

# AANBEVELINGEN VOOR DE ONDERSTEUNING VAN THERAPIETROUW EN ZELFMANAGEMENT BIJ PATIËNTEN DIE ORALE TYROSINE KINASE INHIBITOREN INNEMEN

Mathieu Verbrugghe, Veerle Duprez, Dimitri  
Beeckman, Mieke Grypdonck, Marijke Quaghebeur,  
Sofie Verhaeghe, Ann Van Hecke

2014



Illustratie voorpagina: Thijs Polfliet

**Deze studie werd mogelijk gemaakt door de steun van Kom op Tegen Kanker, een initiatief van de Vlaamse Liga tegen Kanker (VLK).**

**Gelieve bij elk gebruik van deze gids als volgt te refereren:**

Verbrugghe M., Duprez V., Beeckman D., Grypdonck M., Quaghebeur M., Verhaeghe S. & Van Hecke A. (2014). Aanbevelingen voor de ondersteuning van therapietrouw en zelfmanagement bij patiënten die orale tyrosine kinase inhibitoren innemen. Brussel: Vlaamse Liga tegen Kanker.

Januari 2013

Vlaanderen ligt onder een sneeuwtapijt. Ik interview Luc, een 60-jarige man met gemetastaseerde nierkanker. Vermoedelijk 'occasioneel therapieontrouw', zo vernam ik van de verpleegkundige.

De vrouw van Luc opent de deur, laat me binnen en stelt me voor aan haar man. Luc zit in de sofa. Hij ziet er moe en gelaten uit.

Luc vertelt me over zijn lijdensweg van de laatste drie jaren. Een opeenstapeling van levensbedreiging, hoop, ontgoocheling en opnieuw moed bijeen zoeken om verder te gaan. Luc is meermaals geopereerd met telkens goed nieuws. Tot die laatste keer, toen opereren niet meer mogelijk bleek. Er was wel nog medicatie, een middel dat nog niet zo heel lang bestaat en waardoor je wel nog een eind verder kunt leven, maar niet meer genezen. Al vrij snel stapelen nevenwerkingen zich op: misselijkheid, diarree, eelt op handen en voeten en blaren. Luc houdt vol, hij vreest dat hij niet veel keuze heeft. "Het moet als ik nog een kans wil maken, het is mijn laatste", zegt hij.

Even fleurt Luc op wanneer hij vertelt over het huis dat hij eigenhandig heeft gebouwd. Hij is fier op zijn levenswerk. Vrijwel meteen wijkt zijn fierheid voor de confrontatie met de schim van de actieve man die hij voor de ziekte was. Ik zie tranen in zijn ogen. Luc voelt zich in zijn fundamenten geraakt. Ook ik voel onmacht. Luc vertelt me dat hij hoopt om nog eens een rondreis door de Verenigde Staten te kunnen maken, daar heeft hij altijd van gedroomd.

# INHOUD

<b>WOORD VOORAF</b>	<b>6</b>
<b>INLEIDING</b>	<b>7</b>
Toelichting bij de concepten zelfmanagement en therapietrouw	7
Methodologie	8
Opbouw van de gids	8
Gebruik van de aanbevelingen	9
<b>DEEL 1: MODEL VAN DE ONDERZOEKSBEVINDINGEN</b>	<b>10</b>
Focus op overleven	11
Focus op kwaliteit van leven	12
Evenwicht tussen focus op overleven en focus op kwaliteit van leven	12
Verschuivingen in focus	13
Stoppen met de behandeling	13
<b>DEEL 2: KERNTHEMA'S</b>	<b>16</b>
<b>NEVENWERKINGEN</b>	<b>16</b>
Veelheid en intensiteit van nevenwerkingen	17
Informatie over nevenwerkingen	19
Reactie op nevenwerkingen	20
Stoppen met de behandeling door nevenwerkingen en lage kwaliteit van leven	22
<b>ANGST</b>	<b>23</b>
Angst bij een dosisvermindering	23
Angst bij een veelheid aan medicatie	26
Angst bij de confrontatie met andere gezondheidsproblemen	27
Angst voor nevenwerkingen	28
<b>HOOP</b>	<b>29</b>
Hoop als copingmechanisme	29
Het creëren van perspectieven	31

<b>PERCEPTIE MEDICATIE</b>	<b>34</b>
Eigenschappen van de medicatie	34
Geloof in de medicatie	35
Verloop van het therapeutisch regime	36
<b>FEEDBACKMECHANISMEN</b>	<b>37</b>
Feedback van de medicatie	37
Feedback van de hulpverlener	37
Feedback uit controlemomenten	38
<b>DEEL 3: ALGEMENE PRINCIPES VOOR HET BEVORDEREN VAN ADEQUAAT ZELFMANAGEMENT</b>	<b>41</b>
Zelfmanagement	41
Sociale steun	44
Hulpmiddelen en routine	45
Complexiteit therapeutisch regime	47
Vertrouwen	48
Eigen-effectiviteit	50
<b>REFERENTIES</b>	<b>51</b>

# WOORD VOORAF

Vooreerst willen we graag alle patiënten hartelijk bedanken voor hun bereidwillige medewerking aan het onderzoek waarop deze aanbevelingen gebaseerd zijn. Hun openheid om inzage te verlenen in hun leefwereld, gedachten, ziekte en omgang met hun medicatie was de voedingsbodem waarop deze gids tot stand kon komen.

Hiernaast willen we ook alle zorgverleners bedanken voor hun hulp bij de rekrutering en hun toestemming tot observatie van hun praktijkvoering. Ook danken we de experts die actief deel uitmaakten van de stuurgroep (E. Decoene, K. De Wagter, K. Eeckhaut, Prof. Dr. L. Noens, M. Quaghebeur en Prof. Dr. S. Rottey). Hun inzichten en/of ervaring in het begeleiden van patiënten die orale tyrosine kinase inhibitoren innemen waren verrijkend tijdens het uitvoeren van het onderzoek. Verder danken we ook Prof. dr. Apr. V. Foulon, Dr. P. Wolter en Apr. S. De Coster van Klinische Farmacologie en Farmacotherapie (KULeuven) om deze gids met aanbevelingen kritisch te becommentariëren vanuit hun onderzoekservaring in therapietrouw bij patiënten die orale tyrosine kinase inhibitoren innemen, alsook voor het ter beschikking stellen van de resultaten van hun onderzoek. Tot slot willen we ook graag de experts met ervaring op het vlak van begeleiding van patiënten die orale oncolytica innemen bedanken voor het becommentariëren van de aanbevelingen.

## **De onderzoeksgroep,**

Ann Van Hecke, Mathieu Verbrugghe, Veerle Duprez, Marijke Quaghebeur, Dimitri Beeckman, Mieke Grypdonck, Sofie Verhaeghe

# INLEIDING

De behandeling van kanker gebeurt in toenemende mate door middel van orale antitumorale medicatie. Ongeveer 25% van de chemotherapie kan oraal ingenomen worden [1]. Patiënten verkiezen vaak orale medicatie boven intraveneuze omdat deze thuis kan ingenomen worden en de venen niet aangeprikt hoeven te worden [2, 3, 4]. De verschuiving van intraveneuze naar orale antitumorale medicatie vergroot de verantwoordelijkheid van de patiënt om zijn<sup>1</sup> medicatie correct in te nemen, maar vergroot tevens de verantwoordelijkheid van de hulpverlener om de patiënt hierbij te begeleiden. Therapieontrouw is nog steeds een onderschat probleem omdat hulpverleners van patiënten vaak verwachten dat zij in hoge mate therapietrouw zijn gezien de ernst van hun ziekte [5].

## Toelichting bij de concepten zelfmanagement en therapietrouw

Patiënten met kanker die orale antitumorale medicatie innemen doen aan zelfmanagement. **Zelfmanagement** verwijst naar het vermogen van een individu om de symptomen, de behandeling, de fysieke en psychosociale gevolgen en levensstijlveranderingen die verbonden zijn aan het leven met een aandoening te 'beheren' [6]. Adequaat zelfmanagement is het vermogen van mensen om maatregelen te nemen met betrekking tot hun eigen gezondheid en de cognitieve, gedragsmatige en emotionele reacties te vertonen die bijdragen aan een bevredigende kwaliteit van leven [6]. De meeste patiënten die langdurig medicatie moeten nemen praktiseren één of andere vorm van 'beheer': ze passen het voorschrift dat ze kregen aan aan hun inzichten, hun doelen, hun levenswijze. Soms hebben die aanpassingen geen of een positieve invloed op de werkzaamheid van de medicatie, soms hebben ze een negatieve invloed of doen de werkzaamheid teniet.

Een patiënt wordt als **therapieontrouw** beschouwd indien dosissen gemist worden, extra dosissen ingenomen worden, dosissen in verkeerde hoeveelheid of op verkeerde tijdstippen ingenomen worden [7]. Het onvoldoende lang aanhouden van de behandeling vormt eveneens een onderdeel van therapieontrouw [7]. Deze vorm van therapieontrouw neemt toe naarmate de behandelingsperiode langer duurt [8,9].

Therapieontrouw m.b.t. de inname van orale antitumorale medicatie komt vaak voor. De mate van therapieontrouw varieert sterk. Cijfers variëren van 0% tot 84% afhankelijk van therapiegerelateerde

---

<sup>1</sup> Om de leesbaarheid te vergroten gebruiken we in deze publicatie mannelijke voornaamwoorden om naar patiënten te verwijzen. Daarmee hebben we het ook over vrouwelijke patiënten.

factoren, verschillen in gebruikte definitie en instrumenten om therapietrouw te meten [10]. De factoren die therapietrouw bepalen zijn multifactorieel en onderling gerelateerd [11]. Therapieontrouw leidt tot een verminderde effectiviteit van de behandeling [12, 13].

## Methodologie

Deze gids met aanbevelingen werd opgemaakt voor hulpverleners die in aanraking komen met patiënten die orale Tyrosine Kinase Inhibitoren (TKI's) innemen en heeft als doel om aanbevelingen te formuleren voor de ondersteuning van therapietrouw en zelfmanagement van deze patiënten.

De aanbevelingen uit deze gids zijn gebaseerd op de resultaten van een kwalitatief onderzoek, observaties van goede praktijkvoeringen en literatuurbevindingen. De Universiteit Gent, Universitair Centrum voor Verpleegkunde en Vroedkunde, voerde een kwalitatief onderzoek uit bij patiënten die orale TKI's innemen. Het gebruik van kwalitatief onderzoek als methode maakte het mogelijk om in de diepte te peilen naar ervaringen en betekenisgeving. Om inzicht te verkrijgen in de onderliggende processen van therapie(on)trouw gebeurden semi-gestructureerde interviews met 30 patiënten die orale TKI's innemen.

Patiënten tussen 36 en 88 jaar met verschillende vormen van kanker werden bevraagd (nierkanker, longkanker, Chronische Myeloïde Leukemie (CML), neuro-endocriene tumor, borstkanker en melanoom). Daarnaast werden 4 goede praktijkvoeringen (nationaal en internationaal) geobserveerd waarbij telkens zowel de patiënt als de hulpverlener geïnterviewd werden. Goede praktijkvoeringen werden geselecteerd op basis van o.a. opbouw van de aanpak, multidisciplinariteit en het vernieuwende karakter. De geobserveerde praktijkvoeringen kenmerkten zich door een zelfmanagementondersteunende aanpak in de interventies en begeleiding aan patiënten die orale TKI's innemen.

Deze gids met aanbevelingen werd voorgelegd aan experts uit verschillende disciplines die betrokken zijn bij de begeleiding van patiënten die orale TKI's innemen. De aanbevelingen werden aan hen voorgelegd en afgetoetst.

## Opbouw van de gids

In deze gids wordt vertrokken vanuit het verhaal van de patiënt en vormt het bevorderen van adequaat zelfmanagement een rode draad doorheen de aanbevelingen. De aanbevelingen worden op het einde van iedere rubriek gegeven. De aanbevelingen worden aangevuld met bevindingen uit observaties van

goede praktijkvoeringen en waar mogelijk onderbouwd met bevindingen uit de eigen literatuurstudie [11] en andere literatuur.

In deze gids wordt achtereenvolgens ingegaan op:

- Model van de onderzoeksbevindingen
- Kernthema's: nevenwerkingen, angst, hoop, perceptie medicatie en feedbackmechanismen
- Algemene principes voor het bevorderen van adequaat zelfmanagement

## Gebruik van de aanbevelingen

Doorheen deze gids met aanbevelingen krijgt de hulpverlener handvaten aangereikt om de begeleiding en ondersteuning van patiënten die orale TKI's innemen vorm te geven. Bij deze behandelvorm is er vaak een nauwe grens tussen therapeutische waarde en toxiciteit van de behandeling [14]. Vaak dient dit soort medicatie levenslang ingenomen te worden. Het is voor de hulpverlener in de oncologische zorg dan ook een uitdaging om patiënten hierin op maat te begeleiden.

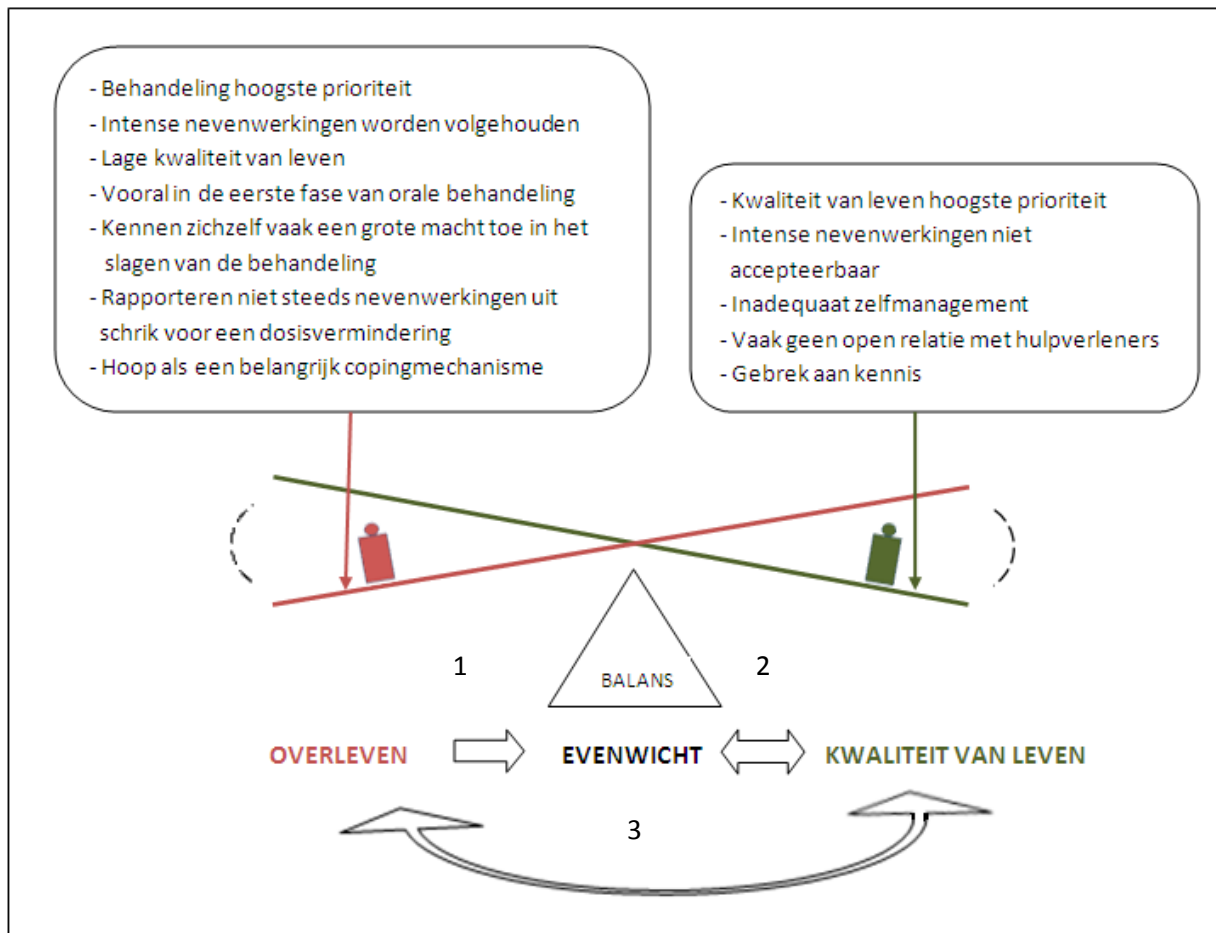


Deze gids werd opgemaakt voor de begeleiding van patiënten waarbij beslist werd om orale TKI's op te starten en gaat niet over de ondersteuning van de besluitvorming om al dan niet orale TKI's op te starten. Therapietrouw is niet steeds de beste optie. Stoppen met de behandeling, gegeven de lage kwaliteit van leven en zware nevenwerkingen kan op een gegeven moment ook een optie zijn.

