

XTR

DE COMMERCIËLE BIJLAGE BIJ NRC
- 24 NOVEMBER 2018

Samen beslissen in de
sprekkamer

Pleidooi voor nieuwe aanpak
zeldzame kankers

'MS heeft mijn lichaam,
niet mijn geest'

Big data levert nieuwe kansen
voor behandeling kanker



Special over
gepersonaliseerde
zorg

Mijn
gezondheid
nu en
morgen

'Het is belangrijker om te weten welk mens een ziekte heeft, dan welke ziekte een mens heeft.'

De moderne vertaling van deze benadering van Hippocrates is *personalised healthcare*. Zo'n 2400 jaar later is het de motor achter een ware revolutie in de gezondheidszorg, die is gebaseerd op het wetenschappelijke besef dat alle mensen verschillend zijn – evenals alle aandoeningen. En dat we dus, als we ziek zijn, baat hebben bij een persoonlijk behandelplan. Gepersonaliseerde zorg gaat verder dan het medicijn. Het geneesmiddel is een onderdeel van een behandeling. In deze bijlage lees je wat er nog meer gebeurt. Zoals het opstellen van een behandelplan waarbij behandelaar en patiënt nauw samenwerken, de rol van big data en hoe een nieuwe manier van werken in de gezondheidszorg goed kan uitpakken voor mensen met een zeldzame kanker. Personalised healthcare heeft als belangrijk doel om over- en onderbehandeling te voorkomen. De toekomst is aan de juiste behandeling voor de juiste patiënt.



Nieuwe kansen tegen zeldzame kankers p 3

Hoogleraar Carla van Herpen ziet een aanpak die grote voordelen kan hebben voor patiënten met een zeldzame kanker.



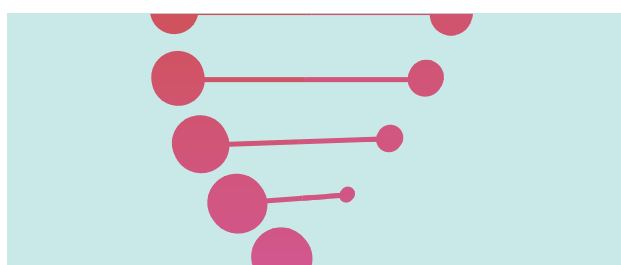
Op maat gesneden zorg voor zieke jongvolwassenen p 4

Voor jongvolwassenen is het hebben van kanker anders dan voor ouderen. Voor deze Adolescents and Young Adults (AYA's) is er een nationaal zorgnetwerk waar gepersonaliseerde zorg wordt aangeboden.



Big data kan leven kankerpatiënten verbeteren p 6

Dubbelinterview met Hans van Snellenberg (Hartwig Medical Foundation) en Jeske Timmermans (Roche) over de kansen die big data biedt voor behandelopties van kanker.



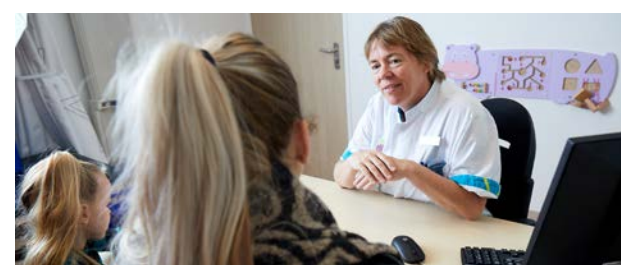
Het ingewikkelde pad van de medicijnproductie p 8

Het ontwikkelen van medicijnen is een weg vol hobbels en risico's. En de weg duurt lang. Maar dat kan ook sneller.



'MS heeft wel mijn lichaam, niet mijn geest' p 9

Samen met haar neuroloog stelde Annemarie Kok een persoonlijk behandelplan op om zo goed mogelijk te kunnen leven met MS. 'We zijn gewoon een goed team.'



Samen beslissen in de spreekkamer p 10

Dat artsen en patiënten samen beslissen over een behandeling is nog niet gangbaar. Vooral artsen zijn er nog niet aan toe. Dat is jammer, want het kan leiden tot betere zorg en lagere kosten.

Colofon

Dit is de commerciële bijlage van Roche bij NRC. De inhoud valt niet onder de redactionele verantwoordelijkheid van NRC.

