

Project Radboudumc over bijwerkingen ook van waarde voor andere ziekenhuizen

UNIFORME INFORMATIE IN HELDERE TAAL HELPT PATIËNTEN MET KANKER

Voorlichting over bijwerkingen bij de behandeling van kanker verschilt per ziekenhuis. Stichting Health Base, Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en het Radboudumc zijn daarom een project gestart om ervoor te zorgen dat iedere patiënt tijdens de gehele oncologische behandeling uniforme, begrijpelijke informatie krijgt over de mogelijke bijwerkingen.

Auteurs

Maaïke Faay, Daphne Ensink, Iris Nagtegaal, Floor Ploos van Amstel, Sasja Mulder, Stephanie Natsch en Monique Becker

Patiënten ervaren verschillen in bijwerkingeninformatie als verwarrend

In 2023 kregen in Nederland bijna 129.000 mensen de diagnose kanker. In 2032 zullen dit er ongeveer 156.000 zijn [1,2]. Door betere behandelmogelijkheden stijgt de overleving. Systemische behandelingen (hormoontherapie, doelgerichte therapie, immunotherapie en chemotherapie) worden namelijk steeds effectiever. Deze behandelingen werken allemaal op een andere manier tegen kanker en hebben daardoor specifieke bijwerkingen en bijbehorende praktische adviezen hoe met bijwerkingen om te gaan [3].

Voor een optimale behandeling is het belangrijk dat patiënten hierover goed geïnformeerd zijn. Duidelijke informatie over

mogelijke bijwerkingen is voor patiënten essentieel om zo een goede afweging te kunnen maken tussen verschillende behandelopties. Daarnaast houden patiënten meer de regie als ze beter voorbereid zijn op mogelijke bijwerkingen. Ze zullen eerder aan de bel trekken en hulp van zorgverleners inschakelen. Hierdoor worden dosisvermindering, uitstel of (eerder) stoppen van de behandeling zoveel mogelijk voorkomen [4,5].

Patiënten ontvangen van verschillende zorgverleners informatie over bijwerkingen van een systemische behandeling bij kanker. Zorgverleners maken hierbij gebruik van diverse informatiebronnen. Deze bronnen zijn niet altijd up-to-date, geven soms andere bijwerkingen per middel, gebruiken andere benamingen voor dezelfde bijwerkingen en geven andere adviezen hoe ermee om te gaan. In de praktijk ervaren patiënten dit vaak als verwarrend. Doel van dit project was daarom om iedere oncologische patiënt in het Radboudumc tijdens het gehele behandeltraject uniforme informatie te geven over bijwerkingen bij een systemische behandeling, in helder taalgebruik (taalniveau B1).

Informatiebronnen

Als eerste is geïnventariseerd welke informatiebronnen zorgverleners in het Radboudumc gebruikten om patiënten voorlichting te geven over bijwerkingen bij kanker. Dat waren zelfgemaakte voorlichtingsmaterialen, de Geneesmiddelinformatie voor de Patiënt (GIP) verstrekt door de ziekenhuisapothek en opgesteld door Health Base, de eigen ziekenhuiswebsite, de website Bijwerkingenbijkanker.nl van IKNL en andere internetbronnen.

De wenselijke situatie is dat er één betrouwbare bron is voor informatie over de

behandeling, bijwerkingen en adviezen, waarvan alle zorgverleners gebruik kunnen maken zonder deze zelf te hoeven onderhouden. Hierbij werd de voorkeur gegeven aan het gebruik van de website Bijwerkingenbijkanker.nl, met als voorwaarde dat deze informatie up-to-date blijft en dat de bijwerkingen (en adviezen) uniform zijn met de informatie van de apotheek (GIP).

Daarom is een multidisciplinaire projectgroep opgericht, bestaande uit verpleegkundigen, verplegingswetenschappers, een ziekenhuisapotheker/klinisch farmacoloog en een internist-oncoloog uit het Radboudumc, apothekers van de afdeling Patiënteninformatie van Health Base en de *product owner* van de website Bijwerkingenbijkanker.nl van IKNL.

Opnamecriteria

Na oprichting van de projectgroep, is de informatie op Bijwerkingenbijkanker.nl en in de GIP beter op elkaar afgestemd. Per bijwerking is een voorkeursterm vastgesteld die zowel in de GIP als op Bijwerkingenbijkanker.nl wordt gebruikt. Deze termen zijn zoveel mogelijk op taalniveau B1, en sluiten aan bij de praktijk. Voorbeelden zijn “misse-

lijk zijn en overgeven” in plaats van “misselijkheid en braken”. Of in plaats van “bloedbeeldafwijkingen zoals trombocytopenie en leukopenie”, “minder bloedcellen, namelijk tekort aan bloedplaatjes en tekort aan witte bloedcellen”. Soms is wel gekozen om een moeilijke term zoals “hand-voetsyndroom” of “neuropathie” expliciet te benoemen en deze uit te leggen, omdat patiënten deze termen ook horen in het ziekenhuis.