# DEEL 1:

## MODEL VAN DE ONDERZOEKSBEVINDINGEN

Patiënten kunnen, in hun omgang met de orale antitumorale medicatie, de klemtoon leggen op verschillende doelen. Uit het onderzoek komen **drie focussen naar voren in de behandeling met orale TKI's** (zie figuur 1): (1) patiënten met een focus op overleven, (2) patiënten met een focus op kwaliteit van leven en (3) patiënten die tot een evenwicht (proberen) komen tussen overleven en kwaliteit van leven. De verschillende focussen worden gekenmerkt door een aantal karakteristieken die in meer of mindere mate aan bod kwamen in de interviews. De drie focussen kunnen niet gezien worden als sterk afgelijnd. Het model moet eerder gezien worden als een balans waarbij patiënten van focus kunnen wisselen. Het gaat om een dynamisch model. Patiënten veranderen van focus (zie pijlen figuur 1) onder invloed van een veelheid aan factoren waarbij nevenwerkingen de modererende factor is. Ook speelt de fase van de behandeling waarin patiënten zitten een rol. In het begin van de (palliatieve) behandeling komt de focus op overleven vaker voor. Het dwingende van de behandeling komt dan sterk naar voren. De marge om meer kwaliteit van leven toe te laten en bijvoorbeeld het verminderen van een dosis toe te staan, lijkt groter te worden naarmate patiënten verder in het traject zitten. Het dwingende neemt voor sommige patiënten ook een stuk af wanneer het niet meer om de eerste palliatieve behandeling gaat en het geloof in het aanslaan van de behandeling gedaald is. Patiënten kunnen ook beslissen (al dan niet in samenspraak met de behandelende arts) om te stoppen met de behandeling.



Figuur 1. Model onderzoeksbevindingen voor patiënten die orale TKI's innemen

## Focus op overleven

Bij de **focus op overleven** bepaalt de kans op overleven het gedrag van de patiënten. Ze houden zich zeer strikt aan de voorgeschreven behandeling. Een focus op overleven komt vaker voor bij patiënten waarbij een behandeling wordt opgestart nadat eerdere curatieve behandelingen niet geslaagd zijn. Patiënten worden hierdoor geconfronteerd met de acutheid en het levensbedreigende karakter van de situatie. De behandeling krijgt bij deze patiënten een grote prioriteit en wordt zeer uitgesproken als een laatste kans gezien. Dit maakt de zware opgave aanvaardbaar. Er ontstaat een proces van volhouden. Patiënten met een focus op overleven gaan tot het uiterste en houden ondanks de vele nevenwerkingen vol. Ze passen hun leven aan de behandeling aan en zijn bereid om offers te brengen. De ervaren kwaliteit van leven bij deze patiënten is erg laag. Patiënten verwoorden het verdragen van nevenwerkingen als “geen keuze hebben”, als “moeten”. Deze patiënten hebben sterke nood aan perspectieven en hebben hoop als copingmechanisme om nu verder vol te kunnen houden. Deze patiënten worden vaak geconfronteerd met hevige nevenwerkingen die ze meestal niet melden aan de hulpverlener uit angst voor het stopzetten, verminderen of veranderen van de behandeling. De

behandeling aanpassen omwille van te zware nevenwerkingen is voor deze patiënten erg lastig. We zien bij deze patiënten enerzijds vaak een dualiteit tussen emotioneel niet verder kunnen en willen en anderzijds gedragsmatig toch verder doen vanuit een drang naar overleven. Wanneer accidenteel de medicatie vergeten wordt, zijn ze vaak in paniek omdat ze schrik hebben dat het niet innemen van de dosis een invloed zal hebben op hun levenskansen. Deze patiënten kennen zichzelf vaak een grote 'macht', voornamelijk in de zin van verantwoordelijkheid, toe. Ze geloven dat wanneer ze volhouden en nevenwerkingen verdragen, hun kansen op het meer effectief zijn van de medicatie groter zullen zijn. Wanneer de dosis toch verminderd wordt omwille van nevenwerkingen, zien deze patiënten dit soms als een persoonlijk falen: zij zijn er niet in geslaagd vol te houden en achten zich deels verantwoordelijk hiervoor.

## Focus op kwaliteit van leven

Bij een **focus op kwaliteit van leven** ervaren patiënten meestal minder sterk de confrontatie met het levensbedreigende karakter van de aandoening of zijn deze fase (meestal de beginperiode) reeds voorbij. Deze patiënten ervaren vaak ook veel en intense nevenwerkingen, maar proberen hun kwaliteit van leven aanvaardbaar te maken door te experimenteren met de medicatie. Ze experimenteren door zelf een 'drug holiday' of rustperiode in te bouwen of de medicatie niet in te nemen zoals voorgeschreven. Deze patiënten wijken af van instructies die ze gekregen hebben, maar hebben zelf niet het gevoel therapieontrouw te zijn. Dit uit zich in inadequaat gedrag door het niet respecteren van innametijdstippen, op eigen initiatief rustperiodes in te bouwen of de dosis medicatie zelf te verminderen. Bij deze patiënten is er dikwijls een gebrek aan kennis over de werking van de medicatie en ze voelen zich vaak minder gehoord door hulpverleners. Deze patiënten hebben het minder moeilijk om nevenwerkingen te melden dan patiënten in een focus op overleven.

## Evenwicht tussen focus op overleven en focus op kwaliteit van leven

Als patiënten tot een **evenwicht** komen **tussen overleven en kwaliteit van leven** ervaren ze een voldoende mate van kwaliteit van leven zonder de grenzen te overschrijden van wat toegestaan is om de medicatie in te passen in het dagelijks leven. Deze patiënten hebben meestal een aantal bijstellingen in de medicatie-inname doorgevoerd. Ze doen de bijstellingen vanuit een goede kennisbasis en in overleg met hun hulpverlener(s). Deze patiënten hebben vaak een goede vertrouwensrelatie met hun hulpverlener waardoor nevenwerkingen en andere ervaren problemen gemeld worden. Deze patiënten zijn meestal ook goed voorgelicht en hebben een goede kennisbasis waardoor ze vaker komen tot adequaat zelfmanagement.

## Verschuivingen in focus

Zoals eerder aangehaald kunnen patiënten meermaals van focus veranderen onder invloed van een complex geheel aan beïnvloedende factoren waarbij de intensiteit en veelheid aan nevenwerkingen modererend zijn.

Sommige patiënten verschuiven van de **focus op overleven** naar een **evenwicht tussen overleven en kwaliteit van leven** (zie *pijl 1* in de figuur). Dit komt voor bij patiënten die geconfronteerd worden met uitgesproken en soms levensbedreigende nevenwerkingen (zoals aanhoudende diarree) waardoor de zware opoffering om nevenwerkingen vol te houden niet meer aanvaardbaar of medisch verantwoord is. Wanneer toxiciteit in het bloed wordt vastgesteld of wanneer patiënten deze levensbedreigende nevenwerkingen melden, wordt de dosis verlaagd, een periode gestopt met de medicatie of wordt veranderd van medicatie. Hierdoor verhoogt (al dan niet tijdelijk) de kwaliteit van leven. Ook het meer aanvaarden van de aandoening en het stabiliserende karakter (en niet genezende) van de therapie zorgt ervoor dat patiënten meer ruimte laten voor kwaliteit van leven naarmate ze verder in de therapie zitten.

Sommige patiënten met een **focus op evenwicht** gaan **naar een focus op kwaliteit van leven en terug** (zie *pijl 2* in de figuur). Vaak uit zich dat in het af en toe niet naleven van de behandelingsvoorschriften en af en toe een dosis overslaan wanneer het niet lukt om de dosis in te nemen. Vaak gaat het om patiënten die reeds langere tijd in behandeling zijn en weinig ziekte-inzicht laten zien.

Sommige patiënten komen moeilijk tot een evenwicht en verschuiven van **focus op overleven naar focus op kwaliteit van leven en terug** (zie *pijl 3* in de figuur). Dit zijn patiënten die nevenwerkingen volhouden tot het voor hen echt niet meer kan en waarbij ze vaak allerlei mechanismen gebruiken om de hevige nevenwerkingen te laten verminderen. Dikwijls bouwen deze patiënten op eigen initiatief drug holidays in. Ze hebben geleerd dat het inbouwen van drug holidays zorgt voor een snelle afname van nevenwerkingen. Deze patiënten starten terug met de behandeling als nevenwerkingen verminderd zijn waardoor ze terug de moed vinden om te herstarten. Het terug starten wordt meestal geïnitieerd door hoop op leven of genezing en door sociale steun vanuit de omgeving. Vaak voelen deze patiënten zich niet gehoord door hulpverleners.

## Stoppen met de behandeling

Sommige patiënten met een lage kwaliteit van leven door de intensiteit van de nevenwerkingen beslissen (al dan niet in overleg met de arts) om te **stoppen met de behandeling**. Wanneer nevenwerkingen verminderd zijn, starten deze patiënten soms terug met dezelfde of met een andere

behandeling op voorwaarde dat de kwaliteit van leven voor hen voldoende blijft. Ze komen tot een evenwicht tussen kwaliteit van leven en overleven.

## AANBEVELINGEN BIJ HET MODEL ONDERZOEKSBEVINDINGEN

Op basis van een verkennend gesprek met de patiënt kan nagegaan worden **waarop zijn focus op dit ogenblik ligt**. Stel vragen die **inzicht** kunnen verschaffen in de **betekenis van nevenwerkingen**, in welke mate de patiënt nevenwerkingen kan verdragen, welke verantwoordelijkheid hij zichzelf toekent in de behandeling, welke rol de patiënt zichzelf toekent, wat voor de patiënt belangrijk is.

Tevens dienen hulpverleners **alert** te zijn **voor bepaalde signalen of uitspraken van patiënten**. **Patiënten met een focus op overleven** zullen vaker nevenwerkingen minimaliseren terwijl dit mogelijks niet strookt met het klinisch beeld van de patiënt op het ogenblik van de consultatie. Tijdens observaties kwam het meermaals voor dat partners van patiënten anders reageerden op nevenwerkingen dan patiënten zelf. Terwijl patiënten nevenwerkingen minimaliseerden, reageerden partners hierop en gaven aan dat de patiënt het wel moeilijk had en zware nevenwerkingen ervaarde. Patiënten met een focus op overleven zullen ook vaker signalen uiten die wijzen op hoop. Hoe meer en intenser nevenwerkingen voorkomen, hoe meer patiënten hoop nodig hebben als copingmechanisme om de therapie met nevenwerkingen te doorstaan (zie thema HOOP). Bij **patiënten met een focus op kwaliteit van leven** merken hulpverleners soms signalen op dat patiënten instructies over hun therapie niet volgen of niet bereid zijn om aanpassingen te doen in hun dagelijks leven.

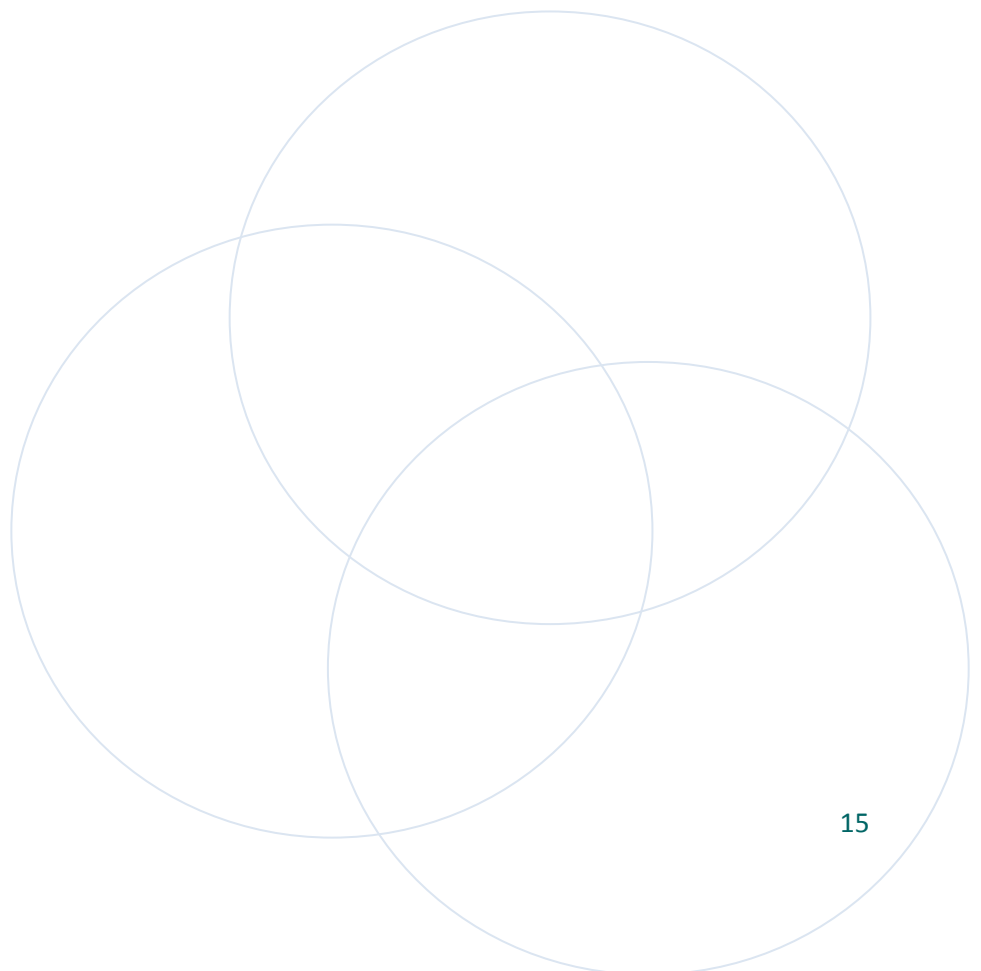
Het theoretisch kader kan de hulpverlener handvaten geven om risicofactoren (zie figuur 1) op inadequaat zelfmanagement vroegtijdig te detecteren. Het kader kan de hulpverlener helpen om de begeleiding af te stemmen op de noden van patiënten en kan handvaten geven over de topics die bijzondere aandacht vereisen tijdens de begeleiding (factoren eigen aan de drie focussen).

Let wel: dit gesprek is slechts mogelijk als de patiënt bereid is om hierover open te communiceren en hij niet het gevoel heeft zijn kansen op overleven te verkleinen door open te zijn. Bijvoorbeeld: angst dat het melden van nevenwerkingen een dosisverlaging tot gevolg heeft en hierdoor minder kans op overleven (zie ANGST). Hiertoe is het noodzakelijk dat er een vertrouwensrelatie tussen de patiënt en hulpverlener is (zie aanbevelingen bij VERTROUWEN) [15].

