brengen. De vragenlijst die in huidig onderzoek is gebruikt, is vrijwel identiek aan die gebruikt in het eerdere onderzoek.

## 1.2 Doel en vraagstellingen

Doel van dit aanvullende onderzoek is het in kaart brengen van de ervaringen van patiënten met een reumatische aandoening met het gebruik van originele biologische geneesmiddelen en biosimilars, de zorg die zij ontvangen op het moment dat zij deze middelen voorgeschreven kregen en (indien aan de orde) op het moment dat zij wisselden van een origineel middel naar een biosimilar.

De hoofdonderzoeksvraag is: *Hoe ervaren patiënten met een reumatische aandoening het gebruik van een origineel biologisch geneesmiddel of biosimilar en de zorg die zij hieromtrent ontvangen, en in hoeverre voldoet deze zorg aan hun voorkeuren en behoefte?*

Speciale aandacht wordt besteed aan het patiëntperspectief op een eventuele wissel van het originele biologische geneesmiddel naar een biosimilar, wat ten goede kan komen aan de gezamenlijke besluitvorming rondom deze wissel in de klinische praktijk. Daarom wordt voor patiënten die deze wissel hebben gemaakt ook de volgende onderzoeksvraag beantwoord:

*Hoe ervaren patiënten met een reumatische aandoening de zorg die zij ontvangen wanneer zij wisselen van een origineel biologisch geneesmiddel naar een biosimilar, en in hoeverre voldoet deze zorg aan hun voorkeuren en behoeftes?*

Voor patiënten die een origineel biologisch geneesmiddel gebruiken (en niet gewisseld zijn naar een biosimilar) wordt ook de volgende onderzoeksvraag beantwoord:

*Hoe kijken patiënten met een reumatische aandoening die een origineel biologisch geneesmiddel gebruiken aan tegen een mogelijke wissel naar een biosimilar, en wat zijn hun verwachtingen en voorkeuren hierbij?*

### 1.3 Onderzoeksopzet

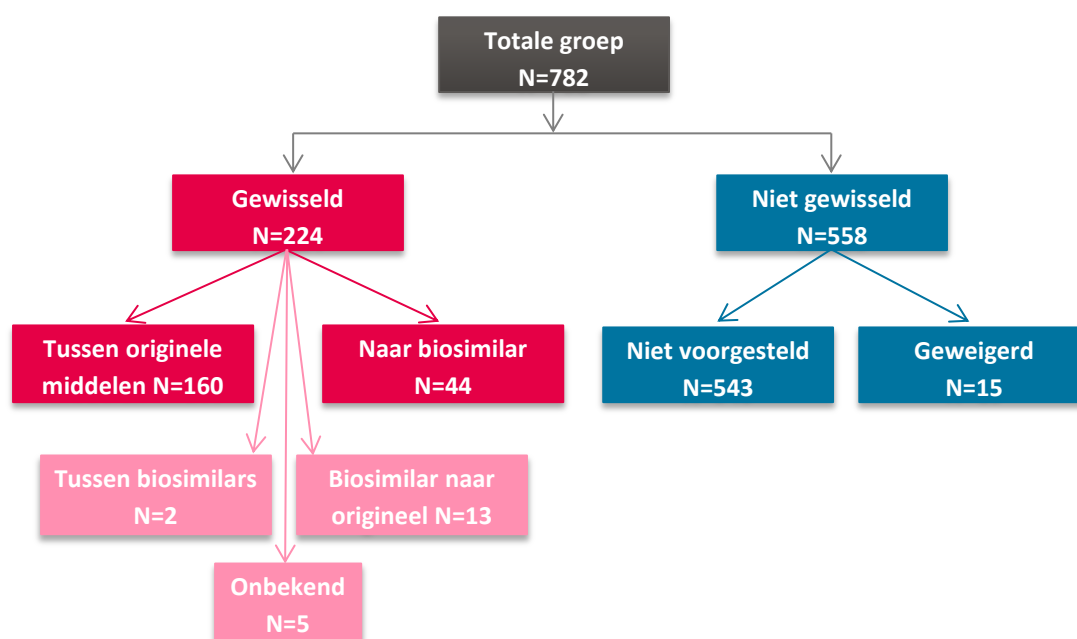
Om de vraagstellingen te beantwoorden, is gebruik gemaakt van de eerder opgestelde online vragenlijst (in deel I). De vragenlijst was vrijwel identiek en bestond uit 31 vragen met veelal gesloten antwoorden. De volgende onderwerpen kwamen aan bod: (1) achtergrondkenmerken; (2) huidig gebruik biologische middelen, (3) gezamenlijke besluitvorming, (4) opvattingen over biologische geneesmiddelen, (5) wisselen tussen middelen (incl. informatievoorziening, gezamenlijke besluitvorming, en gemaakte afspraken rond de wissel), (6) belang van kosten in de keuze voor een behandeling. Bijlage B bevat de vragenlijst. De vragenlijst was bedoeld voor mensen die op het moment een (of meerdere) biologische geneesmiddel(en) gebruiken voor een reumatische aandoening. Zij gaven online informed consent voordat ze de vragenlijst invulden. Respondenten zijn geworven via een oproep vanuit ReumaNederland via diverse kanalen. Bijlage A bevat meer informatie over de werving van respondenten.

### 1.4 Leeswijzer

Het volgende hoofdstuk bevat de belangrijkste resultaten, discussie en conclusie van dit onderzoek. Daarna volgen de hoofdstukken waarin beschreven wordt wat de ervaringen zijn van de totale groep patiënten met een reumatische aandoening die een biologisch geneesmiddel gebruiken (hoofdstuk 3), van patiënten die gewisseld zijn tussen biologische geneesmiddelen (hoofdstuk 4), en van patiënten die niet gewisseld zijn (hoofdstuk 5). Er bestaat enige overlap tussen de hoofdstukken 4 en 5, vanwege het afzetten van de ervaringen van de groep die gewisseld is tegen de groep die niet gewisseld is. Dit maakt dat de hoofdstukken afzonderlijk van elkaar gelezen kunnen worden. De methode van het onderzoek en de gebruikte vragenlijst zijn als bijlagen A en B opgenomen.

Figuur 1.1 bevat de groepsindeling van respondenten in dit onderzoek. Er wordt onderscheid gemaakt naar wel/niet gewisseld, naar het type wissel indien er een wissel heeft plaatsgevonden, en de reden van niet wisselen indien er geen wissel heeft plaatsgevonden. In hoofdstuk 4 wordt alleen nader ingegaan op de wissel tussen originele middelen en de wissel van een origineel middel naar een biosimilar. Dit vanwege de kleine aantallen in de andere twee groepen.

**Figuur 1.1** Groepsindeling van respondenten in dit onderzoek



## 2 Belangrijkste resultaten, discussie en conclusie

Er worden steeds meer biologische geneesmiddelen ontwikkeld, en deze worden veelvuldig ingezet voor een breed scala aan aandoeningen, waaronder reuma. Nu van steeds meer biologische geneesmiddelen het patent verloopt, neemt het aantal *biosimilars* toe. Een biosimilar is vergelijkbaar met het originele biologische geneesmiddel, maar kan vanwege de complexiteit van het middel en de verschillende productiemethoden op bepaalde eigenschappen afwijken. Patiënten die wisselen van een origineel biologisch middel naar een biosimilar horen daarom goed geïnformeerd en gemonitord te worden. Ervaringen van patiënten met de biologische geneesmiddelen en met de zorg rondom (het wisselen tussen) deze middelen zijn tot op heden onderbelicht. Eerder Nivel-onderzoek bracht de ervaringen van patiënten met veelal de ziekte van Crohn en/of colitis ulcerosa in kaart (deel I, Vervloet e.a. 2018). Dit aanvullende onderzoek bracht de ervaringen van patiënten met een reumatische aandoening in kaart. In de tekst hieronder bespreken we de belangrijkste resultaten. Deze zijn in lijn met de ervaringen die de patiënten in het eerdere onderzoek rapporteerden. De conclusies en discussie zijn daarom vrijwel identiek. Omdat de auteurs wilden dat de rapporten afzonderlijk leesbaar zijn, is hieronder wel de volledige tekst weergegeven.

### 2.1 Belangrijkste resultaten en discussie

#### 2.1.1 Ervaringen met biologische geneesmiddelen van de totale groep patiënten met een reumatische aandoening

##### *Opvattingen*

Patiënten met een reumatische aandoening hebben, net als patiënten met de ziekte van Crohn en/of colitis ulcerosa, over het algemeen positieve opvattingen ten aanzien van hun biologische geneesmiddel, of dat nu het originele middel of een biosimilar betreft. Zij zien de noodzaak van de medicatie goed in. Hun zorgen over het gebruik van de geneesmiddelen komen overeen met die van patiënten die disease-modifying antirheumatic drugs (DMARDs) voor reumatoïde artritis gebruiken (Zwikker e.a. 2014; Van Heuckelum e.a. ingediend). Ook komen de zorgen overeen met die van patiënten die middelen voor andere aandoeningen gebruiken, zoals medicatie voor diabetes type 2, cardiovasculaire medicatie, astmamedicatie (Tibaldi e.a. 2009; Aikens e.a. 2009). Daarentegen vonden Linn e.a. dat IBD-patiënten die recentelijk gestart waren met een immunosuppressivum of een biologisch middel zich meer zorgen maakten (Linn e.a. 2016).

##### *Gezamenlijke besluitvorming*

Ons onderzoek laat zien dat er verbetering mogelijk is in de gezamenlijke besluitvorming rond de keuze voor de behandeling met biologische middelen. Patiënten uit ons onderzoek hadden een gemiddelde score van 72 (op een schaal van 0-100, waarbij 100 de grootste mate van gezamenlijke besluitvorming weergeeft) op de 9-item *Shared Decision Making Questionnaire* waar de negen stappen in het gezamenlijke besluitvormingsproces aan de orde komen. Deze score komt overeen met twee onderzoeken rond gezamenlijke besluitvorming onder een representatieve steekproef van Nederlandse consumenten (Van der Schors e.a. 2016; Kooijman e.a. 2017). Ook valt deze score binnen de range van 42-75 die gevonden werd in een systematische review van Doherr e.a. (2017). Samen beslissen is nog geen vanzelfsprekendheid. Dit beeld kwam ook naar voren in het onderzoek onder patiënten met de ziekte van Crohn en/of colitis ulcerosa, zij hadden een gemiddelde score van 68 op de SDM-Q-9.

### **Oordeel over ontvangen mondelinge informatie**

De meeste patiënten met een reumatische aandoening vinden dat ze voldoende mondelinge informatie krijgen over het biologische middel zelf en het gebruik ervan (o.a. waar het middel voor is, wat het doet en hoe het gebruikt moet worden). Wel vind drie op de tien patiënten dat zij te weinig informatie kregen over hoe lang zij het middel moeten gebruiken en vindt twee op de tien patiënten dat zij te weinig informatie kregen over hoe zij kunnen merken dat het middel werkt. Over mogelijke negatieve effecten van het biologische geneesmiddel krijgen patiënten met een reumatische aandoening niet altijd voldoende informatie. Met name informatie over de kans op bijwerkingen en de mogelijke wisselwerkingen met andere medicijnen werd als te weinig of niet gekregen aangemerkt (beide aspecten door ruim een derde van de patiënten). Dit komt overeen met eerder onderzoek onder patiënten die chronische medicatie gebruiken (Twigg e.a. 2016) en patiënten die orale oncolytics gebruiken (Boons e.a. 2018), waarin ook voornamelijk informatie over bijwerkingen en interacties gemist werd.

### **2.1.2 Ervaringen van patiënten met een reumatische aandoening die gewisseld zijn tussen biologische geneesmiddelen**

Een deel van de patiënten met een reumatische aandoening is gewisseld tussen biologische geneesmiddelen, ofwel tussen originele middelen ofwel van het originele middel naar een biosimilar. In dit onderzoek wisselden meer patiënten tussen originele middelen dan naar een biosimilar. Patiënten die wisselden tussen originele middelen deden dit veelal vanwege verlies van effectiviteit van het oude middel (een medische reden). Dit was ook de belangrijkste reden genoemd door patiënten met de ziekte van Crohn en/of colitis ulcerosa. Hetzelfde geldt voor patiënten die wisselden naar een biosimilar. Zowel patiënten met een reumatische aandoening als patiënten met de ziekte van Crohn en/of colitis ulcerosa deden dit veelal op verzoek van het ziekenhuis met kostenbeheersing als achterliggende reden. Bijna negen op de tien patiënten, ongeacht het type wissel, kreeg voldoende informatie over de reden van wisselen. Patiënten die wisselen naar een biosimilar geven vaker dan patiënten die tussen originele middelen wisselen aan te weinig of geen informatie gekregen te hebben over het mogelijk optreden van andere bijwerkingen van het nieuwe middel. Patiënten die wisselden tussen originele middelen werden vaker betrokken bij de keuze om te wisselen; ruim negen op de tien patiënten geven aan dat de keuze in goed overleg is gemaakt. Dat is bij ruim vier op de tien patiënten die wisselen naar een biosimilar het geval. Het lijkt dat de betrokkenheid bij de keuze om te wisselen iets groter is bij patiënten met een reumatische aandoening dan bij patiënten met de ziekte van Crohn en/of colitis ulcerosa.

Het belang van het goed informeren van patiënten over biosimilars en het betrekken van patiënten in de besluitvorming rond de keuze voor een biologisch middel komt ook naar voren uit een recent online vragenlijstonderzoek uitgevoerd in de UK. Deze studie vond dat patiënten die biosimilars gebruikten vertrouwen hebben in de veiligheid en werking van de biosimilar, terwijl patiënten die een origineel middel gebruikten onwillig tegenover een potentiële wissel naar een biosimilar stonden (Aladul e.a. 2017). Met onder meer betere communicatie en grotere betrokkenheid in de besluitvorming zouden deze patiënten eerder geneigd zijn te wisselen. Ook in onze studie werd informatie gemist bij de wissel naar een biosimilar, met name rond de mogelijkheid om weer terug te wisselen of de wissel te weigeren. Dit terwijl een goede informatieverstrekking aan patiënten rondom de wissel als een van de voorwaarden bij het wisselen naar een biosimilar wordt gesteld door zowel

het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen, de Federatie Medische Specialisten en ReumaNederland (voorheen Reumafonds).<sup>10</sup>

### 2.1.3 Ervaringen van patiënten met een reumatische aandoening die niet gewisseld zijn van biologisch geneesmiddel

De meerderheid van de respondenten in dit onderzoek is niet gewisseld tussen biologische geneesmiddelen. De meesten zijn hiertoe wel bereid, maar dan met name als de wissel is ingegeven door een medische reden (verlies van effectiviteit). Ook wisselt men liever maar eenmalig. Dit komt overeen met wat we vonden in het onderzoek onder patiënten met de ziekte van Crohn en/of colitis ulcerosa. In het eerdere kwalitatieve Nivel-onderzoek kwam naar voren dat een deel van de mensen ook bereid is te wisselen als dit de maatschappij minder geld kost. Deze mensen gaven aan dan wel de garantie te willen hebben terug te mogen naar het oude middel mocht de werking van het nieuwe middel minder goed zijn (Zwicker e.a. 2017).

## 2.2 Beperkingen van het onderzoek

Dit onderzoek heeft een aantal beperkingen. De studiepopulatie bestaat uit respondenten geworven via ReumaNederland (voorheen Reumafonds). Hierdoor zijn de ervaringen van een selecte groep patiënten in kaart gebracht, die mogelijk al meer interesse hebben in/meer betrokken zijn bij hun gezondheid en behandeling. Hiermee zijn onze resultaten niet representatief voor de algemene bevolking.