ALLEEN BIJWERKINGEN DIE ZEER VAAK (>10%) EN VAAK (1-10%) VOOR- KOMEN ZIJN MEEGENOMEN

Ook zijn criteria opgesteld voor het opnemen van bijwerkingen. Dit is gedaan aan de hand van een pilot met tien middelen bij alvleesklier- en slokdarmkanker.

Als hoofdbronnen werden de productinformatie van de fabrikant (SPC) en het *Informatorium Medicamentorum* (IM) van de KNMP gebruikt. Alleen bijwerkingen die zeer vaak (bij meer dan 10% van de patiënten) en vaak (bij

Bijwerkingen

Hier staan de meest voorkomende of belangrijke bijwerkingen. Voor veel bijwerkingen bestaan uitgebreide adviezen. De arts bespreekt deze meestal al voor de behandeling. Ook geeft de arts aan bij welke klachten u meteen contact moet opnemen.

De volgende bijwerkingen kunnen voorkomen:

- griepig voelen
- hand-voetsyndroom. Klachten hiervan zijn pijnlijke, rode, gevoelige of gevoelloze, gezwollen handpalmen of voetzolen. Soms met blaren of zweren.
- maag-darmklachten, zoals diarree
- minder bloedcellen, namelijk bloedarmoede, tekort aan bloedplaatjes en tekort aan witte bloedcellen. Er is daardoor een grotere kans op bloedingen en infecties.
- minder zin in eten
- misselijk zijn en overgeven
- moe zijn
- pijnlijke mond.

Bespreek al uw klachten altijd met de arts. De arts kan hierover advies geven of medicijnen voorschrijven. Soms past de arts de behandeling aan.

Uw haar kan dunner worden. Maar meestal verliest u niet al uw haar. Haarverlies begint vaak na de eerste of tweede kuur. Na de behandeling groeit uw haar meestal weer terug.

Ook zal de arts de werking van het hart controleren. Door de behandeling kan die namelijk verstoord raken. Dit merkt u meestal niet. Zo nodig past de arts de behandeling aan.

Wanneer de arts waarschuwen?

- benauwd zijn
- hartproblemen, zoals drukkende pijn op de borst, die soms ook uitstraalt naar de kaak, armen, rug of maag. Meestal met misselijk zijn en zweten. Dit kan wijzen op een hartaanval.
- koorts. Dit is bij een temperatuur hoger dan 38,5 graden.
- snel moe voelen, minder kleur in het gezicht
- onverwachte en moeilijk te stoppen bloedingen of plotselinge blauwe plekken
- zweren of bloedingen in de mond of keel.

Gebruikt u dit medicijn bij kanker? En wilt u meer weten over deze bijwerkingen? Kijk voor meer informatie en adviezen op www.bijwerkingenbijkanker.nl/middelen.

Meld ervaringen met bijwerkingen op www.mijnbijwerking.nl. Dit kan helpen informatie over medicijnen te verbeteren.

Middelen met hun bijwerkingen

Fluorouracil (5-FU) (chemotherapie)

- Benauwd zijn
- Dunner haar
- Gevolgen voor vruchtbaarheid en ongeboren kind
- Griepig voelen
- Hartproblemen
- Huidproblemen
 - hand-voetsyndroom
- Maag-darmklachten
 - misselijk zijn en overgeven
 - diarree
 - minder zin in eten
- Minder bloedcellen
 - bloedarmoede
 - tekort aan bloedplaatjes
 - tekort aan witte bloedcellen
- Moe zijn
- Pijnlijke mond

1-10% van de patiënten) voorkomen, worden opgenomen. Daarnaast moeten het ook bijwerkingen zijn die patiënten zelf kunnen opmerken. Zo wordt een bijwerking als hoge bloeddruk alleen opgenomen wanneer dit uit het werkingsmechanisme van het medicijn volgt en hierop wordt gecontroleerd. Dit geldt bijvoorbeeld voor de tyrosinekinaseremmers.

Ook haaruitval is uitgebreid besproken. In de SPC staat vaak alleen dat alopecia of haaruitval kan optreden, zonder enige uitleg. In de praktijk wordt echter niet altijd complete haaruitval gezien. Voor patiënten is het wenselijk om hierin nuance aan te brengen. Met behulp van literatuuronderzoek en input vanuit het Radboudumc is daarom besloten om bij chemotherapie onderscheid te maken tussen haaruitval, dunner haar, of als het onderscheid niet te maken valt, dunner haar of haaruitval. Bij doelgerichte therapie en immunotherapie komt haaruitval eigenlijk nooit voor. Daarom wordt hier gesproken over “haarverandering, zoals dunner haar”.

