

## Anatomie van een patiëntenfolder

*De adder is niet agressief en bijt slechts in geval van nood.  
(W. N. Polder)*

Sinds oktober 1978 ontvangen patiënten die in het Rotterdamsch Radio-Therapeutisch Instituut voor het eerst een behandeling met cytostatica zullen ondergaan, een voorlichtingsfolder *Informatie over chemotherapie*.

De folder is destijds ontworpen door medewerkers van het Instituut, in samenwerking met het Integraal Kankercentrum Rotterdam. Over de uiteindelijke tekst is bovendien overleg gevoerd met een aantal betrokkenen, onder wie patiënten die reeds eerder met cytostatica waren behandeld. Inmiddels is aan enkele duizenden patiënten een exemplaar van de folder uitgereikt, in 1980 alleen al zo'n 2000. Na de introductie van de folder is een evaluatie-onderzoek opgezet onder 141 patiënten en 345 huisartsen. In deze aflevering van *huisarts en wetenschap* brengen *De Haes en Mulder* hierover verslag uit; de tekst van de folder is opgenomen als bijlage bij hun artikel.

*Informatie over chemotherapie* mag in tal van opzichten gelden als een geslaagde patiëntenfolder. Vormgeving en uitvoering verdienen alle lof en ook de tekst maakt een verzorgde indruk: geen overmaat aan details, helder geschreven en prettig leesbaar. De uitkomsten van het evaluatie-onderzoek lijken deze indruk in eerste aanleg te ondersteunen. Aan de patiënten werd onder meer gevraagd of zij de tekst begrijpelijk vonden en 86 procent van de respondenten antwoordde hierop bevestigend. Alle reden dus tot tevredenheid.

Er schuilt echter een adder onder het gras. „Uit ander onderzoek blijkt dat de tevredenheid over het algemeen groot is, als daarnaar gevraagd wordt binnen de medische situatie”, schrijven *De Haes en Mulder*. Zij hebben „daarom” ook per hoofdstuk gevraagd of de tekst van de folder begrijpelijk was. Uit de antwoorden op deze vraag blijkt dat in feite een veel groter percentage van de respondenten de tekst niet volledig had begrepen: slechts 28 procent vond nu de gehele tekst begrijpelijk.

Het siert *De Haes en Mulder* dat zij zich niet tevreden hebben gesteld met het eerste antwoord. Anderzijds

verbaast het, dat zij niet wantrouwer zijn geworden door de tweede uitkomst. Stel dat zij nog een derde reeks vragen zouden hebben gesteld, nu naar de begrijpelijkheid van de afzonderlijke zinnen. Te vrezen valt, dat het aantal respondenten dat de tekst volledig begrijpelijk zou hebben gevonden, in dat geval nog veel kleiner zou zijn geweest.

Nu ontkennen *De Haes en Mulder* allerminst dat de tekst van de folder een aantal tekortkomingen heeft; zij kondigen zelfs een tweede, verbeterde versie aan. Terwijl zij echter alle aandacht hebben voor de meest uiteenlopende detailkwesties, lijken zij twee fundamentele problemen over het hoofd te zien. Het is de moeite waard hieraan enige aandacht te besteden.

Het ene probleem is de gebrekkige validiteit van het onderzoek. Dat de tevredenheid over het algemeen groot is, als daarnaar gevraagd wordt binnen de medische situatie, is niet zozeer kenmerkend voor die medische situatie, als wel voor elke didactische situatie. Het eenvoudigste voorbeeld is een klas met schoolkinderen: als de docent vraagt of de leerlingen de stof begrepen hebben, steekt niemand zijn vinger op. Zo'n „antwoord” heeft echter weinig waarde; de docent moet niet *vragen* of de leerlingen hun les kennen, hij moet dat *controleren*. Met een proefwerk bijvoorbeeld.