Een aantal patiënten werden geïnterviewd uit praktijkvoeringen waar naast de begeleiding van een arts, een bijkomend consult was met een verpleegkundig specialist of een apotheker. Patiënten ervaarde een bijkomend consult en contactpersoon naast de arts als erg positief. Eén van deze praktijkvoeringen

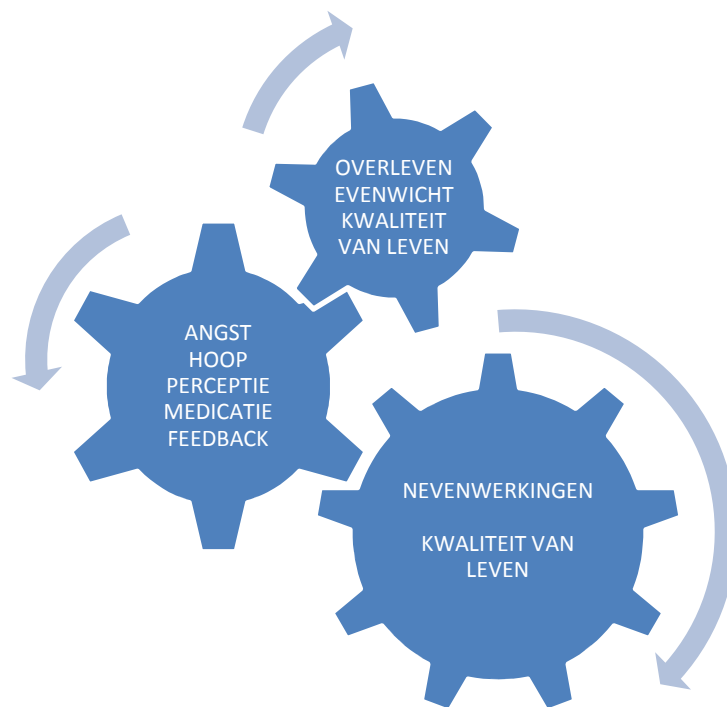
kenmerkte zich door een aanpak op maat van de patiënt en hechte veel belang aan het opbouwen van een vertrouwensrelatie, laagdrempeligheid, continue bereikbaarheid en het bevorderen van adequaat zelfmanagement. Patiënten uit deze goede praktijkvoering rapporteerden vaak een goede band met de hulpverleners en leken makkelijker tot een evenwicht tussen focus op overleven en focus op kwaliteit van leven te komen.

*'Naast de arts heb je ook een verpleegkundige. Zij neemt de tijd en met haar kun je alles open bespreken. Ik heb de indruk dat dat wel belangrijk is, ook in het genezingsproces. Je kan er met iemand spreken als verpleegkundige en toch iets meer van je tong laten rollen dan bij iemand anders, waar je minder vertrouwen in hebt. Dus het vertrouwen tussen de verpleegkundige en mij, hoe groter dat vertrouwen van beide kanten, hoe gemakkelijker dat je over bepaalde dingen kan spreken van je ziekte. Zowel positieve als negatieve dingen. De vertrouwensband is er en ik vind dat erg belangrijk.'*



## DEEL 2: KERNTHEMA'S

In dit hoofdstuk worden de kernthema's i.v.m. therapietrouw en zelfmanagement bij patiënten die orale TKI's moeten innemen, besproken. Het uitgangspunt is het verhaal van de patiënten zelf. Achtereenvolgens komen volgende thema's aan bod: nevenwerkingen, angst, hoop, perceptie medicatie en feedbackmechanismen.



### NEVENWERKINGEN

Nevenwerkingen zijn de modererende factor in het proces van therapietrouw bij patiënten met kanker die orale antitumorale medicatie innemen [10]. Nevenwerkingen bepalen in sterke mate de kwaliteit van leven van patiënten. De nevenwerkingen maken het leven voor sommige patiënten bijna ondraaglijk. Heel wat patiënten hebben veel angst voor nevenwerkingen. Patiënten met een focus op overleven gaan nevenwerkingen eerder niet melden vanuit de angst voor een dosisvermindering en hierdoor minder kansen op leven, terwijl patiënten met een focus op kwaliteit van leven

nevenwerkingen wel melden of therapieontrouw gedrag zullen stellen om de kwaliteit van leven terug op een aanvaardbaar niveau te krijgen.

## Veelheid en intensiteit van nevenwerkingen

De veelheid aan nevenwerkingen en de intensiteit van nevenwerkingen zijn voor iedere patiënt anders. Voor sommigen maken de nevenwerkingen het leven bijna ondraaglijk, anderen kunnen tot op zekere hoogte het niveau van een 'normaal leven' benaderen. Nevenwerkingen kunnen plots ontstaan en sterk toenemen in intensiteit. Dit onvoorspelbare en fluctuerend verloop van de nevenwerkingen maakt het lastig voor patiënten. Het onvoorspelbare karakter van nevenwerkingen maakt het voor patiënten moeilijk om vooraf plannen te maken en zorgt ervoor dat ze constant op hun hoede moeten zijn voor mogelijke nevenwerkingen. Hoe meer nevenwerkingen, hoe intensiever, hoe meer onvoorspelbaar de nevenwerkingen voorkomen, des te moeilijker het voor de patiënt wordt om met de behandeling en de daaruit voortvloeiende nevenwerkingen om te gaan. Indien de nevenwerkingen zeer uitgesproken aanwezig zijn, zal ook de ervaren kwaliteit van leven in sterke mate verlagen.

*'Ik moet altijd smeren smeren smeren. En het zuur, enorm het zuur en op alle slijmvliezen ook; mijn neus kapot, ... Daar heb ik al van afgezien. Ik ben ook verbrand geweest: vel en blaren. En op mijn oogleden zelfs tweede graad brandwonden. Het was erg en het is zwaar. Het moet verlichten want ik pak een hoge dosis. Als het niet vermindert en niet verbetert kan ik dit niet houden. Ik doe daar heel erg mijn best voor, maar (...), maar het moet nog leefbaar zijn. Het moet nog het leven waard zijn eigenlijk. Nu is het echt op het randje af.'*

Sommige patiënten geven aan dat een minimum aan nevenwerkingen waarschijnlijk wel noodzakelijk is en zijn ook bereid om tot op zekere hoogte nevenwerkingen te accepteren. Sommige patiënten zien nevenwerkingen als een signaal dat de behandeling werkt. Voor andere patiënten zijn te sterke nevenwerkingen een teken dat de behandeling ook te sterk is voor hen. Patiënten met een focus op overleven gaan deze nevenwerkingen vaak verdragen, terwijl patiënten met een focus op kwaliteit van leven eerder therapieontrouw gedrag gaan stellen en een paar dagen stoppen met het innemen van de medicatie om het lichaam te 'ontgiften'. Deze patiënten geven aan dat het nog 'leefbaar' moet zijn en er nog een minimale kwaliteit van leven nodig is. Wanneer nevenwerkingen milder worden, geven ze aan terug meer moed te hebben wat het makkelijker maakt om de medicatie terug in te nemen.

*'Na een tijd krijg je op je handen en voeten zodanig veel eelt en voelen ze zodanig branderig aan dat je zelf 's nachts niet meer kan slapen. Na een periode van drie weken medicatie, krijg ik enorme buikloop en heb ik geen honger meer. De TV interesseert me niet meer wanneer ik al die nevenwerkingen heb. Dan schiet er echt niet veel meer over. Al die omstandigheden bij elkaar zorgen ervoor dat ik op een gegeven moment zeg : "Nu moet ik stoppen. Nu moet ik even eruit". Mijn lichaam kan dat niet meer aan al die nevenwerkingen. Wanneer je dan na een eind onderbreken begint te voelen dat alles in het lichaam weer normaal begint te draaien, dat je weer eetlust krijgt, geen buikloop meer, geen branderig gevoel meer, ... Die eelt die is niet volledig weg, dat kan niet op een week volledige weg zijn. Het moment dat ik gewaar word dat het draaglijk wordt, start ik er weer mee en heb ik weer moed. Wel met in mijn achterhoofd: "Ja, ga ik nu weer zo een hele periode moeten afzien?" Afzien zeg ik daartegen. Het is werkelijk afzien.'*

## AANBEVELINGEN ROND VEELHEID EN INTENSITEIT VAN NEVENWERKINGEN

Communiqueer over het voorkomen van nevenwerkingen door bv. te zeggen: "Er zijn mensen die weinig last hebben van nevenwerkingen, maar soms ook patiënten die veel last hebben van nevenwerkingen." Voor sommige patiënten is het optreden van **nevenwerkingen een teken dat de behandeling werkt**. Dit kan een mogelijk signaal zijn van het aanslaan van de medicatie, maar niet steeds. Communiqueer hierover door bv. te zeggen: "Wanneer nevenwerkingen niet optreden, wil dit niet zeggen dat de behandeling niet aanslaat." Hierdoor dienen patiënten zich niet ongerust te maken wanneer nevenwerkingen niet optreden.

Wees ervan **bewust** dat de intensiteit, veelheid en het onvoorspelbaar karakter van nevenwerkingen van grote **invloed** zijn op de **levenskwaliteit** van patiënten. Besef wat je van patiënten vraagt. Probeer **met begrip en mildheid met patiënten om te gaan die hun therapie minder goed naleven**. Vaak gaat het om aanpassingen die patiënten doen in de therapie om hun kwaliteit van leven haalbaar te maken. Zorg ervoor dat patiënten de juiste informatie hebben over de gevolgen van het niet naleven van hun therapie, zonder schuldgevoel te induceren of verwijten te maken.

Probeer patiënten bij te staan door het geven van **ondersteuning en praktische hulp** bij het behandelen van nevenwerkingen [16,17]. Heb hierbij aandacht voor het **bevorderen van adequaat zelfmanagement** van de patiënt [1]. In een goede praktijkvoering werd dit gedaan door te vragen wat patiënten reeds gedaan hebben om nevenwerkingen tegen te gaan. Dit werd positief bekrachtigd wanneer de patiënt reeds een goede manier gevonden had. Wanneer dit niet zo was, werd samen met de patiënt op zoek

gegaan naar oplossingen. Hierbij werd uitgelegd wat maakt dat een bepaalde oplossing werkzaam of aangewezen was.

In het managen van nevenwerkingen kan ook de **huisarts** een belangrijke rol toebedeeld worden. Aangezien de huisarts vaak een vertrouwenspersoon is voor patiënten en hij ook dicht bij patiënten staat, kan de huisarts mogelijks beter zien wat patiënten werkelijk doormaken (volhouden van nevenwerkingen). In een observatie van een goede praktijkvoering werd bij de opstart van een behandeling met orale TKI de relatie met de huisarts nagevraagd. Hierna werd de huisarts verwittigd en betrokken bij de behandeling. De huisarts kan tevens ingezet worden om nevenwerkingen te helpen behandelen in overleg met het ziekenhuis en kan dienen als brug tussen het ziekenhuis en de patiënt bij patiënten die een drempel ervaren om het ziekenhuis te contacteren.

## Informatie over de nevenwerkingen

Wanneer patiënten ingelicht zijn over mogelijke nevenwerkingen en zij vervolgens deze nevenwerkingen ervaren, zorgt dit voor herkenbaarheid. Patiënten geven aan dat dit in zekere zin een geruststelling voor hen is doordat ze weten dat de nevenwerkingen van de medicatie komen en er niets anders aan de hand is. Op voorhand weten welke nevenwerkingen kunnen optreden, zorgt er ook voor dat nevenwerkingen als minder beangstigend worden ervaren.

Patiënten zijn niet altijd goed ingelicht over het voorkomen en het verloop van de nevenwerkingen. Soms verwachten patiënten dat hevige nevenwerkingen na verloop van tijd wel zullen verminderen waardoor ze langer volhouden. Bij sommige medicatie gaan nevenwerkingen zich eerder opstapelen en nemen niet af. Bij andere medicatie zijn nevenwerkingen intenser in de beginperiode maar verminderen nevenwerkingen naarmate de therapie langer loopt.

Patiënten grijpen regelmatig terug naar brochures waarin nevenwerkingen beschreven staan, zeker wanneer ze niet geheel op de hoogte zijn van de mogelijke nevenwerkingen of wanneer ze behoefte hebben om te controleren of ze het wel juist voorhebben. De mogelijkheid om hiernaar terug te grijpen zorgt voor geruststelling. Ze zoeken bevestiging over het al of niet normale en te verwachten karakter van de nevenwerkingen.

## AANBEVELINGEN ROND INFORMATIE OVER NEVENWERKINGEN

Bij de observaties van goede praktijkvoeringen werd voorlichting gegeven over de **meest voorkomende nevenwerkingen**. Indien patiënten informatie wensten over **andere mogelijke nevenwerkingen** werd

verwezen naar een **informatiebrochure** die ter beschikking werd gesteld in het begin van de behandeling. Tevens werd verwezen naar de **telefonische bereikbaarheid**.

Geef voorlichting over het **verloop van de nevenwerkingen**. Realistische informatie hierover is noodzakelijk om geen valse verwachtingen te scheppen of inadequaat zelfmanagement in de hand te werken (bijvoorbeeld het volhouden ondanks de nevenwerkingen vanuit het idee dat nevenwerkingen zullen verminderen terwijl dit niet steeds zo is). Wanneer bij de orale TKI de nevenwerkingen verminderen na verloop van tijd dient de hulpverlener dit naar de patiënt te communiceren. Dit geeft hoop, creëert perspectieven en maakt het meer aanvaardbaar om de therapie op dat ogenblik vol te houden.

Wanneer nevenwerkingen moeilijk te managen zijn, zowel door de patiënt als door de hulpverlener, is het ook belangrijk hierover open te communiceren met patiënten. Als hulpverlener coach je de patiënt om tot een aanvaardbare kwaliteit van leven te komen waarbij de kansen op een effectieve behandeling maximaal zijn. Bij sommige patiënten zijn nevenwerkingen moeilijk te managen waardoor patiënten een lage kwaliteit van leven ervaren. Soms zijn er geen andere behandelopties meer en is de kans op een effectieve behandeling minimaal. In zo'n situatie kun je als hulpverlener het maken van een keuze zoals het stoppen met de behandeling faciliteren voor de patiënt.

*'Soms zit je te twifelen, zou die nevenwerking nu van de medicatie zijn of zou dat door iets anders komen. En dan kan je je boek eens raadplegen en dan zie je ah ja. Dat zijn deze bijwerkingen. En dat zijn die bijwerkingen. Ik kijk er vaak in omdat er echt wel veel zaken instaan waarvan je zegt, ja. En als je dat dan leest, dan is dat een soort geruststelling, dat het een bijwerking is en dus geen ander gevaar is.'*

## Reactie op nevenwerkingen

Sommige patiënten bouwen al dan niet in samenspraak met de arts een periode in zonder orale TKI (drug holiday). Het inbouwen van een drug holiday gebeurt vaak als gevolg van te intense nevenwerkingen en de invloed op kwaliteit van leven. Patiënten met een focus op kwaliteit van leven gaan bewust dosissen overslaan of verminderen de dosis op eigen initiatief in de hoop dat nevenwerkingen snel verminderen. Hierdoor krijgen ze het gevoel even terug een normaler leven te hebben. Deze patiënten bouwen vaak op eigen initiatief en zonder overleg met de arts een drug holiday in. Patiënten die tot een evenwicht komen tussen kwaliteit van leven en overleven doen dit in samenspraak met de behandelende arts. Indien nevenwerkingen vrij snel verminderen bij een drug holiday, wordt het nemen van een drug holiday aantrekkelijk. Bij sommige orale TKI's duurt het echter

enkele dagen vooraleer nevenwerkingen verminderen waardoor het stoppen om minder nevenwerkingen te hebben minder 'aantrekkelijk' wordt voor sommige patiënten. De ervaring van het al dan niet snel dalen van nevenwerkingen bij een drug holiday maakt het mogelijks interessant om dit (regelmatig) in te bouwen.

*'De eerste keer ben ik gestopt omdat het niet meer draaglijk was door de nevenwerkingen. Het was denk ik vorig jaar in mei. Als het warm weer is, is het nog slechter. Het is daar een periode warm geweest. Dan zeg ik: "Zo een goed weertje, je kunt niet eens buiten gaan." Je kruipt overal waar het fris is. Ik zeg: "Je kunt niet eens in het zonnetje gaan zitten of zo". Ik zeg: "Foert hoor ik stop, zodat ik wat meer kan genieten." Je komt tot rust. Je lichaam komt weer tot zijn positieven. Na een twee à drietal dagen beginnen de nevenwerkingen te dalen. Het mindert niet direct.'*

## AANBEVELINGEN BIJ REACTIE OP NEVENWERKINGEN

Bespreek met de patiënt het voorkomen van nevenwerkingen. **Moedig de patiënt aan om nevenwerkingen te melden** en maak duidelijk voor de patiënt **waarom het belangrijk is om eerlijk te zijn hierover**. Leg van bij het begin uit dat het melden van nevenwerkingen belangrijk is omwille van de kwaliteit van leven maar ook omwille van toxiciteit en impact op het lichaam. Hiervoor dient de patiënt eerst overtuigd te zijn dat het melden van nevenwerkingen de beste optie is. Het verzwijgen van nevenwerkingen komt vaker voor bij patiënten met een focus op overleven. Leg uit dat ze hun lichaam mogelijk schade kunnen toebrengen wanneer ze nevenwerkingen niet melden aan hulpverleners. Leg uit dat steeds naar een **evenwicht** gestreefd wordt **tussen het therapeutisch effect en toxiciteit** [1]. Herhaal deze boodschap ook tijdens contactmomenten met patiënten. Patiënten dienen ook te weten dat een dosisverlaging niet noodzakelijk leidt tot vermindering van de effectiviteit.

