

Omgaan met bijwerkingen bij patiënten met NSCLC en melanoom

De rol van oncologieverpleegkundigen in informatieverstrekking en begeleiding



In 2025 bracht Pierre Fabre in België negen oncologieverpleegkundigen samen voor twee rondetafelgesprekken in Vlaanderen en Wallonië. Het doel van deze bijeenkomsten was advies in te winnen bij oncologieverpleegkundigen over de informatieverstrekking aan patiënten met melanoom en longkanker, met bijzondere aandacht voor de communicatie rond het omgaan met bijwerkingen. De deelnemers waren gespecialiseerde oncologieverpleegkundigen met uiteenlopende professionele achtergronden, voornamelijk werkzaam binnen de zorg voor longkanker en melanoom. Zij omvatten onder meer "Coördnatrice de Soins en Oncologie" (CSO), Verpleegkundig Specialist (VS) en Verpleegkundig Consulent (VC), afkomstig uit zowel perifere als academische ziekenhuizen. Het patiëntenperspectief werd vertegenwoordigd door de actieve deelname van de patiëntenorganisatie Melanoompunt.

Deze brochure geeft een overzicht van de belangrijkste bevindingen uit de rondetafelgesprekken, aangevuld met de visie van Pierre Fabre op ondersteunende zorg voor kankerpatiënten en preventie.

De rol van de oncologieverpleegkundige



De verpleegkundig specialist **begeleidt** de patiënt actief gedurende het volledige zorgtraject, van diagnose tot en met systemische therapie en in sommige gevallen ook tijdens de palliatieve fase. Hierbij richt de verpleegkundig specialist zich niet alleen op de behandeling zelf, maar tevens op het psychologisch en sociaal welzijn van de patiënt, onder meer door behandelopties opnieuw toe te lichten.

Verpleegkundig specialisten beschikken over een aanzienlijke mate van **autonomie** bij de invulling van hun rol en het stellen van prioriteiten. Tegelijkertijd bestaat er soms onduidelijkheid over welke taken precies tot het takenpakket van de verpleegkundig specialist behoren. Bovendien ervaren zij een toenemende **werkdruk**, waardoor het maken van keuzes soms noodzakelijk is. In dit proces blijft de patiënt steeds centraal staan.

Een belangrijke taak van de verpleegkundig specialist is het creëren van **rust** aan het begin van het zorgtraject. Door het verstrekken van duidelijke informatie over de diagnose en de beschikbare behandelmogelijkheden verkrijgen patiënten meer overzicht en vertrouwen, wat een gunstige invloed heeft op het verdere verloop van de behandeling. Daarnaast fungeert de verpleegkundig specialist als een essentiële schakel tussen patiënt, arts, apotheker en andere zorgverleners.

Waar het contact met patiënten traditioneel voornamelijk "face-to-face" of telefonisch plaatsvond, zijn er tegenwoordig talrijke mogelijkheden voor **digitaal contact**, zoals via e-mail of applicaties.



Informatiebehoeften van de patiënt

Bij de diagnose kanker stellen patiënten vaak vragen zoals: "Is deze ziekte te genezen?" of "Ga ik hieraan overlijden?" Zij willen inzicht krijgen in de ernst van hun aandoening, de mogelijke behandelingsopties, de verwachte effecten en bijwerkingen, en de impact van de ziekte en behandeling

op het dagelijks functioneren. Naast medische vragen bestaan er ook zorgen over sociale en financiële aspecten, zoals werk, verzekeringen en de zorg voor kinderen. Daarnaast kunnen schuldgevoelens een rol spelen, bijvoorbeeld bij patiënten met melanoom die zich afvragen of zij te veel

aan zonlicht zijn blootgesteld, of bij (ex-)rokers met longkanker die de invloed van roken op het ontstaan van hun ziekte overdenken.

