

Zelfmanagementstrategieën  
na ervaren bijwerkingen

# PATIËNTEN ONDERNEMEN ZELF VEEL TEGEN HUIDREACTIES

De meeste patiënten die bijwerkingen ervaren zullen, naast de mogelijkheden die zorgverleners aandragen om de klachten te verminderen, ook zelf actie ondernemen. Dit blijft vaak buiten het zicht van zorgverleners. Toch is het nuttig te weten wat patiënten zelf doen om hun bijwerkingen te verminderen. Om ze te kunnen ondersteunen, maar ook om meer kennis op te doen over hun aanpak.

Auteurs

**Marlous Ophoff, Jette van Lint, Sander Tas, Bart van den Bemt, Phyllis Spuls, Harald Vonkeman, Mike Nurmohamed, Frank Hoentjen, Martijn van Doorn en Naomi Jessurun**

*Apothekers en voorschrijvers kunnen patiënten actiever ondersteunen*

Bijwerkingencentrum Lareb heeft de Monitor biologische geneesmiddelen uitgevoerd, waarbij gebruikers van biologicals voor immuungemedieerde ontstekingsziekten, zoals reumatoïde artritis, artritis psoriatica en de ziekte van Crohn, werden gevraagd om elke twee maanden een vragenlijst in te vullen. De vragenlijsten bevatten onder meer vragen over de gebruikte biological, de aandoening waarvoor de biological werd gebruikt, de ervaren bijwerkingen en het beloop en de belasting van de opgetreden bijwerkingen. Ook werd gevraagd naar de demografische gegevens van de patiënt. Bijna 1400 patiënten uit negen ziekenhuizen namen deel [3].

Meer dan de helft van het totaal aantal patiënten (1382) gebruikte de anti-TNF-geneesmiddelen adalimumab (502) of etanercept (427). Bijna de helft van deze anti-TNF-gebruikers (49%) rapporteerde een bijwerking. De meest gerapporteerde bijwerkingen waren injectieplaatsreacties (onder meer pijn, jeuk en roodheid op de injectieplaats), gevolgd door infecties (onder meer cystitis, pneumonie en herpes zoster) en huidreacties (onder meer huiduitslag, eczeem en droge huid). Patiënten hadden in de monitor de gelegenheid om aan te geven welke acties zij hebben ondernomen naar aanleiding van de ervaren bijwerking. Onder deze zelfmanagementstrategieën verstaan we acties die een patiënt heeft uitgevoerd om de bijwerking te behandelen. Hieronder vallen ook voorschriften van zorgverleners als de patiënt het initiatief heeft genomen om contact op te nemen met een zorgverlener. Om een beter beeld te krijgen van deze acties zijn de toelichtingsvelden op de vraag 'Heeft u zelf nog iets gedaan aan de bijwerking?' in de Monitor biologische geneesmiddelen thematisch geanalyseerd.

## Zelfmanagement

Patiënten die een injectieplaatsreactie, huidreactie of infectie met een zelfmanagementstrategie hebben gerapporteerd, zijn geïncludeerd voor deze studie (zie tabel).

De zelf ondernomen acties zijn onderverdeeld in negen hoofdthema's: verandering in de manier van toedienen, additionele behandeling van de bijwerking, verandering van de biological-behandeling, aanpassing van het eet- en drinkpatroon, toepassen van zelfzorg, maatregelen om de mentale toestand te veranderen, maatregelen om de fysieke toestand te veranderen, verandering van externe

factoren en afspraak met of bezoek aan arts. In de figuur zijn de thema's met de meest genoemde items samengevat en schematisch weergegeven.

- **Injectieplaatsreacties**

Er zijn 88 zelfmanagementstrategieën door 42 patiënten beschreven voor injectieplaatsreacties. De meeste acties (57%) vielen in de categorie 'verandering in manier van toediening' waarbij het koelen van de injectieplaats voor of na toediening en verandering van injectieplaats het vaakst genoemd werden. Ook is in bijna een kwart van de beschreven zelfmanagementstrategieën het toepassen van pleisters, indifferente zalven of crèmes op de injectieplaats genoemd. Vijf keer werd beschreven dat een patiënt de pijn van de injectie heeft geprobeerd te verminderen door paracetamol in te nemen of lidocainecrème op de injectieplaats te smeren.