Wanneer je toch het gevoel hebt dat nevenwerkingen verzwegen worden, kun je op een voor de patiënt minder bedreigende manier hiernaar peilen door bijvoorbeeld te vragen: *"Zijn er de afgelopen weken zaken veranderd?", "Wat is er anders gegaan?"*.

Ga na **wat de nevenwerkingen** voor een patiënt **betekenen** en wat de **weerslag** van de nevenwerkingen is **op het dagelijks functioneren** van de patiënt. Geef signalen aan patiënten waaruit blijkt dat je hen gehoord hebt in hun lijden onder de nevenwerkingen. Dit kun je doen door te benoemen dat je beseft dat de nevenwerkingen zwaar zijn en door voldoende ruimte te creëren om te luisteren naar patiënten hoe ze de nevenwerkingen ervaren.

Geef aan dat er patiënten zijn die **drug holidays** inbouwen en nodig patiënten uit om dit bespreekbaar te stellen. Peil naar achterliggende redenen van drug holidays en toon hiervoor begrip. Ga na wanneer en waarom deze drug holidays ingebouwd worden.

Het opbouwen van een **vertrouwensrelatie** met de nodige openheid om het gedrag van de patiënt te bespreken, bevordert het melden van drug holidays [15].

## Stoppen met de behandeling door nevenwerkingen en lage kwaliteit van leven

Sommige patiënten beslissen om te stoppen met de behandeling omwille van de veelheid en intensiteit aan nevenwerkingen en de kwaliteit van leven die voor hen niet meer voldoende is. Vaak gaat het hierbij om patiënten die al een aantal behandelingen doorlopen hebben en die weinig perspectieven hebben op beterschap.

*‘Ik bleef die medicatie nemen maar na verloop van tijd had ik geen eetlust meer. Ik at niet meer, ik dronk niet meer, geen wijn meer, het was verschrikkelijk. Iedere dag ging ik op mijn bed gaan liggen ’s middags. Ik heb die pillen drie maanden genomen. Ik was geen mens meer, maar geen mens meer, ik was totaal op! En dan heb ik gezegd op een vrijdagnacht, ik weet het nog goed: “Ik hou ermee op, ik neem die pillen niet meer”. Het werd traumatisch.’*

Naast de vele en intense nevenwerkingen en de invloed hiervan op de kwaliteit van leven, ervaren patiënten ook op verschillende domeinen een groot contrast met het leven voor ze de medicatie namen. Patiënten kunnen moeilijk benoemen tot hoever ze zelf willen of kunnen gaan, maar geven aan dat het verschil te groot is ten opzichte van het leven dat ze vroeger hadden. Ze merken een groot contrast op veel vlakken: niet meer kunnen genieten van dagelijkse dingen, niet meer actief zijn, afhankelijkheid van anderen, etc. De confrontatie hiermee draagt ertoe bij dat sommige patiënten stoppen met de behandeling. Vaak gaat het om patiënten die de controle zoveel mogelijk in eigen handen willen houden. Ze beseffen dat ze niet meer kunnen genezen en geven de voorkeur aan een kortere periode waarbij ze nog een aanvaardbare kwaliteit van leven hebben, dan verder op deze manier nevenwerkingen te moeten verdragen.

*‘Toen ik stopte dacht ik: ik ben niet meer van de jongste. Als ik nu maanden op die manier moet voortleven, dat ik geen leven heb, dan kan ik er beter mee ophouden. Nemen wat er te nemen valt maar de maanden die mij nog resten of de weken die mij nog resten, doorbrengen als een normaal mens en genieten van mijn leven zoveel dat ik nog kan.’*

## ANGST

Heel wat patiënten zijn zich sterk bewust van het levensnoodzakelijke karakter van de behandeling. Velen beschrijven het als geen keuze te hebben. Tegenover behandeling staat immers de confrontatie met de dood. Dit zorgt voor het dwingend karakter van de behandeling.

*‘Die medicatie heeft zijn voor- en nadelen. Natuurlijk ja ik weet ook dat die medicatie op veel dingen nawerkt ook. Maar je hebt het nodig hé. Je kan niet zonder. Als je stopt, is het afbouwen. Dan weet je ook dat het een spiraal naar beneden is. Je moet de bijwerkingen erbij nemen. Je kan niet anders.’*

Patiënten ervaren vaak angst en onzekerheid. Ze zijn angstig en onzeker over de toekomst, vrezen of de medicatie wel zal blijven werken voor hen en over hoe lang het nog zal duren vooraleer het lichaam resistent wordt voor de medicatie.

### Angst bij een dosisvermindering

De dosis wordt vaak verlaagd omwille van toxiciteit: te hevige nevenwerkingen of objectieve parameters zoals leverwaarden in het bloed. Zoals eerder beschreven vrezen sommige patiënten met een focus op overleven dat een dosisvermindering hun kansen op overleven doet afnemen. Als gevolg hiervan verzwijgen patiënten soms nevenwerkingen of gaan ze nevenwerkingen relativeren uit schrik dat de dosis verlaagd zal worden. Ook de geïnterviewde hulpverleners halen aan dat ze merken dat patiënten vaak nevenwerkingen verzwijgen uit schrik voor het dalen van de dosis en het minder effectief zijn van de medicatie. Voor patiënten lijkt een dosisvermindering enkel te kunnen wanneer aangetoond kan worden dat een lagere dosis tot dezelfde goede resultaten leidt.

*‘Bij de eerste controle moest de dosis dalen omdat mijn bloedwaarden niet goed waren. En toen dacht ik, ik zeg tegen hem (arts): “Alé, is dat nu nodig om te dalen van 50 mg naar 37,5 mg?” Ja dat moest eigenlijk naar 37,5 mg gaan. En dan denk je van: “Gaat dat nu binnen drie maand weer aanslaan?”*

*Omdat je zoveel moet verminderen natuurlijk ... Erna ben ik heel ziek geworden van die medicatie, heel ziek. Maar ik ben ze blijven voort nemen tot het moment dat ik écht niet meer kon. Dan heb ik toch weer naar het ziekenhuis gebeld omdat ik zo ziek was. En dan zei de professor ook van: "Weet je wat? We zullen uw medicatie van 37,5 mg naar 25 mg. Pak maar 25 mg niet meer." Ik heb dat niet willen doen... Omdat ik heel bang was, ook nu hé. Naar 25 mg gaan en ik heb mijn resultaten nog niet. Dus heb ik volgehouden.'*

Bij een aantal respondenten werd de medicatie voorgesteld als laatste optie. Hierbij werd soms de boodschap gegeven dat het medicijn enkel verder zal gegeven worden indien het binnen een bepaalde termijn de gewenste effecten geeft. Uit de interviews lijkt dat deze boodschap ervoor zorgt dat patiënten met een focus op overleven nevenwerkingen minder snel zullen melden uit angst voor het stopzetten, verminderen of veranderen van de behandeling en daarmee het verkleinen van de behandelkansen. De behandeling krijgt bij deze patiënten een grote prioriteit omdat ze zeer uitgesproken als een laatste kans gezien wordt. Patiënten gaan er ook van uit dat eerst gestart wordt met de beste medicatie die hen het meest kans geeft op overleven. Deze patiënten houden nevenwerkingen vol waardoor de ervaren kwaliteit van leven erg laag is of zelfs (tijdelijk) opgegeven wordt. Hierdoor is het voor deze patiënten zwaar wanneer de dosis verlaagd wordt. Sommige patiënten schrijven zichzelf een grote macht toe in het al dan niet slagen van de behandeling en daarbij de kansen op overleven. In een aantal interviews benoemen patiënten het gevoel van falen omdat ze er niet in geslaagd zijn nevenwerkingen vol te houden.

*'Voor mij was dat een harde slag dat ik van 150 mg naar 100 mg moest gaan. Dan zat ik echt in de put. Ik dacht: "Nu zal de tumor beginnen groeien en we kunnen niet meer opereren en met die 100 mg zal dat niet gaan" en dan heeft de onco-coach gezegd: "Anders zou het niet bestaan hé, die medicatie, moest het niet helpen". En dan heb ik die klik gehad. Allé ja. Dan kreeg ik terug vertrouwen dat dat het beste was voor mij. Maar zo kon ik niet leven. Ik heb eigenlijk geen keuze. Ik moet het allemaal ondergaan hé.'*

Patiënten met een focus op kwaliteit van leven lijken het minder moeilijk te hebben met het verlagen van een dosis. Ze hebben er alle vertrouwen in dat dit niet tot gevolg heeft dat hun kansen op overleven kleiner worden. Vaak benadrukken deze patiënten dat ze alle vertrouwen hebben in de arts die wel zal weten wat het beste voor hen is.

*'Sinds de zomer begon ik het moeilijk te hebben voor na het..., alé, in die week rustperiode hersteld te zijn. En dan zei hij: "We gaan nog een keer één minderen", en ondertussen neem ik er drie 's morgens, drie 's avonds... Voor mij was dat geen probleem, één minder inslikken... Ik heb er alle vertrouwen in dat dat goed komt.'*

## AANBEVELINGEN BIJ ANGST VOOR EEN DOSISVERMINDERING

Wees er als hulpverlener van bewust dat patiënten **vaak angstig** zijn. Ze zien de **medicatie als voorwaarde voor het overleven** waardoor een dosisvermindering voor hen gelijk kan staan aan minder kans op leven. Plan na het verminderen van de medicatiedosis zo snel als mogelijk een controlemoment. De patiënt krijgt dan snel informatie over het al dan niet stabiel blijven van de tumor, ondanks de dosisvermindering.

Bij de voorlichting dient erg omzichtig omgegaan te worden met de mededeling dat gestart wordt met de beste medicatie en dosis, en dat na 3 maanden geëvalueerd zal worden of de medicatie werkt. De patiënt gaat er zelf vaak vanuit dat gestart wordt met de beste behandeling en dosis en dat bijgevolg andere opties minder goed zijn. Het benoemen van de evaluatie na drie maanden kan grote druk leggen op de patiënt. Dit maakt dat nevenwerkingen mogelijks niet gemeld worden uit schrik dat de dosis zal verlaagd worden. Ga bij de patiënt na wat een evaluatie betekent voor hem. Leg uit dat het vaak om een zoektocht gaat naar wat de meest passende medicatie en dosis voor hem is zodat de patiënt niet het gevoel heeft dat deze evaluatie allesbepalend is voor zijn kans op overleven. Indien er nog andere behandelopties zijn dienen patiënten hiervan op de hoogte te zijn.

Wanneer patiënten vrezen dat ze minder kansen op leven zullen hebben bij een dosisvermindering dient besproken te worden waarom het aangewezen is om de dosis te verminderen. Wees ervan bewust dat voor sommige patiënten een dosisvermindering gelijk staat aan minder kansen op overleven. Wanneer dit reëel is dient de hulpverlener er blijk van te geven dat hij de betekenis van die mededeling voor de patiënt goed inschat en de patiënt ondersteunt om het minder goede nieuws een plaats te geven. Sommige patiënten hebben een gevoel van falen wanneer een dosis verminderd wordt als gevolg van het melden van nevenwerkingen. **Ga daarom bij patiënten eerst na hoe ze tegenover een dosisvermindering staan** [1]. Leg zo duidelijk mogelijk uit dat deze vermindering er komt omwille van te grote nevenwerkingen en de bestaande kans op toxiciteit voor het lichaam. Staaf dit indien mogelijk door te verwijzen naar bv. objectieve parameters zoals leverwaarden uit het bloed. Door patiënten duidelijk te informeren dat een dosisvermindering in de huidige situatie de beste optie is, kan je de dosisvermindering meer aanvaardbaar maken. Patiënten moeten overtuigd worden dat doorgaan met dezelfde dosis geen optie is, ook al verkleinen hierdoor mogelijks de kansen op succes.

## Angst bij een veelheid aan medicatie

Naast de orale TKI's nemen patiënten vaak nog heel wat andere medicatie voor comorbiditeit of voor het onderdrukken van nevenwerkingen. Bij patiënten leeft soms het idee dat de grote hoeveelheid aan medicatie niet goed kan zijn. Ze hebben schrik dat de grote hoeveelheid aan medicatie andere delen van het lichaam zal aantasten. Het piekeren hierover maakt het therapeutisch regime extra zwaar voor hen.

Hiernaast geven sommige patiënten aan nooit pro medicatie te zijn geweest. Indien ze in het verleden ziek waren, probeerden ze te genezen met geen of zo weinig mogelijk medicatie. Dit maakt het voor hen, nu ze orale TKI's moeten nemen in combinatie met medicatie om nevenwerkingen onder controle te houden, nog zwaarder.

Uit het onderzoek van De Coster en Foulon (2012) [18] waarbij de rol van de verschillende zorgverleners in de begeleiding van patiënten die orale TKI's gebruiken werd nagegaan, blijkt dat slechts in 3 van de 8 onderzochte ziekenhuizen informatie gegeven wordt over co-medicatie.

*'Het is zwaar hoor dat is (telt luid op) 3, 6, dat zijn 11 pillen. Ik denk dat mijn maag er nu wel aan gewoon is. Maar in het begin had ik er wel moeite mee hoor. Dat is bijna een maaltijd hé. Ik heb nog nooit in mijn leven zoveel pillen moeten nemen. En ik was al geen pillennemer. Ik heb dan het idee dat mijn maag kapot zal gaan of je denkt daar eens op hé. Omdat je het niet gewoon bent om zoveel pillen te nemen hé. Dat moet dan ook op iets werken. En dan denk je en pieker je.'*

## AANBEVELINGEN BIJ ANGST VOOR EEN VEELHEID AAN MEDICATIE

Zorg ervoor dat de patiënt alle medicatie rapporteert die hij neemt en dat er uitsluitend is over incompatibiliteiten. Bij patiënten die een groot aantal medicijnen innemen dienen hulpverleners aandachtig te zijn om **angsten** rond het **schadelijk effect van een veelheid aan medicatie** te detecteren. De patiënt dient gerustgesteld en geïnformeerd te worden. Geef aan dat schadelijke effecten van polyfarmacie minimaal gehouden worden en dat dit goed opgevolgd wordt. Op die manier kunnen patiënten gerustgesteld worden en beperk je inadequaat zelfmanagement op dit vlak.

In sommige goede praktijkvoeringen werd een beroep gedaan op een apotheker om polyfarmacie te managen. Soms was de apotheker aanwezig tijdens het consult. Op die manier kon telkens meteen ingegaan worden op co-medicatie en interacties [19].

## Angst bij de confrontatie met andere gezondheidsproblemen

Patiënten geven aan dat wanneer zij geconfronteerd worden met andere gezondheidsproblemen, zij het gevoel hebben dat hun lichaam de combinatie met de nevenwerkingen van de orale TKI niet kan dragen. Patiënten zien het hierdoor ook vaak niet meer zitten. Het volhouden van de vele en intense nevenwerkingen vraagt heel veel energie en wilskracht. Door het bijkomende probleem komt het voor dat patiënten het gevoel hebben uitgeput te zijn en geen draagkracht meer hebben om nevenwerkingen vol te houden. Hierdoor stoppen sommige patiënten (tijdelijk) met het nemen van orale TKI's.

*'Als je jezelf zo ziek en ellendig voelt, kun je gewoon niet denken aan morgen. Dan wil je gewoon dat die ellendigheid ophoudt.'*

Sommige patiënten bouwen een rustperiode in en nemen de orale TKI niet meer tot het (bijkomen) gezondheidsprobleem voorbij is. Vooral bij patiënten bij wie het innemen van de orale TKI reeds veel vraagt door de veelheid en intensiteit aan nevenwerkingen is het bijkomen gezondheidsprobleem een risicofactor voor therapieontrouw.

*'De laatste keren kreeg ik er enorme buikloop bij en geen eetlust meer en ik weet van mezelf als ik niet meer kan eten ga ik toch sowieso ten onder. Dan direct daarna de griep gekregen. Dan ben ik toch een periode gestopt want met die griep dat nemen dat gaat niet. Zolang ik me niet goed voel door die griep kan ik die medicatie niet erbij innemen, dat gaat gewoon niet. Dat is voor totaal te onderkomen. Je bent al zo ziek van die griep en dan nog eens die medicatie daar allemaal bij...'*

### AANBEVELINGEN BIJ ANGST DOOR DE CONFRONTATIE MET ANDERE GEZONDHEIDSPROBLEMEN

Wees ervan bewust dat patiënten die geconfronteerd worden met meerdere belastende situaties, het moeilijker hebben om hun therapie strikt te volgen. Geef aan patiënten aan dat het belangrijk is om bijkomende situaties (zoals ziekte) te melden zodat ze hierin nauw opgevolgd kunnen worden en gezocht kan worden naar een oplossing zodat de therapie voor de patiënt haalbaar blijft.

