

zouden er grote logistieke problemen ontstaan, die het streven om Nederland „self-supporting” te maken op het gebied van de bloed-, plasma- en plasmacomponenttherapie, ernstig zouden belemmeren.

Belangrijk is verder dat op grond van de enquête voorzien kan worden voor hoeveel patiënten in de toekomst gezorgd zal moeten worden. Dit aantal hangt af van de levensverwachting van de hemofiliëpatiënt en van het aantal nieuwgeborenen met de aandoening. Terwijl de gemiddelde leeftijd van de hemofiliëpatiënten in 1972 21,2 jaar bedroeg, blijkt deze in 1978 reeds 25,2 jaar te zijn, op een gemiddelde leeftijd voor de totale Nederlandse manlijke bevolking van 32,4 jaar in 1975. In deze 5-jaarsperiode overleden 27 hemofiliëpatiënten op een gemiddelde leeftijd van 62 jaar. (Voor ernstige hemofilie gemiddeld 60 jaar, voor matig-ernstige 41 jaar, voor lichte 62 jaar en als de ernst onbekend was gemiddeld 78 jaar).

Bij nadere beschouwing van de doodsoorzaak van deze 27 patiënten bleek dat deze in 11 gevallen geen verband hield met de hemofilie: 5 overleden aan ouderdom (gemiddelde leeftijd 85 jaar), 4 aan een maligne ziekte (gemiddelde leeftijd 61 jaar) en 2 aan een hartinfarct (gemiddelde leeftijd 51 jaar). Bij bloeding als doodsoorzaak (n = 4; gemiddeld 70 jaar!) is dit wel het geval en mogelijk ook bij ongeval (n = 3; gemiddeld 23 jaar). Helaas is van 9 overledenen (gemiddeld 62 jaar) de doodsoorzaak onbekend.

De levensverwachting van de hemofiliëpatiënt is zich aan het normaliseren door het afnemen van aan de ziekte gerelateerde sterfte (oversterfte). Vóór het tijdperk van plasmatransfusie (vóór 1940) stierf de patiënt met *ernstige hemofilie* gemiddeld op 16-jarige leeftijd, in 1964 op 23-jarige leeftijd (FRICK 1964) en volgens onze enquêtegegevens (1972-1978) op 60-jarige leeftijd. In het rapport wordt de levensverzekeraars aanbevolen hun tarieven op dit gebied te herzien.

BRIEVEN AAN DE REDACTIE

Laetrile en alternatieve kankerbehandeling; een ondubbelzinnige positiebepaling gevraagd

A. VERMEY, J. OLDHOFF, E. VAN DER PLOEG, H. SCHRAFFORDT KOOPS EN R. C. J. VERSCHUEREN

Het is voor de medische professie zeer nuttig kennis te nemen van de informatie die PRINS en MULDER (1979) over Laetrile verschaffen en van het daarbij aansluitende Commentaar (1979) van de Hoofdred-

actie. Het moge zo zijn dat Laetrile in Nederland „op zeer beperkte schaal wordt gebruikt”, als chirur-

In de 5-jaarsperiode van de enquête werden 60 nieuwgeborenen met hemofilie geteld; 30 deden aan de enquête mee en 30 werden indirect aangemeld (geen dubbeltellingen). Van deze 60 behoorden 17, dus ruim 25%, tot de sporadische gevallen; dat wil zeggen de niet-familiaire vorm, die ontstaat door een nieuwe mutatie bij patiënt, moeder of grootmoeder. Aangezien een dergelijk percentage sporadische gevallen al sedert vele jaren door verschillende auteurs wordt gemeld, kan thans niet gesteld worden dat bewuste geboortenbeperking in families met hemofilie belangrijk bijdraagt tot de beperking van het aantal patiënten met deze ziekte. Was dit wel het geval, dan zou het percentage van de sporadische gevallen stijgen.

Een stabiele toestand is pas te verwachten over ongeveer 20 jaar, als de levensverwachting gedurende lange tijd normaal is zodat ook binnen het hemofiliëpatiëntencollectief de leeftijdsverdeling normaal is geworden. Welke invloed bewuste geboortenbeperking en de thans in ontwikkeling zijnde foetale diagnostiek (MIBASHAN e.a. 1979) zullen hebben op het aantal hemofiliëpatiënten is nog niet te schatten. Vooralsnog zullen we rekening moeten houden met een toeneming van ruim 30 patiënten per 5-jaarsperiode.

LITERATUUR

- FRICK, P. (1964) *Achter Internationaler Kongress für Lebensversicherungsmittel (Luzern)*. Schwabe, Bazel.
KUNST, V. A. J. M. en P. GEERDINK (1979) *Ned. T. Geneesk.* 123, 1513.
MIBASHAN, R. S., CH. RODECK, J. K. THUMPSTON e.a. (1979) *Brit. J. Haemat.* 41, 611.
VELTKAMP, J. J., G. SCHRIJVER, W. WILLEUMIER e.a. (1974) *Acta med. scand.* S 572, 3.
VELTKAMP, J. J., H. T. L. WILLEUMIER, H. VAN DIJCK e.a. (1979) *Werkgroep Hemofilie Onderzoek*, Leiden.

September 1979

gisch Ziekenhuis, Groningen.

Wij zijn het in principe met PRINS en MULDER eens

dat zakelijke informatie, gebaseerd op wetenschappelijke gegevens, de patiënt kan helpen een beslissing te nemen en het vertrouwen in de arts zal vergroten. De moeilijkheid is echter dat dit, in de visie van de patiënt, zowel voor de vertegenwoordigers van de „officiële wetenschap” geldt als voor artsen, die voor de toepassing van „alternatieve” behandelingswijzen hebben gekozen. Hoe moet hij de weg vinden in de doolhof van tegenstrijdige meningen en adviezen?

