

# Betrouwbare informatie over bijwerkingen tijdens het gehele behandeltraject

**Auteurs:** Iris Nagtegaal, verpleegkundig wetenschapper, afdeling Medische Oncologie, Radboudumc, Daphne Ensink-Dost, apotheker, afdeling Patiënteninformatie, Stichting Health Base, Maaïke Faay, apotheker, afdeling Patiënteninformatie, Stichting Health Base, Mila Tjoa, apotheker, afdeling Patiënteninformatie, Stichting Health Base, Sasja Mulder, internist-oncoloog, afdeling Medische Oncologie, Radboudumc, Sarah Lavooij, casemanager, afdeling Medische Oncologie, Radboudumc, Trudy Lamers, teamleider kwaliteit en veiligheid, afdeling Medische Oncologie, Radboudumc, Stephanie Natsch, ziekenhuisapotheker/klinisch farmacoloog, afdeling Apotheek, Radboudumc, Monique Becker, senior adviseur en product owner Bijwerkingenbijkanker.nl, Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Floor Ploos van Amstel, verpleegkundig wetenschapper, afdeling Medische Oncologie, Radboudumc

**In 2023 kregen in Nederland bijna 129.000 mensen de diagnose kanker, in 2032 zullen dit er ongeveer 156.000 zijn. Ondanks de sterke toename is de vijfjaarsoverleving de afgelopen dertig jaar gestegen naar 70% voor vrouwen en 66% voor mannen. Deze overlevingswinst is grotendeels te danken aan verbeteringen in (systemische) behandelingen en diagnostiek en verbeteringen in de organisatie van de zorg (Praagman et al., 2022; IKNL, 2022).**

Systeemgerichte behandelingen omvatten hormoontherapie, doelgerichte therapie, immunotherapie en chemotherapie (Palumbo et al., 2013). Alle (combinatie)behandelingen werken op een andere manier tegen kanker en hebben daardoor specifieke bijwerkingen en bijbehorende praktische adviezen hoe met bijwerkingen om te gaan (Hayeck, 2022). Het is belangrijk dat patiënten hier goed geïnformeerd over zijn. Steeds vaker beslissen patiënten mee over de behandelopties. Informatie over effectiviteit van een behandeling en mogelijke bijwerkingen zijn voor patiënten essentieel om mee te kunnen beslissen over de behandeling. Door beter voorbereid te zijn op mogelijke bijwerkingen, houden patiënten meer de regie: ze zullen zich eerder melden als er zich problemen voordoen en kunnen sneller hulp van zorgverleners inschakelen om bijwerkingen te voorkomen of te verminderen. Hierdoor kan dosisvermindering, uitstel of stoppen van de behandeling zoveel mogelijk voorkomen worden (Mateo et al., 2022; Shapira, 2018).

## IN HET KORT

In Nederland is de voorlichting over systeemgerichte behandeling bij kanker voornamelijk op ziekenhuisniveau georganiseerd. Dit resulteert in een gebrek aan uniforme informatie over de bijwerkingen en adviezen voor patiënten. In dit artikel wordt beschreven hoe Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Stichting Health Base en het Radboudumc een project zijn gestart om ervoor te zorgen dat iedere patiënt tijdens het gehele oncologische behandeltraject uniforme informatie krijgt over de mogelijke bijwerkingen van het voorgeschreven behandelplan in helder taalgebruik (taalniveau B1).

### Informatie van verschillende zorgverleners

Patiënten ontvangen op dit moment van verschillende zorgverleners informatie over bijwerkingen van systeemgerichte behandeling bij kanker. Zorgverleners maken hierbij gebruik van diverse informatiebronnen (zie fase 1). Deze bronnen zijn niet altijd up-to-date, geven soms andere bijwerkingen per middel, gebruiken andere benamingen voor dezelfde bijwerkingen en geven andere adviezen. We merken in de praktijk dat patiënten dit vaak als verwarrend ervaren. Bovendien zorgt het ervoor dat zij adviezen opvolgen die niet meer actueel zijn. Dit heeft geleid tot de volgende doelstelling voor het project: Iedere oncologische patiënt in het Radboudumc krijgt tijdens het gehele oncologische behandeltraject uniforme informatie over zijn/haar systeemgerichte behandeling met de bijbehorende bijwerkingen in helder taalgebruik (taalniveau B1).