## Angst voor nevenwerkingen

Heel wat patiënten geven aan angstig te zijn voor nevenwerkingen die zich kunnen manifesteren. Deze angst komt vooral voor bij patiënten die reeds een oraal TKI hebben gehad dat erge nevenwerkingen gaf en die overgeschakeld zijn naar een andere orale TKI. Niet alleen de nevenwerkingen maar ook de angst voor (plotse) nevenwerkingen belemmeren het functioneren van patiënten (bv. afspreken met vrienden om iets te gaan drinken) en hiermee de kwaliteit van leven.

*'Ik ben enorm bang van de nevenwerkingen wanneer ik moet veranderen van pil. Ze verbeteren wel steeds. Had ik dit 15 jaar geleden gekregen dan was ik er al niet meer hé. Daarvan ben ik bang. Van de nevenwerkingen. Niet van de pillen nemen, ik wil een ganse doos nemen. Maar van de nevenwerkingen ben ik bang omdat ik er zo lelijk verbrand van geweest ben.'*

Naast de angst voor nevenwerkingen vanuit vroegere ervaringen maken patiënten zich soms ook ongerust over de oorsprong van de klachten. Patiënten met focus op overleven zijn vaak hyper-alert voor ieder signaal van het lichaam. Het lichaam wordt vaak als onvoorspelbaar en als een *'lichaam van wantrouwen'* gezien. Nevenwerkingen worden vaak als beangstigend ervaren omdat ze niet altijd zeker weten of de klachten van de medicatie komen of dat de klachten komen van de ziekte en eventueel (nieuwe) metastasen van de ziekte. Nevenwerkingen zijn voor patiënten ook beangstigend omdat ze kunnen leiden tot het stoppen met de medicatie en het verminderen van de dosis.

### AANBEVELINGEN BIJ DE ANGST VOOR NEVENWERKINGEN

Wees tijdens contactmomenten **alert voor signalen of uitspraken die wijzen op angst** zoals verwijzingen naar vroegere ernstige nevenwerkingen of verhalen die ze van andere patiënten gehoord of gelezen hebben. Deze angst komt vaak meer op de voorgrond bij: veranderen van medicatie, dosisreductie, het tijdelijk stoppen met medicatie, veelheid aan medicatie en bij de confrontatie met andere gezondheidsproblemen. Probeer de angst met duidelijke en eerlijke informatie tot normale proporties terug te brengen. Ga na welke gevolgen deze angst heeft op het dagelijks functioneren van patiënten.

Stel patiënten op korte termijn gerust wanneer ze symptomen ervaren waarbij ze zich ongerust maken over de oorsprong van de klacht. Informeer patiënten over de oorsprong van de symptomen wanneer het om nevenwerkingen gaat die afkomstig zijn van de medicatie. Geef hen mee dat ze steeds kunnen telefoneren als ze zich ongerust maken over iets of vragen hebben. Dit kan zorgen voor geruststelling.

Ook het ter beschikking stellen van een informatiebrochure waarop alle nevenwerkingen beschreven staan is voor patiënten (zeker in de beginfase) een houvast.

Help patiënten om **lichamelijke signalen te leren interpreteren en onrustwekkende van niet onrustwekkende signalen te onderscheiden** [19-21]. In een goede praktijkvoering werd dit gedaan door de patiënt een eenvoudig schema te geven met in de linker kolom de nevenwerkingen en in de rechterkolom wat te doen als deze nevenwerking optreedt. Bijvoorbeeld: koorts (gevaar voor infecties) – aanhoudend 38°C of hoger dan 38,5°C: huisarts of spoed. Verwijs ook steeds naar de telefonische bereikbaarheid.

## HOOP

Heel wat patiënten koesteren hoop. Hoop dat de ziekte zo lang mogelijk stabiel blijft, hoop om even te mogen stoppen met de medicatie en terug het leven van voor de ziekte te kunnen opnemen of hoop op genezing.

*‘Er is nog een laatste hoop toch, dat je zegt als je het aanpakt, kun je misschien nog genezen ervan. Dat is eigenlijk de grootste motivatie, dat er nog een sprankeltje hoop is. Hoewel dat ik er niet echt in geloof, maar ja. Je weet nooit. Dat is mijn grootste motivatie.’*

Hoop gaat over het voor ogen houden van een positieve uitkomst in een onzekere situatie, al weten patiënten dat de positieve uitkomst waarop ze hopen weinig of niet realistisch is. Vaak zijn patiënten wel op de hoogte van de medische realiteit. Patiënten hebben echter hoop nodig om zich staande te kunnen houden in de veelheid van onzekere situaties en de vele vragen waarmee ze geconfronteerd worden en waar ze geen antwoord op hebben: hoe lang zal de medicatie nog aanslaan, hoe lang zal mijn lichaam de medicatie nog verdragen, hoe lang kan ik nog leven met de medicatie, welke alternatieven zijn er nog, ...

### Hoop als copingmechanisme

Voor patiënten is hoop belangrijk om vol te kunnen houden en om hun leven op dit moment zo leefbaar mogelijk te maken. Vooral bij patiënten die zware inspanningen moeten doen om de medicatie verder in te nemen omwille van de erge nevenwerkingen is hoop een belangrijk copingmechanisme. Uit de interviews lijkt dat hoe erger de nevenwerkingen en hoe lager de kwaliteit van leven, hoe meer dat patiënten hoop nodig hebben. Het gaat er vaak niet om dat patiënten informatie van de arts (rond bv.

prognose) niet goed begrepen hebben. Ze hebben hoop nodig om positief te blijven en terug te kunnen starten na een (ingebouwde) rustperiode of drug holiday. Om deze hoop hoog te kunnen houden gaan patiënten allerlei strategieën gebruiken.

Een eerste strategie is *sociale vergelijking*. Patiënten gaan op zoek naar verhalen van patiënten die reeds lang therapie volgen zonder resistentie of naar verhalen van patiënten die toch genezen zijn van hun kanker. Wanneer ze geconfronteerd worden met verhalen van patiënten waarmee het minder goed gaat, geven patiënten aan dat iedere situatie en iedere patiënt anders is en dat zij misschien wel een uitzondering op de regel vormen.

Wanneer patiënten met een focus op overleven hevige nevenwerkingen ondervinden, geven ze aan dat er nog wel mensen zijn die het slechter hebben dan hen en dat het wel nog een tijd lukt om nevenwerkingen te dragen.

Een tweede strategie is het *positief denken*. Door positief te zijn en te geloven in herstel of stabilisatie, hoopt men zijn eigen kansen maximaal te houden. Het positief zijn helpt patiënten om zichzelf staande te houden door de vele beproevingen. [22]

*'In feite moet je constant zo lang als je ziek bent heel de tijd jezelf oppeppen met van alles en nog wat. En om je goed te voelen, om daar niet te veel aan te denken moet je niet zeggen van: "Ha, ik ben ziek", maar moet je zeggen: "Ik doe het toch hé." of "Ik kan het toch hé." En hopen dat je een uitzondering bent. Dat probeer ik toch. Ik moet zeggen: "Ik ben eigenlijk een uitzondering.", dat ik er zal blijven mee leven.'*

Een derde strategie is het *minimaliseren van nevenwerkingen*. In de interviews beschrijven patiënten vaak de bijna ondraaglijke nevenwerkingen en de impact ervan op hun leven. Opvallend is dat patiënten in dezelfde interviews nevenwerkingen op een gegeven moment soms gaan minimaliseren. Hierbij gaat het om een copingmechanisme om vol te kunnen houden. Het toegeven dat nevenwerkingen zo'n impact hebben op hun kwaliteit van leven, zou het voor hen bijna onmogelijk maken om nog vol te houden.

Een vierde strategie is het benoemen van het *geloof in de vooruitgang van de wetenschap*. Ze hopen dat er medicatie komt die niet schadelijk is voor andere organen. Of hopen op medicatie die ervoor zorgt dat kanker een chronische ziekte wordt waardoor patiënten niet meer zouden sterven aan kanker.

*'Het is zo dat je weet dat de wetenschap ook evolueert. En dat ze in die sector toch ook tamelijk veel vooruitgang maken. En dat je hoopt dat je stukje voor stukje... Dat je toch nog een beetje hoop mag hebben. Dat je verder kunt, hé.'*

Een vijfde strategie is het benoemen van het *vertrouwen in de arts en de deskundigheid van de arts*. Patiënten benoemen dat de arts bij wie ze in behandeling zijn, een goede arts is en benoemen dat ze alle vertrouwen hebben dat de arts het beste voor hen doet. Dit benoemen geeft hen de hoop dat ze hierdoor mogelijks toch nog een kans maken op overleven.

## AANBEVELINGEN BIJ HOOP ALS COPINGMECHANISME

Het vormt voor hulpverleners een uitdaging om **hoop als copingmechanisme** te zien en dit copingmechanisme **niet te ondermijnen**.

Wanneer je signalen van (onrealistische) hoop opvangt bij patiënten, wees er dan van bewust dat het niet noodzakelijk gaat om een gebrek aan inzicht in de eigen situatie, ontkenning of verkeerd begrepen informatie. Hoop is vaak een mechanisme voor patiënten **om vol te kunnen houden** [22]. Hoe sterker de mate van bedreiging waarmee patiënten geconfronteerd worden, hoe sterker hoop lijkt te worden. [23]

**Ontkracht** deze **hoop niet** (door bijvoorbeeld de medische realiteit te herhalen) wanneer je weet dat patiënten duidelijk op de hoogte zijn van de situatie. Deze hoop ontkrachten kan schade berokkenen aan de relatie met hen en kan heel het proces van proberen volhouden ontwrichten. Hulpverleners dienen een evenwicht te vinden tussen het meedelen van objectieve medische feiten en het niet ontkrachten van hoop.

Let op: Hoop dient als hoop bevestigd te worden en niet als een feit [22]. Wanneer een patiënt bijvoorbeeld hoopt om nog een wereldreis te maken is het niet goed als hulpverlener te reageren door te zeggen: "dat zal wel lukken", dan bevestig je hoop als een feit. Wanneer je zegt: "we hopen met je mee", dan bevestig je hoop als hoop.

## Het creëren van perspectieven

Een andere vaak aangehaalde manier om hoop hoog te houden is het creëren van perspectieven. Door de nevenwerkingen komt de kwaliteit van leven voor sommige patiënten ver af te liggen van de kwaliteit van leven die ze voor de ziekte hadden. Kleine zaken die geassocieerd worden met het

dagelijks normaal leven van vroeger (zoals het drinken van een glaasje, in de tuin werken, op reis gaan) worden plots erg belangrijk. Deze dagdagelijkse dingen lijken onbereikbaar geworden. Hiernaar kunnen ze plots intens verlangen. Patiënten hopen op een *medicatievrije periode* waarin ze de dagelijkse dingen uit het leven van voor de ziekte terug kunnen doen. Dit perspectief geeft hen moed om op dit ogenblik vol te kunnen houden.

*'Ik weet niet hoe lang ik het mag pakken, ze (arts) zei levenslang maar als volgende week de CT-scan goed is ga ik wel eens vragen om deze zomer eens een maand of twee te stoppen. Dan kan je eens een glas wijn drinken. Als ik dat nu drink voel ik dat er meer krampen komen en ik denk dat dat een slecht effect heeft. Ik wil gewoon even terug leven. Allee ja. Terug een normaler mens zijn. Want nu ben ik niet normaal, allee ik ben wel normaal maar ik neem medicatie dus, uw lichaam is veranderd tegenover drie jaar he. Ik voel dat zelf. De vermoeidheid is enorm. Ik wil dus even stoppen maar in mijn achterhoofd zeg ik als ik stop kan ik (...) moet ik terug van nul herbeginnen. En nu heb ik mijn basis al. Dus ik wil die basis, eigenlijk uit mijn eigen een beetje houden. Maar ik zeg het, een maandje, in de zomer een barbecue ik wil een glaasje drinken, meer dan een glaasje maar ik ga mijn medicatie niet laten voor een stom glas wijn he.'*

Sommige patiënten koesteren het *geloof in de tijdelijkheid van de situatie* (vooral patiënten met een focus op overleven). Ze hebben hun leven zoveel mogelijk aangepast aan de medicatie. Ze gaan ervan uit dat de situatie waarin ze zich bevinden tijdelijk is en dat dit ooit zal veranderen. Dit geeft hen hoop en houdt hen staande op dit ogenblik.

*'Het is allemaal tijdelijk zo, tijdelijk normaal. Het is niet normaal in feite het leven dat je leidt maar tijdelijk kun je dat nog verdragen. Het is zo'n periode uit je leven dat je zo stilstaat zo. Dat je zou kunnen zeggen: "Ik ga dat uitknippen".'*

Bij sommige patiënten is er een *ingebouwde rustperiode* in de behandelingsschema's (bijvoorbeeld bij sunitinib). Deze rustperiode biedt perspectief voor patiënten. In deze periode geven patiënten aan even te bekomen van de nevenwerkingen en tijdelijk terug een iets normaler leven te hebben. Voor patiënten met focus op overleven is de rustperiode een moment om terug weerstand op te bouwen door onder andere terug goed te eten. Het perspectief op een rustperiode motiveert patiënten om tijdens de weken waarin ze medicatie moeten nemen, door te zetten. De rustperiode betekent zowel fysiek als mentaal een periode van recuperatie.

*‘Ik kijk uit naar die rustperiode. Dan mag ik stoppen. Ik zeg dat ook tegen mijn vriendin: “Oooh, zaterdag is mijn laatste.” En dan belt ze terug en zegt ze: “Het is uw laatste hé, vanavond!” Alé, dan ben ik erg opgelucht hé. Dat ik 14 dagen kan stoppen. Dan kan ik weer 14 dagen eens wat eten en kan ik mijn weerstand weer een beetje opbouwen tegen dat ik terug aan mijn volgende moet starten.’*

Het opstarten na een rustperiode is voor patiënten vaak een moeilijke periode. De patiënt komt immers uit een periode waarbij de nevenwerkingen langzaam verminderd zijn en gaat terug naar een periode waarbij verwacht kan worden dat de nevenwerkingen terug toenemen. Patiënten maken zich geen zorgen over de 14 medicatievrije dagen omdat dit bij het medicatieschema ingebouwd is. Sommige patiënten die ‘geproefd’ hebben van een periode zonder medicatie hebben de neiging de rustperiodes zelf te verlengen of bouwen sneller zelf rustperiodes in wanneer nevenwerkingen het leven bijna ondraaglijk maken.

Sommige behandelingschema’s hebben geen ingebouwde rustperiode. Omdat patiënten perspectieven vaak nodig hebben om te kunnen volhouden, creëren patiënten soms zelf perspectieven op een periode zonder orale TKI’s. Vaak beseffen patiënten dat deze perspectieven niet altijd realistisch zijn, toch helpt het hen om vol te houden. Patiënten halen aan vol te houden tot de nevenwerkingen afnemen (voor hen die de informatie kregen dat nevenwerkingen zullen afnemen na verloop van tijd), vol te houden tot een volgend controlemoment, vol te houden tot bepaalde bloedwaarden terug goed zijn, ...

Patiënten die minder geconfronteerd worden met het levensbedreigende karakter van de aandoening of deze fase reeds voorbij zijn, hebben soms nood om te stoppen met de behandeling. De uitslagen van de controlemomenten zijn telkens positief, ze ervaren amper nevenwerkingen en voelen zich niet meer ziek. Voor deze patiënten staat medicatie gelijk met ‘ziek zijn’, ‘kankerpatiënt zijn’. Doordat ze zich lichamelijk niet meer ziek voelen en ze het leven van voor de ziekte gewoon verder kunnen zetten, willen ze graag het hoofdstuk kanker afsluiten.

