

HANDREIKING BEGRIJPELIJKE UITLEG BIJ BIOLOGISCHE MEDICIJNEN

Praktische adviezen voor zorgverleners
bij gesprekken met mensen met beperkte
gezondheidsvaardigheden over biologische
medicijnen bij **ontstekingsreuma**

Colofon

Deze handreiking is samengesteld in het kader van het programma 'Implementatie Biosimilars op Maat in ziekenhuizen' kortweg genoemd Biosimilars-op-Maat-project (BOM) van het Instituut Verantwoord Medicijngebruik (IVM). Aan deze handreiking hebben meegewerkt: Crohn & Colitis NL (voorheen CCUVN), ReumaNederland, expertisecentrum gezondheidsverschillen Pharos, artsen en verpleegkundigen uit tien ziekenhuizen waaronder Ziekenhuis Gelderse Vallei, Haaglanden Medisch Centrum en NijSmellinghe. Het BOM-programma en daarmee deze handreiking is gefinancierd door VWS.

Van deze handreiking is ook een versie beschikbaar voor de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa.

maart 2021

Wij hebben de grootst mogelijke zorg besteed aan deze uitgave. Aan de inhoud hiervan kunnen echter geen rechten worden ontleend. Het Instituut Verantwoord Medicijngebruik is niet aansprakelijk voor directe of indirecte schade die het gevolg is van het gebruik van de informatie die door middel van deze uitgave is verkregen. Informatie in deze uitgave mag u overnemen met bronvermelding.

Instituut Verantwoord Medicijngebruik
Postbus 3089, 3502 GB Utrecht
Churchilllaan 11, 3527 GV Utrecht
tel 0888 800 400
info@ivm.nl
www.ivm.nl

Inhoud

Leeswijzer - hoe gebruikt u dit document?	4
1.1 Introductie	5
1.2 Algemene adviezen voor eenvoudige communicatie	6
1.3 De terugvraagmethode	7
1.4 Samen beslissen	8
1.5 Onderdelen van het gesprek met de patiënt	10
1.6 Uitleg over de ziekte	11
1.7 Uitleg over afweer (praatkaart)	13
1.8 Actualiseren medicatieoverzicht	14
1.9 Informatie over en uitgifte van biologische medicatie (praatkaart)	15
1.10 Uitleg over omzetten van merk A naar merk B	18
1.11 Afsluiten van het gesprek	19
1.12 Samenvatting startgesprek in begrijpelijke taal meegeven op papier	20
Bijlagen	
1 Patiëntvriendelijke termen	22
2 Verklarende woordenlijst rond biologische medicijnen	24

Leeswijzer - hoe gebruikt u deze handreiking?

Voor wie zijn deze praktische adviezen bedoeld?

Voor artsen, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, verpleegkundig consulenten, apothekers en apothekersassistenten die patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden begeleiden bij het gebruik van biologische medicijnen.

Dit document en de bijbehorende praatkaarten zijn ontwikkeld ter ondersteuning van het gesprek met patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden die een biologisch medicijn (gaan) gebruiken, waarbij de medicatie wordt omgezet naar een biosimilar of van de ene naar de andere biosimilar. Het materiaal is zeker ook te gebruiken bij gesprekken met patiënten over biologische medicijnen in het algemeen.

In de kantlijn van de tekst vindt u diverse quotes van patiënten

Kies uit het document wat u nodig heeft voor het gesprek met uw patiënt

De adviezen ondersteunen bij het geven van begrijpelijke uitleg over biologische medicijnen, zowel bij starten als bij omzetten.

Drie belangrijke adviezen

- Geef uw patiënt niet te veel informatie in één keer.
- Informatie herhalen is belangrijk. Zo beklijft de boodschap beter.
- Check altijd of uw uitleg duidelijk genoeg was. Doe dat met de terugvraagmethode.

1.1 Introductie

Waarom deze leidraad?

Deze leidraad is voor artsen, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, verpleegkundig consulenten, apothekers en apothekersassistenten die patiënten begeleiden bij het gebruik van biologische medicijnen. De leidraad ondersteunt bij het geven van eenvoudige uitleg over biologische medicijnen, zowel bij starten als bij omzetten.

Duidelijke en begrijpelijke informatie is belangrijk om goede keuzes te kunnen maken en is belangrijk voor therapietrouw. Dit geldt niet alleen voor laaggeletterden, mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en ouderen, **maar voor iedereen**.

Ook in uw spreekkamer hebben meer mensen dan u wellicht denkt moeite om informatie te begrijpen en toe te passen. In deze leidraad geven we adviezen en hulpmiddelen om uw informatie voor alle patiënten begrijpelijk te maken.

Het probleem van beperkte gezondheidsvaardigheden

29% van de volwassen Nederlanders heeft beperkte gezondheidsvaardigheden. Dat betekent dat zij moeite hebben met het verkrijgen, begrijpen en toepassen van informatie over gezondheid. Een deel van deze groep is laaggeletterd. Iets meer dan de helft van de laaggeletterden is autochtoon Nederlander.

Informatie over gezondheid minder goed kunnen begrijpen en toepassen heeft gevolgen voor gezondheid en levensverwachting. Mensen met alleen basisschool leven gemiddeld 6 jaar korter en 15 jaar in minder goed ervaren gezondheid dan mensen met een hbo- of universitaire opleiding (cijfers CBS).

Slechts 20-40% van wat zorgverleners zeggen tijdens een consult, wordt onthouden door patiënten, en dat geldt voor iedereen, niet alleen voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.¹ Voor mensen die wel beperkte gezondheidsvaardigheden hebben is daarnaast het lezen en begrijpen van etiketten en bijsluiters lastig.² Ook hebben zij moeite met plannen, organiseren en bijhouden van medicatiegebruik en met ziekte-inzicht en het begrijpen van het doel van medicijnen.³

Meer lezen?