### Methode

Om ervoor te zorgen dat iedere oncologische patiënt uniforme informatie krijgt over zijn/haar systeemgerichte behandeling zijn de volgende fases doorlopen in dit project:

#### Fase 1: Inventarisatie informatiebronnen

Als eerste is een inventarisatie gedaan om te achterhalen welke informatiebronnen zorgverleners in het Radboudumc gebruikten. Dat waren: zelfgemaakte voorlichtingsmaterialen, informatie van de ziekenhuisapothek, eigen ziekenhuiswebsite, Bijwerkingenbijkanker.nl of andere internetbronnen. Met informatie van de ziekenhuisapothek wordt de Geneesmiddelinformatie voor de Patiënt (GIP) bedoeld, opgesteld door Health Base. Deze verschillen-

de informatiebronnen zijn met elkaar vergeleken, waarbij duidelijk werd dat er verschillende bijwerkingen per middel werden getoond en dat er inconsistentie was in de terminologie.

#### Fase 2: Vaststellen wenselijke situatie

Het opstellen en bijhouden van eigen informatie vergt veel tijd van zorgverleners. De wenselijke situatie is dat er één betrouwbare bron is voor informatie over de behandeling, bijwerkingen en adviezen, waar alle zorgverleners gebruik van kunnen maken zonder deze zelf te hoeven onderhouden. Er werd vastgesteld dat de voorkeur werd gegeven aan het gebruik van de website Bijwerkingenbijkanker.nl van IKNL als informatiebron. Met als voorwaarde dat deze informatie up-to-date blijft en dat de bijwerkingen (en adviezen) uniform zijn met de informatie van de apotheek.

#### Fase 3: Samenstelling projectgroep

Om vervolg te geven aan bovenstaande wenselijke situatie is er een projectgroep opgericht. Deze projectgroep bestaat uit: verpleegkundigen, verpleegwetenschappers, 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.

#### Fase 4: Samenwerking en afstemming bijwerkingen

Vervolgens is onderzocht hoe de informatie op Bijwerkingenbijkanker.nl en de GIP beter op elkaar kan worden afgestemd. Hierbij is gebruikgemaakt van ieders expertise. Verschillende gesprekken zijn gevoerd tussen IKNL en Health Base waarin elkaars



Projectgroep van onder naar boven: Stephanie Natsch, Iris Nagtegaal, Trudy Lamers, Monique Becker, Sasja Mulder, Maaïke Faay, Mila Tjoa, Daphne Ensink-Dost en Floor Ploos van Amstel

werkwijze en uitgangspunten in kaart zijn gebracht en de overeenkomsten en verschillen tussen de bijwerkingen met elkaar zijn besproken. Als eerste is gekeken naar de omschrijvingen van de bijwerkingen. Per bijwerking is een 'voorkeursterm' vastgesteld die zowel in de GIP als op Bijwerkingenbijkanker.nl wordt gebruikt.

### Fase 5: Pilot

Daarna zijn er criteria vastgesteld voor het opnemen van bijwerkingen (zie tabel 1). Dit is gedaan aan de hand van een pilot met tien middelen bij alvleesklier- en slokdarmkanker. Als belangrijkste bronnen zijn de productinformatie van de fabrikant (SPC) en het naslagwerk Informatorium Medicamentorum (IM) van de beroeps- en brancheorganisatie van apothekers (Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie; KNMP) gebruikt. Het naslagwerk IM geeft informatie over alle medicijnen die in Nederland in gebruik zijn en is voornamelijk bedoeld voor apothekers. Health Base en IKNL hebben met elkaar afgestemd welke bijwerkingen worden opgenomen en ook de projectgroep om praktijkinput gevraagd. Deze pilot was de basis voor de uitwerking van de andere oncolytics.

### Resultaten

Het project heeft verschillende resultaten opgeleverd.

### Eenduidige termen

De opgestelde 'voorkeurstermen' zijn zowel in de GIP als op Bijwerkingenbijkanker.nl verwerkt (op taalniveau B1) en sluiten aan bij de praktijk. Voorbeelden zijn 'misselijk zijn en overgeven' in plaats van 'misselijkheid en braken'. Of om in plaats van te spreken over bloedbeeldafwijkingen, zoals trombocytopenie en leukopenie, het te hebben over 'minder bloedcellen, namelijk tekort aan bloedplaatjes en tekort aan witte bloedcellen'. Soms is er wel voor gekozen om een moeilijke term zoals 'hand-voetsyndroom' en 'neuropathie' expliciet te benoemen en deze uit te leggen, omdat patiënten deze termen ook horen in het ziekenhuis.