Door gebruik te maken van een online vragenlijst hebben we mensen die geen of beperkt toegang hebben tot het internet (ook bijvoorbeeld vanwege beperkte gezondheidsvaardigheden) niet kunnen bereiken met dit onderzoek. Tot slot bestaat bij het invullen van een vragenlijst het risico dat de patiënt zich een bepaalde gebeurtenis of ervaring niet goed meer herinnert – de zogeheten *recall bias*. Om deze bias te minimaliseren is de vragenlijst alleen opengesteld voor patiënten die op het moment van invullen daadwerkelijk een biologisch middel gebruiken.

## 2.3 Conclusies

Mensen die biologische geneesmiddelen gebruiken voor hun reumatische aandoening, of dat nu het originele biologische middel is of een biosimilar, staan veelal positief tegenover hun geneesmiddel. Zij zien de noodzaak van het geneesmiddelgebruik voor hun gezondheid goed in en maken zich niet meer dan gemiddeld zorgen over de medicatie. De gezamenlijke besluitvorming rondom de behandeling kan nog verder verbeterd worden, met name wat betreft het navragen hoe de patiënt betrokken wil worden bij de besluitvorming en het navragen van voorkeuren van patiënten wat betreft behandelopties. Deze bevindingen bevestigen het beeld dat we vonden onder patiënten met de ziekte van Crohn en/of colitis ulcerosa. Door meer rekening te houden met de voorkeuren van patiënten, hen beter te betrekken bij de besluitvorming en beter te informeren – met name rondom de wissel van het originele biologische geneesmiddel naar een biosimilar, kan de zorg aan deze patiënten verder verbeterd worden.

---

<sup>10</sup> Standpunt CBG: <https://www.cbg-meb.nl/actueel/nieuws/2015/03/31/standpunt-cbg-over-voorschrijven-van-biosimilars>; standpunt FMS: <https://www.demedischspecialist.nl/onderwerp/biosimilars>; standpunt Reumafonds: <https://home.reumafonds.nl/overstappen-naar-een-ander-biologisch-medicijn>

### 3 Ervaringen van patiënten met een reumatische aandoening die een biologisch geneesmiddel gebruiken (totale groep)

In totaal hebben 782 patiënten met een reumatische aandoening de online vragenlijst ingevuld.

- **Achtergrondkenmerken.** Vier op de vijf respondenten is vrouw en gemiddeld zijn de respondenten 52 jaar oud. Ruim de helft van de respondenten is hoog opgeleid. Bijna tweederde van de respondenten heeft reumatoïde artritis. Ongeveer driekwart van de respondenten gebruikt een origineel biologisch geneesmiddel.
- **Opvattingen over de biologische geneesmiddelen.** De respondenten zien de noodzaak van het biologisch geneesmiddelgebruik goed in (score 4,1 op een schaal van 1 (niet noodzaak inzien tot 5 (volledig noodzaak inzien)) en maken zich niet meer dan gemiddeld zorgen over de medicatie (score 2,6 op een schaal van 1 (geen zorgen) tot 5 (veel zorgen)). Men maakt zich het meeste zorgen over potentiële langetermijneffecten van de medicatie (60% van de respondenten).
- **Gezamenlijke besluitvorming.** De respondenten beslissen over het algemeen redelijk mee bij de start van een biologische geneesmiddelbehandeling (score 72,7 op een schaal van 0 (geen gezamenlijke besluitvorming) tot 100 (volledig samen beslissen)). Het minst vaak wordt de patiënt gevraagd hoe deze bij de besluitvorming betrokken wil zijn (aan 53% van de respondenten). Ook het navragen welke behandeloptie de voorkeur heeft (54%) gebeurt nog niet vaak.
- **Oordeel over ontvangen mondelinge informatie.** Over het algemeen vindt ruim 80% van de respondenten dat zij voldoende informatie hebben gekregen over het geneesmiddel zelf en het gebruik ervan. Meer informatie is gewenst over met name de gebruiksduur van het middel (29% heeft hier te weinig of geen informatie over gehad). Men is wat minder tevreden over de hoeveelheid informatie die zij krijgen over mogelijke negatieve effecten van het biologische middel, en dan met name de kans op bijwerkingen en de eventuele wisselwerkingen met andere medicijnen (beide onderwerpen werd door 35% van de respondenten als te weinig informatie dan wel niet gekregen aangemerkt).
- **Belang van kostenaspect in keuze van behandeling.** Bijna driekwart van de respondenten vindt het belangrijk de beste behandeling te krijgen, ongeacht de kosten. Een even grote groep vindt het al dan niet moeten (bij)betalen een belangrijk aspect in de keuze voor een behandeling.

Dit hoofdstuk beschrijft de ervaringen van de totale groep patiënten die een biologisch geneesmiddel gebruikt, ongeacht of dit het originele middel of een biosimilar is. Allereerst worden de achtergrondkenmerken van de respondenten beschreven (paragraaf 3.1), gevolgd door de opvattingen die de groep heeft over de biologische geneesmiddelen (paragraaf 3.2), de mate waarin de patiënt samen met de arts heeft kunnen beslissen over het starten van de behandeling met een biologisch middel (paragraaf 3.3), en het oordeel over de ontvangen informatie over het biologische middel (paragraaf 3.4). Tot slot wordt beschreven hoe belangrijk men bepaalde kostenaspecten vindt in de keuze voor een (geneesmiddel)behandeling (paragraaf 3.5). Bijlage A bevat een beschrijving van de methode, bijlage B bevat de vragenlijst. De beschrijving in dit hoofdstuk is in lijn met ons eerdere onderzoek onder mensen met de ziekte van Crohn en/of colitis ulcerosa (deel I, Vervloet e.a. 2018). Wel is er in dit hoofdstuk een extra paragraaf toegevoegd, die uitgebreider ingaat op de informatievoorziening.

### 3.1 Achtergrondkenmerken respondenten

In totaal hebben 782 patiënten de online vragenlijst volledig ingevuld. In tabel 3.1 zijn de achtergrondkenmerken opgenomen. Vier op de vijf respondenten is vrouw, de gemiddelde leeftijd is 52 jaar, en ruim de helft van de respondenten is hoog opgeleid. Bijna negen op de tien respondenten gebruikt een origineel middel. Adalimumab wordt het vaakst gebruikt. Methotrexaat (38%) en prednisolon (16%) is de meest gebruikte comedicatie voor dezelfde aandoening. Bijna vier op de tien mensen gebruikt naast het biologische middel geen ander middel om de aandoening te behandelen.

**Tabel 3.1** Kenmerken van respondenten\*

Achtergrondkenmerken	Totale groep (N=782)
<b>Man, n (%)</b>	156 (20%)
<b>Leeftijd, M ± SD (n=779)</b>	52 ± 13
<b>Opleiding, n (%)</b>	(n=741)
- Laag/geen	56 (8%)
- Middelbaar	297 (40%)
- Hoog	388 (52%)
<b>Dagbesteding, n (%)</b>	(n=731)
- Betaald werk (minstens 12u/w)	315 (43%)
- Betaald werk, minder dan 12u/w	16 (2%)
- Vervroegd pensioen	111 (15%)
- (Gedeeltelijk) arbeidsongeschikt	202 (28%)
- Bijstandsuitkering	18 (3%)
- Fulltime huisvrouw/-man	54 (7%)
- Volgt onderwijs/studeert	15 (2%)
<b>Aandoening*, n</b>	
- Reumatoïde Artritis (RA)	500 (64%)
- Ziekte van Bechterew	141 (18%)
- Artritis psoriatica	162 (21%)
- Andere aandoening (ziekte van Crohn, colitis ulcerosa of psoriasis)	83 (11%)
<b>Huidig gebruik, n (%)</b>	
- origineel middel	691 (88%)
- biosimilar	91 (12%)
<b>Top 5 huidig gebruikt biologisch geneesmiddel, n (%)</b>	
- adalimumab	210 (27%)
- etanercept (origineel middel)	188 (24%)
- tocilizumab	69 (9%)
- etanercept (biosimilar)	68 (9%)
- rituximab	46 (6%)
<b>Duur gebruik, n (%)</b>	
- Korter dan 3 maanden	77 (10%)
- Tussen de 3 en 6 maanden	23 (3%)
- Tussen de 6 en 12 maanden	111 (14%)
- Tussen de 1 en 2 jaar	142 (18%)
- Langer dan 2 jaar	429 (55%)
<b>Top 5 comedicatie voor aandoening waar ook biologisch middel voor wordt gebruikt**, n (%)</b>	
- methotrexaat	295 (38%)
- prednisolon	122 (16%)
- hydroxychloroquine	81 (10%)
- sulfasalazine	75 (10%)
- corticosteroiden zalven/crèmes	47 (6%)
- geen comedicatie	288 (37%)

\* Telt op tot meer dan 782 omdat mensen ook aangeven een combinatie van aandoeningen hebben

\*\* Telt op tot meer dan 100% omdat mensen meerdere antwoorden konden geven

### **Voorkeur voor toedieningsvorm**

Als men wordt gevraagd naar hun voorkeur wat betreft de toedieningsvorm, blijkt dat zij dichtbij hun huidig geneesmiddelgebruik blijven. De voorkeur ligt bij thuis injecteren met een prikpen (62%) of spuit (23%). Daarnaast kiest 11% voor een infuus in het ziekenhuis/dagbehandeling. Deze percentages weerspiegelen het huidig gebruik: adalimumab en etanercept zijn door de patiënt zelf toe te dienen, waar tocilizumab en rituximab via een infuus toegediend moet worden.

## **3.2 Opvattingen over biologische geneesmiddelen**

De opvattingen die men over de biologische geneesmiddelen heeft, zijn in kaart gebracht met de Beliefs about Medicines Questionnaire (BMQ) (Horne e.a. 1999). Deze gevalideerde vragenlijst bestaat uit tien stellingen die verdeeld zijn over twee subschalen: vijf stellingen brengen in kaart in hoeverre men zich zorgen maakt over het gebruik van de geneesmiddelen (in Tabel 3.2 zijn dit stellingen b, d, f, h, i), de overige vijf stellingen brengen in kaart in hoeverre men de noodzaak inziet van het gebruik van de middelen. Antwoorden kunnen gegeven worden op schaal van 1 (helemaal niet eens) tot 5 (helemaal eens). De score per subschaal wordt berekend door de antwoorden op te tellen en te delen door vijf (het aantal items in de subschaal), wat een score tussen de 1 en 5 oplevert. Hoe hoger de score, hoe meer zorgen men zich maakt en hoe meer men de noodzaak inziet.

Voor de totale groep respondenten (n=782) is de gemiddelde score op de zorgen-subschaal 2,6 (SD: 0,7) en op de noodzaak-subschaal 4,1 (SD: 0,7). Dit betekent dat respondenten de noodzaak van het gebruik van het biologische geneesmiddel goed inzien, en dat zij zich niet meer dan gemiddeld zorgen maken. Tabel 3.2 geeft de resultaten per stelling weer. Dan is te zien dat men zich het meeste zorgen maakt over de mogelijk langetermijneffecten van het geneesmiddel (zes op de tien respondenten).

Ook hebben we de stelling “Door mijn biologische geneesmiddel kan ik weer volledig meedoen in de maatschappij” voorgelegd aan de respondenten. Met deze stelling is 54,5% van de mensen het (helemaal) mee eens, 18,0% is het hier (helemaal) niet mee eens.

**Tabel 3.2** Opvattingen over het biologische geneesmiddel. Weergegeven wordt het percentage respondenten dat aangeeft het met de stelling (helemaal) eens te zijn.

	Totale groep (N=782)
a. Op het moment hangt mijn gezondheid af van mijn biologisch geneesmiddel.	79,8%
b. Ik maak me zorgen over het feit dat ik een biologisch geneesmiddel moet nemen.	29,4%
c. Mijn leven zou erg moeilijk zijn zonder mijn biologisch geneesmiddel.	81,2%
d. Soms maak ik me zorgen over de effecten die mijn biologisch geneesmiddel op de lange termijn kan hebben.	60,2%
e. Zonder mijn biologisch geneesmiddel zou ik heel ziek zijn.	70,8%
f. Ik ben voldoende op de hoogte van wat mijn biologisch geneesmiddel doet.	76,2%
g. Mijn toekomstige gezondheid hangt af van mijn biologisch geneesmiddel.	73,5%
h. Mijn biologisch geneesmiddel ontwricht mijn leven.	3,8%
i. Soms ben ik bang dat ik te afhankelijk zal worden van mijn biologisch geneesmiddel.	31,1%
j. Mijn biologisch geneesmiddel voorkomt dat ik verder achteruit ga.	83,8%

### **Relatie tussen opvattingen en duur van het geneesmiddelgebruik**

Ook hebben we gekeken naar de relatie tussen de opvattingen en de duur van het gebruik. Hiervoor hebben we de groep opgedeeld in mensen die het middel twee jaar of korter gebruiken (45% van de mensen) en mensen die het middel langer dan twee jaar gebruiken (55%). Mogelijk hebben mensen minder zorgen over het biologische geneesmiddel als zij dit al langer gebruiken. Dit bleek niet het geval te zijn. Er was geen significant verschil in de score op de zorgen-subschaal tussen mensen die



het middel twee jaar of korter gebruiken en mensen die het al langer dan twee jaar gebruiken. Wel was er een significant verschil in de score op de noodzaak-subschaal: mensen die het middel langer dan twee jaar gebruiken zien (nog) meer de noodzaak in van het biologische geneesmiddelgebruik dan mensen die dit twee jaar of korter gebruiken, al is dit een klein verschil (gemiddelde score 4,1 (SD: 0,7) versus 4,0 (SD:0,8),  $p < 0.05$ ).

### 3.3 Gezamenlijke besluitvorming bij de start van een biologisch geneesmiddelbehandeling

Om in kaart te brengen in hoeverre men samen met de arts heeft kunnen beslissen over het starten van de behandeling met een biologisch geneesmiddel is de 9-item Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-9) (Kriston e.a. 2010; Rodenburg-Vandenbussche e.a. 2015) voorgelegd aan de respondenten. Deze gevalideerde vragenlijst bestaat uit negen stellingen die de stappen in een gezamenlijk besluitvormingsproces weergeven. Antwoorden kunnen gegeven worden op een schaal van 0 (volledig oneens) tot 5 (volledig eens). Een totale score wordt berekend door de antwoorden op te tellen en te vermenigvuldigen met (20/9) om een getransformeerde score van 0-100 te krijgen. Hoe hoger de score, hoe hoger de mate van gezamenlijke besluitvorming.

De gemiddelde score van de totale groep patiënten met een reumatische aandoening ( $n=782$ ) op de SDM-Q-9 is 72,7 (SD: 22,6). Dat betekent dat mensen redelijk vaak meebeslissen in de keuze voor een behandeling. Tabel 3.3 geeft de percentages *sterk tot volledig eens* met de losse stellingen weer. Dan is te zien dat het minst vaak de zorgverlener wilde weten hoe de patiënt in de besluitvorming betrokken wilde worden (53%) en vroeg welke behandeloptie de voorkeur had van de patiënt (54%). Daarentegen geeft driekwart van de respondenten aan dat de zorgverlener hen hielp alle informatie te begrijpen en dat zij ook overeenkwamen hoe nu verder te gaan.

Naast deze stellingen van de SDM-Q-9 hebben we de respondenten ook gevraagd in hoeverre zij het eens zijn met de stelling “Mijn arts en/of specialistisch verpleegkundige was ervan overtuigd dat het biologische middel het beste middel was voor de behandeling”. Met deze stelling was 81,1% van de mensen het sterk tot volledig mee eens.