[Factsheet laaggeletterdheid en beperkte gezondheidsvaardigheden](#)
[Factsheet Medicijngebruik bij patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden](#)

¹ Kessels R.P.C., Patients' memory for medical information. J R Soc Med. 2003; 96(5): 219-22.

² Maghroudi, E., Hooijdonk, C. van, Journée-Gilisen, M., Borgsteede, S. Etiketteksten op de schop voor beter begrip van patiënt, Pharm weekbl, 9-3-2018.

³ Greef M. de, Segers M., Nijhuis J. (2016). Feiten & cijfers geletterdheid 2016; overzicht van de gevolgen van laaggeletterdheid en de opbrengsten van investeringen voor de samenleving en individu. Stichting Lezen & Schrijven i.s.m. Universiteit Maastricht.

1.2 Algemene adviezen voor eenvoudige communicatie

'De verpleegkundigen en de arts die ik nu heb die nemen echt de tijd voor mij. Ze leggen alles rustig uit. Ik vind het fijn dat ze echt naar me luisteren en het voelde eigenlijk vanaf het begin vertrouwd.'

- Geef niet te veel informatie in één keer, maar doseer en prioriteer.
- Praat rustig en gebruik korte zinnen.
- Gebruik actieve zinnen: 'u neemt', 'u bewaart', 'u prikt'.
- Wees zo concreet mogelijk, vermijd jargon, abstracte begrippen en beeldspraak.
- Gebruik eenduidige afbeeldingen.
- Veronderstel geen basiskennis over het eigen lichaam, de werking van het afweersysteem, cellen etc.
- Wees duidelijk en concreet; gebruik zo min mogelijk termen als 'regelmatig', 'een beetje' of 'drie maal daags'.
- Stel één vraag tegelijk.
- Herhaal de belangrijkste punten (en beperk die tot maximaal drie).
- Maak gebruik van de **terugvraagmethode** om te checken of u het goed heeft uitgelegd. Als de patiënt in eigen woorden kan vertellen wat er besproken en afgesproken is, heeft u het duidelijk uitgelegd. Zie voor meer uitleg paragraaf 1.3.

NB. Concrete voorbeelden en voorbeeldzinnen staan op de volgende pagina's.

Meer informatie over het herkennen van laaggeletterde patiënten en patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden vindt u in de **Checklist herkennen**.

In de **Checklist Communicatie op maat** vindt u meer adviezen voor begrijpelijke communicatie.

'Ik vind het fijn als ze informatie vertellen. Die brieven zijn soms nog best moeilijk. Daar staan dan dingen in die ik echt niet begrijp. Het zijn meestal brieven over hoe de medicijnen werken.'

U heeft een vermoeden van beperkte gezondheidsvaardigheden: navragen!

Het is niet makkelijk een patiënt met beperkte gezondheidsvaardigheden te herkennen. Daarom is de terugvraagmethode zo belangrijk. Dat is de ultieme check.

Als u een vermoeden heeft dat een patiënt beperkte gezondheidsvaardigheden heeft, normaliseer dat dan en stel één van de volgende vragen:

- Veel mensen hebben moeite met het lezen van dit soort folders, hoe is dat voor u?
- Veel mensen hebben moeite met het invullen van formulieren, hoe is dat voor u?
- Hoe vaak helpt iemand u met het invullen van formulieren? Of met het lezen van brieven?

Als iemand daarop bevestigend antwoordt, kunt u verder vragen. Leg het, met toestemming van de patiënt, ook vast in het dossier.

Een andere optie is om iemand te vragen naar het aantal jaren school dat iemand heeft gevolgd, of naar het beroep.

Samen beslissen

Worden er beslissingen genomen? Help de patiënt daarbij want ook patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden willen graag samen beslissen. Lees daar meer over in paragraaf 1.4.

1.3 De terugvraagmethode



Afbeelding van de Terugvraagmethodekaart. Handig voor op uw bureau. Gratis te bestellen bij Pharos.

'Ik vind dat persoonlijke wel heel fijn. Dus dat ze iets uitleggen in een gesprek en de tijd voor je nemen.'

Met de terugvraagmethode (ook wel terugvertelmethode) kunt u als zorgprofessional nagaan of uw boodschap goed is overgekomen. U doet dit door de patiënt te vragen om in eigen woorden te vertellen wat jullie zojuist hebben besproken. Hierna kunt u, indien nodig, bijstellen of aanvullen. Belangrijk is hierbij om de vraag bij uzelf te houden. U zegt 'Ik wil graag weten of ik het goed heb uitgelegd. Wat gaat u thuis vertellen (of doen?)' Geef de patiënt niet het gevoel dat u hem of haar controleert.

Terugvragen is goed voor alle patiënten, maar zeker voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden. Uit onderzoek van Porter (2016) bleek namelijk dat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden minder vaak de correcte en volledige informatie herhaalden dan mensen met goede gezondheidsvaardigheden.⁴

Meer informatie: www.pharos.nl/terugvraagmethode.

⁴ Porter K, Chen Y, Estabrooks P, Noel L, Bailey A, Zoellner J. Using Teach-Back to Understand Participant Behavioral Self-Monitoring Skills Across Health Literacy Level and Behavioral Condition. J Nutr Educ Behav. 2016 Jan;48(1):20-26.e1. doi: 10.1016/j.jneb.2015.08.012. Epub 2015 Dec 10. PMID: 26453368; PMCID: PMC4715922.

1.4 Samen beslissen

'Ik vond het fijn dat ik mocht kiezen. Die spuit leek mij het beste, aan het infuus is een eind reizen. Mijn keuze viel daarom op de spuit.'

Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden vinden het moeilijk om informatie over gezondheid te vinden en te begrijpen. Bovendien zijn deze patiënten vaak minder mondig en ervaren ze een grote afstand tussen henzelf en de zorgverlener (vooral de medisch specialist). Patiënten vertellen dat ze met het zweet op de rug naar het ziekenhuis gaan. De stress die zij ervaren rond ziekenhuisbezoek, staat goed luisteren en meedoen aan het gesprek in de weg.

