



Extern verslag IBN Discussieavond – Patiënten-Communicatie en Voorlichting over Biosimilars

20 november 2019, Utrecht, Nederland



Welkomstwoord door IBN-voorzitter Arnold G. Vulto



Intermezzo door Theatergroep Draad

Op 20 november 2019 organiseerde Initiatiefgroep Biosimilars Nederland een besloten discussieavond tussen patiënten, voorschrijvers, apothekers, zorgverzekeraars en andere belanghebbenden over het belang en de aanpak van patiëntcommunicatie over biologische geneesmiddelen en biosimilars. Aan de hand van het bespreken van do's and don'ts in patiëntcommunicatie beoogt Biosimilars-Nederland om communicatie over biologische geneesmiddelen uit onafhankelijke hoek verder te duiden, stimuleren en optimaliseren.

De avond werd vergezeld door acteurs en muzikanten van Theatergroep Draad. Op verschillende momenten tijdens de discussieavond vertaalden zij op een gevatte wijze de discussie in beeld en klank naar het publiek.

De invloed van de buitenwereld

Bert Kuipers (<https://www.linkedin.com/in/bert-kuipers-5153632>) leidde de avond in met een uiteenzetting over de invloed van berichtgeving in de media, informatie van de overheid en andere belanghebbenden zoals zorgaanbieders, zorgverzekeraars en patiëntenorganisaties op de publieke perceptie. Aan de hand van actuele voorbeelden liet Kuipers het publiek actief meedenken hoe we ons gewaar kunnen worden van deze niet altijd zichtbare invloed en hoe hierop kan ingespeeld en op geanticipeerd kan worden. Kuipers nam ook de website van Biosimilars-Nederland onder de loep, en verduidelijkte als onafhankelijke toeschouwer maar ook als expert hoe hij de aangeboden informatie interpreteerde. Een aantal bevindingen en adviezen zullen zeker ter harte worden genomen om de website te verbeteren.

Patiënt communicatie – voorbeelden uit de praktijk

Cecilia Janssen en Diana Lewinski gingen in gesprek met Jan Benedictus van Patiëntenfederatie Nederland en gaven tekst en uitleg aan de genodigden over hun persoonlijke ervaring met de behandeling met een biologisch geneesmiddel.



Inleiding over bewustwording van externe invloeden op beeldvorming door Bert Kuipers



Cecilia Jansen en Diana Lewinski in gesprek met Jan Benedictus over hun communicatie-ervaringen als patiënt.

Cecilia Janssen, borstkanker patiënte, vertelde over haar ervaring bij het overstappen van het trastuzumab referentiemiddel naar een trastuzumab biosimilar. Cecilia werd hierover via brief geïnformeerd, waarbij de gelijkwaardigheid tussen de middelen werd benadrukt. Verder werd er aangegeven dat de overstap zou bijdragen tot aanzienlijke besparingen. Desondanks dat de brief als positief werd ervaren, werd het niet aanbieden van een terugkoppelingsmoment als een gemis benoemd. De aanpak louter per brief werd als wat abrupt en kort door de bocht ervaren. Immers, voor haar behandeling was ze toch frequent in het ziekenhuis? Een persoonlijk gesprek of het aanbieden van telefonisch contact met een verpleegkundige zou een oplossing kunnen zijn. Verder werd er besproken dat het belangrijk is om de patiënt tijdig in te lichten en niet te overvallen met de informatie net voor het volgende infusiemoment. Cecilia lichtte toe dat de overstap voor sommige patiënten ook een praktische impact had, aangezien patiënten die onder behandeling waren met de subcutane vorm opnieuw naar het ziekenhuis moesten voor een IV-behandeling met de biosimilar. De impact voor de patiënt mag hierbij niet onderschat worden.

Reuma patiënte Diana Lewinski vertelde over een negatieve ervaring bij een verandering in haar therapie. De verandering in behandeling werd onvoldoende doorgenomen met haar en bijwerkingen traden op. Diana's vraag om met de arts of reumaverpleegkundige te spreken bleef onbeantwoord. Het gevoel van niet serieus genomen te worden leidde voor Diana tot een verlies in vertrouwen in haar arts en behandeling. Deze ervaring illustreerde hoe belangrijk het is om de patiënt te betrekken bij (mogelijke veranderingen in) de therapie.

Tijdens de daaropvolgende groepsdiscussie met de aanwezigen werd aangehaald dat de arts een instrumentele rol speelt in het bewerkstelligen van vertrouwen bij de patiënt. Zonder vertrouwen bij de arts, is er ook geen vertrouwen bij de patiënt mogelijk.

De meningen over het al dan niet vermelden van de impact van biosimilars op het kostenplaatje waren verdeeld. Men opperde dat dit niet "op het bord" van de patiënt gelegd hoort te worden. Anderen gaven aan dat ze, indien het middel even goed is, het motiverend vinden om te weten dat het helpt om de kosten te verlagen. Solidariteit en het prijsaspect mogen volgens aanwezigen genoemd worden. Verder waren de meningen ook verdeeld

over op welk niveau je informatie meegeeft. Hoe concreet moet de besparing/impact gedefinieerd worden? Verder werd ook genoemd dat vlotte overstappen momenteel mogelijks onderbelicht worden in het debat.

Multi-stakeholder discussie



De avond vervolgde met gestructureerde tafeldiscussies, gemodereerd door Biosimilars-Nederland voorzitter Arnold G. Vulto. De genodigden werden gevraagd om aan de hand van een werkopdracht met elkaar in gesprek te gaan over hoe patiëntcommunicatie over biologische geneesmiddelen en biosimilars beter kan.