**Tabel 3.3** Gezamenlijke besluitvorming bij het eerste voorschrift voor een biologisch geneesmiddel. Weergegeven wordt het percentage respondenten dat aangeeft het met de stelling *sterk tot volledig eens* te zijn.

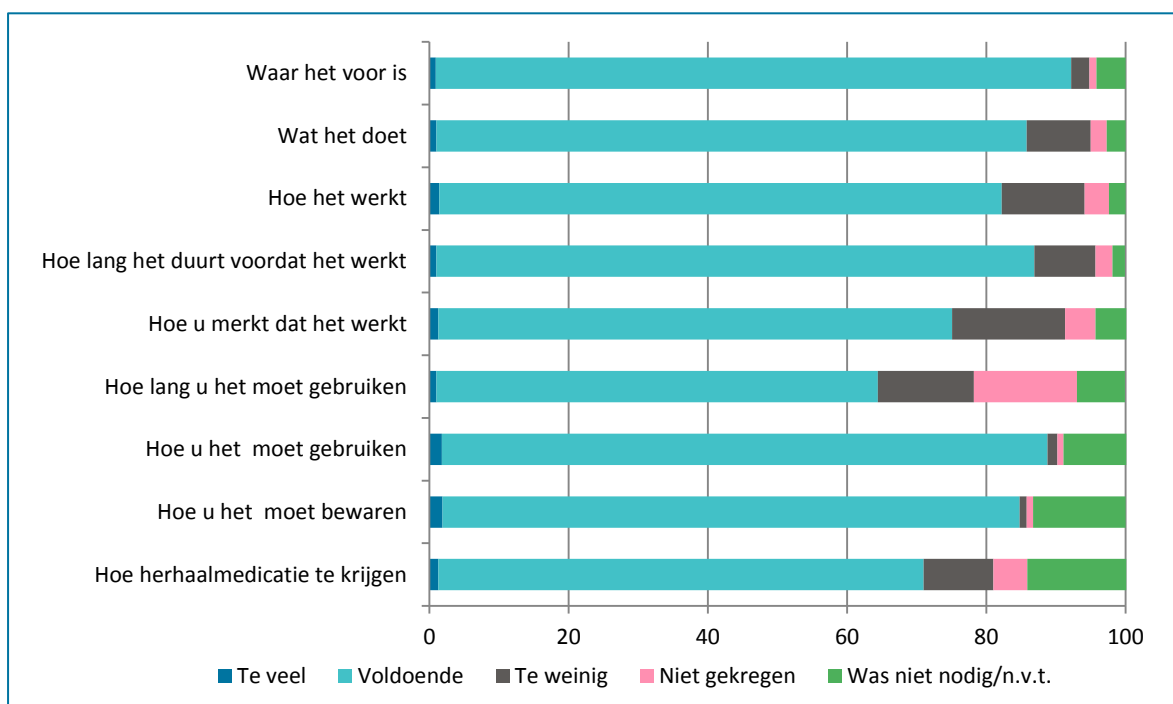
	Totale groep (N=782)
a. Mijn arts en/of specialistisch verpleegkundige maakte me duidelijk dat er een beslissing genomen moest worden.	69,9%
b. Mijn arts en/of specialistisch verpleegkundige wilde exact weten hoe ik betrokken wilde worden in het maken van een besluit.	53,1%
c. Mijn arts en/of specialistisch verpleegkundige vertelde me dat er verschillende opties voor de behandeling van mijn ziekte waren.	64,6%
d. Mijn arts en/of specialistisch verpleegkundige vertelde me precies de voor- en nadelen van de behandelopties.	62,5%
e. Mijn arts en/of specialistisch verpleegkundige hielp me alle informatie te begrijpen.	75,2%
f. Mijn arts en/of specialistisch verpleegkundige vroeg me welke behandeloptie mijn voorkeur had.	54,3%
g. Mijn arts en/of specialistisch verpleegkundige en ik hebben de verschillende behandelopties grondig afgewogen.	59,3%
h. Mijn arts en/of specialistisch verpleegkundige en ik kozen samen een behandeling.	62,4%
i. Mijn arts en/of specialistisch verpleegkundige en ik kwamen overeen hoe verder te gaan.	75,8%

### 3.4 Ontvangen mondelinge informatie over het biologisch geneesmiddel

Wat is het oordeel van patiënten over de mondelinge informatie die zij hebben ontvangen over hun huidige biologische geneesmiddel? Dat hebben wij in kaart gebracht met een vraag gebaseerd op de Satisfaction with Information about Medicines Scale (SIMS, Horne e.a. 2001). Deze schaal bevat 17 items over de mate van informatievoorziening rond het voorgeschreven geneesmiddel. Voor dit onderzoek hebben wij 14 items van deze schaal in de vragenlijst opgenomen. De drie achterwege gelaten items waren niet van toepassing voor biologische middelen.

In figuur 3.1 is het totaaloordeel weergegeven over de ontvangen mondelinge informatie over het biologische middel zelf en het gebruik ervan. Uit deze figuur blijkt dat de meeste respondenten over het algemeen vinden dat ze voldoende informatie krijgen over het biologische middel. Ruim acht op de tien respondenten geeft aan voldoende informatie te hebben gehad over waar het middel voor is, wat het doet, hoe het werkt, hoe lang het duurt voordat het werkt, hoe ze het moeten gebruiken en hoe ze het moeten bewaren. Met name informatie over hoe lang zij het middel moeten gebruiken wordt gemist: 29% geeft aan te weinig of geen informatie hierover gehad te hebben. Ook informatie over hoe zij merken dat het middel werkt wordt gemist: 21% van de respondenten heeft hier te weinig of geen informatie over gehad.

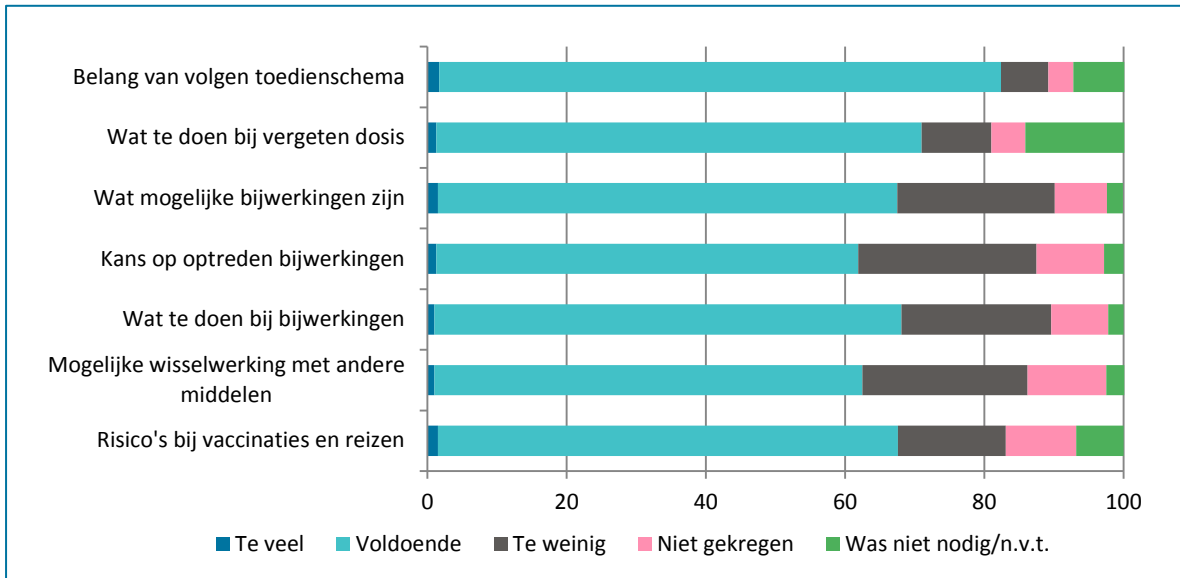
**Figuur 3.1** Totaaloordeel over de hoeveelheid mondelinge informatie gekregen over het huidige biologische geneesmiddel: informatie over het middel zelf en het gebruik ervan (n=782), %



In figuur 3.2 is het totaaloordeel weergegeven over de ontvangen mondelinge informatie over mogelijke negatieve effecten van het biologische geneesmiddel, zoals bijwerkingen, door wisselwerkingen en door het vergeten van de medicatie. Uit deze figuur blijkt dat respondenten over deze onderwerpen vaker meer informatie zouden willen hebben. Alleen waarom het belangrijk is zich aan het toedieningschema te houden was informatie die door meer dan 80% van de respondenten als voldoende gekregen werd beschouwd. Met name informatie over de kans op mogelijke bijwerkingen (door ruim een derde) en de mogelijke wisselwerkingen met andere medicijnen (ook door ruim een derde) werd als te weinig of niet gekregen aangemerkt. Opvallend is ook dat ongeveer 14% van de respondenten aangeeft het niet nodig te vinden informatie te krijgen over wat te doen als een

dosering vergeten wordt van het middel.

**Figuur 3.2** Totaaloordeel over de hoeveelheid mondelinge informatie gekregen over het huidige biologische geneesmiddel: informatie over mogelijke negatieve effecten (n=782), %

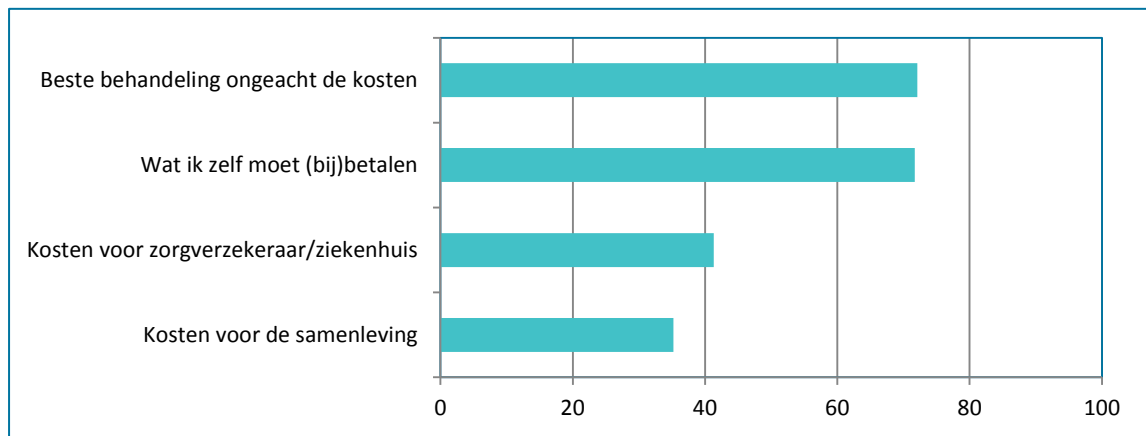


Daarnaast hebben we vrouwen gevraagd naar hun oordeel over de ontvangen informatie over het gebruik van het biologisch middel bij een kinderwens of zwangerschap. Van de 626 vrouwen gaven 322 (51%) aan dat deze informatie niet nodig of niet van toepassing was. Van de overige 304 vrouwen gaf het merendeel (79%) aan voldoende informatie gehad te hebben. Ongeveer 18% van de vrouwen geeft aan te weinig of geen informatie hierover gekregen te hebben.

### 3.5 De kosten en de keuze voor een behandeling

Ook hebben we de respondenten gevraagd welke kostenaspecten zij belangrijk vinden in de keuze voor een (geneesmiddel)behandeling (figuur 3.2). Uit de figuur is op te maken dat bijna driekwart van de respondenten (veel) belang hecht aan het krijgen van de beste behandeling voor hun aandoening, ongeacht de kosten, maar dat een even groot aandeel het al dan niet moeten (bij)betalen aan de behandeling een belangrijk aspect vindt in de keuze voor een behandeling.

**Figuur 3.2** De mate waarin respondenten (n=782) de genoemde kostenaspecten belangrijk vinden bij de keuze voor een (geneesmiddel)behandeling. Weergegeven is het percentage respondenten dat aangeeft het genoemde aspect (zeer) belangrijk te vinden



## 4 Ervaringen van patiënten met een reumatische aandoening die gewisseld zijn tussen biologische geneesmiddelen

In totaal zijn 224 respondenten (29%) wel eens gewisseld van biologisch geneesmiddel. De resultaten zijn uitgesplitst naar mensen die tussen originele middelen wisselden (n=160) en mensen die van een origineel middel naar een biosimilar wisselden (n=44).

### **Gewisseld tussen originele biologische middelen.**

- De meest genoemde redenen voor de wissel in deze groep zijn verlies van effectiviteit van het oude middel (68%) en/of het optreden van bijwerkingen (33%).
- Circa 18% van de mensen kreeg *vooraf* géén informatie over de wissel. Zij die wel informatie kregen, kreeg dit veelal van de behandelend arts (90%) en mondeling tijdens het consult (99%).
- Deze groep patiënten vond het vaker dan patiënten die wisselden naar een biosimilar niet nodig om informatie te krijgen over de mogelijkheid om terug te wisselen of de wissel te weigeren.
- Circa 94% van de patiënten geeft aan dat deze keuze in goed overleg en met hun volledige instemming is gemaakt.
- De meest gemaakte afspraak om de wissel te volgen, is het direct contact opnemen met de arts als er bijwerkingen optreden, gevolgd door direct contact opnemen bij verergering van de klachten en vaker bloedprikken.

### **Gewisseld van origineel middel naar een biosimilar.**

- De meest genoemde reden voor deze wissel was het (min of meer) verplicht wisselen (55%).
- Circa 14% van de mensen kreeg *vooraf* géén informatie over de wissel. Zij die dit wel kregen, kregen dit voornamelijk van de behandelend arts (87%), en mondeling tijdens het consult (84%). Zij kregen vaker (ook) via een algemene (18%) of persoonlijke brief (24%) informatie.
- Deze groep vond vaker dan de wisselaars tussen originele middelen dat ze te weinig of geen informatie gehad hadden over de mogelijkheid om terug te wisselen of de wissel te weigeren.
- Circa 43% geeft aan dat de wissel in goed overleg en met volledige instemming is gebeurd. Eén op de vijf patiënten geeft aan dat dit zonder instemming is gebeurd.
- In deze groep is met het grootste deel (39%) géén afspraken gemaakt om de wissel te volgen.

Dit hoofdstuk beschrijft de ervaringen van patiënten die een of meerdere keren gewisseld zijn tussen biologische geneesmiddelen. Allereerst worden de achtergrondkenmerken van deze groep beschreven (paragraaf 4.1), gevolgd door het type wissel dat heeft plaatsgevonden (paragraaf 4.2), de redenen om te wisselen (paragraaf 4.3), de informatievoorziening rond de wissel (paragraaf 4.4), de mate van gezamenlijke besluitvorming bij de wissel (paragraaf 4.5) en de opvattingen (paragraaf 4.6). De beschrijving in dit hoofdstuk is in lijn met ons eerdere onderzoek onder patiënten met de ziekte van Crohn en /of colitis ulcerosa (deel I, Vervloet e.a. 2018).

### 4.1 Kenmerken van respondenten die wel eens gewisseld zijn

Van de 782 respondenten geven 224 (29%) mensen aan wel eens gewisseld te zijn tussen biologische geneesmiddelen, van wie 167 één keer en 57 meerdere keren. Tabel 4.1 geeft de karakteristieken van deze respondenten weer, afgezet tegen de groep respondenten die niet gewisseld is. Bij het vergelijken van de twee groepen, blijkt dat de groep die niet gewisseld is meer mannen bevat ( $p < 0,05$ ), minder mensen die (gedeeltelijk) arbeidsongeschikt zijn bevat ( $p < 0,05$ ), vaker een origineel middel gebruikt ( $p < 0,001$ ) en vaker al langer dan twee jaar ( $p < 0,001$ ).