Kan samen beslissen ook met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden?

Het korte antwoord is ja. Voorwaarde is wel dat zorgprofessionals hun communicatie aanpassen en aangepaste hulpmiddelen gebruiken.⁵ Dit is overigens voor heel veel mensen nodig en plezierig.

Vier stappen in het proces van samen beslissen

Het proces van samen beslissen bestaat uit vier stappen:

1. De zorgverlener vertelt de patiënt dat een keuze moet worden gemaakt.
2. De zorgverlener informeert de patiënt over de mogelijke behandelingen en de voor- en nadelen ervan.
3. De zorgverlener en patiënt bespreken wat de patiënt belangrijk vindt en wat zijn/haar voorkeuren zijn.
4. Gezamenlijk een beslissing nemen.⁶

Maar wat is er anders als uw patiënt beperkte gezondheidsvaardigheden heeft? Een aantal adviezen:

'Ik heb er nooit bij stilgestaan, over dat ik vragen kan stellen. Ik heb altijd het gevoel dat ze denken: komt ze weer met haar vragen. Misschien heeft ze het wel al een keer uitgelegd hoor, maar dan ben ik het weer vergeten. Ik vind het best moeilijk om zelf vragen te stellen.'

- Leg duidelijk uit wat de ziekte/diagnose is van de patient voordat u start met de 4 stappen in het proces van samen beslissen. Veel patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden weten niet wat de ziekte inhoudt. U moet dat eerst goed uitleggen voordat u kunt starten met samen beslissen.
- Samen beslissen is niet vanzelfsprekend en vaak ook onbekend; vertel daarom duidelijk dat u samen met de patiënt een beslissing wilt nemen en dat u hem/haar daarbij zult helpen.
- Als een patiënt de beslissing bij u wil laten, kunt u zeggen: 'Dat wil ik graag doen, maar ook dan moet ik weten wat voor u belangrijk is en wat u graag doet. Ik wil dus toch graag met u praten.'
- Een patiënt met beperkte gezondheidsvaardigheden raakt snel overvraagd. Geef daarom niet te veel informatie in één keer; doseer uw informatie.
- Maak de informatie zo concreet mogelijk; sluit aan bij het dagelijks leven van uw patiënt.

⁵ Bron: vrij naar [Glyn Elwyn Shared Decision Making Option Grid White Paper \(2017\)](#).

⁶ Stiggelbout AM, Pieterse AH, De Haes JCJM. Shared decision making: concepts, evidence, and practice. *Patient Educ Couns.* 2015;98(10):1172-9. doi: 10.1016/j.pec.2015.06.022.

- Gebruik regelmatig de terugvraagmethode om te checken of uw uitleg duidelijk genoeg is.
- Geef uw patiënt tijd om na te denken; plan meerdere consulten (met korte tussenpozen) of een dubbel consult.
- Verwacht niet dat een patiënt met beperkte gezondheidsvaardigheden zich voorbereidt op een gesprek met u. Als u dat wel wilt, is het goed dat de patiënt te vragen. *Ik vind het fijn als u thuis vast nadenkt over een paar dingen. In ons volgende gesprek kunnen we daar dan samen verder over praten. Heeft u een computer, telefoon of tablet met internet? Zoekt u wel eens informatie (over gezondheid en ziektes) op het internet? Gebruikt u e-mail zodat ik u een link kan sturen?*⁷

Als de patiënt dit kan en wil, stuur de patiënt dan de link naar een begrijpelijk geschreven webpagina zoals bijvoorbeeld deze keuzehulp voor **reumatoïde artritis**. Kan een patiënt niet overweg met een computer, geef dan een kort lijstje vragen op papier mee.

Ook kunt u voorstellen dat de patiënt iemand meeneemt naar het consult.

Meer informatie

E-learning Goed Begrepen

Kaart 1: Introductie gezondheidsvaardigheden

Kaart 2: Herkennen en begrijpelijk communiceren

Kaart 3: Samen Beslissen

Kaart 4: Hulpmiddelen en achtergrondinformatie

(o.a. woordenlijsten met patiëntvriendelijke termen; observatielijst om een eigen consult te beoordelen; wetenschappelijke artikelen over het achterliggende onderzoek; consultondersteunend materiaal)

goedbegrepen.dialoguetrainer.com

E-learning Samen Beslissen bij patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden

Ontwikkeld door NFK, Pharos en de afdeling Medische Psychologie van het Amsterdam UMC.

www.bsl.nl/shop/samen-beslissen-bij-beperkte-gezondheidsvaardigheden-43768e

Trainingen Motiverende gesprekstechnieken en Shared decision making van het IVM (in het kader van Biosimilar op Maat):

www.medicijngebruik.nl/projecten/informatiepagina/3749/totale-aanbod-gratis-materialen-en-scholingen-biosimilars-op-maat

⁷ Uit de [Quickscan digitale vaardigheden](#) van Pharos.

1.5 Onderdelen van het gesprek met de patiënt

Afhankelijk van uw beroep (arts, verpleegkundige/verpleegkundig consulent/verpleegkundig specialist, apotheker of apothekersassistente) heeft u een ander gesprek met uw patiënt.

Hieronder vindt u adviezen en voorbeeldzinnen voor de diverse onderdelen van een gesprek. U kiest zelf de voor uw gesprek relevante delen er uit.

Voorbeeldzinnen zijn cursief gedrukt en kunnen letterlijk gebruikt worden. Ze spreken uw patiënt direct aan.