Het tweede probleem betreft het taalgebruik in de folder. Blijkens het evaluatie-onderzoek vond 86 procent van de responderende huisartsen deze tekst begrijpelijk. Artsen zijn echter tamelijk geschoolde lezers. Dat betekent dat zij zonder veel moeite hiaten in de logische opbouw van de tekst kunnen overbruggen. De keerzijde hiervan is, dat zij veelal niet in staat zijn zulke hiaten als zodanig te herkennen. Het oordeel van de ondervraagde huisartsen is hierdoor slechts van betrekkelijke waarde.

In feite is de tekst van de folder veel onbegrijpelijker dan *De Haes en Mulder* en de huisartsen (en de patiënten) denken. Maar om dat vast te stellen is niet zozeer een evaluatie-onderzoek nodig, als wel een kritische en consciëntieuze lezing van de tekst.

## **Informatie over chemotherapie; proeve van rustig lezen**

*Informatie over chemotherapie* bestaat uit zes hoofdstukken: *Wat is chemotherapie, Hoe werken de medicijnen?, Ongewenste bijwerkingen, Gang van zaken bij de behandeling, Voorbeeld van een veel voorkomende kuur en Wat wel... wat niet?*

De volgorde van deze hoofdstukken is niet bijzonder doordacht; met name lijkt het mij weinig logisch het hoofdstuk *Ongewenste bijwerkingen* (zijn er gewenste bijwerkingen?) te plaatsen vóór de informatie over de algemene gang van zaken en het voorbeeld van een kuur. Bovendien is het ongetwijfeld zinvoller de informatie over de bijwerkingen en het hoofdstuk over de beperkingen (*Wat wel... wat niet?*) bijeen te plaatsen. Ook binnen de hoofdstukken is de volgorde niet altijd even gelukkig. Zo wordt in het tweede hoofdstuk, *Hoe werken de medicijnen*, ingegaan op de wijze waarop het geneesmiddel wordt toegediend; die informatie hoort eerder thuis in het eerste hoofdstuk, *Wat is chemotherapie*. Anderzijds bevat dit eerste hoofdstuk een korte uitleg over tumoren, die veel logischer past in het kader van het tweede hoofdstuk.

Behoudens de hier gesuggereerde wijzigingen zal ik voor mijn verdere betoog uitgaan van de oorspronkelijke tekst van de folder. Per hoofdstuk geef ik achtereenvolgens die tekst (cursief weergegeven), mijn kritiek en tenslotte een herschreven versie (eveneens cursief, maar nu voorafgegaan door ●).

Wellicht kunnen de samenstellers van de folder er hun voordeel mee doen.

### ***Wat is chemotherapie***

*Chemotherapie is de behandeling met een speciaal soort medicijnen: cytostatica. Deze medicijnen worden gebruikt bij de behandeling van sommige ontstekingen en huidziekten. Zij zijn echter vooral van belang bij de behandeling van tumoren (gezwollen) of van bepaalde bloedziekten of lymfklierziekten.*

*Afhankelijk van de soort – er zijn minstens 25 verschillende cytostatica in gebruik – wordt het geneesmiddel als tablet of capsule ingenomen of wordt het ingespoten, soms met behulp van een infuus (fles met water en druppelaartje in de slang, die verbonden is aan een naald in de ader).*

Meteen in de eerste zin wordt het moeilijke woord „cytostatica” geïntroduceerd. Terecht, want het is een kernbegrip in deze folder. Om die reden is het ook beter het op deze eerste bladzijde niet te laten bij een eenmalige vermelding (zoals in de oorspronkelijke tekst), min of meer weggemoffeld achter een dubbele punt. De lezer moet vertrouwd gemaakt worden met het woordbeeld en dat kan alleen als hij het woord meer dan eens kan lezen; daarnaast heeft het zin het woord met een zekere nadruk te presenteren.