**Tabel 4.1** Kenmerken van respondenten die gewisseld zijn tussen biologische geneesmiddelen (n=224), afgezet tegen de groep respondenten die niet gewisseld is (n=558).

Achtergrondkenmerken	Gewisseld (N=224)	Niet gewisseld (N=558)
<b>Man, n (%)</b>	32 (14%)	124 (22%)
<b>Leeftijd, M ± SD</b>	51 ± 13	53 ± 13
<b>Opleiding, n (%)</b>	(n=207)	(n=534)
- Laag/geen	18 (9%)	38 (7%)
- Middelbaar	80 (39%)	217 (41%)
- Hoog	109 (53%)	279 (52%)
<b>Dagbesteding, n (%)</b>	(n=209)	(n=522)
- Betaald werk (minstens 12u/w)	83 (40%)	232 (44%)
- Betaald werk, minder dan 12u/w	3 (1%)	13 (2%)
- Vervroegd pensioen	26 (12%)	85 (15%)
- (Gedeeltelijk) arbeidsongeschikt	75 (36%)	127 (23%)
- Bijstandsuitkering	7 (3%)	11 (2%)
- Fulltime huisvrouw/-man	10 (5%)	44 (8%)
- Volgt onderwijs/studeert	5 (2%)	10 (2%)
<b>Aandoening*, n</b>		
- Reumatoïde Artritis (RA)	133 (59%)	367 (66%)
- Artritis psoriatica	53 (24%)	109 (20%)
- Ziekte van Bechterew	43 (19%)	98 (18%)
- Andere aandoening (ziekte van Crohn, colitis ulcerosa of psoriasis)	30 (13%)	53 (9%)
<b>Huidig gebruik, n (%)</b>		
- originele biological	178 (79%)	513 (92%)
- biosimilar	46 (21%)	45 (8%)
<b>Top 5 huidig gebruikt biologisch geneesmiddel, n (%)</b>		
- adalimumab	41 (18%)	174 (31%)
- etanercept (biosimilar)	34 (15%)	34 (6%)
- etanercept (origineel middel)	28 (13%)	161 (29%)
- secukinumab	27 (12%)	12 (2%)
- tocilizumab	21 (9%)	49 (9%)
- rituximab		34 (6%)
<b>Duur gebruik, n (%)</b>		
- Korter dan 3 maanden	44 (20%)	33 (6%)
- Tussen de 3 en 6 maanden	14 (6%)	9 (2%)
- Tussen de 6 en 12 maanden	69 (31%)	42 (8%)
- Tussen de 1 en 2 jaar	32 (14%)	110 (20%)
- Langer dan 2 jaar	65 (29%)	364 (65%)
<b>Comedicatie voor aandoening waar ook biologisch middel voor wordt gebruikt**, n (%)</b>		
- Geen medicatie	80 (36%)	208 (37%)
- methotrexaat	75 (33%)	220 (39%)
- prednisolon	52 (23%)	70 (13%)
- hydroxychloroquine	25 (11%)	56 (10%)
- sulfasalazine	24 (11%)	51 (9%)
- corticosteroïden zalven/crèmes	20 (9%)	27 (5%)
- calcipotriol/betamethason	9 (4%)	10 (2%)
- budesonide	7 (3%)	7 (1%)
- hydrocortison	6 (3%)	5 (1%)
- methylprednisolon	4 (2%)	8 (1%)
- prednison	4 (2%)	7 (1%)
- betamethason	4 (2%)	2 (1%)
- andere medicatie voor dezelfde aandoening	10 (4%)	20 (4%)

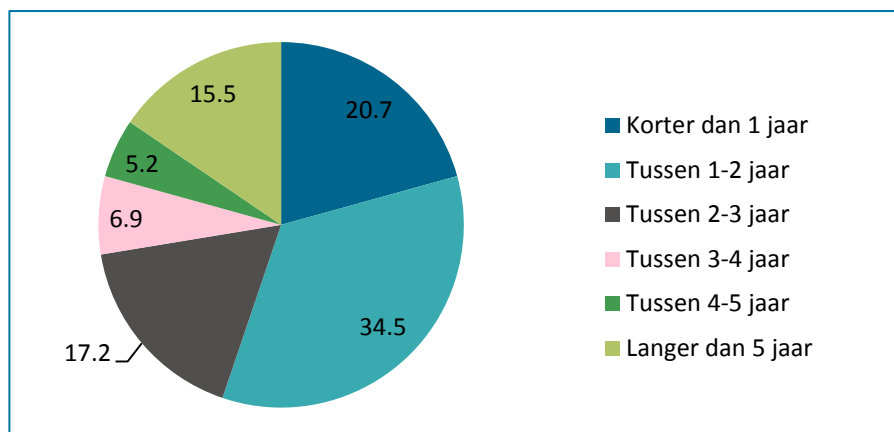
\* Telt op tot meer dan totaal omdat een aantal mensen een combinatie van bovenstaande aandoeningen te hebben

\*\* Telt op tot meer dan 100% omdat mensen meerdere antwoorden konden aankruisen

#### 4.1.1 Was de ziekte stabiel voor de wissel?

Bij 58 (26%) van de 223 respondenten die de vraag beantwoordden, was de ziekte stabiel voordat zij wisselden naar een ander biologisch middel. Dit gold niet voor 159 (71%) respondenten: zij gaven aan dat hun ziekte niet stabiel was. De overige respondenten wisten het niet meer. Hoe lang de ziekte al stabiel was bij de 58 respondenten voor wie dit het geval was, varieert sterk (Figuur 4.1).

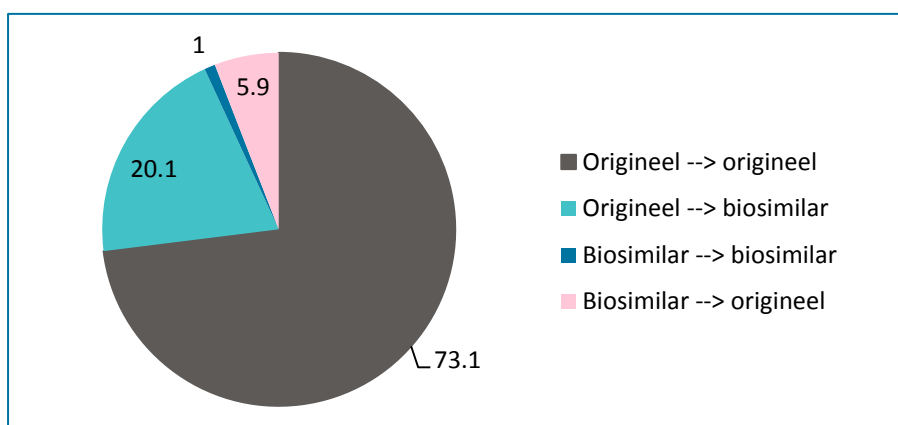
**Figuur 4.1** Duur van stabiliteit ziekte voor de wissel, % (n=58)



#### 4.2 Welke wissel heeft plaatsgevonden?

Van de 219 mensen van wie dit bekend is, is bijna driekwart gewisseld van het ene originele biologische middel naar het andere originele middel (figuur 4.2). Ongeveer een op de vijf respondenten is gewisseld van een origineel middel naar een biosimilar. Dertien (6%) mensen zijn van een biosimilar gewisseld naar een origineel middel. Deze laatste groep geeft als voornaamste reden voor deze wissel dat zij bijwerkingen kregen van het vorige middel (38%) of dat het vorige middel niet meer effectief was (31%). De redenen achter de wissel tussen originele middelen en van een origineel middel naar een biosimilar komen in de volgende paragraaf (4.2) aan bod.

**Figuur 4.2** Type wissel, % (n=219)



Tabel 4.2 geeft specifiekere weer tussen welke middelen men gewisseld is.

**Tabel 4.2** Wissels tussen biologische geneesmiddelen, waarbij alleen de **grootste** groepen worden weergegeven.

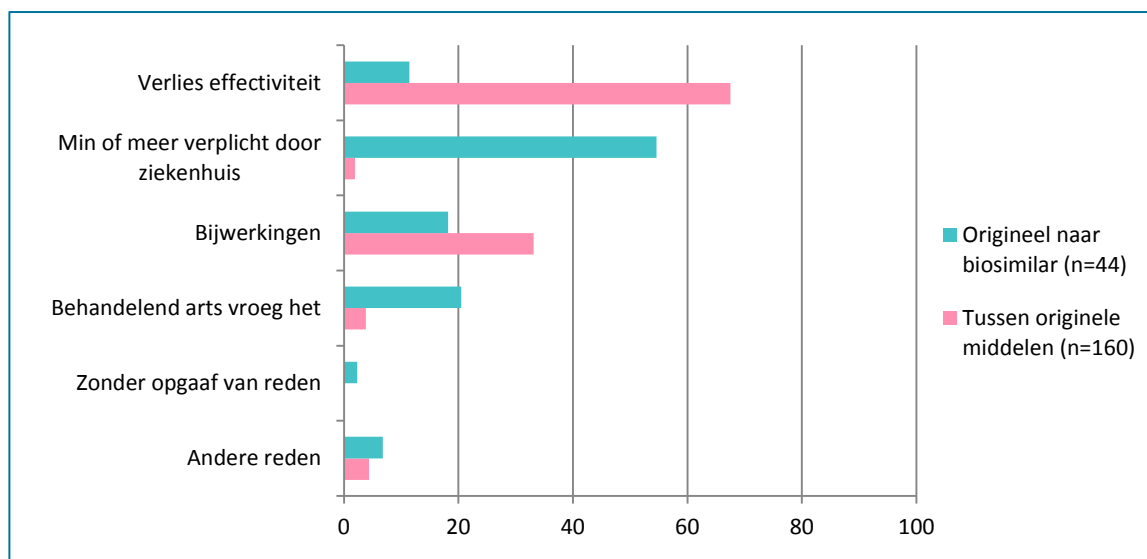
Van ...	Naar...	n (%)
<b>Tussen originele middelen (n=160)</b>		
etanercept (n=56)	adalimumab	20 (36%)
	tocilizumab	9 (16%)
	golimumab	7 (13%)
	certolizumab pegol	4 (7%)
	secukinumab	4 (7%)
	infliximab	3 (5%)
	rituximab	3 (5%)
	abatacept	2 (4%)
	ustekinumab	1 (2%)
	onbekend	3 (5%)
adalimumab (n=47)	etanercept	11 (23%)
	secukinumab	11 (23%)
	certolizumab pegol	7 (15%)
	golimumab	7 (15%)
	tocilizumab	5 (11%)
	abatacept	2 (4%)
	infliximab	1 (2%)
	rituximab	1 (2%)
	vedolizumab	1 (2%)
	onbekend	1 (%)
<b>Origineel naar biosimilar (n=44)</b>		
etanercept (n=31)	etanercept	31 (100%)
<b>Biosimilar naar origineel (n=13)</b>		
etanercept (n=10)	adalimumab	3 (30%)
	ustekinumab	2 (20%)
	etanercept	1 (10%)
	golimumab	1 (10%)
	rituximab	1 (10%)
	secukinumab	1 (10%)
	tocilizumab	1 (10%)

In de komende paragrafen gaan we nader in op de verschillen tussen mensen die tussen originele biologische geneesmiddelen wisselden (n=160) en mensen die van een origineel middel naar een biosimilar wisselden (n=44).

### 4.3 Redenen voor de wissel

De redenen van wisselen tussen biologische middelen is weergegeven in figuur 4.3, uitgesplitst naar type wissel. Uit deze figuur wordt duidelijk dat mensen die wisselden tussen originele middelen dit veelal deden vanwege een medische reden; het oude middel was niet meer effectief of gaf bijwerkingen. De mensen die wisselden van een origineel middel naar een biosimilar noemen vaker andere redenen: de grootste groep geeft aan min of meer verplicht te zijn door het ziekenhuis om te wisselen.

**Figuur 4.3** Redenen voor wissel uitgesplitst naar type wissel, %

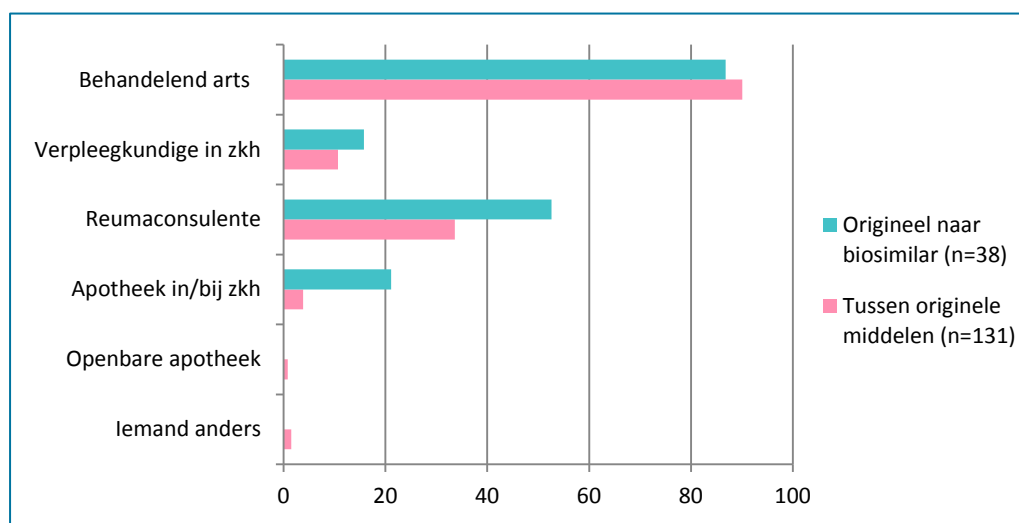


## 4.4 Informatieverstrekking rondom de wissel

### 4.4.1 Informatie vooraf gekregen?

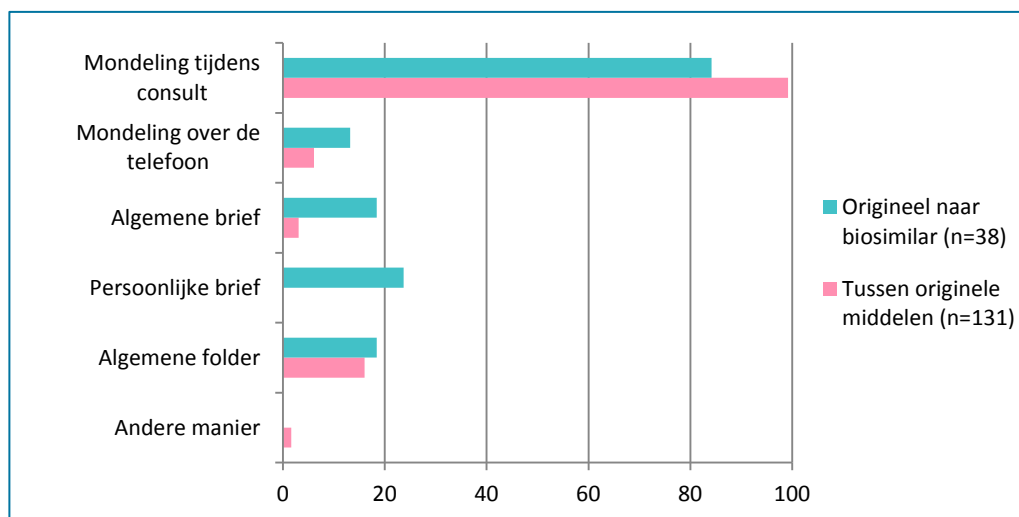
Van de 160 mensen die gewisseld zijn tussen originele middelen, kregen er 29 (18%) *vooraf* géén informatie over wat de wisseling voor hen betekent. Van de 44 mensen die gewisseld zijn naar een biosimilar, kregen zes (14%) mensen vooraf geen informatie. De mensen die wel vooraf informatie ontvingen, kreeg die vooral van de behandelend arts en de reumaconsulente (figuur 4.4) en vooral mondeling tijdens het bezoek aan de zorgverlener (figuur 4.5). Mensen die wisselden tussen originele middelen geven vrijwel allen aan de informatie mondeling tijdens het consult te krijgen, net als de meeste mensen die naar een biosimilar wisselden. Deze laatste groep kreeg vaker ook op andere manieren informatie over de wissel (via een algemene of persoonlijke brief).