*‘Als je ziek bent en je hebt een verkoudheid of een griep, dan ga je naar de dokter. Die schrijft je een bepaalde medicatie voor en na een paar dagen werkt die medicatie perfect en kan je stoppen met het medicijn want je voelt je al stukken beter. Met als gevolg: hoofdstuk afgesloten. Dat is nu het vraagteken dat er bij mij nog is, gewoon doordat mijn uitslagen tot nu toe altijd zeer goed zijn en ik mij ook niet ziek voel. Ik stel me de vraag of ik dat nu echt voor de rest van mijn leven zo moet innemen of dat ik ook ga mogen stoppen. Het is gewoon mentaal: ik blijf nog altijd een leukemie patiënt. Ik voel me heel goed maar ik moet ze (medicijnen) nog altijd blijven innemen.’*

## AANBEVELINGEN BIJ HET CREËREN VAN PERSPECTIEVEN

Ga bij patiënten na naar welke dingen ze uitkijken, welke hoop en welke perspectieven ze koesteren. Toon de patiënt dat je deze gehoord hebt.

Vraag bij de patiënt na wat een rustperiode in de behandeling voor hem betekent. Erken en benoem dat het vaak moeilijk is om na een rustperiode terug op te starten met de medicatie. Ga samen op zoek naar manieren om het herstarten meer aanvaardbaar te maken.

## PERCEPTIE MEDICATIE

### Eigenschappen medicatie

Patiënten die eerder al intraveneuze chemotherapie hebben gehad waren aanvankelijk opgelucht bij het horen dat de medicatie nu in pilvorm was. Ze verwachtten dat ze minder last zouden hebben van nevenwerkingen dan van intraveneuze chemotherapie. Sommige patiënten ervaren echter meer nevenwerkingen dan ze gedacht hadden en zien ook geen perspectief op het einde van de behandeling, terwijl ze dit wel hadden bij de intraveneuze chemotherapie.

Sommige patiënten benoemen de medicatie als ‘vergif’ omwille van de hevige nevenwerkingen en het idee dat de medicatie zo sterk is dat het tumoren kan doen krimpen. Ze hebben schrik dat de medicatie ook andere lichaamsdelen zal aantasten. Hierbij maken ze vaak de vergelijking met intraveneuze chemotherapie en wat dit doet met de patiënten (ziek zijn, haar verliezen, ...). Zo zien sommige patiënten de medicatie ook als slecht, vuil, krachtig qua werking en schadelijk voor andere organen. Sommige patiënten hebben het gevoel zichzelf te ‘vergiftigen’. Dit maakt het voor patiënten vaak moeilijker om hun medicatie in te nemen.

*‘Natuurlijk zit ik wel sneu van als je die medicatie pakt, dat dat niet goed is. Het is klaar vergif moet je zeggen. En dat dat misschien dan toch wel niet goed is voor andere organen of voor... Ja. Dat dat... iets dat tumoren doet krimpen, moet dat toch iets zijn dat echt verschrikkelijk... sterk is hé. Want anders...Ik denk dat toch. En hé, ook als je daar dan zo ziek van bent en al. Dat moet dan toch wel héél héél hele sterke medicatie zijn denk ik. Daar ben ik eigenlijk wel bang voor. Ik weet niet hoe lang ik dat ga kunnen blijven door nemen natuurlijk. Dat dat andere organen of... Alé, dat dat daar ook. Dat de maag al helemaal brandt. Mijn gezicht en al, dat doet allemaal veel zeer. Dat is allemaal rood en ja, dat was allemaal geïrriteerd moet je zeggen. Alles. Alé, ja.’*

Het feit dat de orale TKI vaak levenslang ingenomen moet worden en het kankerproces enkel kan stabiliseren is voor patiënten zwaar. Vooral in de beginperiode hebben patiënten het erg moeilijk met het idee dat ze niet meer kunnen genezen. Na verloop van tijd laten sommige patiënten meer ruimte voor kwaliteit van leven (zie shifts in focussen). Dit lijkt samen te gaan met een vorm van aanvaarding van hun ziekte.

Patiënten geven aan dat ze gewoon zijn om medicatie te nemen tot ze zich beter voelen en dan te stoppen met het innemen van medicatie. Bij orale TKI's moet medicatie echter vaak doorgenomen worden. Sommige patiënten geven aan dit moeilijk te vatten. Hierbij gaat het vaak ook om hoop dat patiënten koesteren om ooit te kunnen stoppen. Bij sommige patiënten draagt deze perceptie ertoe bij om een drug holiday in te bouwen of een drug holiday aanvaardbaar te maken.

*'Als het goed is alle drie maand en het is goed is gedurende twee jaar. Dan ga ik eens zeggen: "Kunnen we eens stoppen? Kunnen we eens proberen? Kunnen we eens zien?". Je moet dat toch niet, als het altijd goed is, blijven doornemen. Dat is mijn visie erover. Ik vind dat dat onnodig zou zijn he. Tenslotte de medicatie, denk ik toch, ik denk dat dat toch is om te genezen he? Nee?... Globaal gezien, medicatie is toch uitgevonden om u te genezen? Nee? Dat is toch een logische vraag hé.'*

## AANBEVELINGEN BIJ PERCEPTIES ROND EIGENSCHAPPEN VAN DE MEDICATIE

Ga als hulpverlener percepties over (de werking van) de medicatie bij patiënten na. Bijvoorbeeld rond: de te verwachten nevenwerkingen, het stabiliserend karakter van de medicatie, de sterkte van de medicatie, de invloed op andere organen, etc. Deze percepties zullen immers in belangrijke mate het gedrag van patiënten bepalen [1].

### Geloof in medicatie

Net voordat de medicatie opgestart wordt krijgen patiënten vaak de boodschap dat opereren of bestraling geen opties meer zijn. Hierdoor voelen sommige patiënten zich afgeschreven en zijn ze wantrouwig tegenover de medicatie vanuit de perceptie dat medicatie mogelijks minder effectief is. Vertrouwen in de medicatie komt er wanneer patiënten na controlemomenten zien dat de medicatie de tumor kan doen stabiliseren of afnemen en/of wanneer vanuit een vertrouwensrelatie de patiënt expliciet de boodschap krijgt dat de medicatie wel degelijk effectief kan zijn. Onderstaand wordt een voorbeeld gegeven waarbij het vertrouwen in de hulpverlener en haar expertise voor een geruststelling

zorgde bij de patiënt. Het voorbeeld is afkomstig uit een interview met een patiënt uit een goede praktijkvoering waarbij zowel een verpleegkundig specialist als een apotheker patiënten begeleiden.

*'Ik was heel wantrouwig toen ik hoorde dat ik geen chemo meer ging krijgen. Dat ik geen bestralingen meer ging krijgen, geen operatie niet meer. En dan is het niets hé. Dan komen ze met zo een pil af en dan heeft dat toch wel een paar maanden geduurd dat ik zo stilletjes aan vertrouwen begon te krijgen in die pil. Want ja, zo een onnozel pilletje. Wat dat kan doen. Blijkbaar kan dat die tumor onder controle houden. De apotheker heeft toen gezegd: "Anders zou het niet bestaan, moest het niet helpen", en dan heb ik die klik gemaakt.'*

Wanneer overgeschakeld wordt naar andere medicatie doordat de vorige orale TKi niet werkzaam was of omwille van toxiciteit, daalt het geloof in de behandeling. Voor patiënten is het overschakelen vaak een grote ontgoocheling. Ze hebben veel nevenwerkingen verdragen vanuit de hoop dat dit hun kansen op leven zou verhogen. Vaak voelen ze zich afgeschreven en staan ze erg twijfelachtig tegenover de nieuwe behandeling.

## AANBEVELINGEN BIJ PERCEPTIES ROND GELOOF IN MEDICATIE

Toon de werkzaamheid van de medicatie indien mogelijk aan met cijfers uit onderzoek. Plan zo snel als mogelijk na het opstarten van een medicatie of het overschakelen naar een andere medicatie een controlemoment waaruit kan blijken dat de medicatie werkt.

## Verloop therapeutisch regime

Sommige patiënten kijken naar hun therapeutisch regime als iets opbouwend, als een therapeutische basis die ze opbouwen wanneer ze de medicatie correct innemen. Het niet correct innemen of stoppen met de medicatie zou deze basis teniet kunnen doen waardoor hun kansen op het effectief zijn van de medicatie en het langer leven, kleiner zouden worden. Hierdoor leeft bij patiënten het idee dat ze dan terug van nul zouden moeten starten om uiteindelijk weer een therapeutische basis te hebben. Meerdere patiënten benoemen het therapeutisch regime als een (levens)lijn. Wanneer medicatie vergeten wordt zou dit volgens sommige patiënten gelijk staan met een onderbreking in de lijn en zouden hiermee hun kansen op overleven dalen.

## FEEDBACKMECHANISMEN

In het komen tot therapietrouw gedrag spelen feedbackmechanismen een belangrijke rol. Wanneer inadequaat zelfmanagement of therapieontrouw gedrag gesteld wordt, krijgen patiënten niet altijd feedback, noch van hun lichaam, noch van de hulpverlener.

### Feedback van de medicatie

Patiënten verwachten dat wanneer men medicatie vergeet dit een fysieke reactie of signaal zou genereren, zoals nevenwerkingen die heviger worden, het wegvallen van het therapeutisch effect, ... Deze lichamelijke reacties treden echter niet steeds voelbaar of zichtbaar op, waardoor geen feedback via het lichaam op het 'foutief' gedrag gegeven wordt. Hierdoor ontstaat soms de mening bij patiënten dat het af en toe vergeten van de medicatie geen kwaad kan. Deze overtuiging leidt ertoe dat sommige patiënten vinden dat ze 'eerder sporadisch' therapieontrouw gedrag kunnen stellen.

*'Als ik ze met regelmaat zou vergeten denk ik wel dat het problemen zou geven. Maar als het maar af en toe is... Maar zou het regelmatig gebeuren zou het wel een verkeerde reactie teweeg brengen. Ik denk dat de nevenwerkingen dan heviger zouden worden. De eerste keer dat ik ze vergat dacht ik er zal wat gebeuren. Het zal verkeerd aflopen. Het zal een verkeerde reactie teweeg brengen in mijn bloed of er zullen nevenwerkingen bijkomen. Maar dat is geen waar. Er is niets gebeurd. Als je ze gewoon vergeet 's avonds mag je ze niet 's ochtends in één keer met de andere nemen. Dat is niet goed. Je moet ze gewoon blijven doornemen. De eerste keer heb ik het gemeld.'*

### Feedback van de hulpverlener

De interviews tonen aan dat patiënten niet steeds gewezen worden op inadequaat gedrag of dat inadequaat gedrag geminimaliseerd wordt zoals bij het vergeten innemen van medicatie. De eerste keer dat patiënten hun medicatie vergeten gaat dit voor velen gepaard met angst of zelfs paniek. Ze weten immers niet wat er zal gebeuren. Bij een eerste keer vergeten melden patiënten dit vaak meteen aan de hulpverleners in het ziekenhuis. Vaak krijgen patiënten de feedback dat één keer vergeten geen kwaad kan en dat de behandeling de volgende dag gewoon verder gezet moet worden. Dergelijke reacties van hulpverleners blijven hangen bij patiënten. De perceptie ontstaat dat één keer of af en toe de medicatie eens vergeten geen kwaad kan. Wanneer patiënten een tweede keer hun medicatie vergeten, melden ze dit vaak bijgevolg niet meer.

Ook wanneer patiënten het gevoel hebben dat hulpverleners hun noden (zoals nood aan een drug holiday) niet herkennen of negeren, kan therapieontrouw gedrag ontstaan. Wanneer patiënten dit gedrag stellen en ook rapporteren aan hulpverleners, geven ze aan dat hulpverleners hier niet steeds op reageren. Dit staat voor sommige patiënten gelijk aan het goedkeuren van het gerapporteerde gedrag. Ook wanneer patiënten medicatie op een foutieve manier innemen, geven patiënten aan dat hier niet steeds op gereageerd wordt vanuit de hulpverlening waardoor patiënten dit op deze manier innemen.

*‘De dokter zei wel: “Je moet dat blijven doorpakken, je mag niet stoppen”, maar als het niet meer draaglijk is, is het niet meer draaglijk hé. Haja, je bent toch een mens en je bent geen project hé. Maar ik heb dat al elke keer gezegd. Hij reageert daar niet op. Hij zegt niet het is niet goed, het is goed, het is niet goed. Hij zegt niets. Ik neem aan dat als hij niet reageert dat dat goed zal zijn voor hem hé.’*

## AANBEVELINGEN BIJ FEEDBACK VAN HULPVERLENERS

Probeer als hulpverlener een open gesprek aan te gaan met de patiënt wanneer er een vermoeden is van therapieontrouw of inadequaat zelfmanagement. Creëer ruimte om uit te klaren wat het voor de patiënt moeilijk maakt om de medicatie in te nemen en ga samen op zoek naar een oplossing. Doe dit op een niet beschuldigende manier maar met een begripvolle houding vanuit het besef dat de medicatie vaak een grote invloed heeft op de kwaliteit van leven van patiënten. Dit gesprek is enkel mogelijk wanneer er een basis is van vertrouwen (zie aanbevelingen VERTROUWEN).

Leg uit waarom het correct innemen van de medicatie belangrijk is [1] en wat inadequaat zelfmanagement doet met de werking van de medicatie. Zo geef je patiënten een kennisbasis om hun zelfmanagement op te baseren.

## Feedback uit controlemomenten

Naast feedback van de hulpverlener of de medicatie is er ook feedback uit de controlemomenten. Vaak zijn patiënten al een hele tijd op voorhand angstig en zenuwachtig voor het controlemoment dat komen gaat. Op het controlemoment wordt het duidelijk of de medicatie aanslaat en of er geen verdere progressie is van de ziekte.

*'De prof heeft ons die beelden laten zien en ik zag dat het beter was. Dat geeft toch wel een positief gevoel. Dat is wel een stimulans om verder te doen. Ik weet dat ik niet zal blijven leven. Maar als ze het stabiel kunnen houden. Dat is het bijzonderste hé.'*

Als de resultaten van een scan goed zijn is dit een motivatie om verder te gaan ondanks alle nevenwerkingen en om vol te houden. Sommige patiënten zien het positieve resultaat als een beloning voor hun geleverde inspanningen: het verdragen van de nevenwerkingen heeft de gewenste resultaten opgeleverd. De positieve feedback van controlemomenten kan echter ook minder gewenste consequenties hebben. Bij patiënten met een focus op kwaliteit van leven die de voorschriften minder strikt opvolgen en toch positieve resultaten bekomen tijdens de controlemomenten, kan dit zorgen voor een legitimatie van hun therapieontrouw gedrag. Zoals ze het doen, doen ze het blijkbaar goed.

Negatieve resultaten van controlemomenten kunnen het gevolg zijn van het niet aanslaan van de medicatie of van het therapieontrouw gedrag van de patiënt. Wanneer uit controlemomenten blijkt dat de medicatie niet de gewenste werking heeft, geven patiënten aan dat sommige hulpverleners het belang van therapietrouw zeer sterk benadrukken. Hierdoor voelen sommige patiënten aan dat ze, ondanks hun gerapporteerde therapietrouw, niet geloofd worden door hulpverleners. Sommige patiënten kruipen hierdoor in een verdedigingsmechanisme zoals onderstaand citaat illustreert.

*'Zeker niet vergeten, zeker niet vergeten, zeker alle dagen innemen" <zucht> ik had op den duur op een gegeven moment zoiets van: zeg hé, die gelooft mij niet, omdat ik niet zo rap naar beneden ging. Die gelooft dat niet, die man. Die denkt dat ik die alle keren vergeet in te nemen, wat dus niet waar is. Ik ben nogal strikt, maar ja, die kent mij natuurlijk niet persoonlijk. Een strikte persoon qua....(...) Sommigen weten dat wel, en hij kent me nog maar een jaar en half, dus ik moet er nu maar om de drie maand zijn. Daar hamert hij wel op. Daar hamert hij enorm op. " zeker niet vergeten mevrouw, zeker niet...'*

Wanneer patiënten het gevoel hebben niet geloofd te worden kan dit de vertrouwensrelatie tussen patiënt en hulpverlener schaden. Dit zou ertoe kunnen leiden dat patiënten het gevoel krijgen dat ze een 'rol' moeten spelen bij de hulpverlener, deze van 'goede, therapietrouwe patiënt', ongeacht of ze therapieontrouw zijn geweest of niet.