CONCEPT & REALISATIE:
NRC XTR

DIRECTOR NRC XTR:
Jort Koopman (j.koopman@nrc.nl)

SALES:
Jan Willem Verzeilberg (j.w.verzeilberg@nrc.nl)

INHOUDELIJKE STRATEGIE:
Wilfred Mons

REDACTIE ROCHE:
Celia Noordegraaf
(celia.noordegraaf@roche.com)

HOOFDREDACTIE:
Henk van den Einden (h.vandeneinden@nrc.nl)

REDACTIE:
René Bogaarts, Marieke Duijsters (fotografie),
Karen Jochems, Patricia Prenger (project-
management), Andrea Reijn/De Taalmeesters
(correctie), Eduard Voorn

ARTDIRECTION & VORMGEVING:
XS Media, Utrecht

Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen, vermenigvuldigd of gereproduceerd zonder schriftelijke toestemming van NRC Media en/of andere auteursrechtbehouders. NRC Media kan geen aansprakelijkheid aanvaarden voor de volstrekte juistheid en volledigheid van alle in deze uitgave opgenomen teksten en beelden. Alle genoemde gegevens zijn onder voorbehoud.



nrc media

Column

Carla van Herpen is hoogleraar zeldzame kankers aan het RadboudUMC. Zij pleit voor een nieuwe werkwijze, die goed kan uitpakken voor zorgaanbieders, verzekeraars en farmaceuten. En dus voor patiënten met een zeldzame kanker.

Zeldzame kankers vragen bijzondere aanpak

Van oudsher delen we kankers in groepen in, meestal gebaseerd op het orgaan waarin ze ontstaan. Longkanker, borstkanker, huidkanker, enzovoort. Maar daarnaast komen ook heel veel zeldzame kankers voor, kankers waarmee per jaar hooguit duizend nieuwe patiënten in Nederland worden gediagnosticeerd. Omdat het zoveel verschillende soorten kanker betreft, gaat het om enorme aantallen patiënten. Eén op de vijf kankerpatiënten lijdt aan een zeldzame kanker. Die patiënten staan er echt slechter voor. Onderzoek wijst uit dat ze 16 procent meer kans hebben binnen vijf jaar te overlijden dan andere kankerpatiënten. Waarom? Hun ziekte wordt minder goed herkend, ze worden vaak later goed gediagnosticeerd, en er bestaat te weinig kennis van hun ziekte. Nieuwe medicijnen worden in Europa en de VS bovendien pas toegelaten als wetenschappelijk onderzoek bij honderden of duizenden patiënten heeft aangetoond dat ze effectief zijn. Dat kan dus alleen bij veelvoorkomende kankers. Daarvoor zijn de afgelopen vijftien jaar al een kleine zestig nieuwe medicijnen ontwikkeld.

Anders kijken

Natuurlijk willen we graag studies doen met nieuwe medicijnen voor zeldzame kankers. Maar dat is niet altijd mogelijk, zelfs niet als we samenwerken met heel Europa. Voor mensen die lijden aan een zeldzame kanker, kunnen we alleen stappen zetten als we op een andere manier naar

patiënten en kankers kijken, en op een andere wijze tot de conclusie komen dat een medicijn werkt. Als we tumoren van zeldzame kankers ontrafelen, zien we soms overeenkomsten met veelvoorkomende kankers. Bij speekselklierkanker bijvoorbeeld zien we op cellen eiwitten die we ook aantreffen bij borstkanker. De afgelopen jaren hebben we zeven patiënten met deze ziekte behandeld met het nieuwe medicijn voor borstkanker. Vijf van hen reageerden daar heel goed op. Ze zijn opgeknapt. Het probleem is echter dat die aanpak vanwege de doorgaans hoge kosten veel tijd en energie vergt. Een behandeling kost soms wel een ton per jaar. Zorgverzekeraars weigeren die te vergoeden met het argument dat de medicijnen niet zijn toegelaten voor dergelijke patiënten omdat hun werking niet met zo'n diepgaande studie is aangetoond. Tot op heden waren sommige farmaceuten uiteindelijk bereid zo'n geneesmiddel tegen een gereduceerde prijs ter beschikking te stellen, maar dat eist elke keer opnieuw veel tijd. En tijd is kostbaar voor deze patiënten.