**Figuur 4.4** Vooraf informatie over de wissel gekregen van welke zorgverlener uitgesplitst naar type wissel, %





Figuur 4.5 Manier van vooraf informatie over de wissel verstrekken uitgesplitst naar type wissel, %

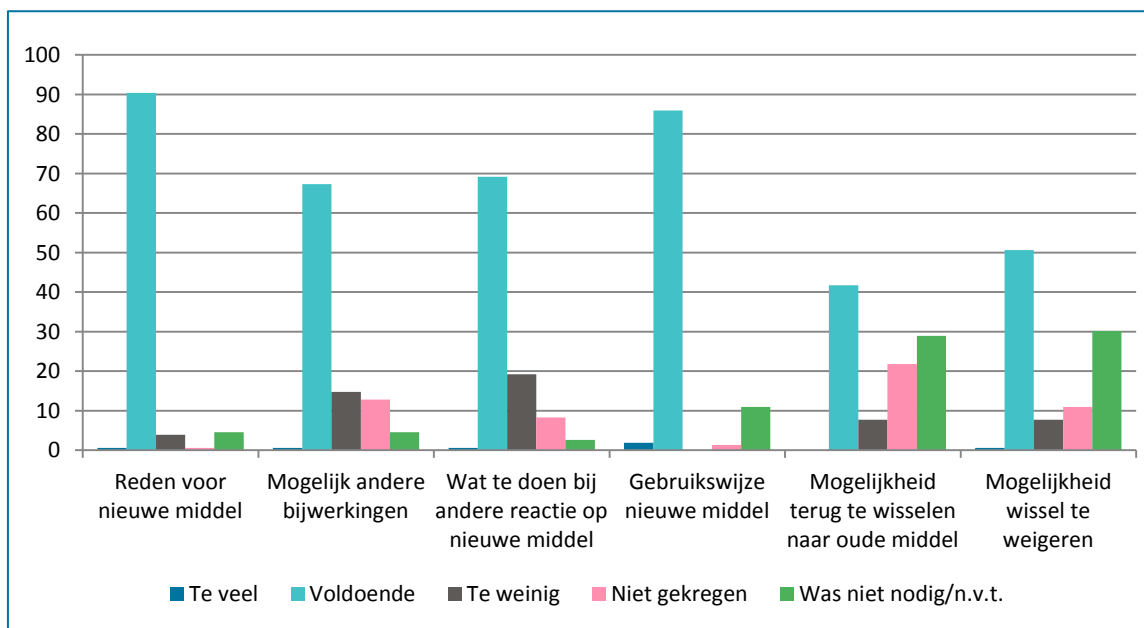


#### 4.4.2 Oordeel over gekregen informatie bij de (laatste) wissel

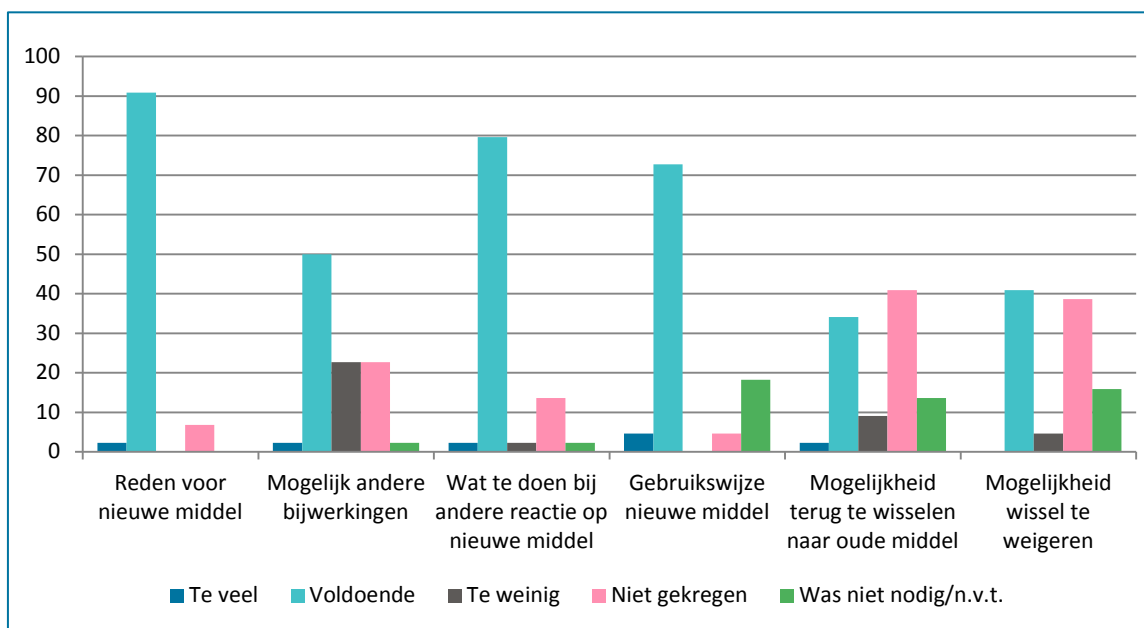
Aan de mensen die wel eens gewisseld zijn, hebben we gevraagd welke mondelinge informatie zij bij de (laatste) wissel kregen en wat zij van de hoeveelheid informatie vonden. Hiertoe hebben we zes onderwerpen waarover informatie gegeven kon worden aan de respondenten voorgelegd. Mogelijke antwoorden waren 'te veel informatie', 'voldoende informatie', 'te weinig informatie', en 'niet gekregen'. Daarnaast kon men aangeven dat informatie niet nodig was of niet van toepassing.

Er zijn opvallende verschillen tussen mensen die tussen originele middelen gewisseld zijn en mensen die naar een biosimilar gewisseld zijn in het oordeel over de ontvangen informatie (figuren 4.5 en 4.6). Mensen die wisselden tussen originele middelen vonden het vaker niet nodig om informatie te krijgen over de mogelijkheid om terug te wisselen naar het vorige middel of om de wissel te weigeren. Mensen die van een origineel middel naar een biosimilar wisselden vonden deze informatie vaker wel nodig en zij gaven vaker aan deze informatie niet gekregen te hebben. Wisselen tussen originele middelen gebeurt veelal om medische redenen, waardoor het vaak niet relevant is voor deze patiënten om terug te wisselen of de wissel te weigeren. Wanneer de wissel vanwege kostenbeheersing wordt gedaan, zoals bij een wissel naar biosimilar, blijkt dat de mensen die gewisseld zijn naar een biosimilar wel graag meer weten over mogelijkheid om terug te wisselen of de wissel te weigeren. Bijna 90% van de mensen, ongeacht type wissel, gaf aan voldoende informatie gehad te hebben over de reden van wisselen. Mensen die wisselen naar een biosimilar geven vaker dan mensen die tussen originele middelen wisselen aan te weinig of geen informatie gekregen te hebben over het mogelijk optreden van andere bijwerkingen van het nieuwe middel. Meer mensen die wisselden tussen originele middelen vonden dat ze voldoende informatie kregen over de gebruikswijze van het nieuwe middel.

**Figuur 4.5** Gekregen informatie over de wissel en oordeel over de hoeveelheid informatie per onderwerp van mensen die tussen originele middelen gewisseld zijn (n=156), %



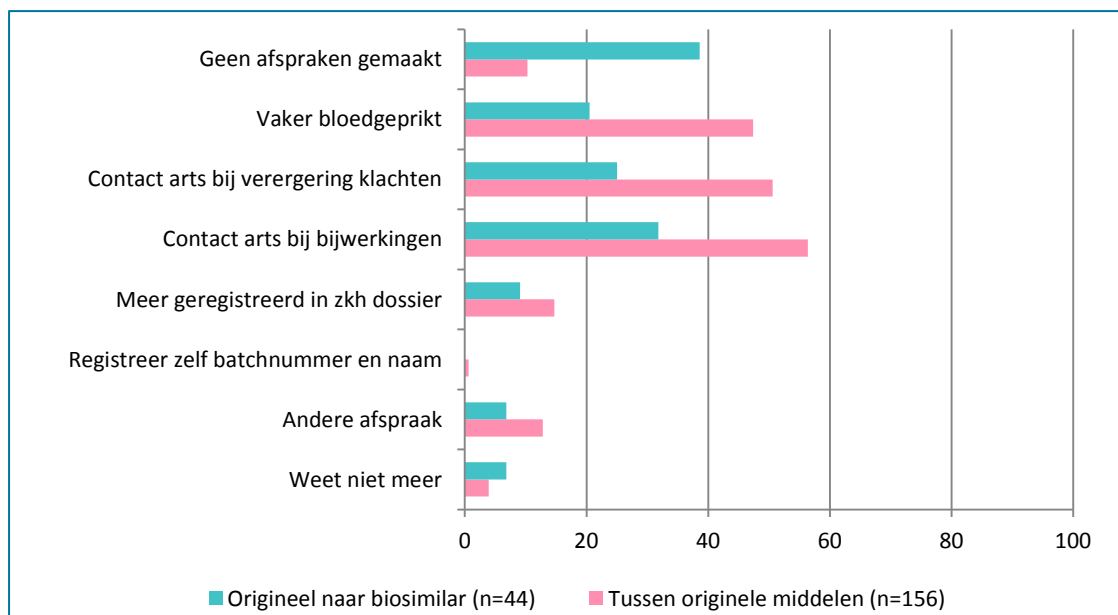
**Figuur 4.6** Gekregen informatie over de wissel en oordeel over de hoeveelheid informatie per onderwerp van mensen die van een origineel middel naar een biosimilar gewisseld zijn (n=44), %



#### 4.4.3 Gemaakte afspraken rond de wissel

We hebben de respondenten vervolgens gevraagd of er afspraken gemaakt zijn om de gevolgen van de wissel naar een ander biologisch geneesmiddel te volgen. Uit figuur 4.7 wordt duidelijk dat er duidelijke verschillen zijn in gemaakte afspraken naar het type wissel. Bij mensen die wisselden tussen originele middelen is de meest gemaakte afspraak dat de patiënt direct contact met de arts opneemt als hij of zij last krijgt van bijwerkingen, gevolgd door contact opnemen als de klachten erger worden en vaker bloedprikken. De grootste groep mensen die wisselden naar een biosimilar gaven echter aan dat er geen afspraken gemaakt zijn (39% van de mensen), wel gevolgd door het direct contact opnemen met de arts in geval van bijwerkingen of bij klachtenverergering.

**Figuur 4.7** Gemaakte afspraken om de wissel te volgen uitgesplitst naar type wissel, %



### Mogelijkheid tot terug wisselen

Met ruim een kwart van de mensen die wisselden, ongeacht welke wissel plaatsvond, zijn afspraken gemaakt over het terug kunnen wisselen naar het eerdere middel. Van de 156 mensen die wisselden naar een ander origineel middel, wilden 140 (90%) niet terug wisselen. Zestien mensen (10%) zijn wel terug gewisseld, allen zonder problemen. Van de 44 mensen die wisselden naar een biosimilar, wilden 37 (84%) niet terug wisselen. Van de overige zeven mensen die dit wel wilden, is dit bij twee zonder problemen gegaan en bij vijf mensen werd de wissel door de arts of het ziekenhuis tegengehouden.

## 4.5 Gezamenlijke besluitvorming

Circa 94% van de mensen die tussen originele middelen wisselden geeft aan dat de keuze om te wisselen in goed overleg en met hun volledige instemming is gemaakt (figuur 4.8). Vijf procent geeft aan te hebben ingestemd met de keuze, maar wel druk te hebben gevoeld vanuit de arts/het ziekenhuis om te wisselen. Slechts drie mensen (2%) geven aan dat de keuze is gemaakt zonder hun instemming. Deze percentages liggen anders bij mensen die wisselden naar een biosimilar. Van deze groep geeft 43% aan dat dit in goed overleg en met volledige instemming is gebeurd. Ongeveer 36% heeft ingestemd maar voelde druk om te wisselen. Eén op de vijf mensen geeft aan dat de keuze is gemaakt zonder dat zij daar een stem in hadden.

**Figuur 4.8** Instemming met de wissel, %

Wissel tussen originele middelen (n=156)

Wissel van origineel naar biosimilar (n=44)



## 4.6 Opvattingen over het biologische geneesmiddel

Er zijn geen verschillen in opvattingen over het biologische geneesmiddel tussen de groep mensen die wel en de groep mensen die niet gewisseld is. Beide groepen zien de noodzaak goed in, aangegeven met een gemiddelde score van 4,1 (SD: 0,7) op de noodzaak-subschaal van de Beliefs about Medicines Questionnaire (tabel 4.3). Ook maken zij zich niet meer dan gemiddeld zorgen (score 2,6-2,7 (SD:0,8) op de zorgen-subschaal van de BMQ. Ook zijn er geen significante verschillen in de somscores als we onderscheid maken naar het type wissel.

**Tabel 4.3** Opvattingen naar wel/niet gewisseld en type wissel. Gemiddelde somscore op de noodzaak- en zorgen-subschaal van de Beliefs about Medicines Questionnaire (range 1-5). Een hogere score betekent meer de noodzaak inzien en meer zorgen.

	Niet gewisseld (n=558)	Gewisseld (n=224)	Tussen originele middelen (n=160)	Origineel naar biosimilar (n=44)
Noodzaak subschaal, M (SD)	4,1 (0,7)	4,1 (0,7)	4,2 (0,7)	4,0 (0,8)
Zorgen subschaal, M (SD)	2,6 (0,7)	2,7 (0,7)	2,6 (0,7)	2,7 (0,7)

## 5 Ervaringen en verwachtingen van patiënten met een reumatische aandoening die niet gewisseld zijn tussen biologische middelen

In totaal zijn 558 mensen (71%) niet gewisseld tussen biologische geneesmiddelen. Aan 543 mensen is de wissel niet voorgesteld of niet geadviseerd door de arts, 15 mensen hebben de wissel geweigerd.

### Wissel niet voorgesteld of geadviseerd

- De respondenten zijn veruit het meest bereid om te wisselen als het huidige middel de effectiviteit zou verliezen (genoemd door 73%). Ook het optreden van bijwerkingen van het huidige middel wordt door iets meer dan de helft van de respondenten genoemd (52%). Ze wisselen het liefst maar eenmalig. Circa 15% van de mensen is niet bereid om te wisselen.
- De opvattingen over het biologische geneesmiddel zijn niet verschillend van die van de groep die wel gewisseld is. Mensen die niet gewisseld zijn van medicatie maken zich gemiddeld zorgen over de medicatie (gemiddelde score 2,6 op een schaal van 1-5) en zien de noodzaak van het gebruik van de medicatie goed in (gemiddelde score 4,1 op een schaal van 1-5).
- Ook de mate van gezamenlijke besluitvorming verschilt niet tussen de groepen. Met een gemiddelde score van 72,0 (op een schaal van 0-100), kunnen mensen redelijk meebeslissen in de keuze voor de behandeling met het biologisch middel.