Chemotherapie is bij het brede publiek doorgaans beken-der dan andere behandelingsvormen, zoals doelgerichte therapie of immunotherapie. Naarmate het behandel-traject vordert, raken patiënten meer vertrouwd met hun zorgverleners en leren zij hun situatie beter te aanvaarden. Desondanks blijven evaluatiemomenten belastend; vragen als “*Slaat de behandeling aan?*” gaan vaak gepaard met aanzienlijke spanning, met name rond vervolgscaans en controleonderzoeken. Vertrouwen in verpleegkundigen is hierbij van cruciaal belang, waarbij eenduidige en con-sistente informatie van zowel artsen als verpleegkundigen bijdraagt aan het opbouwen van dit vertrouwen.

Zowel patiënten met melanoom als met longkanker hebben behoefte aan snelle duidelijkheid over hun prognose, ziekte-stadium en overlevingskansen. De start van een oncologi-sche behandeling roept veel vragen op over de gevolgen voor het dagelijks functioneren, waaronder zorgen over haaruitval, misselijkheid, vermoeidheid en concentratie-problemen. Sommige patiënten met niet-gemetastaseerde ziekte beschouwen zichzelf bij diagnose nog als gezond en ervaren de behandeling daardoor als meer belastend dan de ziekte zelf.

Veel patiënten gaan zelfstandig op zoek naar informatie via internet; deze informatie is echter vaak onbetrouwbaar of verouderd, wat de onzekerheid kan vergroten. **Betrouw-bare, toegankelijke en gepersonaliseerde informatie van-uit het zorgteam is daarom essentieel om vragen adequaat te beantwoorden en angst te verminderen.**

Informatiebronnen



- Ziekenhuizen maken voornamelijk gebruik van **eigen voorlichtingsmateriaal**, dat vaak specifiek is afgestemd op de verschillende behandelingen.
- **Verpleegkundig specialisten stemmen de informatie af op de individuele behoefte van de patiënt**: sommige patiënten wensen uitgebreide toelichting, terwijl anderen de voorkeur geven aan beperkte informatie. Om die reden selecteren zij zorgvuldig welke folders of documenten worden verstrekt en zoeken zij, indien nodig, aanvullende informatie. Aangezien online informatie vaak onjuist of verwarrend is, begeleiden verpleegkundig specialisten patiënten actief naar betrouwbare informatiebronnen.
- **Mondelinge toelichting** blijft van groot belang. Patiënten ontvangen telefoonnummers met de expliciete boodschap dat zij steeds contact kunnen opnemen, wat de drempel om vragen te stellen verlaagt. Educatief materiaal wordt vrijwel altijd mondeling toegelicht. Naast ziekenhuis-gebonden documentatie wordt in sommige gevallen gebruik-gemaakt van eenvoudig en gevalideerd educatief materiaal van farmaceutische bedrijven.
- Bij de start van een behandeling ontvangt iedere patiënt een **informatiemap** met relevante documentatie, het visitekaartje van de verpleeg-kundig specialist en, indien van toepassing, aanvullende documenten. Verpleegkundig specialisten stellen soms eigen samenvattingen van gesprekken op, zodat patiënten deze later kunnen nalezen. Daarnaast ontvangen patiënten vaak een brochure over psychosociale ondersteuning.
- **Verpleegkundig specialisten volgen de vragen en behoeften van patiënten nauwgezet**. Gevoelige onderwerpen, zoals de prognose, worden doorgaans pas besproken wanneer patiënten hier zelf naar vragen, waarbij tegelijkertijd wordt gewaakt voor het wekken van valse hoop. Vertrouwen en een goede therapeutische relatie staan hierbij centraal: door actief en aandachtig te luisteren krijgen verpleegkundig specialisten tevens inzicht in de sociale context van de patiënt. Hiermee wordt in vervolgscaans rekening gehouden, wat bijdraagt aan het gevoel van patiënten dat zij daadwerkelijk worden gehoord.

Uitdagingen



Kanker als chronische ziekte

- Patiënten die **onderhoudsbehandelingen** ondergaan, worden vaak voor langere periodes niet gezien, waardoor het risico bestaat dat zij uit het zicht van het zorgteam verdwijnen.



Tijdgebrek en veranderende communicatieverwachtingen

- Verpleegkundig specialisten ervaren **toenemende tijdsdruk**, wat resulteert in minder tijd per patiënt.
- Door e-mail, telefoon en technologische ontwikkelingen verwachten patiënten vaak een **directe reactie**, wat niet altijd haalbaar is.
- Interne communicatie tussen zorgverleners kan verbeterd worden; **goed bijgehouden patiëntendossiers** zijn essentieel.