Vertel de patiënt wat u in uw gesprek wilt bespreken

Zeg ook dat de patiënt het gesprek mag opnemen en help hem of haar daar bij. *U mag ons gesprek opnemen met uw telefoon. Dan kunt u er thuis nog een keer naar luisteren. Ik wil u wel even helpen.*

Onderdelen van het gesprek en beschikbare praatkaarten

- Ziekte.
- Afweersysteem. Hiervoor is een **praatkaart** beschikbaar.
- Actualisatie van de medicatie.
- Start medicatie en de onderzoeken die daarvoor nodig zijn.
- Informatie over biologische medicijnen. Hiervoor is een **praatkaart** beschikbaar.
- Praktische informatie over het medicijn (vervoer, bewaren, herhalen).
- Als de patiënt in aanmerking komt voor een project/studie, informeer de patiënt dan en vraag of hij/zij belangstelling heeft om mee te doen.
- Afsluiten van het gesprek. Denk ook aan samen beslissen.

'Ook uitleggen hoe je je dagelijkse leven moet proberen op te pakken. Wat het beste is voor je. Toch wat in beweging blijven.'

1.6 Uitleg over de ziekte

Begrijpelijke uitleg over reuma is te vinden op de websites van [Thuisarts.nl](https://www.thuisarts.nl) en [ReumaNederland](https://www.reumaneederland.nl). Beide websites schrijven in begrijpelijke taal en leggen moeilijke en medische woorden uit. Hieronder een aantal voorbeeldzinnen en links.

Inhoudelijke informatie over de ziekte en het afweersysteem

- Kan de patiënt duidelijk vertellen wat hem/haar scheelt en welke behandeling er afgesproken is?
Zo nee, geef uitleg over de ziekte en het afweersysteem. Gebruik na de uitleg de terugvraagmethode.

Reumatoïde artritis

- U heeft een soort reuma. Uw reuma heet reumatoïde artritis. Reuma is een ontsteking van de gewrichten. Voorbeelden van gewrichten zijn de knie, de elleboog en de pols.
- *Uw gewrichten zijn pijnlijk, dik of stijf* [noem hier bij voorkeur de precieze gewrichten waar de patiënt last van heeft]. *Buigen of strekken gaat moeilijk.*
- *De reumatoloog behandelt u.*
- *U kiest samen met uw reumatoloog een medicijn dat bij u past.*
- *Genoeg bewegen is belangrijk om uw gewrichten zo soepel mogelijk te houden. **Let op:** Vertel concreet wat 'genoeg' is en welke hulp er is.*

Bron: [Thuisarts.nl](https://www.thuisarts.nl) en de [patiëntvriendelijke termenlijst van het CBG](#)

Artritis Psoriatica

- *U heeft reuma met ontstekingen én de huidziekte psoriasis.*
- *Reuma is een ontsteking van de gewrichten. Voorbeelden van gewrichten zijn de knie, de elleboog en de pols.*
- *Uw gewrichten zijn pijnlijk, dik of stijf* [noem hier bij voorkeur de precieze gewrichten waar de patiënt last van heeft]. *Buigen of strekken gaat moeilijk.*
- *Psoriasis is een ziekte van de huid. De huid is rood en droog met schilfers.*
- *De reumatoloog en de huidarts (dermatoloog) behandelen u.*

Bron: [ReumaNederland](https://www.reumaneederland.nl) en [Thuisarts.nl](https://www.thuisarts.nl)

Axiale spondyloartritis (Ziekte van Bechterew)

- *De ziekte van Bechterew is een soort reuma. Bij deze ziekte heeft u vooral last van uw wervelkolom, maar soms ook van uw heupen en knieën. De wervelkolom wordt stijf en pijnlijk. En soms ook krom. De wervelkolom zijn de botten in het midden op uw rug.*
- *De behandeling bestaat uit oefeningen doen, bewegen en pijnstillers die ontstekingen remmen.*
- *Zorg dat u elke dag een stuk wandelt of fietst. **Let op:** Vertel concreet hoe lang of hoe ver.*

- *Met oefeningen maakt u uw spieren sterker. En blijft u zo soepel mogelijk. Let op: Vertel welke oefeningen een patiënt kan doen en verwijst door naar een fysiotherapeut, ergotherapeut of oefengroepen.*

Bron: [Thuisarts.nl](https://www.thuisarts.nl) en de [patiëntvriendelijke termenlijst van het CBG](#)

Jeugdreuma (Juvenile Idiopathische Artritis)

- *Uw kind met reuma heeft ontstekingen in de gewrichten.*
- *Dat kan pijn en zwelling geven van het gewricht.*
- *De fysiotherapeut en ergotherapeut helpen uw kind om de gewrichten soepel te houden.*
- *Medicijnen kunnen de ontstekingen en pijn minder maken.*

Bron: [ReumaNederland](https://www.reumaneederland.nl) en [Thuisarts.nl](https://www.thuisarts.nl)

Medicijnen bij ontstekingsreuma

- *Reumamedicijnen heten DMARD's. Ze zorgen er voor dat de ontstekingen minder worden. Uw gewrichten beschadigen minder snel of beschadigen niet door de ontstekingen.*
- *Pijnstillers (zoals paracetamol en NSAID's) maken de pijn minder. Daardoor kunt u beter bewegen. **Let op:** geef concrete voorbeelden van NSAID's.*

Bron: [Thuisarts.nl](https://www.thuisarts.nl)

Zie ook bijlage 1 voor een lijst met patiëntvriendelijke woorden over reuma.

1.7 Uitleg over afweer (praatkaart)

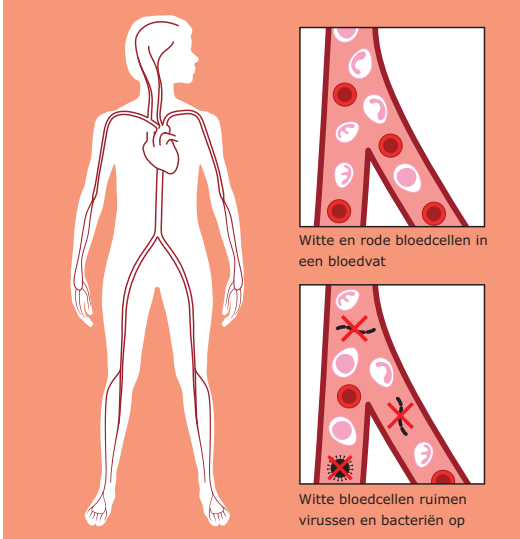
'Misschien zou een folder wel kunnen helpen. Ik zou met plaatjes wel heel fijn vinden. Ik heb het liever op papier dan digitaal, want ik ben niet zo goed met de computer. Met plaatjes erbij begrijp ik het ook beter en sneller.'