De schrijvers signaleren de algemene opvatting dat er aan kanker toch niets te doen is, en het feit dat de geperfectioneerde behandelingstechniek patiënten afschrikt. Beide zaken dragen er zeer toe bij dat de kankerpatiënt „eenvoudige” behandelingen verkiest boven chirurgie, radiotherapie en chemotherapie. Terecht wijst de Hoofdredactie er dan ook op dat ook in Nederland veel kankerpatiënten in een moeilijke situatie verkeren, en dat daar misbruik van wordt gemaakt. Het komt regelmatig voor dat patiënten alternatieve methoden gebruiken zonder hun huisarts of specialist te raadplegen. Dat is hun goed recht, en de patiënt en zijn „alternatieve” arts dragen de volle verantwoordelijkheid voor dit handelen. Anders wordt het als de patiënt zijn „officiële” arts daarover informeert of diens mening vraagt over de waarde van dit soort behandelingen. Het is ons bekend dat er huisartsen en specialisten zijn die, als zij voor dit dilemma worden geplaatst, dit uit de weg gaan door het toelaten van de alternatieve behandeling naast de conventionele, rationele therapie. Ook PRINS en MULDER bevelen deze gedragslijn aan. Wij willen daartegen waarschuwen.

In de eerste plaats omdat het motto „baat het niet, dan schaadt het niet” duidelijk niet meer van toepassing is na de geboden informatie, althans niet in het geval van Laetrile. Het risico van schadelijke bijwerkingen en interacties wordt door de arts stilzwijgend voor zijn verantwoording genomen als hij de alternatieve behandeling toelaat. Dat hij de patiënt heeft laten blijken niet in de therapeutische werkzaamheid ervan te geloven, doet hier niets aan af.

In de tweede plaats willen wij de collegae die zo handelen op een andere consequentie wijzen, die verder reikt dan de arts-patiëntrelatie in het individuele geval. Zij sanctioneren met hun medische autoriteit de alternatieve behandelingswijze in de ogen van de patiënt en diens omgeving. Onbedoeld gaat er een suggestieve werking vanuit als artsen, die niet te boek staan als voorstanders van alternatieve methoden, deze als een soort nevenbehandeling toelaten. Voor een patiënt in tweestrijd kan deze suggestie zwaar wegen, want doorgaans ontbreekt het hem nu eenmaal aan de deskundigheid om een werkelijke, weloverwogen keuze te maken tussen rationele en andere therapie. Is het dan verwonderlijk dat tegenwoordig zo vaak in eerste instantie een minder afschrikwekkend lijkende behandeling – abrikozepitten, vitaminen, voedingswijzen – verkozen wordt? De eigen dokter vindt het toch ook goed?

Wij beseffen dat het voor de individuele patiënt een hoopgevende gedachte kan betekenen als zijn arts hem zo het idee geeft niets onbeproefd te willen laten, en wij betwisten niet dat er voor dit toelaten honorabele beweegredenen kunnen zijn. Het wordt voor de huidige of toekomstige kankerpatiënt echter wel moeilijker gemaakt om voor de rationele therapie te kiezen.

Het dilemma ligt voor professionele kankerbehandelaars anders en niet minder moeilijk. Zij hebben de taak geavanceerde en nieuwe behandelingsmethoden te gebruiken en te ontwikkelen en de resultaten daarvan op waarde te toetsen, bij voorkeur in de vorm van „controlled clinical trials”. Men heeft er daarbij geen enkele behoefte aan een dergelijke evaluatie vrijwel onmogelijk te maken door de introductie van één of meer op zijn minst volledig onbekende factoren van alternatieve herkomst. Nog afgezien daarvan hebben wij zelf reeds in enkele gevallen kunnen waarnemen dat de toepassing van alternatieve geneeswijzen ten nadele van de patiënt interfereert met de conventionele behandeling. Niet alleen wordt de individuele patiënt nadelig beïnvloed, maar de vooruitgang van de kankerbestrijding evenzeer.

Naar onze indruk nemen de patiënten, die naast de conventionele behandeling gebruik maken van alternatieve methoden, in aantal toe. Wij zien ons dan ook gedwongen hiertegen stelling te nemen. Onze zienswijze leggen wij hier ter discussie aan de lezers van het Tijdschrift voor.

Duidelijk positie kiezen tegen alternatieve kankertherapie houdt in dat wij ons tevens richten tot de collegae die in hun praktijk Laetrile en andere alternatieve methoden als nevenbehandeling toepassen of toelaten. Ons standpunt is, dat de patiënt uitgebreid en zakelijk moet worden geïnformeerd, maar dat de arts daarbij verplicht is zelf ondubbelzinnig stelling te nemen als het om alternatieve geneeswijzen gaat. Daaruit vloeit voort dat hij op even ondubbelzinnige wijze zijn patiënt voor de keuze moet stellen: het ene, óf het andere.

Wij vertrouwen dat wij door ons standpunt hier bekend te maken de collegae die het aangaat aanleiding zullen geven tot beraad en heroverweging. Reeds te lang hebben wij allen zwijgend toegezien hoe een vloedgolf van alternatieve behandelingen van kanker ook over Nederland wordt uitgestort. Dat vergroot alleen maar de moeilijkheid van de situatie waarin vele kankerpatiënten verkeren.

LITERATUUR

- Commentaar (1979) *Ned. T. Geneesk.* 123, 1159.
PRINS, M. E. F. en J. MULDER (1979) *Ned. T. Geneesk.* 123, 1141.

Oktober 1979