

Second opinion? Waarom niet?

Niet iedere behandelaar is een expert in alle vormen van kanker

DR. MARTEN DOOPER, WETENSCHAPSJOURNALIST

De diagnose niet kunnen accepteren, behoefte aan bevestiging van de diagnose, wantrouwen ten aanzien van het voorgestelde behandelplan, twijfelen aan de expertise van de behandelaar of van het hele ziekenhuis; de redenen van een patiënt om een second opinion te vragen zijn legio. Tegen de achtergrond van de toenemende complexiteit van de diagnostiek en behandeling van kanker is een second opinion ook helemaal geen gek idee, stellen zowel behandelaars als patiëntenverenigingen.



Monique Bos (foto: © NFP Photography)

Twee weten meer dan een. Deze aloude wijsheid vormt de basis onder de second opinion. In de oncologie kan het vragen van een second opinion verschillende redenen hebben, vertelt internist-oncoloog dr. Monique Bos. Sinds 2017 is zij verbonden aan het Erasmus MC Kanker Instituut in

een niet meer te genezen stadium. Zij hebben, begrijpelijkerwijs, veel moeite deze diagnose te accepteren. De bevestiging van de diagnose door middel van een second opinion kan de acceptatie bevorderen. Pas daarna is de patiënt in staat mee te denken over het behandelplan, zich te verdiepen in de

Bos: “Ook de behandelend arts kan behoefte hebben aan de opinie van een collega of multidisciplinair team elders dat meer expertise heeft op het gebied van de betreffende soort kanker”

Rotterdam, daarvoor werkte zij in het Reinier de Graaf Gasthuis in Delft. “Je kunt dus stellen dat ik de second opinion van beide kanten ken. In Delft vroegen mijn patiënten mij soms om een verwijzing voor een second opinion, en in Rotterdam krijg ik patiënten op mijn spreekuur die naar mij voor een second opinion zijn doorverwezen. Een belangrijke reden voor een second opinion is - in mijn ervaring - het ongelof bij patiënten die net te horen hebben gekregen dat zij kanker hebben, soms zelfs kanker in

voor- en nadelen van de diverse behandelopties en uiteindelijk vol overtuiging aan de behandeling te beginnen. Daarnaast kan ook wantrouwen in de voorgestelde behandeling aanleiding tot een second opinion zijn. Wantrouwen dat bijvoorbeeld voortkomt uit een gevoel bij de patiënt dat de behandelaar niet verder kijkt dan de richtlijn. Daarnaast kan het initiatief voor de second opinion bij de behandelend arts zelf liggen. Ook die kan van mening zijn dat de patiënt via een second opinion het noodzakelijke extra duwtje

in de rug krijgt dat nodig is om de diagnose te accepteren. Of de behandelaar kan zelf behoefte hebben aan de opinie van een collega of multidisciplinair team elders dat meer expertise heeft op het gebied van de betreffende soort kanker. De behandeling van bijna alle vormen van kanker is de afgelopen jaren steeds complexer geworden. Het is daarom goed dat iedere behandelaar zelf weet waar zijn of haar grenzen liggen wat betreft kennis en expertise.”

Dedicated longoncologiearts

Lidia Barberio, senior beleidsmedewerker van Longkanker Nederland, is het met die laatste opmerking roerend eens. “Met name longkanker is een vorm van kanker waarbij de behandel mogelijkheden de afgelopen jaren een spectaculaire ontwikkeling hebben doorgemaakt. Voor het merendeel van de patiënten met longkanker is de prognose nog steeds erg somber. Voor een selecte groep van patiënten zijn er echter behandelopties die de overleving aanzienlijk kunnen verlengen. Daarvoor is het wel nodig dat de longarts op de hoogte is en weet welke diagnostiek nodig is om na te gaan of de patiënt in aanmerking komt voor een van die nieuwe behandelopties.