Samen aanpakken

We zouden het probleem gezamenlijk aan moeten pakken: zorgaanbieders, verzekeraars en farmaceuten. Hoe? In het Radboudumc kijken we in een molecuulair tumor board, waarin allerlei specialisten zitten, of een bepaalde behandeling voor een patiënt met een zeldzame kanker zinvol is. Als die board tot de conclusie komt dat een specifiek geneesmiddel zou

kunnen werken, zouden farmaceuten dat middel drie maanden om niet beschikbaar kunnen stellen. En als de board constateert dat het effect heeft, zou de verzekeraar het kunnen vergoeden. Een dergelijke werkwijze zou een werkelijke win-winsituatie voor alle betrokkenen creëren. Voorwaarde is alleen dat we alles rond diagnose, behandeling en resultaten zorgvuldig vastleggen en die gegevens wereldwijd met alle belanghebbenden delen. Het spreekt voor zich dat patiënten blij zijn als een behandeling aanslaat. Dat geldt ook voor behandelaars.

Ook farmaceuten hechten aan snelle toegang tot nieuwe geneesmiddelen voor patiënten die ze nodig hebben. Hun medicijnen zouden vaker gebruikt en vergoed worden, plus dat op die manier kan worden aangetoond dat hun middelen werken bij sommige zeldzame kankers. Nu de zorgverzekeraars nog. Gelukkig beginnen ook zij in te zien, dat deze andere manier van werken patiënten met een zeldzame kanker nog vele goede jaren kan bieden. Carla van Herpen heeft geen zakelijke relatie met Roche.

Op maat gesneden zorg geeft jongvolwassenen met kanker kracht

Voor jongvolwassenen is het hebben van kanker anders dan voor ouderen. Om daarop aan te sluiten, bestaat er een nationaal zorgnetwerk voor deze AYA's (Adolescents and Young Adults) met kenniscentra bij de UMC's waar gepersonaliseerde zorg wordt aangeboden. Dat werkt zo. Tekst: Eduard Voorn, fotografie: Marieke Duijsters

Voor Wouter de Loos stond zijn leven abrupt stil. De diagnose op 19-jarige leeftijd was botkanker aan zijn linkerknie. Zijn puberteit was ineens over. De behandeling in het AYA Kenniscentrum Radboudumc in Nijmegen dicteerde zijn leven. De Loos is nu 27, heeft een knie van titanium en kijkt terug op de inzet van de persoonsgebonden aanpak van het AYA-team.

"Je wereld staat stil, je wordt uit je leven getrokken. Gelijk bij de eerste medisch-technische gesprekken over de behandeling werd daarom het psychosociale traject opgepakt: er zit een verpleegkundig specialist AYA-zorg bij de gesprekken. Zij zorgde niet alleen ervoor dat de testen, uitslagen en behandelingen goed op elkaar aansloten, maar ook praatte zij over het niet-medische traject. In mijn geval is er een psycholoog bij gehaald om met me te praten.

Het gaat om een vrij heftige periode en daar wilde ik het met een deskundige over hebben. Nu sta ik best wel stevig in het leven. Ik heb handvatten meegekregen om ermee om te gaan, zoals: luister goed naar jezelf. Wat ook helpt is de (online) AYA4-community waar AYA's praten over hun proces."

Angst verminderen

De Loos is een van de circa 2700 jongvolwassenen tussen 18 en 35 jaar die jaarlijks de diagnose kanker krijgen. Uit het promotieonderzoek van Suzanne Kaal – zij promoveerde 5 november 2018 aan de Radboud Universiteit op jongvolwassenen met kanker – wordt duidelijk dat multidisciplinaire AYA-poli-zorgteams op proactieve wijze aandacht moeten besteden aan leeftijds-specifieke zorg voor AYA's, onafhankelijk van de tumor en de fase van de ziekte. Het advies van Kaal: "Het is zinvol om (online) interventies te ontwikkelen voor AYA's en voor zorgverleners om enerzijds persoonlijke kracht van de AYA te vergroten en anderzijds sociale isolatie en angst voor terugkeer van kanker te verminderen."