Taalbarrières en beperkte gezondheidsvaardigheden

- Vooral in Brussel begrijpen patiënten soms geen Nederlands, Frans of Engels, waardoor **tolken nodig** zijn.
- Familieleden vertalen niet altijd **volledig of correct**, vaak vanuit de intentie de patiënt te beschermen.
- **Medische termen zijn moeilijk te vertalen** voor niet-professionele tolken.
- Sommige patiënten zijn analfabeet; **visueel materiaal**, zoals korte en duidelijke video's, is dan noodzakelijk.



Moeilijk te begrijpen vakjargon

- Zelfs patiënten die de taal goed spreken, **missen soms basiskennis** om hun ziekte en behandeling te begrijpen.
- Schriftelijke informatie is vaak te complex; patiënten geven de voorkeur aan **eenvoudiger en visueel ondersteunend materiaal**.



Balans tussen informeren en het vermijden van onnodige ongerustheid

- Verpleegkundig specialisten ervaren onzekerheid over de **hoeveelheid informatie** die zij moeten geven.
- **Te veel details** over zeldzame of ernstige bijwerkingen kunnen angst veroorzaken.
- Het vinden van **de juiste toon en nuance** is een uitdaging.



Bijwerkingen worden niet spontaan gemeld

- Patiënten durven soms **"kleine" klachten** niet te bespreken of weten niet dat dit kan.
- Verpleegkundig specialisten moeten **gerichte vragen** stellen, ook over gevoelige onderwerpen zoals stoelgang of seksualiteit.
- Er bestaat bezorgdheid dat **digitale apps** belangrijke bijwerkingen niet tijdig signaleren.



Praktische barrières zoals tijd en privacy

- **Korte consulttijden** beperken de mogelijkheid voor diepgaande gesprekken en systematische follow-up van bijwerkingen.
- **Gebrek aan privacy** (bijvoorbeeld gedeelde kamers) maakt patiënten terughoudend om gevoelige klachten te bespreken.

Communicatie over bijwerkingen

Na het consult met de arts neemt de verpleegkundig specialist ruim de tijd om de informatie in duidelijke en begrijpelijke taal toe te lichten. Correcte terminologie is hierbij van groot belang: begrippen zoals 'kanker' en het juiste stadium of subtype van de aandoening worden expliciet en helder benoemd. Eerst wordt nagegaan wat de patiënt reeds heeft begrepen, waarna de informatie wordt herhaald, verduidelijkt en aangevuld, afgestemd op de individuele patiënt en diens specifieke situatie. Daarbij wordt steeds benadrukt dat patiënten bij het optreden van bijwerkingen contact dienen op te nemen met het zorgteam.

Bijwerkingen worden reeds vóór de start van de behandeling besproken. De meest voorkomende en meest relevante klachten, evenals alarmsymptomen, worden mondeling toegelicht en ondersteund met schriftelijke brochures die patiënten op een later moment kunnen nalezen. Verpleegkundig specialisten geven duidelijk aan dat bepaalde bijwerkingen *kunnen* optreden, maar niet noodzakelijk bij

iedere patiënt voorkomen, om overbelasting of onnodige ongerustheid te voorkomen. Er wordt bewust gestreefd naar een evenwichtige hoeveelheid informatie. De nadruk ligt op de meest frequente klachten, waarbij schriftelijke informatie en mondelinge toelichting goed op elkaar worden afgestemd en aansluiten bij wat patiënten daadwerkelijk moeten weten.

Laagdrempelig contact blijft essentieel. Tijdens follow-upconsulten wordt actief naar bijwerkingen gevraagd, aangezien patiënten deze niet altijd spontaan melden. Indien het vermoeden bestaat dat een patiënt terughoudend is om hulp te zoeken, kan de verpleegkundig specialist proactief telefonisch contact opnemen. Behandelgerelateerde ondersteuning is daarbij onmisbaar. Daarnaast wordt expliciet aandacht besteed aan het mentaal welbevinden van de patiënt; de verpleegkundig specialist kan dit onderwerp zelf ter sprake brengen om ook gevoelige thema's bespreekbaar te maken.