### Keuze welke bijwerkingen wel of niet worden opgenomen

In afstemming met de projectgroep is gekozen om alleen bijwerkingen op te nemen die 'zeer vaak' (bij meer dan 10% van de patiënten) en 'vaak' (bij 1-10% van de patiënten) voorkomen. Daarnaast moeten het ook bijwerkingen zijn die patiënten zelf kunnen merken. Zo is ervoor gekozen om een bijwerking als 'hoge bloeddruk' alleen op te nemen wanneer uit het werkingsmechanisme van het medicijn volgt dat de bloeddruk ook daadwerkelijk fors stijgt en hierop wordt gecontroleerd, zoals bij de VEGF-remmers of tyrosinekinaseremmers. Ook haaruitval is uitgebreid besproken. Vaak staat in de productinformatie van de fabrikant alleen dat alopecia of haaruitval kan optreden, zonder enige uitleg. In de praktijk wordt echter niet altijd complete haaruitval gezien. Voor patiënten

Tabel 1 | Criteria voor het opnemen van bijwerkingen op Bijwerkingenbijkanker.nl en in de GIP.

#### Criteria voor het opnemen van bijwerkingen

- Bijwerking is opgenomen in het Informatorium Medicamentorum (naslagwerk voor apothekers) en/of de productinformatie van de fabrikant (SPC)
- Bijwerking komt voor bij meer dan 1% van de patiënten
- Bijwerking is merkbaar voor de patiënt

## De patiënt krijgt nu vanuit één bron alle relevante informatie over de behandeling

is het wenselijk om hier nuance in 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.'

### Borging door samenwerking Health Base en IKNL

Uit de pilot is gebleken dat het heel goed mogelijk is om de bijwerkingen uit de GIP en op Bijwerkingenbijkanker.nl op elkaar af te stemmen en dat de informatie elkaar aanvult. Dit heeft geleid tot een formele samenwerkingsovereenkomst tussen Health Base en IKNL. Hierin is afgesproken dat Health Base voor alle oncolytics de bijwerkingen onderhoudt en maandelijks een update naar IKNL stuurt, waarin ook de nieuwe middelen meekomen. IKNL zorgt er vervolgens voor dat de informatie op de website aansluit bij de bijwerkingen in de GIP. Op deze manier vindt borging plaats voor het actualiseren van de bijwerkingen per middel. Bij onduidelijkheden wordt de projectgroep om praktijkinput gevraagd en wordt aanvullend literatuuronderzoek gedaan.

### Implementatie

Verschiedende oncologische afdelingen van het Radboudumc hebben de nieuwe manier van voorlichting geïmplementeerd. Zo is de GIP in het patiëntendossier (EPIC) ingebed en is de GIP zichtbaar in het patiëntenportaal mijnRadboud. Op de website Bijwerkingenbijkanker.nl is de afdelingsspecifieke informatie toegevoegd en zijn de behandelplannen samengesteld voor alle oncologische aandoeningen die systemisch behandeld worden. Stapsgevijs is er per tumortype overgegaan van eigen voorlichtingsmateriaal naar Bijwerkingenbijkanker.nl en de GIP. Hierdoor krijgt de patiënt vanuit één bron alle relevante informatie over de behandeling.

### Conclusie

In het Radboudumc krijgt de oncologische patiënt tijdens het gehele oncologische behandeltraject eenduidige en uniforme informatie over zijn/haar systeemgerichte behandeling in helder taalgebruik (taalniveau B1).

### Impact op patiënten en zorgverleners

Het uniformeren van zowel de bijwerkingen als de adviezen heeft directe impact op patiënten omdat zij hierdoor in staat zijn om adequaat te handelen bij klachten of juist klachten te voorkómen. Bovendien draagt het bij aan het verminderen van onzekerheid >>

### WIE ZIJN STICHTING HEALTH BASE EN IKNL?

**STICHTING HEALTH BASE** is hét onafhankelijke expertisecentrum voor medische en farmaceutische content in Nederland, België en daarbuiten. Al ruim dertig jaar helpen wij patiënten en collega's in apotheken, huisartspraktijken en ziekenhuizen bij het nemen van belangrijke beslissingen over behandelingen en preventie. Op de afdeling Patiënteninformatie werken apothekers die zich onder andere bezighouden met de Geneesmiddelinformatie voor de Patiënt (GIP). De GIP is een handleiding voor de patiënt voor het juiste gebruik van een medicijn. Het bevat een selectie van de belangrijkste informatie uit de fabrieksbijsluiter, aangevuld met extra informatie die aansluit bij gebruik in de praktijk, en is geschreven in begrijpelijke taal. De GIP bevat niet alleen informatie over bijwerkingen van een medicijn, maar bijvoorbeeld ook over de werking en het gebruik. Meer weten? Mail [patienteninformatie@healthbase.nl](mailto:patienteninformatie@healthbase.nl)