Hoe kunt u de praatkaart gebruiken?

- Een praatkaart is een hulpmiddel om met uw patiënt in gesprek te gaan. Naast afbeeldingen staan op de kaart ondersteunende teksten die u kunt gebruiken in uw communicatie met patiënten. U kunt de praatkaart op uw scherm laten zien en u kunt de praatkaart uitprinten.
- Introduceer de praatkaart, bijvoorbeeld: *Ik wil u graag uitleg geven over uw afweer. Daar helpt deze kaart bij. We bekijken de kaart samen en u krijgt de kaart mee naar huis.*

NB. Op de kaarten staan in sommige woorden koppelstreepjes. Dat doen we voor de leesbaarheid voor de patiënt. Meer hierover leest u in de [Methodiekb beschrijving praatkaarten](#).

Informatiekaart afweer



Witte en rode bloedcellen in een bloedvat

Witte bloedcellen ruimen virussen en bacteriën op

Bloedcellen

Je bloed is ook belangrijk voor een goede afweer.

Je hebt witte bloedcellen en rode bloedcellen.

De witte bloedcellen beschermen je lichaam tegen ziektes.

Als er een virus of bacterie in je bloed komt, ruimen de witte bloedcellen die weer op.

3

1.8 Actualiseren medicatieoverzicht

'Soms zien de medicijnen er ineens ook anders uit. Dan heeft het een andere kleur. Of een andere grootte. Of medicijnen lijken heel erg op elkaar. Of het doosje is ineens heel anders. Daar kom ik zelf achter. Ik vind dat wel eens lastig.'

Actualiseren medicatieoverzicht

- *Ik wil graag weten welke medicijnen u allemaal neemt. Alles wat u neemt is belangrijk.*
- *Heeft u een lijst meegenomen met al uw medicijnen er op?*
- *Zo nee vraag dan: Welke medicijnen haalt u bij de apotheek?*
- *Welke medicijnen haalt u bij de supermarkt of de drogist?*
- *Gebruikt u huismiddelen of kruiden? Bijvoorbeeld kurkuma of iets met vezels?*
- *Gebruikt u vitaminepillen of andere dingen zoals pilletjes, drankjes, capsules, poeders of smeersels die u zelf koopt? (voedingssupplementen).*
- *Vraag bij patiënten uit andere landen naar medicijnen die zij uit [naam land] hebben meegenomen of hebben gekregen.*
- *Zijn er medicijnen waar u niet tegen kunt? (Noteer allergie/intolerantie). Een bijwerking is geen allergie. Vraag goed door.*

1.9 Informatie over en uitgifte van biologische medicijnen (praatkaart)

Onderzoeken die moeten gebeuren voor de start met het biologisch medicijn

- Vertel waarom deze onderzoeken nodig zijn.
 - Longfoto en misschien ook foto's van de handen en voeten. Afhankelijk van de uitslagen moet een longarts aanvullende (nog meer) onderzoeken doen.
 - Mantoux-test en/of Igra. Vraag: *Heeft u vroeger tuberculose gehad?* (Worden niet meer standaard gedaan).
 - Onderzoek van het bloed om te kijken naar ontstekingen van de lever. (Hepatitis B en C)
- Vertel wanneer de onderzoeken plaatsvinden. Vertel ook wanneer de patiënt de uitslagen hoort en van wie. Waar zitten deze onderzoeken in het zorgpad/tijdspad? Is dat duidelijk voor de patiënt?

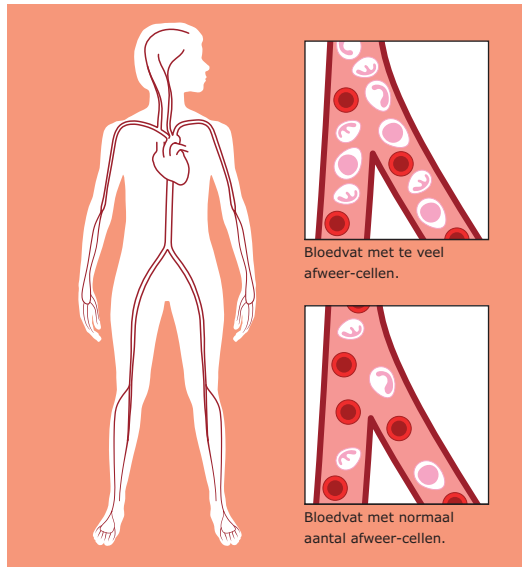
Eerste-uitgiftegesprek

Inhoudelijke informatie over biologische medicijnen

- Vraag: *Wat heeft de arts u al verteld over uw ziekte?*
Kan de patiënt duidelijk vertellen wat hem/haar scheelt en welke behandeling er afgesproken is? Zo nee, geef uitleg over de ziekte en het afweersysteem. Gebruik daarbij de **praatkaart** over ziekte (zie paragraaf 1.7). Gebruik na de uitleg de terugvraagmethode.
- Vraag: *Wat heeft de arts u al verteld over het medicijn?*
Kan de patiënt duidelijk vertellen wat hij/zij al weet over het medicijn? Zo nee, geef uitleg en gebruik onderstaande praatkaart over biologische medicijnen. Gebruik na de uitleg de terugvraagmethode.
- Vertel welke onderzoeken moeten gebeuren voor de patiënt kan starten met een biologisch medicijn, als dat al niet eerder besproken is. En zelfs al is dat wel gebeurd: herhaling is goed.
- Vraag: *Wat vindt u er van om dit medicijn te gaan gebruiken?*
- Vraag: *Welke vragen heeft u over hoe het medicijn werkt?*
- Laat zien hoe het infuus/de pen/de injectie/de tabletten er uit zien.
- Geef als dat nodig is uitleg over het verschil tussen een pen en een wegwerpspuit en vraag of de patiënt een voorkeur heeft (als er een keuze mogelijk is).
- Als de patiënt zelf gaat prikken, vertel dan dat de patiënt uitleg krijgt en vertel wie die uitleg geeft.
- Benoem de positieve effecten van het medicijn.
- Vraag naar kinderwens, bij zowel mannen als vrouwen.
- Noem de belangrijkste bijwerkingen van het medicijn. *U kunt last krijgen van:*
- Vraag: *Welke vragen heeft u over bijwerkingen?*
- Gebruik na de uitleg de terugvraagmethode: herhaalt de patiënt de belangrijkste informatie in eigen woorden, dan heeft u het goed uitgelegd.