### Wissel geweigerd

- De weigering van de wissel was bij alle respondenten, op 1 na, geen enkel probleem. De ene patiënt ondervond weerstand van de arts of het ziekenhuis, maar de weigering werd wel geaccepteerd.

Dit hoofdstuk beschrijft ervaringen van patiënten die niet gewisseld zijn. Enerzijds omdat de wisseling door de arts niet geadviseerd of voorgesteld is (paragraaf 5.2), anderzijds omdat ze zelf de wisseling hebben geweigerd (paragraaf 5.3). De beschrijving in dit hoofdstuk is in lijn met ons eerdere onderzoek onder patiënten met de ziekte van Crohn en/of colitis ulcerosa (deel I, Vervloet e.a. 2018).

### 5.1 Kenmerken van de respondenten die niet gewisseld zijn

Van de 782 respondenten geven 558 (71%) patiënten aan niet gewisseld te zijn tussen biologische geneesmiddelen. Aan 440 patiënten is een wissel nog niet voorgesteld door de arts, bij 103 mensen adviseerde de arts nog niet te wisselen, 15 mensen hebben de wissel geweigerd. Tabel 5.1 geeft de karakteristieken van deze 558 respondenten weer, afgezet tegen de groep respondenten die wel gewisseld is (zie ook paragraaf 4.1).

Bij het vergelijken van de twee groepen, blijkt dat de groep die niet gewisseld is meer mannen bevat ( $p < 0,05$ ), minder mensen die (gedeeltelijk) arbeidsongeschikt zijn bevat ( $p < 0,05$ ), vaker een origineel middel gebruikt ( $p < 0,001$ ) en vaker al langer dan twee jaar ( $p < 0,001$ ).

**Tabel 5.1** Kenmerken van respondenten die niet gewisseld zijn tussen biologische geneesmiddelen (n=558), afgezet tegen de groep respondenten die wel gewisseld is (n=224).

Achtergrondkenmerken	Niet gewisseld (N=558)	Gewisseld (N=224)
<b>Man, n (%)</b>	124 (22%)	32 (14%)
<b>Leeftijd, M ± SD</b>	53 ± 13	51 ± 13
<b>Opleiding, n (%)</b>	(n=534)	(n=207)
- Laag/geen	38 (7%)	18 (9%)
- Middelbaar	217 (41%)	80 (39%)
- Hoog	279 (52%)	109 (53%)
<b>Dagbesteding, n (%)</b>	(n=522)	(n=209)
- Betaald werk (minstens 12u/w)	232 (44%)	83 (40%)
- Betaald werk, minder dan 12u/w	13 (2%)	3 (1%)
- Vervroegd pensioen	85 (15%)	26 (12%)
- (Gedeeltelijk) arbeidsongeschikt	127 (23%)	75 (36%)
- Bijstandsuitkering	11 (2%)	7 (3%)
- Fulltime huisvrouw/-man	44 (8%)	10 (5%)
- Volgt onderwijs/studeert	10 (2%)	5 (2%)
<b>Aandoening*, n</b>		
- Reumatoïde Artritis (RA)	367 (66%)	133 (59%)
- Artritis psoriatica	109 (20%)	53 (24%)
- Ziekte van Bechterew	98 (18%)	43 (19%)
- Andere aandoening (ziekte van Crohn, Colitis Ulcerosa, psoriasis)	53 (9%)	30 (13%)
<b>Huidig gebruik, n (%)</b>		
- originele biological	513 (92%)	178 (79%)
- biosimilar	45 (8%)	46 (21%)
<b>Top 5 huidig gebruikt biologisch geneesmiddel, n (%)</b>		
- adalimumab	174 (31%)	41 (18%)
- etanercept (biosimilar)	34 (6%)	34 (15%)
- etanercept (origineel middel)	161 (29%)	28 (13%)
- secukinumab	12 (2%)	27 (12%)
- tocilizumab	49 (9%)	21 (9%)
- rituximab	34 (6%)	
<b>Duur gebruik, n (%)</b>		
- Korter dan 3 maanden	33 (6%)	44 (20%)
- Tussen de 3 en 6 maanden	9 (2%)	14 (6%)
- Tussen de 6 en 12 maanden	42 (8%)	69 (31%)
- Tussen de 1 en 2 jaar	110 (20%)	32 (14%)
- Langer dan 2 jaar	364 (65%)	65 (29%)
<b>Comedicatie voor aandoening waar ook biologisch middel voor wordt gebruikt**, n (%)</b>		
- Geen medicatie	208 (37%)	80 (36%)
- methotrexaat	220 (39%)	75 (33%)
- prednisolon	70 (13%)	52 (23%)
- hydroxychloroquine	56 (10%)	25 (11%)
- sulfasalazine	51 (9%)	24 (11%)
- corticosteroïden zalven/crèmes	27 (5%)	20 (9%)
- calcipotriol/betamethason	10 (2%)	9 (4%)
- budesonide	7 (1%)	7 (3%)
- hydrocortison	5 (1%)	6 (3%)
- methylprednisolon	8 (1%)	4 (2%)
- prednison	7 (1%)	4 (2%)
- betamethason	2 (1%)	4 (2%)
- andere medicatie voor dezelfde aandoening	20 (4%)	10 (4%)

\* Telt op tot meer dan totaal omdat een aantal mensen een combinatie van bovenstaande aandoeningen te hebben

\*\* Telt op tot meer dan 100% omdat mensen meerdere antwoorden konden aankruisen

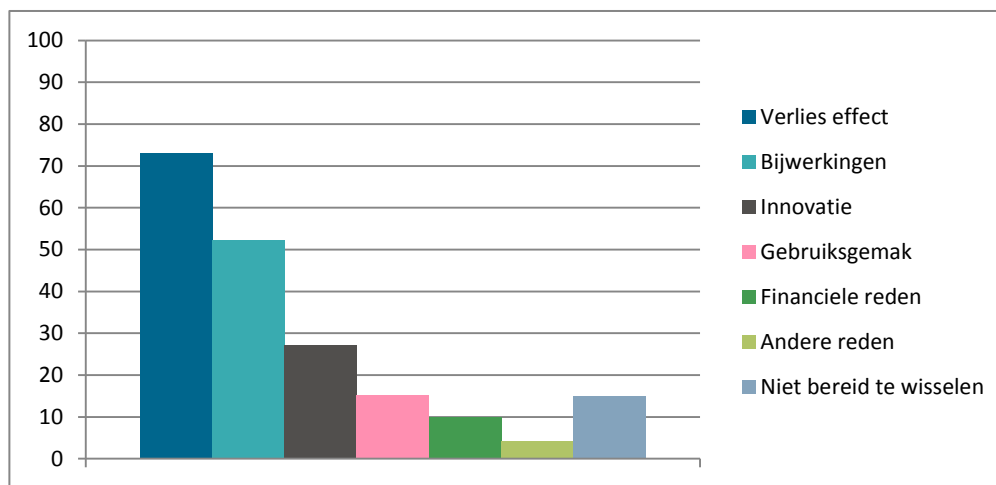
Hierna volgen resultaten uitgesplitst voor de groep patiënten die niet gewisseld is omdat dit door de arts niet geadviseerd of voorgesteld is (paragraaf 5.2) en de groep patiënten die de wissel weigerde (paragraaf 5.3).

## 5.2 Wissel niet geadviseerd of niet voorgesteld door arts

### 5.2.1 Bereidheid om te wisselen

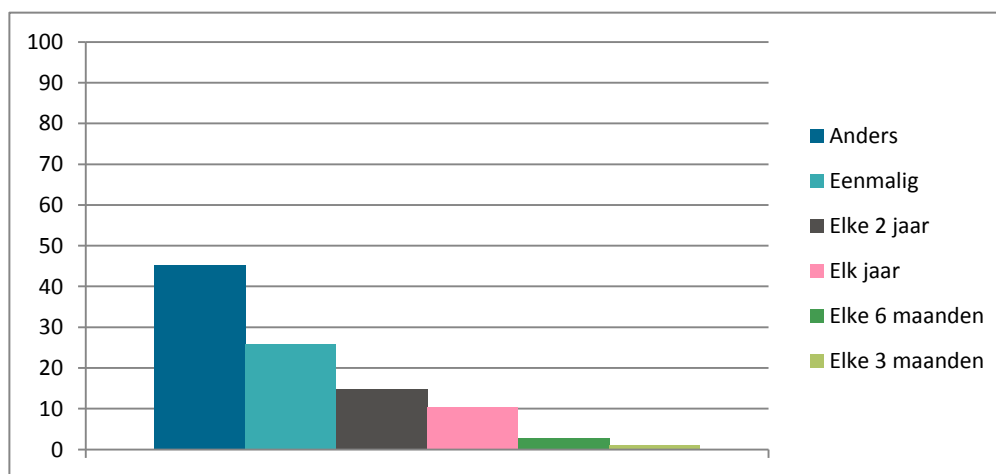
Onder de 543 patiënten bij wie de wissel nog niet voorgesteld of niet geadviseerd is door de behandelend arts, is de bereidheid om te wisselen het grootst als het huidige middel de effectiviteit zou verliezen (73%) of bijwerkingen zou geven (52%) (figuur 5.1). Circa 15% van de patiënten (n=81) geeft aan niet bereid te zijn om te wisselen. Qua achtergrondkenmerken, opvattingen over het biologische middel en mate van ervaren gezamenlijke besluitvorming verschillen de patiënten die niet bereid zijn te wisselen niet van de rest van de groep die niet gewisseld is.

Figuur 5.1 Redenen om te wisselen (bereidheid), % (n=542)



Men is niet echt bereid vaak te wisselen tussen biologische middelen (figuur 5.2): naast de groep 'anders' (welke niet verder is gespecificeerd), kiest de grootste groep voor eenmalig wisselen.

Figuur 5.2 Hoe vaak bereid om te wisselen, % (n=542)



### 5.2.2 Opvattingen over het biologische geneesmiddel

Respondenten die niet gewisseld zijn maken zich niet meer dan gemiddeld zorgen over de medicatie. Dit blijkt uit de gemiddelde score van 2,6 (SD: 0,7) op de zorgen-subschaal van de Beliefs about Medicines Questionnaire (BMQ). Deze score verschilt niet van die van de patiënten die wel gewisseld zijn (zie ook hoofdstuk 4). Ook de gemiddelde score van 4,1 (SD: 0,7) op de noodzaak-subschaal voor patiënten die niet gewisseld zijn, verschilt niet van de score van de groep die wel gewisseld is. Dat betekent dat patiënten die niet gewisseld zijn evenzeer de noodzaak inzien van de medicatie als patiënten die wel gewisseld zijn.

### 5.2.3 Gezamenlijke besluitvorming

Respondenten beslisten redelijk mee toen voor het eerst een biologisch geneesmiddel werd voorgeschreven. Dat blijkt uit de gemiddelde score van 72,0 (SD: 23,0) op een schaal van 0-100 op de Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-9). Ook deze score verschilt niet van de patiënten die niet gewisseld zijn (te weten 74,8 (SD: 21,3)).

## 5.3 Wissel geweigerd door patiënt

Van de 558 patiënten die aangeven niet gewisseld te zijn, hebben 15 patiënten een wissel geweigerd. De weigering was bij allen, op 1 patiënt na, geen enkel probleem. De ene patiënt ondervond weerstand van de arts of het ziekenhuis, maar de weigering werd wel geaccepteerd.

Patiënten die de wissel weigerden, zijn allen vrouw, gemiddeld 49,7 jaar (SD: 9,9) en middelbaar tot hoog opgeleid. De meesten gebruiken op het moment een origineel biologisch middel. Bijna driekwart gebruikt het biologische geneesmiddel al langer dan twee jaar.

Ze maken zich niet meer of minder dan gemiddeld zorgen over het biologische geneesmiddel, aangegeven door een gemiddelde score van 2,7 (SD: 0,8) op de zorgen-subschaal van de Beliefs about Medicines Questionnaire. Zij zien, meer dan de rest van de niet-gewisselde groep mensen de noodzaak in van de medicatie (gemiddelde score 4,4 (SD: 0,6) op de noodzaak-subschaal).

Op de SDM-Q-9, de schaal om de mate van gezamenlijke besluitvorming in kaart te brengen, scoren deze 15 mensen gemiddeld 68,6 (SD: 23,2) op schaal van 0-100. Dit lijkt wat lager dan de rest van de groep die niet gewisseld is (score 72,0 (SD: 23,0)).



## Referenties

- Aikens JE, Piette JD. Diabetic patients' medication underuse, illness outcomes, and beliefs about antihyperglycemic and antihypertensive treatments. *Diabetes Care*. 2009 Jan;32(1):19-24. doi: 10.2337/dc08-1533. Epub 2008 Oct 13.
- Aladul MI, Fitzpatrick RW, Chapman SR. Patients' understanding and attitudes towards infliximab and etanercept biosimilar: result of a UK web-based survey. *BioDrugs* 31(5), 439-446. 10 2017.
- Boons CCLM, Timmers L, van Schoor NM, Swart EL, Hendrikse NH, Janssen JJWM, Hugtenburg JG. Patient satisfaction with information on oral anticancer agent use. *Cancer Med*. 2018 Jan;7(1):219-228. doi: 10.1002/cam4.1239. Epub 2017 Nov 23.
- Doherr H, Christalle E, Kriston L, Härter M, Scholl I. Use of the 9-item Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-9 and SDM-Q-Doc) in intervention studies-A systematic review. *PLoS One*. 2017 Mar 30;12(3):e0173904. doi: 10.1371/journal.pone.0173904. eCollection 2017. Review.
- Dylst P, Vulto A, Simoens S. Barriers to the uptake of biosimilars and possible solutions: a Belgian case study. *Pharmacoeconomics*. 2014 Jul;32(7):681-91.
- EMA. Questions and answers on biosimilar medicines (similar biological medicinal products). Doc. Ref. EMA/837805/2011.
- Horne R, Weinman J, Hankins M. The Beliefs about Medicines Questionnaire: The development and evaluation of a new method for assessing the cognitive representation of medication. *Psychology & Health* 1999; Vol.14(1):Jan-24.
- Horne R, Hankins M, Jenkins R. The Satisfaction with Information about Medicines Scale (SIMS): a new measurement tool for audit and research. *Qual Health Care*. 2001 Sep;10(3):135-40.
- Jacobs I, Singh E, Sewell KL, Al-Sabbagh A, Shane LG. Patient attitudes and understanding about biosimilars: an international cross-sectional survey. *Patient Prefer Adherence*. 2016
- Jørgensen KK, Olsen IC, Goll GL, Lorentzen M, Bolstad N, Haavardsholm EA, Lundin KEA, Mørk C, Jahnsen J, Kvien TK; NOR-SWITCH study group. Switching from originator infliximab to biosimilar CT-P13 compared with maintained treatment with originator infliximab (NOR-SWITCH): a 52-week, randomised, double-blind, non-inferiority trial. *Lancet*. 2017 Jun 10;389(10086):2304-2316. doi: 10.1016/S0140-6736(17)30068-5. Epub 2017 May 11.
- Kooijman, M., Brabers, A. & De Jong, J., Gezamenlijke besluitvorming in de zorg: samen met de arts beslissen over een behandeling. Utrecht: Nivel, 2018.
- Kriston L, Scholl I, Hölzel L, Simon D, Loh A, Härter M. The 9-item Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-9). Development and psychometric properties in a primary care sample. *Patient Educ Couns*. 2010 Jul;80(1):94-9. doi: 10.1016/j.pec.2009.09.034. Epub 2009 Oct 30.
- Linn AJ, van Weert JC, van Dijk L, Horne R, Smit EG. The value of nurses' tailored communication when discussing medicines: Exploring the relationship between satisfaction, beliefs and adherence. *J Health Psychol*. 2016 May;21(5):798-807. doi: 10.1177/1359105314539529. Epub 2014 Jul 4.
- Noordam K, Van Vlijmen B, Oltvoort J. Overstap naar biosimilars scheelt miljoenen. *Medisch Contact* 35, 1 september 2016.
- Pasina L, Casadei G, Nobili A. A survey among hospital specialists and pharmacists about biosimilars. *Eur J Intern Med*. 2016;35:e31-e33. doi:10.1016/j.ejim.2016.07.010. Epub 2016 Jul 25.
- Rodenburg-Vandenbussche S, Pieterse AH, Kroonenberg PM, Scholl I, van der Weijden T, Luyten GP, Kruitwagen RF, den Ouden H, Carlier IV, van Vliet IM, Zitman FG, Stiggelbout AM. Dutch Translation and Psychometric Testing of the 9-Item Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-9) and Shared Decision Making Questionnaire-Physician Version (SDM-Q-Doc) in Primary and Secondary Care. *PLoS One*. 2015 Jul 7;10(7):e0132158. doi: 10.1371/journal.pone.0132158. eCollection 2015.