Lidia Barberio (foto: © John de Koning)

Die kennis is - helaas - niet bij alle longartsen aanwezig. Voor longartsen die zich ook bezighouden met andere longaandoeningen is het lastig om op de hoogte te blijven van alle ontwikkelingen die er spelen op het gebied van longkanker. Wij pleiten daarom voor behandeling door een *dedicated* longoncologiearts. Ook is er meer kennis in de ziekenhuizen waar veel onderzoek wordt gedaan. Patiënten bij wie de diagnose longkanker is gesteld en die een second opinion willen, raden wij daarom aan een verwijzing te vragen naar een academisch ziekenhuis of het Antoni van Leeuwenhoek te Amsterdam.” Bos voegt hieraan toe dat het daarbij zaak is dat de arts of het team in het ziekenhuis waar de second opinion plaatsvindt het tempo erin houdt. “Niet twee maanden wachten voordat de patiënt terecht kan.

En het second-opinionsteam moet natuurlijk altijd goed zijn huiswerk doen: een goede voorbereiding van de casus, bespreken met collega's, eventueel beelden en uitslagen van pathologisch onderzoek reviseren, en waar nodig aanvullende diagnostiek uitvoeren.”

Niet mondig

Barberio herkent daarnaast de door Bos genoemde functie van de second opinion als hulpmiddel voor patiënten om het onvermijdelijke te accepteren. “De patiënt wil niet graag horen dat er geen genezing mogelijk is. Die reactie is niet meer dan menselijk. Een second opinion kan dan helpen bij het berusten in het lot. Maar eigenlijk is de second opinion daar niet voor bedoeld. Idealiter zouden de zorgverleners in het ziekenhuis waar de diagnose is gesteld in staat moeten zijn de patiënt voldoende te begeleiden en te ondersteunen bij het accepteren van de situatie. De patiënt moet er dan natuurlijk wel van op aan kunnen dat degene die de diagnose heeft gesteld, beschikt over alle benodigde kennis en dat er in het diagnostisch traject niets over het hoofd is gezien. Overigens horen wij uit onze achterban dat het meestal niet de patiënten zelf zijn die het initiatief nemen om een second opinion aan te vragen, maar hun kinderen. Dat hangt samen met het feit dat longkanker vooral voorkomt bij oudere en relatief laagopgeleide mensen. Niet meteen de meest mondige patiënten dus. Dit legt wat ons betreft een extra verantwoordelijkheid op de longarts om goed na te denken over de grenzen van de eigen expertise.”

Patricia Hugen



Angst is ongegrond

De Borstkankervereniging Nederland inventariseerde onlangs onder ongeveer 600 patiënten de meningen over en het gebruik van een second opinion, vertelt dr. Patricia Hugen, senior belangenbehartiger bij de BVN. “Ongeveer één derde van de patiënten gaf aan zich te hebben laten verwijzen voor een second opinion. De belangrijkste reden was twijfel; twijfel aan het voorgestelde behandelplan of twijfel aan de expertise op het gebied van borstkanker binnen het betreffende ziekenhuis. Ook ongeveer één derde van de patiënten wilde via de second opinion een bevestiging van de diagnose die in het eerste ziekenhuis was gesteld. Ongeveer 15% van de patiënten noemde als reden voor een second opinion het feit dat een bepaalde techniek of behandeling in het eerste

ziekenhuis niet werd aangeboden of beschikbaar was. Ongeveer 10% van de ondervraagden gaf aan wel behoefte te hebben gehad aan een second opinion, maar deze niet te hebben gehad. Dat kwam onder andere door vrees van patiënten dat dit te veel tijd zou kosten en een snelle start van de behandeling in de weg zou staan, door te laat aan de mogelijkheid te denken, of doordat de zorgverlener aangaf dat een second opinion niet nodig was aangezien er via het MDO in het eigen ziekenhuis al andere experts werden geraadpleegd.

Ongeveer één op de tien patiënten durfde de wens voor een second opinion niet aan te kaarten uit angst dat dit de toekomstige behandelrelatie niet ten goede zou komen. Uit onze enquête blijkt echter dat die angst

ongegrond is. De meerderheid van de patiënten met een second opinion gaf aan dat de eerste behandelaar hiermee geen problemen had. En meer dan 90% van de patiënten gaf aan dat de

de behandelopties en hun gevolgen. Overigens werd bij ongeveer een derde van de patiënten na de second opinion de diagnose aangepast en bij ongeveer de helft het behandelplan. Dat eerste

Rest de vraag of het aanvragen van een second opinion de Nederlandse gezondheidszorg (verder) op kosten jaagt. Bos: “Het hangt er een beetje vanaf of er voor de second opinion nog aanvullend onderzoek moet plaatsvinden, maar doorgaans vallen de kosten van een second opinion in het niet bij de behandelkosten.” Hugen: “De kosten kunnen soms afnemen, bijvoorbeeld als een patiënt na een second opinion afziet van een behandeling. Het belangrijkste is wat ons betreft echter dat de patiënt na de second opinion een bewustere keuze kan maken ten aanzien van de te volgen behandeling. Wie bewust voor een bepaalde behandeling kiest, blijkt in de praktijk ook beter in staat te zijn de behandeling te ondergaan. Waardoor de kans op een goede uitkomst van de behandeling toeneemt.”