Zorgnetwerk

In het Radboudumc is sinds 2009 het eerste AYA-poli-zorgteam van Nederland gevestigd door prof. dr. Winette van der Graaf. Vanuit hier is de AYA-beweging over Nederland gestart, aldus dr. Eveliene Manten-Horst, kwartiermaker van het nationale platform: "AYA's zijn mensen met kanker. De ziekte moeten we zo goed



als mogelijk behandelen, de mens willen we helen."

Het platform is een zorgnetwerk waarin AYA's en professionals samenwerken. "Om de kwaliteit en kwantiteit van leven van AYA's te verbeteren én zorgprofessionals ervan bewust te maken dat ook jonge mensen kanker kunnen krijgen," zegt Manten-Horst.

AYA-zorg moet beschikbaar zijn voor elke jongvolwassene in Nederland: dichtbij waar



'Jongvolwassenen met kanker leven in een storm waar ineens een orkaan bij komt'

Wouter de Loos: 'Nu ben ik schoon en sta ik best wel stevig in het leven. Ik heb handvatten meegekregen om ermee om te gaan.'
Onder: De Loos met zijn vriendin.



dat kan en in een centrum als dat moet. "Het betekent veel praten met zorgverzekeraars om dit initiatief gefinancierd te krijgen, maar ook met politiek, Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra en de algemene ziekenhuizen," zegt oncoloog prof. dr. ir. Koos van der Hoeven. Hij is voorzitter van de Stichting Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform (AYA4Net.nl) die mede met steun van bedrijven is opgericht. "Inmiddels zou het zo moeten zijn dat volgend jaar AYA-zorg geheel wordt vergoed, omdat de verzekeraars het in de contractering met de ziekenhuizen hebben meegenomen."

Onnodige zorg voorkomen

Kanker op jonge leeftijd heeft grote impact en is anders dan kanker bij iemand van 64 jaar. Het verhaal van Wouter de Loos

bewijst dat. "Jongvolwassenen leven in een storm waar ineens een orkaan bij komt," constateert Van der Hoeven. Integrale zorg is nodig, menen hij en Manten-Horst. "De behandelingen kunnen een effect hebben op de vruchtbaarheid, maar ook op vriendschap, werk en studie," zegt Van der Hoeven. "Op zo'n jonge leeftijd ben je daar nog niet mee bezig. Je bent aan het ontdekken wie je bent en niet bezig met of je wel kinderen wilt. Aansluitend op de diagnose staat een gynaecoloog met de AYA stil bij die ingewikkelde vraag."

Manten-Horst vult aan: "Doel van AYA-zorg is om met de AYA te kijken naar wat er wel kan. AYA-zorg maakt normale vragen in een abnormale situatie bespreekbaar. Integrale zorg vanaf de diagnose helpt later in het traject onnodige zorg te voorkomen."

'Je wereld staat stil, je wordt uit je leven getrokken'

Big data brengt gepersonaliseerde kankerbehandelingen dichterbij

De juiste behandeling voor de juiste patiënt op het juiste tijdstip



Jeske Timmermans van Roche en Hans van Snellenberg van Hartwig Medical Foundation.

De koppeling van data is steeds belangrijker voor kankeronderzoek. Daarmee kunnen wetenschappers, specialisten en bedrijven kankerbehandelingen meer op maat ontwikkelen en/of aanbieden. Een gesprek met Hans van Snellenberg (Hartwig Medical Foundation) en Jeske Timmermans (Roche) over het realiseren van gepersonaliseerde behandelingen. Tekst: Eduard Voorn, fotografie: Marieke Duijsters

De rode draad in het gesprek met Timmermans en Van Snellenberg is dat kennisdeling nu en in de toekomst de levenssituatie van oncologiepatiënten kan verbeteren. Het uitwisselen van data tussen de specialisten onderling tijdens een multidisciplinair overleg is daarvan een facet, maar ook het gebruik van medische data om te werken aan verbeterde of nieuwe behandelopties. Van Snellenberg haakt op dat laatste in: "Liefst uniforme, zodat het uiteindelijk homogene data oplevert. Wat wij nu voor elkaar hebben, is dat de tientallen ziekenhuizen waarmee we in het Center for Personalized Cancer Treatment samenwerken, op een uniforme wijze een biop (weggenomen stukje tumorweefsel om te onderzoeken, red.) en bloed van een kankerpatiënt aanleveren, zodat onze apparatuur en software na analyse uniforme data opleveren. We ontsluiten daarmee het DNA van die tumor. Het resultaat levert een mogelijk advies op aan de specialist die deze patiënt behandelt. En de