Met de volgende twee zinnen heb ik de grootste moeite. Eerst wordt gesproken van de behandeling van „sommige ontstekingen en huidziekten”. Vervolgens blijkt echter dat deze toepassing relatief onbelangrijk is, terwijl in de verdere tekst de betreffende aandoeningen zelfs helemaal niet meer genoemd worden. Ook de „bepaalde bloedziekten of lymfklierziekten” komen in de rest van de folder niet meer voor. Dit soort geïsoleerde mededelingen is volstrekt zinloos: men moet volstaan met de term tumor, of men moet elders in de folder ingaan op de specifieke aspecten van „sommige ontstekingen en huidziekten” en „bepaalde bloedziekten en lymfklierziekten”. Verder begrijp ik niet waarom hier het woord kanker niet wordt gebruikt. Weliswaar kunnen veel mensen dit woord nauwelijks over hun lippen krijgen, maar het heeft één belangrijk voordeel: iedereen kent het.

De tweede alinea bestaat uit één zin van zevenenveertig (!) woorden; nader commentaar hierbij lijkt mij overbodig. Daarnaast kan men zich afvragen wat de relevantie is van de mededeling dat er minstens vijfentwintig verschillende cytostatica in gebruik zijn.

Ik kom tot mijn alternatieve versie:

● ***Wat is chemotherapie?*** *Chemotherapie is de behandeling met een speciaal soort medicijnen, zogenaamde cytostatica. Deze cytostatica worden gebruikt bij de bestrijding van allerlei vormen van kanker.*

*Er zijn verschillende soorten cytostatica:*

– *soms krijgt de patiënt tabletten of capsules;*

– *soms wordt het middel ingespoten;*

– *ook komt het voor dat de patiënt een infuus krijgt: via een slangetje en een naald wordt het middel direct in een ader gedruppeld.*

### ***Hoe werken de medicijnen?***

*Een tumor bestaat uit zieke cellen die snel delen. De gezonde cellen in het lichaam delen zich ook en vernieuwen zich daardoor regelmatig. Tumorcellen houden zich echter niet aan die regelmaat. Hierdoor gaat een gezwel groeien. Als hier niets aan wordt gedaan zou dit op den duur een bedreiging voor het lichaam kunnen vormen.*

*De werking van cytostatica is erop gericht de deling van de zieke cellen tegen te gaan.*

*Deze afremming van de celdeling beperkt zich niet tot de tumorcellen. De gezonde cellen herstellen zich gelukkig meestal gemakkelijk. De tumor verdwijnt, in een aantal gevallen na herhaalde kuren, soms wordt de tumor alleen maar kleiner, terwijl in weer andere gevallen hij zich in ieder geval niet verder uitbreidt.*

De eerste zin staat al garant voor een dosis verwarring. Hoeveel mensen zullen hieruit niet begrijpen dat het ziekzijn van tumorcellen bestaat uit het feit dat ze delen, waarbij de snelheid van die deling als bijkomende informatie wordt opgevat. Pas uit de tweede zin blijkt dan dat celdeling een algemeen principe is. Dat cellen zich vermenigvuldigen door deling, valt nog te bevatten; dat zij zich *vernieuwen* door deling, lijkt mij zonder nadere toelichting onbegrijpelijk. In de derde zin wordt beweerd dat tumorcellen zich niet houden „aan die regelmaat”. Hier staat duidelijk iets anders

dan in de eerste zin, waar de nadruk lag op de snelheid. Alweer: nodeloze verwarring. „Hierdoor gaat een gezwel groeien”. Een gezwel zal toch eerst moeten ontstaan! De laatste zin van deze alinea tenslotte maakt op mij een onbegrijpelijk optimistische indruk.

De derde alinea begint met twee zinnen die op deze plaats kunnen vervallen, aangezien ze thuishoren onder het hoofdstuk *Bijwerkingen*. De laatste zin is weer veel te lang en naar mijn smaak ook te optimistisch.

De herschreven versie:

● **Hoe werken de medicijnen?** Het menselijk lichaam bestaat uit miljoenen cellen. Regelmatig sterven er cellen en regelmatig komen er cellen bij; dat gebeurt door deling: één cel deelt zich bijvoorbeeld in tweeën en daaruit groeien dan twee nieuwe cellen.

Kankercellen zijn cellen die zich veel te snel delen. Zo ontstaat er een gezwel of tumor. Zo'n tumor blijft doorgroeien als er niets aan gedaan wordt, en op den duur blijft er dan geen ruimte over voor de gezonde cellen.