Vulto verduidelijkte aan het begin van de groepsdiscussie dat het verhogen van biosimilar opname geen doel op zich is, maar als middel fungeert om prijscompetitie te

bewerkstelligen en budgettaire ruimte te creëren, nodig voor duurdere middelen in bijvoorbeeld latere ziektestadia van de patiënt. 2018 data van de GIP-databank tonen structurele besparingen van 150 miljoen ten opzichte van 2014 (voor vijf moleculen met biosimilar competitie en 2 zonder competitie) en tonen ondertussen dat er over deze periode circa 25% meer patiënten behandeld werden. (Vulto, 2019. *IBN-IVM. Worden de biosimilar-beloften in Nederland waargemaakt? Een gedetailleerde 5-jaar analyse van de Nederlandse markt van een selectie van biologische geneesmiddelen (2014-2018)*). Voor het volledige rapport:

<https://www.medicijngebruik.nl/projecten/resultaat/informatiepagina/4122/worden-de-biosimilar-beloften-in-nederland-waargemaakt>

Tijdens de discussie werden de volgende gemene delers voor het verbeteren van patiënt communicatie over biosimilars geïdentificeerd:

1. Maatwerk nodig

- Informatie aan te passen naar het specifieke therapeutische domein
- Hoeveelheid informatie en de vorm meer persoonsgericht aanbieden. Werken met een gestandaardiseerde brief of informatie leaflet en indien de patiënt meer wil weten bijkomend materiaal aanreiken. Mogelijkheid tot een individueel gesprek. Ruimte laten voor vragen

2. Validatie van de te verstrekken informatie

- De informatie laten valideren door een deskundige vanuit het (therapeutisch) veld
- De informatie laten onderschrijven door betrouwbare kanalen zoals het CBG en koepelorganisaties van patiënten en zorgverleners (stempel van betrouwbaarheid)
NB er is een bestaand Netwerk Patiënteninformatie olv CBG (JH Brouwers)
- De informatie afstemmen met een patiënt
- De informatie uittesten vooraleer deze op grotere schaal te verspreiden

3. Visueel en helder communicatiemateriaal nodig

- Illustrenderende infographics kunnen de boodschap kracht bijzetten
- Bondige teksten
- Zet de patiënt in spotlight: laat de patiënt aan het woord, deel patiëntervaringen
- Maak gebruik van een aangepast taalniveau

4. Communiceer op een transparante wijze

- Communiceer op positieve wijze maar durf ook de verschillen te benoemen
- Leg uit waarom een bepaalde keuze gemaakt wordt. Laat hierbij ook de mogelijkheid voor maatwerk toe. Heb de informatie voorhanden indien de patiënt voor meer concrete gegevens vraagt.
- Deel zowel positieve als minder positieve patiëntervaringen

5. Nadruk op gelijkwaardigheid en praktische elementen

- De patiënt wil een even betrouwbaar geneesmiddel, benadruk de gelijkwaardigheid tussen de middelen.
- Focus op het meegeven van praktische informatie voor de patiënt: wat houdt de overstap in voor de patiënt? Verschillen in bijvoorbeeld toedieningsdevice toelichten.

6. Informatie opstellen en verstrekken met een eenduidige boodschap

- Betrokken stakeholders moeten degelijk geïnformeerd en opgeleid worden om op eenduidige wijze te communiceren

7. Toepassen van een planmatige aanpak bij overstappen

- Ondersteuning van betrokken zorgprofessionals voorzien
- Multi-stakeholder afspraken: alle betrokkenen op dezelfde lijn en geïnformeerd over de overstap.
- De overstap en communicatie naar de patiënt voorbereiden in verschillende stappen

De avond werd afgesloten door Vulto die de 5 *winnings* van biosimilars belichtte:

- Biosimilars worden aangeboden aan een lagere prijs
- Biosimilars bewerkstelligen marktcompetitie, resulterend in lagere prijzen van het originele geneesmiddel en bij uitbreiding prijsdalingen in de therapeutische groep.
- Patiënten kunnen eerder behandeld worden met deze voordien duurdere therapieën
- Een grotere groep van patiënten kan behandeld worden (meer patiënten kunnen behandeld worden met eenzelfde budget)
- Budgettaire ruimte creëren voor innovatieve, dure geneesmiddelen

Vulto geeft aan dat het belangrijk is om deze *winnings* te vertalen naar de patiënt en hierbij ook stil te staan hoe we omgaan met gezamenlijk bezit (management of the commons). Besparingen kunnen terugvloeien naar de premiebetaler (premiebesparing of terugbetalingsruimte voor innovatieve middelen) en naar de zorgprofessional die het faciliteert.

De afnemende interesse bij bepaalde spelers om biosimilars te ontwikkelen is mogelijks een teken aan de wand, dat aangeeft dat er verder sterk moet ingezet worden om een lange termijn duurzame markt te ondersteunen, waarbij er competitie is van en ruimte is voor verschillende aanbieders.

Tot slot: De betrokkenen formuleerden een duidelijke noodzaak om in te zetten op het optimaliseren van patiëntcommunicatie over biosimilars en reikte hierbij concrete aanbevelingen aan om dit te verwezenlijken. Aandacht is meer specifiek nodig bij een overstap, waarbij er gewerkt moet worden aan de hand van een gestructureerde aanpak met stapsgewijze communicatiemomenten met de patiënt. De communicatie moet zich richten op het belichten van de praktische invulling voor de patiënt en moet op maat aangepast kunnen worden naar de noden en wensen van de patiënt. Biosimilars Nederland zet zich in om deze inzichten te vertalen naar het verder verbeteren van communicatie initiatieven voor patiënten over biosimilars.

Verslag: Liese Barbier, apotheker/promovendus KU Leuven, lid Kerngroep IBN