- Sobels A, Binkhorst L, Westerman E, Uges J. Switchen naar biosimilar infliximab geen probleem. *Pharmaceutisch Weekblad* 2016;151-31/32.
- Tibaldi G, Clatworthy J, Torchio E, Argentero P, Munizza C, Horne R. The utility of the Necessity--Concerns Framework in explaining treatment non-adherence in four chronic illness groups in Italy. *Chronic Illn.* 2009 Jun;5(2):129-33. doi: 10.1177/1742395309102888.
- Twigg MJ, Bhattacharya D, Clark A, Patel R, Rogers H, Whiteside H, Yaqoob M, Wright DJ. What do patients need to know? A study to assess patients' satisfaction with information about medicines. *Int J Pharm Pract.* 2016 Aug;24(4):229-36. doi: 10.1111/ijpp.12252. Epub 2016 Feb 15.
- Van den Bemt BJJ, Van Houdenhoven M, Van den Hoogen FHJ, Den Broeder AA. Implementatie van biosimilars: lessons learned. *Zorgvisie*, 10-04-2017.
- Van der Schors W, Brabers A, Hoefman R, De Jong J. Hoe kijken patiënten in Nederland aan tegen het samen beslissen met hun arts over een behandeling? Utrecht: NIVEL, 2016.
- Van Heuckelum M, Mathijssen EGE, Vervloet M, Boonen A, Pasma A, Hebing R, Vonkeman HE, Wenink M, van den Bemt BJJ, Van Dijk L. Preferences of patients with rheumatoid arthritis regarding disease modifying anti-rheumatic drugs: a discrete choice experiment. *Ingediend*. 2018.
- Van Overbeeke E, De Beleyr B, de Hoon J, Westhovens R, Huys I. Perception of Originator Biologics and Biosimilars: A Survey Among Belgian Rheumatoid Arthritis Patients and Rheumatologists. *BioDrugs.* 2017 Oct;31(5):447-459. doi: 10.1007/s40259-017-0244-3.
- Welsing PMJ, Bijl M, Van Bodegraven AA, Lems WF, Prens E, Bijlsma JWW. Kosteneffectiviteit van biologicals. Hoge kosten zijn de keerzijde van het succes. *Ned Tijdschr Geneeskd* 2011;155:A3026.
- Wilkins AR, Venkat MV, Brown AS, Dong JP, Ran NA, Hirsch JS, Close KL. Patient Perspectives on Biosimilar Insulin. *J Diabetes Sci Technol.* 2014 Jan 1;8(1):23-25. [Epub ahead of print]
- Wouters H, Van Geffen ECG, Baas-Thijssen M, Krol-Warmerdam EM, Stiggelbout AM, Belitser S, Bouvy ML, Van Dijk L. Disentangling breast cancer patients' perceptions and experiences with regard to endocrine therapy: nature and relevance for non-adherence. *The Breast*, 2013, 5, 661-666.
- Wouters H, Bouvy ML, Van Geffen EC, Gardarsdottir H, Stiggelbout AM, Van Dijk L. Antidepressants in primary care: patients' experiences, perceptions, self-efficacy beliefs, and nonadherence. *Patient Prefer Adherence.* 2014a Feb 10;8:179-90.
- Wouters H, Stiggelbout AM, Bouvy ML, Maatman GA, Van Geffen ECG, Vree R, Nortier JW, Van Dijk L. Endocrine therapy for breast cancer: Assessing an array of women's treatment experiences and perceptions, their perceived self-efficacy and non-adherence. *Clinical Breast Cancer*, 2014b Dec;14(6):460-467.e21.
- Wouters J, Van Dijk L, Geers HCJ, Winters NA, Van Geffen ECG, Stiggelbout AM, Bouvy ML. Understanding Statin Non-adherence: Knowing which Perceptions and Experiences Matter for Different Patients. *Plos One*, 2016, PLoS ONE 11(1): e0146272
- Zwicker H, Van Dijk L, Tweehuysen L, Damen N. Switch TNF-alfaremmers: patiënt wil meer informatie. *Pharmaceutisch Weekblad*, 175 (2017) 12.
- Zwicker HE, van Dulmen S, den Broeder AA, van den Bemt BJ, van den Ende CH. Perceived need to take medication is associated with medication non-adherence in patients with rheumatoid arthritis. *Patient Prefer Adherence.* 2014 Nov 25;8:1635-45. doi: 10.2147/PPA.S66849. eCollection 2014.

# Bijlage A Methode van onderzoek

## Vragenlijst

Om de ervaringen van patiënten met een reumatische aandoening te inventariseren is gebruik gemaakt van de online vragenlijst opgesteld in het eerdere kwantitatieve onderzoek naar patiëntervaringen met biologische geneesmiddelen (deel I, Vervloet e.a. 2018). De vragenlijst bevatte 31 vragen met veelal gesloten antwoorden. De volgende onderwerpen zijn in de vragenlijst opgenomen:

- (1) achtergrondkenmerken (6 vragen);
- (2) huidig gebruik biologische middelen en comediatie (5 vragen),
- (3) gezamenlijke besluitvorming (1 vraag: SDM-Q-9),
- (4) opvattingen over biologische geneesmiddelen (1 vraag: BMQ specific),
- (5) zorg rondom wisselen tussen middelen (incl. informatievoorziening, gezamenlijke besluitvorming, en gemaakte afspraken) (16 vragen),
- (6) belang van kosten in de keuze voor een behandeling (1 vraag).

Bijlage B bevat de vragenlijst. Als men vaker is gewisseld tussen biologische geneesmiddelen, is gevraagd de laatste wissel in gedachten te houden bij het beantwoorden van de vragen.

## Werving respondenten

De werving van respondenten voor dit aanvullende vragenlijstonderzoek is via ReumaNederland gelopen. Zij hebben een oproep voor het invullen van de online vragenlijst verstuurd per email aan hun ledenpanel en de regionale reumapatiëntenverenigingen, de oproep geplaatst op de website en de oproep verspreid via social media (Twitter en Facebook). De oproepen zijn half februari 2018 uit gegaan. Na twee weken is een reminder verstuurd per email aan het panel en zijn de oproepen via social media herhaald. Ook het Nivel heeft deze oproepen gedeeld via Twitter.

## Analyses

Er zijn veelal beschrijvende analyses uitgevoerd. Verschillen tussen de groep die wel en de groep die niet gewisseld is van biologisch geneesmiddel zijn getoetst met de chi-kwadraattoets en waar het ging om het toetsen van gemiddelden met de t-test. Hierbij is een significantieniveau van  $p < 0,05$  aangehouden.

## Bijlage B Online vragenlijst

### Toelichting op de vragenlijst

Biologische geneesmiddelen bestaan uit eiwitten, zoals antilichamen, hormonen, cytokines, of fragmenten hiervan. Biologische geneesmiddelen worden veelvuldig ingezet, onder andere bij diverse auto-immuunziekten, zoals reuma, ziekte van Crohn, colitis ulcerosa en psoriasis. Met deze vragenlijst willen wij in kaart brengen wat uw ervaringen zijn met uw biologische geneesmiddel(en). Dit onderzoek doen wij in samenwerking met het Reumafonds. Wij stellen u vragen over hoe u aankijkt tegen deze middelen en wat uw verwachtingen van deze middelen zijn, en over de zorg die u heeft gehad bij een eventuele wisseling tussen biologische geneesmiddelen, bijvoorbeeld van een originele biological naar een biosimilar. Ook vragen wij u of u (voldoende) informatie heeft gekregen over deze biologische geneesmiddelen en in hoeverre u samen met uw arts heeft kunnen beslissen over uw behandeling. Met uw antwoorden hopen wij de zorg rondom deze medicatiebehandeling te kunnen verbeteren.

### Beantwoorden van de vragen

In totaal bestaat de vragenlijst uit 31 vragen en het invullen duurt ongeveer 15 minuten. Bij de meeste vragen is het voldoende als u een hokje aankruist. Er zijn geen goede of foute antwoorden, het gaat om uw mening en uw ervaringen.

### Anonimiteit

Uw antwoorden worden strikt vertrouwelijk behandeld en anoniem verwerkt. Alleen de onderzoekers hebben toegang tot uw (geanonimiseerde) antwoorden.

### Vragen?

Bij vragen kunt u contact opnemen met de onderzoeker op dit project, mw. dr. Marcia Vervloet, via tel. 030-2729713 of M.Vervloet@nivel.nl (di t/m do, tussen 9-12u).

### Toestemming (online informed consent)

Voordat u start met de vragenlijst vragen wij allereerst om uw toestemming voor deelname aan dit onderzoek. Hierbij verklaart u het volgende:

- Ik ben schriftelijk naar tevredenheid geïnformeerd over het onderzoek
  - Ik ben in de gelegenheid geweest om vragen te stellen
  - Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord
  - Ik heb goed over deelname aan het onderzoek kunnen nadenken
  - Ik neem vrijwillig deel aan het onderzoek
  - Ik weet dat ik mij op elk moment uit het onderzoek terug kan trekken zonder dat ik daarvoor een reden hoef op te geven
  - Ik weet dat mijn gegevens anoniem en vertrouwelijk worden verwerkt
- Ik heb bovenstaande gelezen en wil deze vragenlijst invullen

---

## A. Algemene gegevens

---

1. U bent:
  - Man
  - Vrouw
  
2. Wat is uw geboortjaar?  
....
  
3. Hoe bent u op deze vragenlijst gekomen?
  - Via een patiëntenorganisatie (bijv. oproep op website, nieuwsbrief, Twitter of LinkedIn):
    - Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN)
    - Psoriasis Vereniging Nederland (PVN)
    - Stichting Bechterew in Beweging
    - Reumazorg Nederland
    - Reumafonds
    - Andere patiëntenorganisatie, namelijk: ...
  - Via het ziekenhuis of de arts bij wie ik onder behandeling ben
  - Via social media (oproep via Twitter of LinkedIn, anders dan vanuit de patiëntenorganisatie)
  - Anders, namelijk .....

---

## B. Gebruik van biologische geneesmiddelen

---

Biologische geneesmiddelen bestaan uit eiwitten, zoals antilichamen, hormonen, cytokines, of fragmenten hiervan. Biologische geneesmiddelen worden veelvuldig ingezet, o.a. bij diverse auto-immuunziekten, zoals reuma, ziekte van Crohn en psoriasis.

4. Welk biologisch geneesmiddel gebruikt u op dit moment?
  - Ik gebruik op dit moment geen biologisch geneesmiddel → einde vragenlijst
  - abatacept (Orencia®)
  - adalimumab (Humira®)
  - anakinra (Kineret®)
  - certolizumab pegol (Cimzia®)
  - etanercept (Benepali®)
  - etanercept (Enbrel®)
  - golimumab (Simponi®)
  - infliximab (Flixabi®)
  - infliximab (Inflectra®)
  - infliximab (Remicade®)
  - infliximab (Remsima®)
  - ixekizumab (Taltz®)
  - rituximab (Mabthera®)
  - secukinumab (Cosentyx®)
  - tocilizumab (RoActemra®)
  - ustekinumab (Stelara®)
  - vedolizumab (Entyvio®)
  - Ander biologisch geneesmiddel, namelijk .....

5. Voor welke aandoening gebruikt u dit biologische geneesmiddel? *(meer antwoorden mogelijk)*
- Reumatoïde artritis
  - Ziekte van Bechterew
  - Ziekte van Crohn
  - Colitis ulcerosa
  - Psoriasis
  - Artritis psoriatica
  - Andere aandoening
6. Hoe lang gebruikt u dit biologische geneesmiddel al?
- Korter dan 3 maanden
  - Tussen 3 en 6 maanden
  - Tussen 6 en 12 maanden
  - Tussen 1 – 2 jaar
  - Langer dan 2 jaar
7. Als u zou kunnen kiezen, hoe zou het liefst hebben dat het biologische geneesmiddel wordt toegediend?
- Zelf injecteren thuis met een prikpen
  - Zelf injecteren thuis met een spuit
  - Laten injecteren met een prikpen of spuit in het ziekenhuis
  - Via een infuus thuis
  - Via een infuus in het ziekenhuis/dagbehandelingscentrum
8. Gebruikt u naast uw biologische geneesmiddel ook een (of meerdere) van de onderstaande geneesmiddelen voor deze aandoening? *(meerdere antwoorden mogelijk)*
- 6-mercaptopurine (Puri-Nethol®)
  - acitretine (Neotigason®)
  - azathioprine (Azathioprine, Imuran®)
  - beclometason (beclometason)
  - betamethason (Betnesol®, Celestone®)
  - budesonide (budesonide, Entocort®)
  - calcipotriol/betamethason (Dovobet®)
  - closporine (Neoral®, Sandimmune®)
  - corticosteroiden zalven/crèmes
  - fumaarzuur (dimethylfumaraat)
  - hydroxychloroquine (Plaquenil®)
  - hydrocortison (hydrocortison)
  - mesalazine (Asacol®, Mezavant®, Pentasa®, Salofalk®, Mesalazine)
  - methotrexaat (Emthexate®, Metoject®, Ledertrexate, Methotrexaat)
  - methylprednisolon (Depo-Medrol®, Solu-Medrol®)
  - olsalazine (Dipentum®)
  - prednisolon (prednisolon)
  - prednison (prednison Beclometason/mesalazine)
  - sulfasalazine (Salazopyrine®, Sulfasalazine)
  - tioguanine (Lanvis®)
  - tioguanine (Thiosix®)
  - Geen van bovenstaande medicijnen

---

### C. Samen beslissen over de medicatie & ontvangen informatie

---

9. Hieronder volgt een aantal uitspraken die gaan over het samen beslissen met de arts en/of specialistisch verpleegkundige over de behandeling. De beslissing waar de uitspraken over gaan is de beslissing om een **behandeling met een biologisch geneesmiddel te starten**. Wilt u hieronder aangeven in hoeverre u het eens bent met deze uitspraken toen u **voor het eerst** een biologisch geneesmiddel kreeg?