'Ik vond de folder wel in gewikkeld. Ik kwam er wel uit, maar het was wel lastig. Wat ik lastig vond in de beginperiode is dat ik verschillende medicijnen tegelijk gebruikte die allebei op een ander moment gebruikt moesten worden. Op het laatst dacht ik laat maar, ik heb geen overzicht meer.'

'Plaatjes en beelden helpen mij heel erg. Ik ben een beelddenker dus ik neem veel sneller dingen op als ik het zie. Dat is ook met mondelinge informatie zo. Dat gaat veel makkelijker dan dat ik iets op papier moet lezen.'



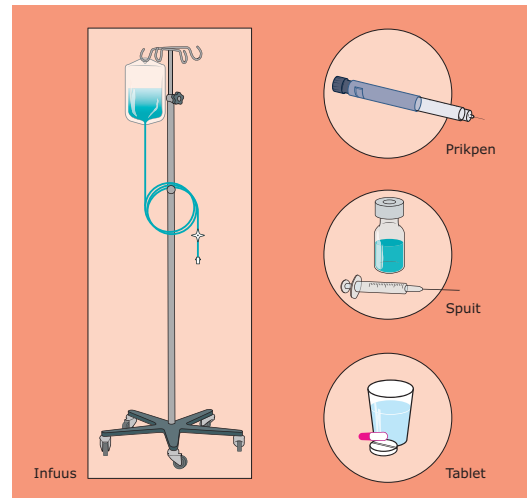
Wat doen biologische medicijnen?

Je afweer werkt te hard.

Er zitten te veel afweer-cellen in je bloed.

Dat is niet goed.

De medicijnen zorgen dat het aantal afweer-cellen in je bloed weer normaal wordt.



Er zijn vier manieren om de medicijnen te krijgen

1. een infuus
2. een prikpen in de huid
3. een spuit in de huid
4. een tablet om te slikken

Soms kun je zelf kiezen hoe je het medicijn krijgt.

Soms bestaan je medicijnen alleen als infuus of als prikpen.

Een infuus krijg je altijd in het ziekenhuis.

De prikpen, de tabletten of de spuit gebruik je zelf thuis.

'In het begin toen ik die pennen had, spoot ik het ook in mijn arm. Achteraf mocht dat helemaal niet. Ik ben daar eigenlijk zelf een beetje achter gekomen omdat ik aan het googelen was. Het stond wel op een papiertje dat ik had meegekregen, maar ja. Zo'n blaadje raak je ook weer snel kwijt.'

Praktische informatie over het biologisch medicijn (mee naar huis)

- Geef uitleg over bewaren tussen 2 en 8°C.
WEL: op de laagste plank in de koelkast.
NIET: bij de vriezer, in de deur, tegen de achterkant, in de groentelade.
- De patiënt is verantwoordelijk om het medicijn op de goede manier te bewaren.
- Koelkast stuk of pen doet het niet: bel de apotheek. Niet weggooien.
- Vertel dat de patiënt de medicijnen op reis in de handbagage moet meenemen, altijd in een koeltas. *Een reisbrief met uw naam en een lijst met uw medicijnen kunt u van mij krijgen.*
- *Let op met inenting (vaccinaties)! Overleg eerst met mij voordat u een vaccinatie neemt. Een griepsput mag wel.*
- Altijd ophalen bij apotheek ziekenhuis. Vertel dat de patiënt elke keer de koeltas mét koelelementen mee moet nemen. Geef de openingstijden van de apotheek mee op een briefje (zie ook de samenvatting voor de patiënt in paragraaf 1.12).

'Ik zou het wel tof vinden als ze een filmpje zouden nasturen voor thuis.'

KIJKsluiter en KIJKgesprek

U kunt bij het uitgiftegesprek gebruikmaken van KIJKsluiter en KIJKgesprek:

Een KIJKsluiter legt in een animatievideo de belangrijkste informatie uit de bijsluiter van een medicijn in begrijpelijke spreektaal uit. Ook van biologische medicijnen is een KIJKsluiter beschikbaar.

KIJKgesprek is een app waarmee u het begeleidingsgesprek bij een nieuw medicijn op een tablet kunt visualiseren aan de hand van (bewegende) iconen. Informatie over dosering, het juiste gebruik, waarschuwingen, adviezen en veel voorkomende bijwerkingen wordt gegeven.

Vanaf 1 januari 2021 is er voor ieder medicijn waarvoor een KIJKsluiter beschikbaar is, ook een KIJKgesprek beschikbaar. Voor meer informatie zie: www.kijksluiter.nl en www.stichtingkijksluiter.nl/zorgverlener.