Cytostatica verhinderen zoveel mogelijk dat kankercellen zich delen. In het beste geval verdwijnt de tumor na verloop van tijd. In andere gevallen wordt de tumor alleen maar kleiner. Soms gebeurt ook dat niet en zorgen de cytostatica er alleen voor dat de tumor niet nog groter wordt. Helaas is succes niet altijd verzekerd.

#### **Gang van zaken bij de behandeling**

Nadat in overleg met u beslist is dat u met cytostatica zult worden behandeld, wordt het behandelingsschema aan u uitgelegd. Vervolgens wordt besproken wanneer zal worden begonnen met de kuren. U krijgt van de specialist een recept mee, waarna u de medicijnen bij uw apotheek kunt halen.

Op de eerste dag van de kuur wordt eerst het aantal witte bloedlichaampjes (leucocyten) en bloedplaatjes (thrombocyten) bepaald. Dit duurt in het totaal ongeveer een uur. Hiervan hangt af hoeveel kan worden ingespoten. Met andere woorden: zodra de bloedwaarden bekend zijn worden de medicijnen gegeven.

De meeste behandelingen kunnen op het polikliniek-sprek uur gebeuren. Slechts voor sommige kuren is een opname in het ziekenhuis gewenst.

De huisarts wordt door de specialist op de hoogte gehouden van de behandeling en zal u vaak advies kunnen geven.

Een algemeen bezwaar van dit hoofdstuk is het veelvuldig gebruik van de passieve vorm; veel mensen hebben daar meer moeite mee dan met de actieve vorm.

In de eerste alinea worden de begrippen behandelingsschema en kuur geïntroduceerd, zonder enige toelichting. Verwarring! Wat is precies een behandelingsschema, wat is een kuur, wat is het verschil en wat hebben ze met elkaar te maken? De verwarring kan gemakkelijk voorkomen worden door behandelingsschema te vervangen door „hoe u behandeld zult worden” en kuur nader toe te lichten.

In de tweede alinea wordt gesproken over „witte bloedlichaampjes (leucocyten) en bloedplaatjes (thrombocyten)”. Noch hier, noch elders in de folder is het nodig deze termen te gebruiken; ze kunnen zonder enig bezwaar vervangen worden door een formulering met gewoon „bloed” erin; dan

weet iedereen waar het over gaat en dat het belangrijk is. De derde alinea: „De meeste behandelingen kunnen op het polikliniek-sprek uur gebeuren.” Waarvoor moet een patiënt nu precies naar de polikliniek komen? Voor een infuus? Ongetwijfeld. Ook voor een injectie? Of voor het innemen van tabletten of capsules? Of kan dát thuis gebeuren? De folder geeft er geen antwoord op. Ik geef opnieuw mijn versie:

● **De behandeling.** Wat gebeurt er als eenmaal beslist is, dat u met cytostatica zult worden behandeld?

Eerst legt de specialist u uit hoe die behandeling in elkaar zit. Daarna spreekt hij met u af wanneer u gaat beginnen met de eerste kuur; wat zo'n kuur inhoudt, staat in het volgende hoofdstuk. Verder krijgt u een recept; de medicijnen kunt u zelf bij de apotheek halen.

Op de eerste dag van de kuur wordt eerst een bloedproef gedaan. Na ongeveer een uur is de uitslag bekend en dan krijgt u een infuus of een injectie. Meestal kunt u daarna naar huis; u moet dan thuis verder tabletten of capsules innemen tot u opnieuw voor een injectie of een infuus naar de polikliniek komt. Alleen in sommige gevallen is het beter als iemand voor een kuur in het ziekenhuis wordt opgenomen.

De specialist schrijft uw huisarts over uw behandeling. Als er moeilijkheden zijn, kunt u daarom altijd bij uw huisarts terecht.

#### **Voorbeeld van een veel voorkomende kuur**

Een veel gebruikte kuur zit bijvoorbeeld als volgt in elkaar:

- op de 1e en 8e dag een infuus met 2 verschillende medicijnen;

- van de 1e tot en met de 14e dag tabletten (derde medicijn);
- daarna 14 dagen geen medicijnen maar soms bloedcontroles.