## AANBEVELINGEN BIJ FEEDBACK UIT CONTROLEMOMENTEN

Leg van bij het begin uit aan patiënten **waarom het belangrijk is om eerlijk te zijn over het gedrag** zoals het vergeten van een dosis, het ervaren van nevenwerkingen, etc. Ga met begrip en mildheid om met patiënten bij wie het vermoeden bestaat dat dit niet steeds gemeld wordt.

Eens duidelijk is dat de patiënt soms gedrag stelt dat niet in overeenstemming is met het voorschrift, is het belangrijk om te achterhalen waarom hij bepaalde voorschriften niet naleeft. Ga een open gesprek aan met de patiënt, waarvoor je voldoende tijd neemt. Op deze manier krijg je zicht op zijn werkelijke gedrag. Doe dit aan de hand van weinig bedreigende vragen zoals : “Sommige patiënten vergeten al eens hun medicatie te nemen, hoe is dat bij jou?”, “Beschrijf eens hoe je de medicatie 's morgens inneemt”. Vraag patiënten niet rechtstreeks of ze soms de medicatie niet innemen.

Let wel: Vermijd dat de patiënt het gevoel krijgt dat hij niet geloofd wordt en dat een schuldgevoel bij de patiënt geïnduceerd wordt. Vaak kunnen patiënten moeilijk toegeven dat ze het niet goed doen, dat zou willen zeggen dat ze toegeven met hun eigen leven te spelen.

## DEEL 3: ALGEMENE PRINCIPES VOOR HET BEVORDEREN VAN ADEQUAAT ZELFMANAGEMENT

In dit onderzoek werden ook topics gevonden die reeds in ander onderzoek werden aangetoond van invloed te zijn op adequaat zelfmanagement bij patiënten die orale antitumorale medicatie innemen. Voor een uitgebreid overzicht van onderzoeksbevindingen over beïnvloedende factoren van therapietrouw bij patiënten die orale antitumorale medicatie innemen, verwijzen we naar de systematische literatuurstudie, uitgevoerd in het kader van dit onderzoek [11].

Verbrugghe M, Verhaeghe S, Lauwaert K, Beeckman D, Van Hecke A. Determinants and associated factors influencing medication adherence and persistence to oral anticancer drugs: a systematic review. *Cancer Treat Rev* 2013; **39**(6): 610-21.

In onderstaande paragrafen wordt eerst het concept zelfmanagement in het kader van dit onderzoek verhelderd. Hierna zal ingegaan worden op de belangrijkste factoren van invloed op therapietrouw en m.b.t. zelfmanagement: sociale steun, hulpmiddelen die patiënten aanhalen om hun medicatie niet te vergeten, het belang van het inbouwen van de medicatie in een dagelijkse routine, de complexiteit van het therapeutisch regime, het belang van vertrouwen en eigen-effectiviteit.

### ZELFMANAGEMENT

Bij orale TKI's zien we dat sommige patiënten de instructies van hulpverleners strikt volgen en dat andere patiënten soms zelf beslissen welke instructies over de therapie ze wel en welke instructies ze niet volgen. Sommige patiënten passen de behandeling aan in samenspraak met de hulpverlener, andere patiënten doen dit niet in samenspraak. Het tijdstip van inname, de medicatie al dan niet met voedsel innemen, de wijze van inname (zoals bijten op de tabletten), de dosis en de periode van inname zijn elementen in de behandeling die door patiënten soms zelf aangepast worden. Deze aanpassingen gebeuren meestal met de bedoeling de inname van medicatie beter bij hun dagelijkse gewoontes en dagelijks leven te laten aansluiten, of vanuit een zoektocht naar een hogere kwaliteit van leven. De gemaakte keuzes zijn echter niet steeds adequaat en berusten vaak op een tekort aan informatie.

Het belang dat patiënten hechten aan bepaalde instructies wordt ook mee bepaald door de mate van herhaling van belangrijke informatie of instructies. Wanneer informatie of instructies niet herhaald

worden kan het idee bij patiënten ontstaan dat deze informatie van minder belang is en kan dit ervoor zorgen dat patiënten bepaalde instructies niet of niet steeds naleven.

*‘De dokter zei dat ik 12 uur tussen de eerste en tweede dosis moest laten, ik zeg ja maar dat klopt niet. Tussen een ontbijt en een avondmaal zit van mij geen 12 uur tussen. Je slaapt al een beetje langer... En dan zei hij probeer dat toch te rekken. Maar nu uiteindelijk zit er soms maar zeven uur tussen. Dat ik ze om 10u-11 uur neem. En 6 uur ’s avonds al terug, dus... Als ik net wakker ben, krijg ik geen boterhammen binnen. Dus kan je ze toch niet nemen, je moet gegeten hebben. En dat ontbijt is voor mij echt een opgave, dat is echt met tegenzin die boterham opeten. Maar dat is ook maar als ik daarmee gestart ben, dat de dokter één keer gezegd heeft “doe dat.” En dan zei ik “dat kan niet.” Hij heeft dat enkel maar één keer in het begin eens gezegd. En hij is daar uiteindelijk nooit meer op teruggekomen.’*

## AANBEVELINGEN BIJ ZELFMANAGEMENT

Het is belangrijk om patiënten te **begeleiden in adequaat zelfmanagement en inadequaaf zelfmanagement tegen te gaan**. Komen tot adequaat zelfmanagement vereist dat de patiënt **inzichtelijke kennis heeft over de behandeling en de werking van de medicatie** [19]. Zonder inzichtelijke kennis zijn redelijke afwegingen niet mogelijk en bestaat het risico dat de patiënt aan inadequaaf zelfmanagement doet.

Let wel: Informatie (zoals instructies over inname) dient herhaald te worden tijdens de verschillende contactmomenten [25]. Wanneer informatie niet herhaald wordt, blijkt uit de interviews dat de kans bestaat dat patiënten minder belang zullen hechten aan deze informatie (vooral bij patiënten met een focus op kwaliteit van leven). Wanneer het belang om medicatie correct in te nemen echter te veel herhaald wordt kan dit schade toebrengen aan de vertrouwensrelatie doordat patiënten het gevoel hebben niet geloofd te worden.

Bovendien krijgen patiënten de eerste informatie vaak op een emotioneel zeer geladen moment (positieve of negatieve uitslag van hun CT scan), waardoor informatie of instructies hierdoor beperkt opgenomen worden en herhaling noodzakelijk is [26]. Bij een goede praktijkvoering werd na het slechtnieuwsgesprek eerst ruimte gelaten om te ventileren. Hierbij stelde de verpleegkundig consulent zich zeer empathisch op en werd vooral geluisterd. Verder werd een visitekaartje meegegeven waarop alle verantwoordelijken van het oncologisch centrum staan alsook de gegevens van de verpleegkundig consulent. Aan de patiënt werd aangeraden om dit kaartje in zijn portefeuille te steken en werd de

boodschap meegegeven: “Als er iets is kun je mij altijd bereiken”. Op het einde van het eerste gesprek werd een tweede afspraak gemaakt om meer informatie te geven en de medicatie op te starten. Er werd ook kort een planning gegeven van wat er aan bod zal komen in het tweede gesprek zonder al te veel in detail te gaan. Een aantal dagen hierna werd een tweede consult gepland waarin meer uitgebreid informatie gegeven werd over de therapie en nevenwerkingen. Dit zorgde ervoor dat patiënten informatie vaak beter konden opnemen.

Wanneer patiënten buiten contactmomenten met vragen zitten, kun je aanraden om (niet dringende) vragen te noteren om deze dan te bespreken bij een volgende afspraak. Verwijs ook naar de telefonische bereikbaarheid.

De geobserveerde goede praktijkvoeringen kenmerkten zich door een aanpak die adequaat zelfmanagement ondersteunde bij patiënten. Dit werd gedaan door:

1. *Af te toetsen wat patiënten zelf al weten over de ziekte, de behandeling, de nevenwerkingen etc. Vervolgens nagaan wat ze hierover willen weten en belangrijk vinden en vervolgens hierop aansluiten.*

Bv. werd de patiënt gevraagd of deze veel informatie wenste of niet. De begeleidingsverpleegkundige vroeg de patiënt: “Er zijn patiënten die veel informatie wensen, andere patiënten hebben liefst enkel de meest noodzakelijke informatie. Hoe is dat bij jou?”

2. *Uit te leggen hoe medicatie werkt en hoe op zoek gegaan wordt naar de juiste dosis.*

Bv. bij een patiënt met niercelcarcinoom die pazopanib moest innemen werd uitgelegd dat deze medicatie ervoor zorgt dat de tumor in de buik gaat stabiliseren of verminderen doordat de groei van de bloedvaten geremd zal worden. Hierbij werd uitgelegd dat de ideale dosis deze dosis is die een evenwicht tussen kwaliteit van leven toelaat met een zo goed mogelijk therapeutische waarde. Deze dosis kan dus verschillend zijn van patiënt tot patiënt.

3. *Uit te leggen waarom bepaalde instructies belangrijk zijn.*

Bv. wanneer 12 uur tussen de eerste dosis en de tweede dosis gelaten moest worden geeft de begeleidingsverpleegkundige aan dat het belangrijk is om deze 12 uur ertussen te respecteren. Want wanneer dit niet gebeurt, kunnen er pieken en dalen zijn in de bloedspiegels en wordt er geen optimale bloedspiegel bekomen. In opvolgingsgesprekken herhaalt de verpleegkundige deze informatie opnieuw en controleert of de patiënt de informatie goed begrepen heeft.

4. *Zelfmanagement ondersteunende interventies*

Bv. bij een patiënte met gemetastaseerde borstkanker met schimmelinfecties in de mond vroeg de begeleidingsverpleegkundige aan de patiënt wat zij zelf al uitprobeerde had en of dit werkte. De verpleegkundige bekrachtigde het adequate gedrag van de patiënte positief.

## SOCIALE STEUN

Therapietrouw en adequaat zelfmanagement worden medebepaald door de mate van sociale ondersteuning die de patiënt ervaart van hun omgeving. Twee vormen van sociale steun blijken in dit onderzoek een invloed te hebben op therapietrouw: praktische steun en emotionele steun.

In de interviews kwam naar voren dat heel wat partners van patiënten als het ware de ‘manager van de therapie’ zijn (praktische steun). Ze volgen de nevenwerkingen nauwkeurig op, vullen patiëntendagboeken in, leggen de medicatie klaar en controleren of de medicatie correct ingenomen wordt. Heel wat patiënten geven aan dat dit voor hen een grote steun is.

Daarnaast zijn partners, kinderen of vrienden vaak een drijfveer voor patiënten om vol te houden op momenten dat de kwaliteit van leven laag is en veel nevenwerkingen worden ervaren (sociale steun).

*‘Indien ik alleen zou zijn, zou ik dat niet zien zitten. Dat zou anders zijn. Ik ken mezelf, ik zou al vaker één (dosis) overslaan of instructies niet volgen. Maar zij (huisgenoot) legt de pillen klaar. Daardoor neem ik ze altijd in.’*

‘Sociale steun’ wordt soms ook als een belasting ervaren door patiënten, wanneer die sociale steun als druk wordt ervaren. Uit observaties tijdens de interviews en observaties van goede praktijkvoeringen lijken partners vaak te focussen op overleven en lijken dit ook van de patiënt te verwachten. Dit kan ervoor zorgen dat patiënten nevenwerkingen blijven verdragen voor hun partner, maar zelf de behandeling op deze manier niet verder zouden zetten.

In dit onderzoek halen sommige patiënten aan het moeilijk te hebben om hulpverleners ‘lastig te vallen’ en te contacteren. Bij alleenwonende patiënten lijkt dit nog sterker naar voren te komen. Ze hebben geleerd om ‘hun plan te trekken’ en dit willen ze, nu ze geconfronteerd worden met kanker en de nevenwerkingen van de behandeling, verder zetten. Hierdoor bestaat de kans dat alleenstaande patiënten minder snel nevenwerkingen zullen melden. Daarnaast valt bij alleenstaanden ook de

praktische ondersteuning weg. De emotionele steun haalden alleenstaanden wel aan. Wanneer zij geen kinderen hadden, hadden ze vrienden die hen emotioneel steunden om vol te houden.

## AANBEVELINGEN BIJ SOCIALE STEUN

Het ervaren van weinig sociale steun maakt het patiënten moeilijker om hun therapie als voorgeschreven te volgen. Als hulpverlener is het daarom belangrijk om de partner of andere betekenisvolle personen te betrekken in de gesprekken met de patiënt en ook hem/haar een kennisbasis te geven om adequaat zelfmanagement te bevorderen [15,26].

In de observaties van goede praktijkvoeringen werd de omgeving van de patiënt actief betrokken in de behandeling [15]. Bij alleenstaanden of ouderen werd de sociale ondersteuning actief bevestigd en werd tevens gevraagd iemand mee te nemen in de opvolggesprekken zodat de kans dat informatie verloren ging, kleiner was. Uit de interviews met hulpverleners uit goede praktijkvoering kwam het belang naar voren om de begeleiding aan te passen naargelang de patiënt. Bij patiënten met weinig sociale ondersteuning werden thuisverpleegkundigen en de huisarts intensiever ingeschakeld en werd de patiënt vaker telefonisch gecontacteerd door de begeleidingsverpleegkundige.

Wanneer er vermoeden is dat sociale steun als druk wordt ervaren door patiënten, kan hierover in gesprek gegaan worden met familieleden. Uit de observaties blijkt dat sociale steun als druk mogelijk kan opgemerkt worden wanneer familieleden patiënten onderbreken tijdens het consult of steeds antwoorden in hun plaats.

Bij alleenstaanden en/of oudere patiënten dienen hulpverleners extra aandacht te hebben voor de mate van zelfredzaamheid en de noodzaak aan extra omkadering

## HULPMIDDELEN EN ROUTINE

Patiënten gebruiken allerlei hulpmiddelen om te vermijden dat ze hun medicatie vergeten. Aangehaalde hulpmiddelen zijn: reserves aanleggen op verschillende plaatsen, het inschakelen van partners die helpen controleren, het alarm van een mobiele telefoon zetten, het gebruik van een pillendoos, aankruisen of de medicatie ingenomen werd, de medicatie tellen, de TKI's innemen samen met medicatie die de patiënt voorheen al nam en de medicatie op hetzelfde moment innemen met de medicatie die de partner moet nemen.

Patiënten geven aan dat het innemen van de orale TKI's na verloop van tijd een routine wordt. Dit zorgt ervoor dat ze de medicatie minder snel vergeten. Het inbouwen van routine in de inname van de medicatie is één van de meest gerapporteerde bevorderende factoren van patiënten om niet-intentionele therapieontrouw tegen te gaan. Vooral patiënten die in het verleden niet gewoon waren om medicatie in te nemen geven aan dat het een hele aanpassing van hen vraagt om medicatie in te bouwen in het dagelijks leven.

Uit het verhaal van patiënten en uit de literatuurstudie [11] kwam naar voren dat het doorbreken van de ingestelde routine moeilijkheden kan veroorzaken. Bijvoorbeeld bij uitstapjes, bij feesten/feestdagen of wanneer men niet in de vertrouwde omgeving is. Dit zijn de momenten waarop patiënten medicatie makkelijker vergeten.

## AANBEVELINGEN BIJ HULPMIDDELEN EN ROUTINE

Bij de opstart van de behandeling dient tijd en ruimte voorzien te worden om na te gaan **op welke manier de medicatie best in het dagelijks leven van de patiënt kan ingebouwd worden**. Doe dit steeds in overleg met de patiënt en neem zijn persoonlijke leefsituatie als uitgangspunt.

**Bereid de patiënt voor op het omgaan met situaties die tot een onderbreking van de dagelijkse routine** en bijgevolg tot het vergeten innemen van medicatie kunnen **leiden**. Ga na met welk soort onderbrekingen de patiënt kan geconfronteerd worden (reisplannen, feestdagen, ongeplande uitstap, ...) . Ga samen met de patiënt op zoek naar oplossingen, reminders, ... om met deze onverwachte situaties om te gaan.

Bij de observaties van goede praktijkvoeringen werd met de patiënt gezocht naar middelen die de patiënt kon helpen om de medicatie niet te vergeten. Hierbij werd eerst aan de patiënt zelf gevraagd wat zou kunnen helpen om de medicatie niet te vergeten. Op deze manier wordt de patiënt aangemoedigd om zelf na te gaan wat zou kunnen helpen en wordt het zelfmanagement van de patiënt bevorderd. Hierna werd samen met de patiënt op zoek gegaan naar het meest geschikte hulpmiddel. Tevens werd samen gezocht om de inname van de medicatie hierbij in te bouwen in een dagelijkse routine en werd uitgelegd dat hierdoor de kans verkleint dat de medicatie zou vergeten worden.