verkregen geanonimiseerde data is weer te gebruiken voor verder kankeronderzoek." Hartwig Medical Foundation is een Nederlandse stichting die grotendeels op filantropie draait en zich bezighoudt met het analyseren van tumoren om de uitslag van deze gegevens enerzijds terug te koppelen naar de behandelend arts en anderzijds de klinische gegevens in een databank op te slaan. Van Snellenberg: "We stellen onderzoekers met onze data in staat verbanden te leggen tussen DNA-mutaties, behandeling en de werking van geneesmiddelen. Daarmee kunnen op maat gemaakte behandelingen voor patiënten worden ontwikkeld."

Patronen ontdekken

Jeske Timmermans is Head Roche Foundation Medicine Netherlands. Ook zij houdt zich dagelijks bezig met *personalised healthcare* en het grote belang van data. "Hoe meer beschikbare gegevens, hoe beter onderzoekers kunnen inzoomen en patronen in tumoren, behandelingen en behandeluitkomsten kunnen ontdekken." Om die reden pleit zij ook voor het beschikbaar maken van data van de patiënten die buiten klinische studies worden behandeld, zogenoemde *real world data*. Timmermans: "Daar zit ook veel kennis in besloten om uiteindelijk samen met de klinische data te komen tot (nog) betere behandelopties. Nu lijkt er sprake van een paradox. Patiënten vinden het vaak geen probleem om data te delen voor wetenschappelijk onderzoek als medische behandel- en uitkomstendata geanonimiseerd gebruikt worden. Onder de gezonde bevolking daarentegen bestaat veelal angst voor en weerstand tegen het delen van data."

Overbehandeling terugdringen

Timmermans benadrukt, net als Van Snellenberg, dat er uitsluitend wordt gewerkt met geanonimiseerde of gepseudonimiseerde

'Er zijn therapieën die slechts bij 30 procent van de patiënten aanslaan. Dat betekent dat die bij 70 procent niet werken'

data. "Het enige doel is de juiste behandeling voor de juiste patiënt op het juiste tijdstip, want kanker is echt een individuele ziekte."

Van Snellenberg vult aan: "Wat ook meespeelt, is dat overbehandeling door gebruik van data wordt teruggedrongen. Je wilt geen medicijnen voorschrijven die niet werken. Er zijn therapieën die slechts bij 30 procent van de patiënten aanslaan. Dat betekent dat 70 procent een behandeling krijgt, vaak ook nog eens een vervelende, die niet werkt. In dit tijdperk van discussies over prijzen van geneesmiddelen de moeite waard om aan te werken."

Bewezen effectief

Wat moet er onmiddellijk worden aangepast om beter de resultaten van data-onderzoek te kunnen toepassen? De twee willen een minder rigide systeem van medicijnen die zijn voorgeschreven voor één bepaalde kankerbehandeling.

Timmermans: "Van bestaande geneesmiddelen is soms al bekend dat ze werkzaam kunnen zijn voor een ander type kanker dan waarvoor ze zijn geregistreerd. Het voorschrijven van deze middelen op basis van het profiel van de tumor is echter maar beperkt mogelijk, zelfs als het al bewezen effectief is bij een bepaalde patiënt."

Van Snellenberg: "Met behulp van de data uit onze database en de landelijke DRUP-studie (onderzoek naar het (her)gebruik van geneesmiddelen voor onderzoek, red.) weten we dat er patiënten met darmkanker zijn die ook positief reageren op een geneesmiddel voor borstkanker, omdat bij die patiënten sprake is van eenzelfde genetisch profiel. Dat draagt bij aan een 'lerend' zorgsysteem waarbij de uitkomsten van de patiënt van vandaag worden gebruikt voor de behandeling van de patiënt van morgen. In de huidige behandelrichtlijnen wordt vaak uitgegaan van eenzelfde behandeling op basis van een kankersoort, en wordt veel minder gekeken naar het specifieke individuele genetische profiel van de patiënt. Er zijn echter veel positieve ontwikkelingen waarbij *genomic profiling* en big data standaardonderdelen worden van de kankerzorg. Waarmee we een belangrijke stap verder komen in het 'personaliseren' van de behandeling van patiënten, omdat we steeds beter vooraf weten wie wel of geen baat heeft bij een bepaalde behandeling."