Wat de patiënt opschiet met de wetenschap dat het infuus twee verschillende medicijnen bevat, ontgaat mij volledig. Verder kan deze informatie beter wat meer uitgesponnen worden; wellicht zou een eenvoudig schema de zaak kunnen verduidelijken.

In mijn versie wordt de informatie:

● **Voorbeeld van een kuur.** Er zijn verschillende kuren, die hier natuurlijk niet allemaal afgedrukt kunnen worden. Een kuur die veel gebruikt wordt, ziet er als volgt uit:

- op de eerste dag krijgt de patiënt een infuus; hij begint dan ook met de tabletten;

- van de tweede tot en met de zevende dag gebruikt hij alleen tabletten;

- op de achtste dag krijgt hij weer een infuus; hij gaat gewoon door met de tabletten;

- van de negende tot en met de veertiende dag opnieuw alleen tabletten.

Na zo'n kuur krijgt de patiënt veertien dagen geen medicijnen; wel zijn er in die tijd soms bloedcontroles. Als het nodig is, begint na die veertien dagen een nieuwe kuur.

#### **Ongewenste bijwerkingen**

- Omdat de gezonde cellen ook beschadigd kunnen worden, moeten wij goed weten hoeveel van het cytostaticum ze kunnen verdragen. Dit geldt vooral voor de witte bloedlichaam-

pjes (leucocyten) en de bloedplaatjes (thrombocyten). Een regelmatige controle (bloedprik uit de arm) is nodig om na te gaan hoeveel van deze cellen nog aanwezig zijn in het bloed.

– Ook de cellen van het spijsverteringskanaal kunnen klachten geven: een gevoelige mond en soms diarree.

Na de injectie (vooral als meer dan één middel wordt toegediend) kan men enkele uren of de hele dag misselijk zijn, soms moet men braken of voelt men zich moe en „griepig”.

– De meeste indruk maakt de nogal eens voorkomende haaruitval. Dit komt door de werking van cytostatica op de haarwortels. Het haar komt echter altijd terug. Een pruik, die u tijdelijk kunt dragen, is tegenwoordig gemakkelijk te verkrijgen. De sociaal-verpleegkundige kan hierover advies geven.

– Sommige middelen kunnen een verdoofd of tintelend gevoel geven in vingertoppen en tenen. Dit herstelt zich meestal wel, maar langzaam.

– Tijdens deze periode bent u gevoeliger voor infecties, o.a. gordelroos. Als het u zou overkomen is het belangrijk dit aan uw arts te melden. De meeste van deze bijwerkingen zijn tijdelijk en uw behandelend specialist zal trachten deze klachten op te heffen.

De meeste kritiek die op dit hoofdstuk te leveren is, heb ik reeds in ander verband genoemd en ik zal mij daarom beperken. In de laatste alinea wordt gewezen op een grotere vatbaarheid voor „infecties o.a. gordelroos”. De folder vervolgt dan: „Als het u zou overkomen is het belangrijk dit aan uw arts te melden.” Als wát u zou overkomen: een infectie of speciaal gordelroos? En aan wie moet de patiënt dit dan melden: aan zijn huisarts of aan de specialist? En in het laatste geval: moet dat zo snel mogelijk gebeuren of gewoon bij het eerstvolgende bezoek aan de polikliniek? Conclusie: de patiënt heeft niets aan dit soort informatie.

● **Bijwerkingen.** Cytostatica pakken niet alleen de tumorcellen aan; ook gezonde cellen worden beschadigd. Iemand die cytostatica gebruikt, heeft daardoor last van bijwerkingen. Gelukkig herstellen de gezonde cellen zich meestal gemakkelijk; veel bijwerkingen verdwijnen dan ook weer na enige tijd. Wat zijn nu die bijwerkingen?

– sommige bloedcellen kunnen beschadigd worden; daarom wordt regelmatig een bloedproef gedaan.

– veel mensen hebben last van haaruitval; als de behandeling is afgelopen, komt het haar echter altijd weer terug. In de tussentijd kan men het beste een pruik dragen.