## PATIËNTEN SMEREN INDIFFERENTE CRÈMES EN ZALVEN OP DE AANGEDANE PLEK

- **Infecties**

Er zijn 272 zelfmanagementstrategieën voor infecties beschreven door 88 patiënten. In de meeste gevallen werd er een extra behandeling met geneesmiddelen toegepast waaronder gebruik van een antibioticum. Een ander groot deel van de zelfmanagementstrategieën bestond uit het innemen van supplementen zoals cranberry- en vitamine C-tabletten. Daarnaast gaven patiënten aan dat zij hun voeding aanpasten en meer rust hielden.

- **Huidreacties**

Patiënten ondernamen voor huidreacties de meeste acties. Er werden 289 zelfmanagementstrategieën beschreven door 62 patiënten. De meeste acties vielen onder het thema 'Toepassen van zelfzorg' en het grootste deel daarvan bestond uit het gebruik van indifferente crèmes en zalven op de aangedane plekken. Daarnaast worden ook veel huidreacties behandeld met geneesmiddelen zoals corticosteroïdcrèmes en antibiotica. Patiënten die haarverlies ondervonden na het gebruik van de biologicals gaven aan de verzorging van hun haar te veranderen met andere was- en kamroutines of het gebruik van andere shampoos.

### Extra belastend

Uit de ondernomen acties van de patiënten blijkt dat ze de algemene adviezen opvolgen die door zorgverleners, fabrikanten en via internet gegeven worden [1-3]. Zo wordt het advies om de injectieplaats voor of na toediening te koelen door zorgverleners gegeven en is het advies ook

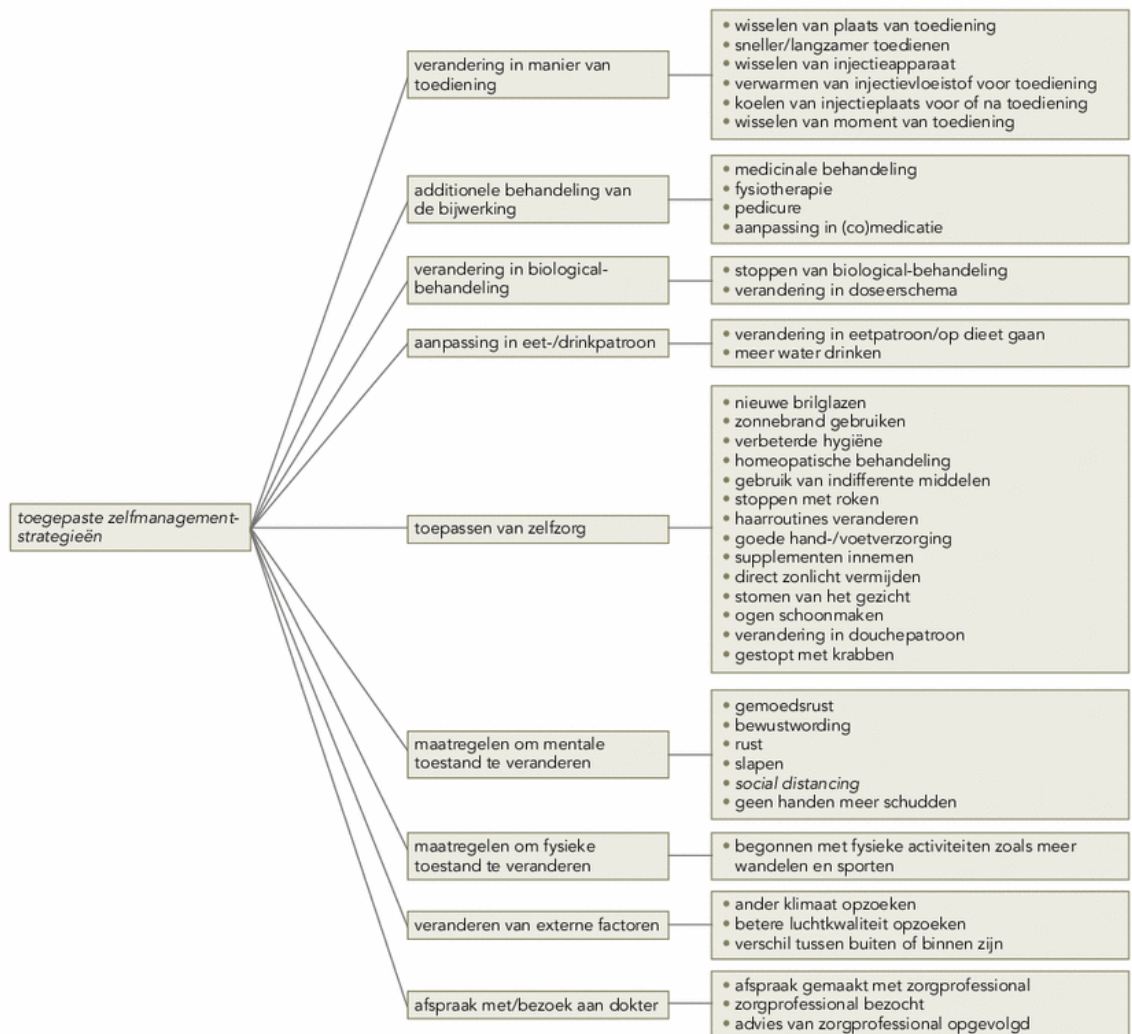
online te vinden. Wat opvalt zijn de vele acties die patiënten ondernemen tegen huidreacties. Van deze huidreacties, zoals huiduitslag, eczeem en droge huid is bekend dat zij langer aanhouden dan infecties en injectieplaatsreacties [4]. Daarnaast kan de zichtbaarheid van huidreacties extra belastend zijn voor de patiënt waardoor deze er meer aan doet om er weer vanaf te komen.