Samenwerking

Uit de pilot is gebleken dat het heel goed mogelijk is om de bijwerkingen uit de GIP en op [Bijwerkingenbijkanker.nl](https://www.bijwerkingenbijkanker.nl) op elkaar af te stemmen en dat de informatie elkaar aanvult. In de GIP van het desbetreffende medicijn staat een opsomming van alle bijwerkingen. Tevens staat hier benoemd wanneer de patiënt meteen de arts moet waarschuwen. Voor tips en adviezen wordt verder verwezen naar [Bijwerkingenbijkanker.nl](https://www.bijwerkingenbijkanker.nl). Hier staan dezelfde bijwerkingen, aangevuld met tips en adviezen voor patiënten. De pilot heeft geleid tot een formele samenwerkingsovereenkomst tussen Health Base en IKNL. Health Base onderhoudt voor alle oncolytics de bijwerkingen en IKNL zorgt ervoor dat de informatie op [Bijwerkingenbijkanker.nl](https://www.bijwerkingenbijkanker.nl) aansluit bij de bijwerkingen in de GIP. Bij onduidelijkheden wordt de projectgroep om praktijkinput gevraagd en wordt aanvullend literatuuronderzoek gedaan.

ZORGVERLENER HOEFT GEEN TIJD TE INVESTEREN OM INFORMATIE UP-TO-DATE TE HOUDEN

De bijwerkingen per middel zijn inmiddels allemaal geactualiseerd en dit proces is geborgd. Voor de tips en praktische adviezen op [Bijwerkingenbijkanker.nl](https://www.bijwerkingenbijkanker.nl) geldt dat deze de komende jaren worden geactualiseerd op basis van *evidence based practice*. Hiervoor is subsidie beschikbaar gesteld door Stichting Vrienden Integrale Oncologische Zorg (VIOZ).

Verschillende oncologische afdelingen van het Radboudumc hebben de nieuwe manier van voorlichting geïmplementeerd. Zo is de GIP in het patiëntendossier (EPIC) ingebed en zichtbaar in het patiëntenportaal [mijnRadboud](https://mijnRadboud.nl). Stapsgewijs is er per tumortype overgegaan van eigen voorlichtingsmateriaal naar [Bijwerkingenbijkanker.nl](https://www.bijwerkingenbijkanker.nl) en de GIP. Hierdoor krijgt de patiënt vanuit één bron alle relevante informatie over de behandeling.

DE GIP IS IN HET PATIËNTENDOSSIER INGEBED EN ZICHTBAAR IN HET PATIËNTENPORTAAL

Ons project laat zien dat het voor zowel zorgverleners als patiënten veel voordelen biedt om uniforme informatie te krijgen over bijwerkingen bij kanker. Ook andere ziekenhuizen die werken met de GIP en [Bijwerkingenbijkanker.nl](https://www.bijwerkingenbijkanker.nl) hebben daardoor baat bij dit project. Patiënten zijn in staat om adequaat te handelen bij klachten of om klachten te voorkomen. Bovendien draagt het bij aan het verminderen van onzekerheid door het wegnemen van tegenstrijdige adviezen.

Daarnaast zorgt het ervoor dat zorgverleners actuele en uniforme informatie verstrekken over de bijwerkingen en adviezen op basis van de meest recente ontwikkelingen. Een groot bijkomend voordeel is dat individuele zorgverleners en instellingen zelf geen tijd hoeven te investeren om hun informatie up-to-date te houden. Dit is doelmatig en zal uiteindelijk ook kostenbesparend zijn. ■

Maaïke Faay en Daphne Ensink zijn apotheker, werkzaam bij de afdeling Patiënteninformatie van Stichting Health Base. Iris Nagtegaal en Floor Ploos van Amstel zijn verpleegkundig wetenschappers bij de afdeling Medische Oncologie van het Radboudumc. Sasja Mulder is werkzaam als internist-oncoloog bij het Radboudumc. Stephanie Natsch is werkzaam als ziekenhuisapotheker/klinisch farmacoloog bij het Radboudumc. Monique Becker is senior adviseur en *product owner* [Bijwerkingenbijkanker.nl](https://www.bijwerkingenbijkanker.nl) bij het Integraal Kankercentrum Nederland.

Meer informatie is te verkrijgen via [patiënteninformatie@healthbase.nl](https://www.patiënteninformatie@healthbase.nl). Ziekenhuizen die gebruik willen maken van [Bijwerkingenbijkanker.nl](https://www.bijwerkingenbijkanker.nl) kunnen mailen naar m.becker@iknl.nl.

Een aangepaste versie van dit artikel verscheen eerder in het tijdschrift *Oncologica*.

Zie voor de literatuurreferenties: [pw.nl](https://www.pw.nl).