Tweede-uitgiftegesprek

- *Ik zie dat u deze prik/spuit/naam medicijn nu [tijd] gebruikt. Klopt dat?*
- *Hoe is het gegaan de afgelopen tijd?*
- *Hoe heeft u de prik/spuit/naam medicijn gebruikt?* Gebruik hier de woorden die de patiënt gebruikt voor zijn/haar medicijn. Laat de patiënt eventueel de plek of plekken aanwijzen waar hij of zij prikt/spuit.
- Eventueel aanvullend: *Hoeveel prikken/spuiten heeft u gebruikt?*
- Eventueel aanvullend: *Wanneer prikt/spuit u?*
- *Merkt u al verschil? Werkt het?*
- *Waren er dingen moeilijk of vervelend?* (Bijwerkingen)
- *Welke zorgen hebt u over het medicijn?*
- *Waar bewaart u de medicijnen?*
- Herhaal aan het eind van het gesprek het juiste gebruik. Gebruik daarna de terugvraagmethode: herhaalt de patiënt de belangrijkste informatie in eigen woorden, dan heeft u het goed uitgelegd.

1.10 Uitleg over omzetten van merk A naar merk B

Gesprek over omzetten van merk A naar merk B (werkzame stof blijft dezelfde)

'Ik heb nu ook een andere spuit. Met deze nieuwe spuit dan komt er heel veel informatie binnen. Dan heb ik moeite om dingen op een rijtje te zetten. Ik wil dan weten wat er beter is aan deze nieuwe spuit. Ik heb nu al twee weken nieuwe spuiten thuis liggen. En ik heb daar geen uitleg over gekregen.'

- Ook bij gesprekken over omzetten is samen beslissen belangrijk.
- Heeft de patiënt een brief ontvangen van het ziekenhuis over omzetten? Zo ja, vraag de patiënt om u te vertellen wat er in de brief stond. Klopt de uitleg van de patiënt? Welke vragen heeft de patiënt nog? Stemt hij of zij in met het omzetten?
- Als de patiënt geen brief heeft ontvangen, geef hem of haar dan uitleg over het omzetten. Wees eerlijk over de economische reden.
- Geef aan dat - zoals altijd - het verloop van de ziekte goed wordt gevolgd en het belangrijk is om eventuele bijwerkingen te melden. Vertel ook dat als het niet lukt met het nieuwe medicijn jullie samen naar een oplossing zullen zoeken. Stemt de patiënt in met het omzetten?
- Vindt een patiënt het na uw uitleg nog steeds moeilijk? Help hem of haar dan door te vragen of u het opnieuw zult uitleggen of vraag of de patiënt er een volgende keer over wil praten.

Voorbeeldzinnen

'Nee ik kon niet kiezen. Ze hebben me het gewoon voorgeschreven. [...] Maar dat hoeft ook niet. Zij hebben er verstand van.'

- *U krijgt een medicijn. Het merk van dit medicijn wordt anders. Het medicijn en het doosje zien er anders uit. Het medicijn werkt hetzelfde (Zeg eventueel: Er zit hetzelfde in). Als u bijwerkingen krijgt, is het belangrijk om dit te melden.*
- *Waarom krijgt u een ander merk? (Vertel wat voor deze patiënt het geval is).
Het nieuwe merk is goedkoper.
Uw oude medicijn wordt niet meer gemaakt.*
- *Als het niet lukt met het nieuwe medicijn of er zijn problemen, dan kijken we samen naar een oplossing.*

1.11 Afsluiten van het gesprek

Afsluiten van het gesprek

- Herhaal de drie belangrijkste punten.
- Vraag: *Welke vragen heeft u nog?*
- Geef startpakket en samenvatting (zie paragraaf 1.12) mee. Als u nog meer informatie meegeeft, controleer dan of de patiënt weet wat hij/zij met die documenten moet doen.
- Als de patiënt zelf gaat prikken: Geef een naaldencontainer mee.
- Geef een actueel medicatieoverzicht aan de patiënt.
- Weet de patiënt wanneer zijn of haar volgende afspraak is en bij wie dat is?
- Weet de patiënt met wie hij/zij kan bellen als er nog vragen zijn? Geef de patiënt een telefoonnummer mee voor vragen en zorgen.

'Ik zou het ook fijn vinden als ze samenvatting geven van wat er is verteld. Zeker nu alles telefonisch moet en ik veel niet kan onthouden.'

1.12 Samenvatting startgesprek in begrijpelijke taal meegeven op papier

Gebruik deze samenvatting of onderdelen daarvan in uw eigen patiëntenvoorlichting die u op papier meegeeft. Het is bedoeld als voorbeeldmateriaal.

Belangrijke informatie over uw biologische medicijn Bewaar deze informatie goed

Naam van het medicijn

.....

Onderzoeken die moeten gebeuren voor ik begin met dit medicijn

<input type="checkbox"/> Longfoto	Datum:	Tijd:	Plaats:
<input type="checkbox"/> Foto's van handen en voeten	Datum:	Tijd:	Plaats:
<input type="checkbox"/> Mantoux-test	Datum:	Tijd:	Plaats:
<input type="checkbox"/> Mantoux-test aflezen	Datum:	Tijd:	Plaats:
<input type="checkbox"/> Bloed-onderzoek	Datum:	Tijd:	Plaats:

De uitslag hoor ik

van [naam]

op [datum, tijd en plaats]

Uitleg over het prikken

Ik krijg uitleg over het prikken:

van: [naam]

op [datum, tijd en plaats]

Ophalen van uw medicijn bij de apotheek van het ziekenhuis

Let op: Neem elke keer de koeltas mét koelelementen uit de diepvries mee.

Koel bewaren is belangrijk.

Neem ook de doos met gebruikte naalden mee (naalden-container). Die mag u alleen bij de apotheek inleveren.

Gooi naalden niet bij uw andere afval.

Iemand anders mag uw medicijnen ophalen.

De apotheek is open

Elke werkdag van [tijd] tot [tijd]

Zaterdag van [tijd] tot [tijd]

Zondag van [tijd] tot [tijd]

Heeft u vragen? Bel ons dan! We helpen u graag.

[Telefoonnummer]

Herhalen van het recept

[Per ziekenhuis anders]

Bewaren van het medicijn

Bewaren in de koelkast, op de onderste plank

Temperatuur van de koelkast is tussen 2 en 8°C.

U bent zelf verantwoordelijk voor het goed bewaren.