– u bent gevoeliger voor infecties, onder andere gordelroos. Als u ziek wordt, raadpleeg dan altijd uw huisarts. Vertel bij uw eerstvolgende bezoek aan de polikliniek ook aan de specialist wat er aan de hand is.

– veel mensen hebben last van een gevoelige mond en van diarree.

– veel mensen voelen zich de dag na een infuus of een injectie niet lekker: ze zijn misselijk, moe en griepig.

– sommige middelen geven een verdoofd of tintelend gevoel in de vingertoppen en de tenen. Meestal verdwijnt dat gevoel wel weer, maar dat duurt tamelijk lang.

Nogmaals: de meeste bijwerkingen zijn alleen tijdelijk. Als u ergens last van heeft, kunt u dat aan uw huisarts of aan de specialist zeggen; zij zullen proberen er iets aan te doen.

**Wat wel... wat niet?**

**Alcohol** mag worden gebruikt (slechts bij Natulan wordt alcohol ontraden).

**Diët** is meestal niet nodig. Toch kan het nuttig zijn u door een diëtist(e) te laten adviseren over welk voedsel voor u het beste is.

**Pijn** moet u altijd melden aan de arts, zodat deze er iets voor kan geven. Als er pijn optreedt direct na de inspuiting dan moet u dit binnen 24 uur aan de arts melden.

**Mond- en tandverzorging** zijn erg belangrijk. Het is goed een zachte tandenborstel te gebruiken.

**Vervangend kapsel** (pruik) wordt gedeeltelijk door het Ziekenfonds of de verzekering vergoed. Soms is een briefje nodig. Vergeet het niet te vragen aan de sociaal-verpleegkundige.

**Inëntingen.** Wanneer u ingeënt moet worden, wilt u dan eerst contact opnemen met uw arts?

**Vakanties.** Het is aan te bevelen een medische documentatiekaart aan te vragen als u op vakantie gaat.

**Zwangerschap** moet in alle gevallen worden vermeden. Raadpleeg uw arts indien hierover advies nodig is.

Hebt u nog meer vragen? U kunt deze op een lijstje schrijven en dit meenemen. De artsen en verpleegsters zullen deze dan zo goed mogelijk beantwoorden.

Ik beperk mij tot een herschrijving:

● **Wat wel... wat niet?**

**Alcohol** mag, behalve bij Natulan.

**Dieet** is meestal niet nodig. Wel is het verstandig gezond te eten. Als u daarvoor advies nodig heeft, raadpleeg dan een diëtist(e).

**Pijn.** Als u pijn krijgt na een injectie of een infuus, moet u dat binnen 24 uur melden aan de specialist of aan uw huisarts; als dat niet mogelijk is, aan een andere arts. Ook in andere gevallen moet u niet met pijn blijven doorlopen; u kunt altijd een pijnstillend middel krijgen.

**Tanden poetsen** is erg belangrijk. Gebruik een zachte tandenborstel.

Een pruik wordt gedeeltelijk vergoed door het Ziekenfonds of de verzekering. De sociaal-verpleegkundige kan voor een briefje zorgen als dat nodig is.

**Inëntingen.** Als u ingeënt moet worden, neem dan eerst contact op met de specialist.

**Vakanties.** Vraag tijdig een medische documentatiekaart aan als u van plan bent met vakantie te gaan.

**Zwangerschap** moet u in alle gevallen vermijden. Als u hierover advies nodig hebt (voorbehoedmiddelen, toch zwanger), ga dan naar uw huisarts.

Hebt u nog meer vragen? Dan kunt u terecht bij de specialist en de verpleegsters. U kunt ook naar uw huisarts gaan. Bent u bang dat u bij de dokter vergeten bent wat u wilde vragen? Maak dan een lijstje en neem dat mee. Vragen staat vrij!

E. A. Hofmans

Haes, J. C. J. M. de en J. H. Mulder. Informatie over chemotherapie. Evaluatie van een patiëntenfolder. (1981) *huisarts en wetenschap* 24, 104-107.