Hugen: “De belangrijkste reden dat borstkankerpatiënten zich laten verwijzen voor een second opinion is twijfel aan het voorgestelde behandelplan of aan de expertise op het gebied van borstkanker binnen het betreffende ziekenhuis”

second opinion voor hen zelf toegevoegde waarde had gehad. In de vorm van geruststelling, extra informatie of meer inzicht in verschillen tussen

vinden wij best een heftig cijfer. De aanpassing in het behandelplan betreft vaak het kiezen voor een ander, gelijkwaardig alternatief.”

Patiënt geeft aanzet tot gericht onderzoek *ROS1*-translocatie bij longkanker

DRS. FRANK VAN WIJCK, WETENSCHAPSJOURNALIST

Wie ziek is, wil beter worden, maar Merel Hennink wil een stap verder zetten: ze wil de zorg beter maken. Specifiek de zorg voor patiënten met niet-kleincellig longcarcinoom met de *ROS1*-translocatie. Ze nam het initiatief tot de stichting Merels Wereld en zorgde voor verbinding tussen de Hanze Hogeschool (haar werkplek) en longarts dr. Anthonie van der Wekken van het UMC Groningen, om onderzoek naar het resistentiemechanisme van *ROS1*-positieve longtumoren te doen.

Het was 2014. Merel Hennink was moe, maar het kwam niet in haar op dat dit door ziekte kon komen. “Ik had die zomer heel hard gewerkt, daar weet ik

het aan”, vertelt ze. “Pas in oktober ging ik naar de huisarts, die me voor een thoraxfoto naar het ziekenhuis stuurde. Een longontsteking, luidde

de diagnose, en ik kreeg antibiotica. Toen dat niet hielp, kreeg ik een ander antibioticum, maar ook een nieuwe longfoto. En toen ging het snel: de longarts stelde longkanker vast en een test wees uit dat daarbij sprake was van de *ROS1*-translocatie. Vreselijk om te moeten horen, maar wat was ik later met terugwerkende kracht blij dat ik in Nederland woon, waar inderdaad op zeldzame mutaties wordt gescreend en waar de behandeling ervan is geconcentreerd in een beperkt aantal kenniscentra.”

Wel werd ze geconfronteerd met het gegeven dat er weinig behandelopties zijn voor de *ROS1*-translocatie. Ze heeft nu al tweeënhalf jaar succesvol haar tweede doelgerichte therapie, maar een behandeling bij resistentie is er nog niet in Nederland.

De patiënt als partner

Het aantal patiënten met de *ROS1*-translocatie is klein en dankzij internet vinden ze elkaar snel, ook internationaal. Zo kwam Hennink in contact met de Amerikaanse Janet Freeman-Daily,



Merel Hennink (foto: © Peter Tahl)

die samen met lotgenoten een Facebook-pagina en een website had opgezet om informatie en ervaringen uit te wisselen. Artsen begonnen zich hierdoor te realiseren dat bij hun patiënten de kennis over de ziekte toeneemt en dat zij dus partners kunnen zijn in onderzoekstrajecten. Van Freeman is de quote: “Voor patiënten zoals ik zijn klinische trials geen onderzoek maar behandeling.”

Het contact zette Hennink aan om in actie te komen. Ze vertelt: “De inspanningen van onder anderen Janet Freeman hebben er in de Verenigde Staten toe geleid dat in onderzoek nieuwe cellijnen zijn ontwikkeld en dat muismodellen in ontwikkeling zijn voor verder onderzoek. Ik raakte in gesprek met longarts Anthonie van der Wekken en vroeg hem of iets soortgelijks ook in Europa kon worden opge-



Anthonie van der Wekken (foto: © Henk Veenstra)