Een blik op de toekomst

Ondersteunende zorg & Pierre Fabre

Kankersorg is teamwork

Kanker is meer dan een diagnose; het vormt een ingrijpende realiteit in het leven van patiënten. Ondersteunende zorg begint daarom met het centraal stellen van de patiënt. Zorgprofessionals, patiënten, familieleden en mantelzorgers hebben allemaal een rol. Waar mogelijk worden ook werkgemers, collega's en re-integratiebegeleiders betrokken bij het zorgteam. Goede samenwerking tussen alle betrokkenen is essentieel – kankersorg is teamwork.

De inzet van Pierre Fabre

Als farmaceutisch bedrijf richt Pierre Fabre Oncology zich niet alleen op de ontwikkeling van kankerbehandelingen, maar ook op voorlichting en ondersteuning van patiënten en hun naasten. Hiervoor is afstemming met zorgprofessionals en patiëntenorganisaties cruciaal, zodat de (behandel-)ondersteuning aansluit bij de behoeften van patiënten. Een voorbeeld van deze inzet is de organisatie van twee rondetafelgesprekken om informatie te verzamelen over hoe de ondersteuning van patiënten en zorgprofessionals verder geoptimaliseerd kan worden.

De drie pijlers van Pierre Fabre Oncology:

voorkomen, behandelen en ondersteunen



Voorkomen

Gerichte programma's voorzien mensen van informatie over vroege opsporing en preventieve maatregelen tegen kanker.

Behandelen

Pierre Fabre heeft voor mensen met kanker gerichte behandelingen bij melanoom, longkanker, darmkanker en posttransplantatielymfom.

Ondersteunen

Pierre Fabre heeft ook producten die patiënten ondersteunen bij huidklachten veroorzaakt door kankerbehandelingen. Ook zijn er hulpmiddelen beschikbaar die de communicatie tussen zorgprofessionals en patiënten ondersteunen en bijdragen aan de gezamenlijke besluitvorming.

Vooruitblik

Huidige situatie en toekomstige ontwikkelingen

Oncologiesupport.com – kent u dit platform?

Oncologiesupport.com is een ondersteuningsplatform voor zorgprofessionals, waar materialen beschikbaar zijn die de communicatie met patiënten versterken. Het platform wordt vernieuwd zodat verpleegkundigen toegang krijgen tot nieuwe ondersteunende materialen, educatieve programma's en evenementen. Daarnaast wordt een nieuwe sectie ontwikkeld die zich specifiek richt op ondersteuning bij huidgerelateerde bijwerkingen van systemische therapie.

Act for Skin – huidtoxiciteit

Het Act for Skin-programma is gericht op het ondersteunen van de huid, het grootste orgaan van het lichaam. Veel kankerbehandelingen beïnvloeden de huid en daarmee

de kwaliteit van leven van patiënten. Bijwerkingen zijn vaak zichtbaar en kunnen leiden tot stigmatisering en veroorzaken vaak aanhoudend ongemak. Cutane bijwerkingen zoals pijn, jeuk en branderigheid kunnen moeilijk te beheersen zijn. Ze verhogen het risico op huidinfecties, kunnen de mobiliteit beperken (vooral handen en voeten), de slaap verstoren door ongemak of jeuk, extra stress genereren en uiteindelijk de therapietrouw verminderen.

Huidige aandachtsgebieden van Act for Skin:

- Training voor oncologieverpleegkundigen op het gebied van huidtoxiciteit
- Ondersteunend materiaal ter bevordering van communicatie met patiënten

Act For Skin
CARE FOR CANCER PATIENTS

Wilt u bijdragen?

Als u wilt meedenken over de ontwikkeling van effectieve communicatie ter ondersteuning van patiënten, laat dan weten welke van deze twee aandachtsgebieden binnen het Act for Skin programma u het meest aanspreekt. Samen kunnen we de kankerzorg verbeteren.

Scan de QR-code en meld u aan.

