

KANKERPATIËNTEN ONWETEND OVER WINST EN GEVAREN VAN THERAPIE

# Voorlichting over chemo schiet tekort

Kankerpatiënten worden slecht geïnformeerd over de effecten van chemotherapie. Chirurg Cornelis Bruijninx maakte de gevolgen daarvan in zijn nabije omgeving mee: een lijdensweg, eindigend in de dood.

**R**uim een halfjaar geleden belde een geliefd familielid mij met de mededeling dat hij verdacht wordt van kanker in zijn rechterlong. Er was een dag eerder op verzoek van zijn huisarts een X-thorax gemaakt vanwege een 'hardnekkig hoestje'. 'Ik heb in de ogen van de longarts gezien dat ik niet meer lang te leven heb.' Omdat bij de daaropvolgende klierbiopsieën steeds geen tumorcellen waren verkregen, moest er volgens de longarts nog een mediastinoscopie plaatsvinden. 'Geen zware ingreep en, o ja, een kans van 1 procent dat de nervus recurrens links beschadigd wordt', had de cardiopulmonaal chirurg hem de middag tevoren nog toegevoegd. Ook bij deze diagnostische ingreep waren geen tumorcellen gevonden. Wel was hij erg hees, nauwelijks verstaanbaar. Inderdaad, die 1 procent kans had zich

verwerkelijkt. De chirurg opereerde hem diezelfde week en verrichtte een resectie van de bovenkwab plus mediastinale lymfklieren. In het preparaat een 6 cm grote deels necrotiserende tumor van de bovenkwabsbronchus en veel klieren maar zonder tumorcellen, dus stadium T2bN0Mo. Volgens de longarts betekende dat dat een behandeling met chemotherapie echt nodig was: 'Iedereen met uw tumorstadium krijgt dat.' Op de vraag van zijn vrouw met hoeveel procent zijn overlevingskansen daarmee zouden

omdat het toch wel erg geruststellend had geklonken en omdat haar man inmiddels tijdens een telefonisch contact met zijn chirurg had vernomen dat deze 'zelf voor chemo zou kiezen als hij in die situatie was'. Omdat hij een groot vertrouwen in 'zijn' chirurg had, stond zijn besluit vast: hij zou voor de chemokuur gaan. Ik had mijn reserves, maar wilde zijn vertrouwen in zijn artsen niet ondergraven en liet het zo: het grote dilemma van artsen die door familieleden geïnformeerd worden over wat hun dokters met hen van plan zijn.

## Hij kreeg een aanvullende kuur 'voor de zekerheid'

stijgen, zei men dat daar geen eenduidig antwoord op kon worden gegeven maar dat in de hele westerse wereld longartsen het erover eens zijn dat zo'n aanvullende kuur nuttig is. 'Voor de zekerheid', voegde zij daaraan toe. Na bij een volgend bezoek aan deze longarts op dezelfde vraag hetzelfde antwoord gekregen te hebben, heeft zij het daarbij gelaten,

### Zelfde advies

Nadat de chemotherapeutica cisplatine en pemetrexed op een dag intraveneus waren toegediend in het ziekenhuis, mocht hij de volgende dag naar huis. De eerste dagen had hij weinig klachten, maar op de derde dag kreeg hij 's avonds vrij forse diarree. De volgende dag werd dit eerder erger dan beter en bovendien moest hij af en toe braken, waarbij een deel van het extra vocht dat hij met frisse tegenzin had gedronken, weer uit zijn lijf verdween. Zijn vrouw belde met de verpleegkundige van de longarts. Die adviseerde 'veel drinken en een beetje zout toevoegen aan het water', ook al braakte hij. De daaropvolgende dag belde zij weer met de verpleegkundige en kreeg hetzelfde advies. Haar man bleef braken



en dunne waterige ontlasting verliezen, dag en nacht, en dus belde zijn vrouw dinsdagochtend opnieuw waarbij zij opnieuw hetzelfde advies kreeg. Zij accepteerde dat niet en zei dat zij haar man naar het ziekenhuis kwam brengen omdat hij anders thuis dood zou gaan. Zij voegde de daad bij het woord en leverde hem af op de SEH vanwaar hij opgenomen werd op de longafdeling. Daar werd hij eerst nog naast een patiënt met een actieve longinfectie gelegd, maar toen bleek dat er in zijn perifere bloed minder dan  $0,5 \times 10^9$  leukocyten per liter geteld konden worden, verhuisde hij naar een eenpersoonskamer, zonder omgekeerde isolatie want 'daar doen wij niet aan in dit ziekenhuis', zoals een andere longarts mijn vraag daarnaar later zou beantwoorden. Zij deden ook niet aan agressieve behandeling van de diarree, aan intraveneuze voeding en aan preventieve maatregelen tegen bacteriële en mycotische besmetting, zodat mijn geliefde familielid drie dagen later met koorts en ernstig ondervoed naar een ander ziekenhuis moest worden overgeplaatst. Daar onderging hij bijna zes weken intensieve behandeling op de ICU wegens multi-orgaanfalen; totdat hij, kort na een heftige bloeding uit een stress-ulcus in zijn duodenum, ons en zijn behandelend artsen ondubbelzinnig duidelijk maakte dat hij wilde dat zijn behandeling gestaakt werd opdat hij kon sterven. Hij is 68 jaar oud geworden.