**INTEGRAAL KANKERCENTRUM NEDERLAND:** IKNL is een onafhankelijk kennisinstituut voor de oncologische en palliatieve zorg. De missie van IKNL is het reduceren van de impact van kanker. Dat doen we op basis van inzichten van *real world data* in de Nederlandse Kankerregistratie (NKR). IKNL heeft de website [Bijwerkingenbijkanker.nl](http://Bijwerkingenbijkanker.nl) ontwikkeld, waarmee zorgprofessionals patiënteninformatie over bijwerkingen op maat samen kunnen stellen voor patiënten die systemisch behandeld worden. Verpleegkundigen kunnen [Bijwerkingenbijkanker.nl](http://Bijwerkingenbijkanker.nl) ook gebruiken om hun ziekenhuisspecifieke behandelplannen met kuurschema's te ontwikkelen en te beheren. Op dit moment maken er ruim vijftig ziekenhuizen gebruik van [Bijwerkingenbijkanker.nl](http://Bijwerkingenbijkanker.nl)



## Animatie over bijwerkingen bij kanker

Als verpleegkundige wil je betrouwbare informatie over bijwerkingen bij kanker geven aan je patiënt, specifiek voor de voorgeschreven middelen/kuur uit het behandelplan. Deze animatie laat zien hoe je hiervoor de website [Bijwerkingenbijkanker.nl](https://Bijwerkingenbijkanker.nl) kunt gebruiken.



## Ziekenhuisspecifiek behandelplan

Wil je een voorbeeld zien van een ziekenhuisspecifiek behandelplan? Scan dan de QR-code



door het wegnemen van tegenstrijdige adviezen. Daarnaast heeft het een impact op de zorg. Zorgverleners verstrekken actuele en uniforme informatie 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.

Ons project laat zien dat het voor zowel zorgverleners als patiënten veel voordelen biedt om eenduidige en uniforme informatie te krijgen over de bijwerkingen van systeemgerichte behandeling bij kanker.

### Hoe nu verder?

De bijwerkingen per middel zijn geactualiseerd en dit proces is geborgd. De tips en praktische adviezen behorend bij de bijwerkingen zijn echter nog niet actueel en uniform. Daarom is een start gemaakt om ook de adviezen bij de bijwerkingen te actualiseren op basis van de laatste literatuur en middels multidisciplinaire en multicenter samenwerkingen. Hiervoor is subsidie beschikbaar gesteld door Stichting Vrien-

## WIST JE DAT?

- Inmiddels veertig ziekenhuizen eigen ziekenhuisspecifieke behandelplannen maken en beheren in [Bijwerkingenbijkanker.nl](https://Bijwerkingenbijkanker.nl).
- Dat dit systeem heel gebruiksvriendelijk is en dat meerdere zorgverleners per ziekenhuis erin kunnen werken.
- Alle maandelijkse updates automatisch worden doorgevoerd, ook in de ziekenhuisspecifieke behandelplannen.
- Deze ziekenhuizen alleen hun eigen toegevoegde teksten (zoals routenummers, telefoonnummers, kuurschema's etc.) zelf hoeven bij te houden.
- Deze informatie over de systeemgerichte behandeling met mogelijke bijwerkingen en adviezen uitgeprint of digitaal (via een link) aan patiënten kan worden aangeboden.
- Het gebruik van [Bijwerkingenbijkanker.nl](https://Bijwerkingenbijkanker.nl) geheel gratis is.
- Om hier mee te kunnen starten je alleen een ziekenhuisaccount hoeft aan te vragen via [Bijwerkingenbijkanker.nl](https://Bijwerkingenbijkanker.nl).

den Integrale Oncologische Zorg (VIOZ). De komende jaren zullen alle adviezen worden geüpdatet, waarbij gebruikgemaakt wordt van *Evidence Based Practice*. Hierna wordt de borging van deze adviezen gegarandeerd door IKNL in samenwerking met andere partners. Vervolgens wordt bekeken hoe deze informatie nog toegankelijker gemaakt kan worden voor verschillende doelgroepen, zoals patiënten die laaggeletterd zijn en anderstaligen door middel van bijvoorbeeld animaties en video's.

### Meer informatie

Wil je meer weten over dit project of er een bijdrage aan leveren? Neem dan contact op met Iris Nagtegaal: [iris.ec.nagtegaal@radboudumc.nl](mailto:iris.ec.nagtegaal@radboudumc.nl)

Wil je als ziekenhuis ook je eigen ziekenhuisspecifieke behandelplannen maken en beheren via [Bijwerkingenbijkanker.nl](https://Bijwerkingenbijkanker.nl)? Vraag hier ook een ziekenhuisaccount aan. Stel je vragen aan Monique Becker: [m.becker@iknl.nl](mailto:m.becker@iknl.nl)

*De literatuurlijst staat vermeld op pagina 50.*