Deze analyse laat zien dat patiënten veel verschillende acties ondernemen om de last van hun bijwerkingen te verminderen. Apothekers en voorschrijvers kunnen actiever naar deze acties vragen om patiënten hierin te ondersteunen. De effectiviteit en uitkomst van de gerapporteerde zelfmanagementstrategieën is in de Monitor biologische

patiëntkarakteristieken, n = 160	
<b>geslacht, n (%)</b>	
vrouw	110 (68,8)
<b>leeftijd, gemiddelde (±SD)</b>	53,6 j (±14,8 j)
<b>indicatie, n (%)</b>	
reumatoïde artritis (RA)	74 (46,3)
artritis psoriatica	33 (20,6)
ziekte van Bechterew/axiale SpA	21 (13,2)
ziekte van Bechterew/axiale SpA en reumatoïde artritis	3 (1,8)
ziekte van Crohn	17 (10,6)
colitis ulcerosa	3 (1,9)
anders [a]	10 (6,2)
<b>bDMARD, N (%)</b>	
adalimumab	84 (52,5)
etanercept	76 (47,5)
<b>zelfmanagementstrategieën</b>	
injectieplaatsreacties	88
infecties	272
huidreacties	289

a: RA=geassocieerde longziekte en RA (n=1), systemische sclerose en RA (n=1), uveïtis posterior en panuveïtis (n=1), birdshot-chorioretinopathie (n=1), hemochromatose (n=1), hidradenitis suppurativa (n=1), juvenile idiopathische artritis (n=1), psoriasis (n=1), ziekte van Bechterew en RA (n=1), RA en de ziekte van Crohn (n=1).  
n = hoeveelheid patiënten, j = jaren, RA = reumatoïde artritis, SpA = spondyloartritis, bDMARD = biological disease-modifying antirheumatic drug.

Patiëntkarakteristieken van de geïncludeerde patiënten.



Samenvatting en schematische weergave van de thema's van de zelfmanagementstrategieën en de items binnen de thema's.

geneesmiddelen niet structureel verzameld. In de Bijwerkingmonitor, het vervolgonderzoek, zal dit wel worden gedaan zodat deze vergaarde kennis uiteindelijk ook weer met patiënten kan worden gedeeld. ■

Marlous Ophoff is masterstudent farmacie aan de Universiteit van Utrecht. Deze analyse is een deelopdracht van haar onderzoeksstage bij het Bijwerkingencentrum Lareb. Sander Tas is reumatoloog bij het Amsterdam Universitair Medisch Centrum, locatie AMC. Bart van den Bemt is apotheker bij de Sint Maartenskliniek en hoogleraar aan de Radboud Universiteit/Radboudumc. Phyllis Spuls is dermatoloog en hoogleraar

aan de Universiteit van Amsterdam/Amsterdam UMC. Harald Vonkeman is reumatoloog in Enschede en hoogleraar Patiënt-gerichte Gezondheidstechnologie aan de Universiteit Twente. Mike Nurmohamed is reumatoloog bij Reade en hoogleraar aan het Amsterdam UMC. Frank Hoentjen is mdl-arts verbonden aan Radboud Universitair Medisch Centrum en de University of Alberta in Edmonton, Canada. Martijn van Doorn is dermatoloog bij het Erasmus Medisch Centrum. Jette van Lint en Naomi Jessurun zijn beiden werkzaam bij Bijwerkingencentrum Lareb.

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