### **Vreemd daglicht**

Terwijl zijn intensivisten en hun medewerkers vchten voor zijn leven, heb ik de literatuur doorzocht over behandeling van chemotherapie-geïnduceerde diarree (CID) en over de effecten van adjuvante chemotherapie bij *non-small lung cancers* (NSLCs). Voorts heb ik voorlichtingsfolders over chemotherapie bestudeerd. Kort samengevat waren mijn conclusies:

1. Chemotherapie met bovengenoemde middelen gaat gepaard met een sterftekans van 0,8-2 procent, waarbij de berekeningen zijn gemaakt op patiënten die behandeld zijn in

gewoonlijk sterk gespecialiseerde centra. De mortaliteit daarbuiten, in 'real life' zagezegd, is dus wellicht nog hoger. Hoezo 'voor de zekerheid'?<sup>1 2</sup>

2. In Canada hebben artsen de diagnostiek en behandeling van CID veel strakker geregeld; dat is terecht en erg belangrijk, want CID is voor meer dan 50 procent verantwoordelijk voor sterfte ten gevolge van chemotherapie.<sup>3</sup>
3. De absolute winst van deze chemotherapie als adjuvante therapie bedraagt 2-5 procent in de vijfjaarsoverleving.<sup>1 2 4</sup> 2 tot 5 procent! Dat betekende in zijn geval dat zijn kans om over vijf jaar nog in leven te zijn grofweg toenam van 40 procent naar 45 procent.
4. In geen enkele voorlichtingsfolder worden verbeterpercentages vermeld.<sup>5</sup> Opvallend is dat op de website van het Longkanker Informatie Centrum over adjuvante chemotherapie bij NSCLC's staat: 'Op het moment wordt nagegaan of het ook nuttig is deze middelen (chemotherapeutica) uit voorzorg (sic!) te geven aan mensen die in aanmerking komen voor operatie.' Gelet op deze tekst, komt de uitspraak dat iedere zichzelf respecterende longarts deze adjuvante chemotherapie zal adviseren, in een vreemd daglicht te staan.
5. In geen enkele voorlichtingsfolder wordt melding gemaakt van het feit dat mensen als gevolg van de chemotherapie (vervroegd) kunnen overlijden.

## Werk aan de winkel

Patiënten kunnen het wettelijk vereiste 'informed consent' (art. 450 BW<sup>7</sup>) alleen dan geven wanneer zij compleet en deugdelijk zijn voorgelicht (art. 448 BW<sup>7</sup>). Niet vermelden dat een behandeling een – zelfs vrij aanzienlijke, in dit geval – sterftekans heeft en ook niet vermelden wat de verwachte gezondheidswinst van die behandeling zou kunnen zijn, is dus behalve onethisch ook nog flagrant in strijd met civiel recht. Tot slot belast een dergelijke slechte voorlichting de rouwverwerking van achterblijvers wanneer deze letale complicatie zich inderdaad voordoet. Van dat laatste ben

## Nergens staat dat mensen door deze chemo vervroegd kunnen overlijden

ik ervaringsdeskundige geworden. In de periode dat ik met deze zaken bezig was, las ik in het NTvG dat in de Verenigde Staten circa 70-80 procent van de kankerpatiënten die behandeld werden met palliatieve chemotherapie zich er niet van bewust waren dat zij met deze behandeling vrijwel zeker niet van hun

ziekte zouden genezen.<sup>6</sup> Ik denk dat dat percentage in Nederland eerder hoger dan lager zal zijn. Er is dus zowel op het gebied van voorlichting over chemotherapie als op het gebied van herkenning en behandeling van door chemotherapie veroorzaakte complicaties werk aan de winkel voor artsen die deze behandeling initiëren en begeleiden. ■

### contact

cmabruijninckx@planet.nl  
cc: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld

### web

De voetnoten, een interview met iemand met kanker die zelf de regie nam en meer artikelen over voorlichting over chemotherapie vindt u onder dit artikel op [medischcontact.nl](http://medischcontact.nl).

## REACTIE LONGARTSEN

Een geliefde patiënt, die slecht wordt voorgelicht en ook nog complicaties krijgt: een verdrietig verhaal. Behandeling van longkanker is 'kleine-kansengeneeskunde'. De voordelen van de adjuvante chemotherapie na een resectie zijn beperkt tot ongeveer 10 procent absolute toename in de vijfjaarsoverleving. Chemotherapie geven aan longkankerpatiënten is een vak apart. Het zijn vaak patiënten met uitgebreide comorbiditeiten. Naast goede dokters heeft een ziekenhuis een goede infrastructuur nodig om de complicaties die bij deze behandeling voorkomen te ondervangen: een 24-uursspoedopname voor bijvoorbeeld neutropene koorts, een snelle evaluatie van bijwerkingen om een juiste therapie in te stellen. Chemotherapie-geïnduceerde diarree moet liefst dezelfde dag behandeld worden.

Collega Bruijninx maakt duidelijk dat eerlijke voorlichting over het beloop van de ziekte en het verstrekken van duidelijke informatie over de behandelingen

noodzaak is en dat delen wij met hem. Uitvoerige voorlichting en afwegen van voor- en nadelen horen bij een goed gesprek met patiënt en familie. Patiënten moeten op de hoogte zijn van de te verwachten bijwerkingen en wat je daaraan kunt doen. Voorlichtingsfolders van KWF verhullen niets. Patiënteninformatieformulieren vermelden de meest voorkomende bijwerkingen. Vaak wordt helaas vergeten dat een gesprek met patiënten over longkanker ondergesneeuwd kan raken door taboes en ontkenning. In mijn eerste gesprek met patiënten met longkanker vertel ik dat genezing vaak niet mogelijk is. Vervolgens bespreken we met hen wat wel mogelijk is en daarover mogen ze nadenken. Schriftelijke informatie meegeven is daarom belangrijk.

Namens de vereniging van longartsen, NVALT, **prof.dr. Harry J.M. Groen**, longarts UMCG, voorzitter werkgroep Longoncologie **dr. Franz M.N.H. Schramel**, secretaris werkgroep Longoncologie