## COMPLEXITEIT THERAPEUTISCH REGIME

Factoren eigen aan het therapeutisch regime, zoals de complexiteit van het therapeutisch regime, bepalen of de inname makkelijker tot een routine gemaakt kan worden. Hoe complexer het therapeutisch regime, hoe moeilijker dit regime ingepast kan worden in het dagelijks leven en tot een routine gemaakt kan worden. Vooral voor patiënten die voorheen niet gewoon waren om medicatie in te nemen is het een grote opgave om een complex therapeutisch regime met een veelheid aan medicatie in te passen in hun dagelijks leven.

Patiënten geven aan dat het heel wat discipline vergt om zich strikt te houden aan complexe behandelingschema's. Bij sommige behandelingen (bv. bij nilotinib) dient 12 uur tussen twee dosissen gelaten te worden en mag twee uur voor en één uur na inname niet gegeten worden.

### AANBEVELINGEN BIJ COMPLEXITEIT VAN HET THERAPEUTISCH REGIME

Help patiënten bij complexe behandelingschema's door hen informatie op maat te geven, informatie te herhalen en hen van dichtbij op te volgen (telefonisch) [15,27].

In een goede praktijkvoering werd aan de hand van een eenvoudig schema het therapeutisch regime uitgelegd. Dit schema werd meegegeven met de patiënt. Wanneer iets veranderde werd dit visueel getoond aan de patiënt door schriftelijk de nieuwe zaken bij het schema te zetten. Hierna werd een nieuw en aangepast medicatieschema meegegeven met de patiënt. Op het schema werd de datum genoteerd.

*'Ze doen echt wel moeite voor u. Ze gebruiken een soort van medicatieschema. En ze tonen dat aan jou van ja, dan moet je dat pakken, dat en dat...Elke keer wordt die medicatie op papier gezet. Dat helpt om te onthouden, want er is medicatie voor mijn hart en dat mag ik maar om de twee dagen nemen. Dat staat op papier. Als er iets verandert schrijven ze het op met de hand op het papier en tonen ze dat ook. Je mag ze bestoefen hoor. Zowel bij de dokter als verpleegkundige, geen geleerde woorden. En ik steek dat niet weg, ik heb dat nodig. Ze passen zich echt aan.'*

## VERTROUWEN

Uit de interviews komt naar voren dat de vertrouwensband met de hulpverlener voor patiënten cruciaal is. Patiënten beschrijven hun vertrouwensband met de hulpverlener als ‘klikken’. Patiënten kunnen echter moeilijk benoemen wat het klikken precies inhoudt. Het gaat vaak om een gevoel waarbij patiënten zich als mens benaderd voelen en waarbij ze niet het gevoel hebben een nummer te zijn. [21]

*‘Als je vragen hebt staan ze daar. Je hebt nooit het gevoel dat je er alleen voor staat. Ik denk dat dat voor veel mensen heel erg belangrijk is. Je hebt niet het gevoel de zoveelste in de rij te zijn en als je vragen hebt krijg je ook de kans om erover te praten.’*

Wanneer er vertrouwen is in de hulpverlening is er meer ruimte voor patiënten om bijvoorbeeld nevenwerkingen te melden zonder dat zij het gevoel hebben hiermee hun kansen op overleven te verkleinen. Door de vertrouwelijke benadering voelen zij zich gesteund en gerustgesteld dat het beste voor hen gedaan wordt. Soms kunnen hulpverleners patiënten bijstaan met praktische hulp om de nevenwerkingen zo draaglijk mogelijk te houden. Dit geeft op zijn beurt terug meer vertrouwen in de hulpverleners.

Patiënten halen aan dat laagdrempeligheid en continue bereikbaarheid van hulpverleners hen vertrouwen geeft. Door de laagdrempelige benadering hebben patiënten het gevoel dat het voor hulpverleners ‘nooit te veel’ is en voelen ze zich hierdoor gesteund en gehoord. Deze benadering uit zich in bijvoorbeeld voldoende tijd nemen bij telefonische contactname en tijdens consulten.

*‘Als er iets is kan je altijd bellen. Voor hen is dat misschien een futiliteit maar voor ons is dat erg belangrijk voor als iets mis gaat. Als je daar meteen een antwoord op hebt is dat goed he, dan ben je gerustgesteld.’*

Sommige patiënten voelen een drempel om het ziekenhuis te contacteren. Ze hebben schrik om te bellen doordat ze denken dat hulpverleners weinig tijd hebben om te luisteren naar hen en te antwoorden op hun vragen. Patiënten hebben vaak waargenomen tijdens de consultaties dat hulpverleners het druk hebben: ze worden vaak opgebeld, andere hulpverleners komen aankloppen, een volgende patiënt staat klaar, ...

Signalen die wijzen op een goede multidisciplinaire samenwerking verhogen tevens het vertrouwen in de hulpverleners en behandeling zoals onderstaand citaat illustreert.

*'Je merkt dat de dokter en verpleegkundige nauw samenwerken. Als ik van de dokter kom en ik moet bij de verpleegkundige binnen, dan hebben die in die korte tijd al met elkaar overlegd en is de verpleegkundige al op de hoogte. Dat geeft je toch ook meer vertrouwen in je behandeling, dat je weet dat er overlegd wordt.'*

Hulpverleners halen aan dat het voor hen belangrijk is om patiënten op regelmatige basis te zien om een vertrouwensrelatie op te bouwen. Ze geven aan dat het moeilijker is een vertrouwensband op te bouwen met patiënten waarbij het chronische van de aandoening meer op de voorgrond staat (bv. bij CML) dan met patiënten met een meer acute aandoening (bv. bij niercelcarcinomen). Patiënten met CML zien hulpverleners vaak maar om de drie maanden terwijl patiënten met niercelcarcinomen meestal frequenter gezien worden. Ook ervaren hulpverleners dat ze minder praktische steun kunnen geven aan patiënten met CML omdat bij hen nevenwerkingen vaak minder intens voorkomen dan bij patiënten met niercelcarcinomen. Dit zorgt er volgens hen voor dat het moeilijker is een vertrouwensband op te bouwen bij CML patiënten.

## AANBEVELINGEN BIJ VERTROUWEN

Spreek signalen uit die wijzen op een nauwe multidisciplinaire samenwerking. Dit geeft vertrouwen [28]. Tijdens de goede praktijkvoeringen werd meermaals geobserveerd dat de begeleidingsverpleegkundige het consult begon met een terugkoppeling naar het consult bij de arts dat net daarvoor plaats had. Dit werd gedaan door het consult te beginnen met bijvoorbeeld: "Ik heb gehoord van de arts dat ...". Op die manier weten patiënten dat er goede informatie uitwisseling en samenwerking is tussen verschillende disciplines. Patiënten uit deze praktijkvoeringen geven in de interviews aan dat ze merken dat er een nauwe samenwerking is, wat hen vertrouwen geeft in het team.

Er is nood aan meer **tijd om te communiceren** met patiënten en hierdoor mogelijks makkelijker een vertrouwensrelatie op te bouwen [1]. Zeker bij patiënten waar meer het chronische karakter van de aandoening op de voorgrond staat (bv. CML) is deze nood groot. Zij worden vaak minder frequent gezien. Het inbouwen van tussentijdse telefonische contactmomenten kan een oplossing bieden.

Zorg ervoor dat je bij een telefonisch contact voldoende tijd neemt om te luisteren naar patiënten en te antwoorden op hun vragen [1]. Dit werkt drempelverlagend en uitnodigend om te blijven bellen wanneer zij met iets zitten.

Sommige patiënten voelen nog steeds een drempel om artsen rechtstreeks te contacteren. Veel patiënten verkiezen om een begeleidingsverpleegkundige te contacteren die als brug dient tussen arts en patiënt. Toch is dit sterk afhankelijk van arts tot arts en van patiënt tot patiënt.

## EIGEN-EFFECTIVITEIT

De verwachting van patiënten of ze zichzelf in staat zien om de therapie en instructies op te volgen, is van invloed op de mate van therapietrouw. Sommige patiënten geven aan dat ze het moeilijk hebben om bepaalde instructies van de therapie te volgen of om vol te houden. Hierbij gaat het om een mate van het geloof in het eigen kunnen (eigen-effectiviteit). Bijvoorbeeld in staat zijn om vroeg op te staan om 12 uur tussen de eerste en tweede dosis te laten, even strikt medicatie innemen wanneer ze op reis zijn of medicatie systematisch dagelijks innemen. Sommige patiënten vragen een meer actieve rol van partners om bijvoorbeeld medicatie klaar te leggen omdat ze van zichzelf weten dat ze dit niet kunnen volhouden dit systematisch en dagelijks te doen.

### AANBEVELINGEN BIJ VERTROUWEN TEN AANZIEN VAN HET EIGEN KUNNEN

Ga steeds bij patiënten na of ze verwachten dat bepaalde instructies voor hen moeilijk zullen zijn om te volgen. Ga hierover in gesprek met patiënten. Ga samen op zoek naar hulpmiddelen wanneer patiënten moeilijkheden verwachten of van zichzelf weten dat ze dit moeilijk zullen kunnen volgen. Zo kan een thuisverpleegkundige ingeschakeld worden, kan een passend hulpmiddel gezocht worden (zoals een reminder via de GSM), kan familie meer actief betrokken worden, etc. Exploreer met de patiënt zaken die in het verleden geholpen hebben en vraag na of dit hen ook nu kan helpen. Wanneer patiënten niet geloven bepaalde instructies te kunnen volgen, kan gestart worden met het stellen van kleine doelen [29]. Wanneer patiënten in deze doelen slagen, dient dit positief bekrachtigd te worden [29].

# REFERENTIES

- [1] Banna LG, Collovà E, Gebbia V, Lipari H, Giuffrida P, Cavallaro S, et al. Anticancer oral therapy: emerging related issues. *Cancer Treat Rev* 2010; **69**: 595-605.
- [2] Fallowfield L, Atkins L, Catt S, Cox A, Coxon C, Langridge C, et al. Patients' preferences for administration of endocrine treatments by injection or tablets: results from a study of women with breast cancer. *Ann Oncol* 2006; **17**: 205-10.
- [3] Liu G, Franssen E, Fitch MI, Warner E. Patient preferences for oral versus intravenous palliative chemotherapy. *J Clin Oncol* 1997; **15**: 110-5.
- [4] Simchowicz B, Schiman L, Spencer J, Brouillard D, Gross A, Connor M, et al. Perceptions and experiences of patients receiving oral chemotherapy. *Clin J Oncol Nurs* 2010; **14**(4): 447-53.
- [5] Partridge AH, Avorn J, Wang PS, Winer EP. Adherence to therapy with oral antineoplastic agents. *J Natl Cancer Inst* 2002; **94**(9): 652-61.
- [6] Barlow J, Wright C, Sheasby J, Turner A, Hainsworth J. Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Educ Couns* 2002; **48**: 177-87.
- [7] Ruddy K, Mayer E, Partridge A. Patient adherence and persistence with oral anticancer treatment. *CA: Cancer J Clin* 2009; **59**(1): 56-66.
- [8] Fink AK, Gurwitz J, Rakowski W, Guadagnoli E, Silliman RA. Patient beliefs and tamoxifen discontinuance in older women with estrogen receptor-positive breast cancer. *J Clin Oncol* 2004; **22**(6):3309-15.
- [9] Lash TL, Fox MP, Westrup JL, Fink AK, Silliman RA. Adherence to tamoxifen over the five-year course. *Breast Cancer Res Treat* 2006; **99**(2):215-20.
- [10] Foulon V, Schöffski P, Wolter P. Patient adherence to oral anticancer drugs: an emerging related issue in modern oncology. *Acta Clin Belg* 2011; **66**(2): 85-96.

- [11] Verbrugghe M, Verhaeghe S, Lauwaert K, Beeckman D, Van Hecke A. Determinants and associated factors influencing medication adherence and persistence to oral anticancer drugs: a systematic review. *Cancer Treat Rev* 2013; **39**(6): 610-21.
- [12] Hershman DL, Kushi LH, Sha T, Buono D, Kershenbaum A, Tsai W-Y, et al. Early discontinuation and nonadherence to adjuvant hormonal therapy in a cohort of 8769 early-stage breast cancer patients. *J Clin Oncol* 2010; **28**(27): 4120-8.
- [13] Noens L, Van Lierde M-A, De Bock R, Verhoef G, Zachée P, Berneman Z, et al. Prevalence, determinants, and outcomes of nonadherence to imatinib therapy in patients with chronic myeloid leukemia: the ADAGIO study. *Blood* 2009; **113**(22):5401-11.
- [14] Griffin E. Safety considerations and safe handling of oral chemotherapy agents. *Clin J Oncol Nurs* 2003; **7** (Suppl): 25-29.
- [15] Hartigan K. Patient education: the cornerstone of successful oral chemotherapy treatment. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 2003; **7**(6 suppl.), 21-24.
- [16] Elliott RA, Barber N, Clifford S, et al. The cost effectiveness of a telephone-based pharmacy advisory service to improve adherence to newly prescribed medicines. *Pharm World Sci* 2008;**30**:17-23.
- [17] Decker V, Spoelstra S, Miezo E, et al. A pilot study of an automated voice response system and nursing intervention to monitor adherence to oral chemotherapy agents. *Cancer Nurs* 2009;**32**:E20-E29.
- [18] De Coster S, Foulon V. Rol van de verschillende zorgverleners in de begeleiding van patiënten die orale oncolytica gebruiken. Praktijk en visie op basis van interviews met artsen, verpleegkundigen en apothekers in 8 Vlaamse ziekenhuizen. *Katholieke Universiteit Leuven* 2013.
- [19] Winkeljohn D. Adherence to oral cancer therapies: nursing interventions. *Clin J Oncol Nurs* 2010;**14**:461-466.
- [20] Regnier Denois V, Poirson J, Nourissat A, Jacquin J-P, Guastalla JP, Chauvin F. Adherence with oral chemotherapy: results from a qualitative study of the behavior and representations of patients and oncologists. *Eur J Cancer Care* 2010;**20**:520-7.
- [21] Cassidy J, Twelves C, Cameron D, Steward W, O'Byrne K, Jodrell D, Banken L, Goggin T, Jones D, Roos B, Bush E, Weidekamm E, Reigner B. Bioequivalence of two tablet formulations of capecitabine and exploration of age, gender, body surface area, and creatinine clearance as

- factors influencing systemic exposure in cancer patients. *Cancer Chemother Pharmacol* 1999;**44**(6): 453-460.
- [22] Ronse J, Grypdonck M. (2011). Een kwalitatief onderzoek naar de beleving van de psychosociale zorgverlening. Universiteit Gent, Afdeling Verplegingswetenschap en Vroedkunde.
- [23] Nierop-Van Baalen CA, Grypdonck MHF. Hoop doet leven. Een kwalitatief onderzoek naar de rol van hoop bij patiënten. *IKR Bulletin* 2007; **31**: 18-21.
- [24] Hoogenboom A.M.C.H, Hoop in context, een secundaire analyse naar de rol van hoop bij lichamelijk chronisch zieken, Doctoraatsscriptie, Verplegingswetenschap, Universiteit Utrecht, 2000.
- [25] Wood W, Gray J. An integrative review of patient medication compliance from 1990-1998. *Online Journal of Knowledge Synthesis for Nursing* 2000, **7**.
- [26] Moore S. Facilitation oral chemotherapy treatment and compliance through patient/family-focused education. *Cancer nursing* 2007, **30**, 112-122.
- [27] Mc Pherson, CJ, Higginson IJ, Hearn J. Effective methods of giving information in cancer: A systematic literature review of randomized controlled trials. *Journal of Public Health Medicine* 2001, **23**, 227-234.
- [28] Daem M., Verbrugge M., Schrauwen W., Leroux S., Decoene E., Verhaeghe S., Van Hecke A., Beeckman D., & Grypdonck M. (2013). Psychosociale zorg voor kankerpatiënten: een gedeelde opdracht. Brussel: Vlaamse Liga tegen Kanker.
- [29] Bandura, A. (1994). Self-efficacy. In V. S. Rachman-chaudran (Ed.), *Encyclopedia of human behavior* (Vol. 4, pp. 71-81). New York: Academic Press.