	Volledig oneens	Sterk oneens	Licht oneens	Licht eens	Sterk eens	Volledig eens
j. Mijn arts en/of specialistisch verpleegkundige maakte me duidelijk dat er een beslissing genomen moest worden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k. Mijn arts en/of specialistisch verpleegkundige wilde exact weten hoe ik betrokken wilde worden in het maken van een besluit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l. Mijn arts en/of specialistisch verpleegkundige vertelde me dat er verschillende opties voor de behandeling van mijn ziekte waren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m. Mijn arts en/of specialistisch verpleegkundige vertelde me precies de voor- en nadelen van de behandelopties.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n. Mijn arts en/of specialistisch verpleegkundige hielp me alle informatie te begrijpen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
o. Mijn arts en/of specialistisch verpleegkundige vroeg me welke behandeloptie mijn voorkeur had.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
p. Mijn arts en/of specialistisch verpleegkundige was ervan overtuigd dat het biologische middel het beste middel was voor de behandeling.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
q. Mijn arts en/of specialistisch verpleegkundige en ik hebben de verschillende behandelopties grondig afgewogen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
r. Mijn arts en/of specialistisch verpleegkundige en ik kozen samen een behandeling.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
s. Mijn arts en/of specialistisch verpleegkundige en ik kwamen overeen hoe verder te gaan.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

---

10. Deze vraag gaat over de informatie die u kreeg over **het biologische geneesmiddel dat u op dit moment gebruikt**. Het gaat hierbij om een totaaloordeel over de **mondelijke** informatie die u hebt ontvangen (bijvoorbeeld van uw arts, verpleegkundige of in de apotheek) en niet over schriftelijke informatie zoals de bijsluiter. Wilt u aangeven hoeveel informatie u kreeg over de volgende onderwerpen? (*Per regel graag één antwoord invullen*)

	Te veel	Voldoende	Te weinig	Niet gekregen	Was niet nodig / n.v.t.
a. Waar het biologische geneesmiddel voor is.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Wat het biologische geneesmiddel doet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Hoe het biologische geneesmiddel werkt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Hoe lang het duurt voor het biologische geneesmiddel werkt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Hoe u merkt of het biologische geneesmiddel werkt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Hoe lang u het biologische geneesmiddel moet gebruiken.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Hoe u het biologische geneesmiddel moet gebruiken (bijv. prikinstructie als u zelf injecteert).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. Waarom het belangrijk is u goed aan het toedieningschema te houden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. Wat u moet doen als u een dosis bent vergeten te injecteren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. Hoe u uw herhaalmedicatie krijgt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k. Of het biologische geneesmiddel bijwerkingen heeft.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l. Wat de kans is dat u bijwerkingen krijgt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m. Wat u moet doen als u bijwerkingen krijgt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n. Of er wisselwerkingen zijn met andere geneesmiddelen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
o. Hoe u het biologische geneesmiddel moet bewaren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
p. Wat de risico's zijn bij reizen en vaccinaties.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
q. Het gebruik van het biologische geneesmiddel bij een kinderwens/zwangerschap.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

#### D. Ervaringen met biologische geneesmiddelen

11. Hieronder staat een aantal uitspraken die andere mensen ooit gedaan hebben over hun biologische geneesmiddelen. Wilt u aangeven in hoeverre u het eens of oneens bent met deze uitspraken door een kruisje te zetten in het vakje dat het beste uw mening weergeeft? *Denkt u bij het invullen aan het biologische geneesmiddel dat u op dit moment gebruikt.*



	helemaal niet mee eens	niet mee eens	niet eens, niet oneens	mee eens	helemaal mee eens
a. Op het moment hangt mijn gezondheid af van mijn biologische geneesmiddel.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Ik maak me zorgen over het feit dat ik een biologische geneesmiddel moet nemen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Mijn leven zou erg moeilijk zijn zonder mijn biologische geneesmiddel.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Soms maak ik me zorgen over de effecten die mijn biologische geneesmiddel op de lange termijn kan hebben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Zonder mijn biologische geneesmiddel zou ik heel ziek zijn.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Ik ben voldoende op de hoogte van wat mijn biologische geneesmiddel doet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Mijn toekomstige gezondheid hangt af van mijn biologische geneesmiddel.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. Mijn biologische geneesmiddel ontwricht mijn leven.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. Soms ben ik bang dat ik te afhankelijk zal worden van mijn biologische geneesmiddel.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. Mijn biologische geneesmiddel voorkomt dat ik verder achteruit ga.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k. Door mijn biologische geneesmiddel kan ik weer volledig meedoen in de maatschappij.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## E. Wisselen tussen biologische geneesmiddelen

12. Bent u in het afgelopen jaar gewisseld tussen biologische geneesmiddelen?

- Ja, een keer → ga naar vraag 14
- Ja, meerdere keren → ga naar vraag 14
- Nee, een wisseling is niet aan mij voorgesteld → ga naar vraag 14
- Nee, mijn arts adviseerde om (nog) niet te wisselen → ga naar vraag 14
- Nee, ik heb een wisseling geweigerd

13. Is uw weigering om te wisselen geaccepteerd door uw arts / het ziekenhuis?

- Ja, dat was geen enkel probleem
- Ja, maar ik ondervond wel weerstand vanuit mijn arts / het ziekenhuis
- Nee, ik ben een klachtenprocedure gestart
- Nee, ik ben naar een ander ziekenhuis gegaan
- Nee, en ik heb geen actie ondernomen (geen klachtenprocedure of wissel van ziekenhuis)

→ ga naar vraag 28 (onderdeel F)

14. Om wat voor redenen zou u bereid zijn of bent u bereid geweest om te wisselen naar een ander biologisch geneesmiddel? *(meerdere antwoorden mogelijk)*
- Vanwege verlies van effectiviteit van het huidige middel
  - Vanwege bijwerkingen van het huidige middel
  - Vanwege financiële redenen van het ziekenhuis / de zorgverzekeraar
  - Vanwege gebruiksgemak
  - Vanwege innovatie
  - Andere reden
  - Ik ben niet bereid om te wisselen → ga naar vraag 28 (onderdeel F)
15. Hoe vaak zou u bereid zijn om te wisselen naar een ander biologisch geneesmiddel?
- Elke 3 maanden
  - Elke 6 maanden
  - Elk jaar
  - Elke 2 jaar
  - Eenmalig
  - Anders
16. Welk biologisch geneesmiddel gebruikte u voordat u gewisseld bent? *Wanneer u vaker dan één keer gewisseld bent, kruis dan het laatste middel aan dat u gebruikte voor uw huidige middel.*
- abatacept (Orencia®)
  - adalimumab (Humira®)
  - anakinra (Kineret®)
  - certolizumab pegol (Cimzia®)
  - etanercept (Benepali®)
  - etanercept (Enbrel®)
  - golimumab (Simponi®)
  - infliximab (Flixabi®)
  - infliximab (Inflectra®)
  - infliximab (Remicade®)
  - infliximab (Remsima®)
  - ixekizumab (Taltz®)
  - rituximab (Mabthera®)
  - secukinumab (Cosentyx®)
  - tocilizumab (RoActemra®)
  - ustekinumab (Stelara®)
  - vedolizumab (Entyvio®)
  - ander biologisch geneesmiddel, namelijk .....
17. Was uw ziekte stabiel voordat u wisselde naar uw huidige biologische geneesmiddel?
- Ja
  - Nee → ga naar vraag 19
  - Weet ik niet → ga naar vraag 19

18. Hoe lang was uw ziekte al stabiel voordat u wisselde naar uw huidige biologische geneesmiddel?
- Korter dan 1 jaar
  - Tussen 1-2 jaar
  - Tussen 2-3 jaar
  - Tussen 3-4 jaar
  - Tussen 4-5 jaar
  - Langer dan 5 jaar
19. Kunt u aangeven waarom u bent gewisseld van biologisch geneesmiddel? *Wanneer u vaker dan één keer gewisseld bent, denkt u dan aan de laatste keer. (Meerdere antwoorden mogelijk)*
- Mijn vorige biologische geneesmiddel was niet meer effectief
  - Ik kreeg bijwerkingen van mijn vorige biologische geneesmiddel
  - Ik werd (min of meer) verplicht te wisselen door het ziekenhuis
  - Mijn behandelend arts vroeg mij of ik wilde wisselen
  - Ik ben zonder opgaaf van reden gewisseld
  - Ik weet het niet meer
  - Andere reden
20. Heeft u **vooraf** informatie gekregen of zelf gevraagd over wat de wisseling voor u betekent? *Wanneer u vaker dan één keer gewisseld bent, denkt u dan aan de laatste keer. (Meerdere antwoorden mogelijk)*
- Nee, ik heb geen informatie gekregen → ga naar vraag 23
  - Ja, ik heb informatie gekregen van een zorgverlener
  - Ja, ik heb informatie gevraagd aan een zorgverlener
21. Van wie heeft u **vooraf** informatie gekregen / aan wie heeft u informatie gevraagd over de wisseling? *Wanneer u vaker dan één keer gewisseld bent, denkt u dan aan de laatste keer. (Meerdere antwoorden mogelijk)*
- Van mijn behandelend arts in het ziekenhuis
  - Van de reumaconsulente in het ziekenhuis
  - Van de verpleegkundige in het ziekenhuis
  - Van de apotheek in/bij het ziekenhuis
  - Van de openbare apotheek
  - Van de huisarts
  - Van de praktijkondersteuner in de huisartsenpraktijk (POH)
  - Van iemand anders
22. Hoe heeft u informatie over de wisseling gekregen? *(meerdere antwoorden mogelijk)*
- Via een algemene brief
  - Via een persoonlijke brief
  - Via een algemene folder
  - Mondeling tijdens een bezoek aan de zorgverlener (bijv. arts, reumaconsulente, verpleegkundige, apotheek, huisarts, of POH)
  - Mondeling in een telefoongesprek met de zorgverlener (bijv. arts, reumaconsulente, verpleegkundige, apotheek, huisarts, of POH)
  - Andere manier

23. Deze vraag gaat over **de informatie die u kreeg toen u (de laatste keer) wisselde** naar een ander biologisch geneesmiddel. Het gaat hierbij om een totaaloordeel over de mondelijke informatie die u hebt ontvangen (bijvoorbeeld van uw huisarts, specialist en apotheek) en niet over schriftelijke informatie zoals de bijsluiter. Wilt u aangeven hoeveel informatie u kreeg over de volgende onderwerpen? *Per regel graag één antwoord invullen.*

	Te veel	Voldoende	Te weinig	Niet gekregen	Niet nodig / n.v.t.
a. De reden waarom u het nieuwe biologische geneesmiddel kreeg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Dat u mogelijk andere bijwerkingen zou kunnen krijgen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Wat u moet doen als u anders op het nieuwe biologische geneesmiddel reageert dan op uw oude biologische geneesmiddel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Hoe u het nieuwe biologische geneesmiddel moet gebruiken (bijvoorbeeld prikinstructie)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. De mogelijkheid om weer terug te wisselen naar uw oude biologische geneesmiddel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. De mogelijkheid om de wisseling te weigeren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

24. Welke van de onderstaande antwoorden geeft uw mening over de keuze om te wisselen naar een ander biologisch geneesmiddel het beste weer?

- 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.

25. Zijn er met u afspraken gemaakt om uw wisseling naar een ander biologisch geneesmiddel te volgen? *(meerder antwoorden mogelijk)*

- Ja, er wordt vaker bloed geprikt
- Ja, er wordt meer geregistreerd in het ziekenhuisdossier
- Ja, ik neem direct contact op met mijn arts als ik last krijg van bijwerkingen
- Ja, ik neem direct contact op met mijn arts als mijn klachten erger worden
- Ja, ik neem deel aan Larebs Intensive Monitoring
- Ja, ik registreer zelf het batchnummer en de naam van het geneesmiddel
- Ja, andere afspraak
- Nee
- Ik weet het niet

26. Zijn er met u afspraken gemaakt over dat u terug kon wisselen naar het biologische geneesmiddel dat u eerder gebruikte?

- Ja
- Nee
- Ik weet het niet

27. Is het voorgekomen dat u terug wilde wisselen naar uw eerdere biologische geneesmiddel?
- Ja, ik ben zonder problemen terug gewisseld
  - Ja, ik ben terug gewisseld maar ik ondervond veel weerstand vanuit de arts / het ziekenhuis
  - Ja, ik wilde wisselen maar de arts / het ziekenhuis heeft dit tegengehouden
  - Nee

---

## F. Kosten van de behandeling

---

28. Wilt u hieronder aangeven in hoeverre u de genoemde aspecten belangrijk vindt bij de keuze voor een geneesmiddel / behandeling?

	zeer onbelang- rijk	onbelang- rijk	niet onbelangrijk, niet belangrijk	belangrijk	zeer belangrijk
a. Wat ik zelf voor een behandeling moet (bij)betalen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. De kosten van een behandeling voor de zorgverzekeraar / het ziekenhuis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. De kosten van een behandeling voor de samenleving	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Ik wil de beste behandeling, ongeacht de kosten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

---

## G. Overige achtergrondgegevens

---

29. Wat is uw hoogst voltooide opleiding? (een opleiding afgerond met diploma of voldoende getuigschrift)
- Geen opleiding (lager onderwijs: niet afgemaakt)
  - Lager onderwijs (basisschool, speciaal basisonderwijs)
  - Lager of voorbereidend beroepsonderwijs (zoals LTS, LEAO, LHNO, VMBO)
  - Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs (zoals MAVO, (M)ULO, MBO-kort, VMBO-t)
  - Middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs (zoals MBO-lang, MTS, MEAO, BOL, BBL, INAS)
  - Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs (zoals HAVO, VWO, Atheneum, Gymnasium, HBS, MMS)
  - Hoger beroepsonderwijs (zoals HBO, HTS, HEAO, HBO-V, kandidaats wetenschappelijk onderwijs)
  - Wetenschappelijk onderwijs (universiteit)
  - Anders, namelijk: .....
  - Wil ik niet delen

30. Welke situatie is het meest op u van toepassing? (één antwoord mogelijk)

- Ik werk, betaald, 32 uur of meer per week
- Ik werk, betaald, 20 of meer maar minder dan 32 uur per week
- Ik werk, betaald, 12 of meer maar minder dan 20 uur per week
- Ik werk, betaald, minder dan 12 uur per week
- Ik ben (vervroegd) met pensioen (AOW, VUT, FPU)
- Ik ben werkloos/werkzoekend (geregistreerd bij het arbeidsbureau)
- Ik ben (gedeeltelijk) arbeidsongeschikt (WIA (WAO), AAW, WAZ, WAJONG)
- Ik heb een bijstandsuitkering
- Ik ben fulltime huisvrouw / huisman
- Ik volg onderwijs / ik studeer
- Wil ik niet delen

31. Bent u lid van een patiëntenorganisatie?

- Ja, Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN)
- Ja, Psoriasis Vereniging Nederland (PVN)
- Ja, Reumazorg Nederland
- Ja, een lokale reuma patiëntenvereniging
- Ja, Stichting Bechterew in Beweging
- Ja, een andere patiëntenorganisatie namelijk: ...
- Nee

Wij vinden het belangrijk om de ervaringen van patiënten met biologische geneesmiddelen te blijven volgen. Daarom willen we u vragen of wij u over een jaar nogmaals mogen benaderen om eenzelfde vragenlijst in te vullen. Als u hieraan wilt meewerken, dan kunt u uw emailadres hieronder noteren. *Uw emailadres wordt alleen gebruikt voor dit doeleinde en wordt niet gedeeld met anderen.*

- Ja, ik wil wel benaderd worden voor vervolgonderzoek.  
Emailadres: .....
- Nee, ik wil niet benaderd worden voor vervolgonderzoek

U bent aan het einde gekomen van de vragenlijst. Heeft u nog vragen of opmerkingen naar aanleiding van deze vragenlijst, dan kunt u deze hieronder kwijt.

**Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst!**