Koelkast stuk of de pen doet het niet?

Bel de apotheek. Gooi het medicijn niet weg.

Telefoonnummer apotheek: [invullen].

Krijgt u niemand aan de telefoon, bel dan: [telefoonnummer invullen]

Op reis met uw medicijn

Medicijnen op reis moeten in uw koeltas met koelelementen uit de diepvries.

U houdt de tas steeds bij u.

Vraag bij de apotheek een reisbrief met uw naam en een lijst met uw medicijnen.

Informatie over inenting (vaccinaties)

Pas op met inenting. Overleg eerst met ons voor u een inenting neemt.

De griepspuit mag wel. Maar een prik tegen gele koorts niet.

Bijlage 1

Patiëntvriendelijke termen

Begrijpelijke taal over reuma en medicijnen bij reuma; voorbeelden uit de patiëntvriendelijke termenlijst van het CBG

NB. Deze lijst is gemaakt voor gebruik in bijsluiters. In een gesprek kunt u natuurlijk meer vertellen, maar houd de woordkeuze en de zinnen kort en bondig.

Nummer in de CBG-lijst	Medische term	Patiëntvriendelijke termen 1 = kort 2 = iets langer 3 = meest uitgebreide term (voorkeursterm)
11	acut reuma	<p>1. Uw gewricht wordt opeens pijnlijk en stijf (acut reuma). Vaak uw knie of pols. U heeft ook koorts.</p> <p>2. Uw gewricht wordt opeens pijnlijk en stijf (acut reuma). Vaak uw knie of pols. U heeft ook koorts. Dit komt omdat uw lichaam reageert op bacteriën, bijvoorbeeld na een keelontsteking.</p>
92	Bechterew, ziekte van	<p>1. De ziekte van Bechterew. U heeft vooral last van uw wervelkolom, maar soms ook van uw heupen en knieën.</p> <p>2. De ziekte van Bechterew is een soort reuma. Bij deze ziekte heeft u vooral last van uw wervelkolom, maar soms ook van uw heupen en knieën. De wervelkolom wordt stijf en pijnlijk. En soms ook krom.</p>
160	DMARD's	Een groep medicijnen tegen reuma of andere ontstekingen.
271	immunomodulantia	<p>1. Medicijnen die zorgen dat de afweer van uw lichaam minder hard werkt.</p> <p>2. Medicijnen die zorgen dat de afweer van uw lichaam minder hard werkt. Afweer zorgt normaal voor bescherming tegen ziektes. Soms werkt de afweer te hard waardoor u juist ziek wordt.</p>
272	immunosuppresiva	<p>1. Medicijnen die zorgen dat de afweer van uw lichaam minder hard werkt.</p> <p>2. Medicijnen die zorgen dat de afweer van uw lichaam minder hard werkt. Afweer zorgt normaal voor bescherming tegen ziektes. Soms werkt de afweer te hard waardoor u juist ziek wordt.</p>
273	immuunsysteem	De afweer van uw lichaam. Afweer zorgt voor bescherming tegen ziektes.
348	myositis	<p>1. Ontsteking van de spieren.</p> <p>2. Ontsteking van de spieren. Het is een soort reuma. U kunt last hebben van:</p> <ul style="list-style-type: none"> - spierpijn - zwakke spieren - moe voelen
409	polymyalgia reumatica	<p>1. Reuma van de spieren.</p> <p>2. Reuma van de spieren. U heeft spierpijn.</p> <p>3. Reuma van de spieren. U heeft spierpijn in uw nek, schouders en heupen.</p>
448	reuma	<p>1. Reuma.</p> <p>2. Reuma is een ziekte met soms ontstekingen van de gewrichten.</p> <p>3. Reuma is een ziekte met soms ontstekingen van de gewrichten. Knie en pols zijn voorbeelden van gewrichten.</p>

Nummer in de CBG-lijst	Medische term	Patiëntvriendelijke termen 1 = kort 2 = iets langer 3 = meest uitgebreide term (voorkeursterm)
449	reumatoïde artritis	<p>1. Een soort reuma (reumatoïde artritis).</p> <p>2. Een soort reuma. Reuma is een ontsteking van de gewrichten (reumatoïde artritis).</p> <p>3. Een soort reuma. Reuma is een ontsteking van de gewrichten (reumatoïde artritis). Voorbeelden van gewrichten zijn de knie, de elleboog en de pols.</p>
457	sclerodermie	<p>Een soort reuma waarbij uw bindweefsel stijver wordt (sclerodermie). Bindweefsel zit overal in het lichaam en houdt botten, spieren en organen bij elkaar.</p> <p>U kunt last hebben van:</p> <ul style="list-style-type: none"> - droge mond en ogen - uw huid is strak - uw gewrichten ontsteken - brandend maagzuur - uw darmen
480	subcutaan	Onder de huid

Bijlage 2

Verklarende woordenlijst rond biologische medicijnen

Woord	Verklaring/betekenis
Originator/Biological	Het biologisch geneesmiddel waar het patent op rust of heeft gerust.
Biosimilar	Generiek biologisch geneesmiddel.
Starten	Een patiënt begint met een biologisch geneesmiddel.
Switchen	Een patiënt stapt over op een geneesmiddel met een andere werkzame stof.
Therapeutisch motief om te wisselen van geneesmiddel	Een patiënt verandert van geneesmiddel vanwege bijwerkingen, omdat het middel niet het gewenste effect heeft of omdat de toedieningsvorm problemen oplevert.
Economisch motief om te wisselen van geneesmiddel	Een patiënt verandert van geneesmiddel omdat het andere middel goedkoper is. Dit is vaak een generiek middel of bij biologische geneesmiddelen een biosimilar.
Omzetten	Een patiënt stapt over naar een ander label geneesmiddel met dezelfde werkzame stof.
Terug-omzetten	Een patiënt gaat terug naar het label geneesmiddel dat hij eerder voorgeschreven heeft gekregen met dezelfde werkzame stof.