De weg naar een effectief geneesmiddel

De ontwikkeling van een nieuw medicijn duurt lang, tien tot twaalf jaar. Onderweg zijn er veel hobbels en risico's waarmee farmaceuten te maken kunnen krijgen. Ook de registratie is een ingewikkeld en langdurig proces. Na de registratie bij de EMA, het Europees Geneesmiddelen Agentschap dat in 2019 van Londen naar Amsterdam verhuist, moeten in elk land afzonderlijk met verzekeraars afspraken gemaakt worden over de vergoeding. Daardoor duurt het lang voor patiënten toegang hebben tot nieuwe medicijnen waarvan effectiviteit en veiligheid zijn gewaarborgd. Hieronder staan de stappen die een nieuw medicijn moet doorlopen, voordat het op de markt verschijnt.

Preklinische test

Werkzame stoffen die potentie tonen, worden uiteindelijk getest op dierlijke cellen en proefdieren om nog beter te begrijpen hoe ze werken en wat de mogelijke bijwerkingen zijn. Ook wordt nagedacht over het productieproces. Er blijft één of een klein aantal kandidaat-medicijnen over voor klinisch onderzoek.

Fase II: test op patiënten

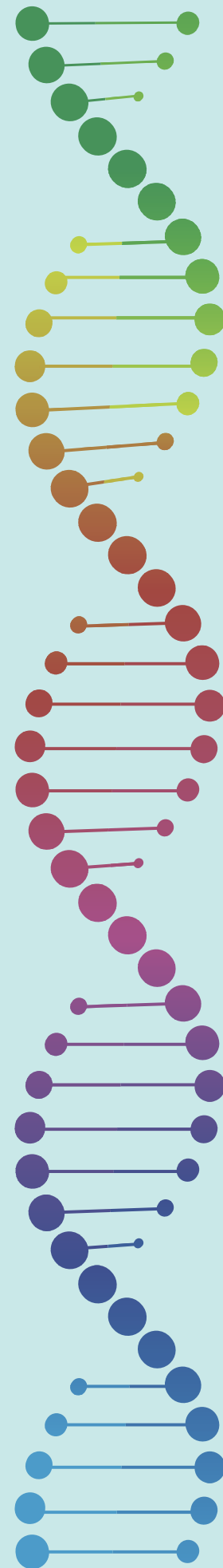
Tijdens fase II is het zover: de potentiële geneesmiddelen worden getest op patiënten. Binnen een groep van 100 tot 500 patiënten krijgt een deel van hen het nieuwe middel en een ander deel een placebo of een ander geneesmiddel. Alle bijwerkingen worden verzameld en er wordt dan vooral gekeken hoe effectief het middel is.

Officiële registratie

Wetenschappers van het Europese en Amerikaanse geneesmiddelenagentschap beoordelen de gegevens van alle onderzochte fases. Pas als zij het middel als veilig en effectief beoordelen, kan het medicijn officieel geregistreerd worden en kunnen patiënten het gebruiken.

Real world data

Met nieuwe computersystemen is het mogelijk om al aan het begin van de ontwikkeling van medicijnen grotere hoeveelheden bestaande data mee te nemen (*real world data*). Bij een nieuw middel tegen borstkanker bijvoorbeeld kunnen data over alle bestaande middelen tegen borstkanker worden geanalyseerd. Dat helpt onderzoekers om met steeds meer zekerheid te voorspellen hoe een middel zal werken, al vóór klinisch onderzoek. Nu worden alleen de data van deelnemers aan klinische onderzoeken meegenomen in de beoordeling van een nieuw geneesmiddel. Het proces kan sneller en doeltreffender worden als ook de data van alle andere patiënten wereldwijd meetellen.



Onderzoek

Wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en de gevolgen van een aandoening leidt soms tot inzichten voor potentiële geneesmiddelen. Die worden eerst uitgebreid in het lab getest met cellen, computermodellen en geïsoleerde weefsels. Het overgrote deel valt af.

Fase I: gezonde vrijwilligers

Om toegelaten te worden als medicijn, moeten middelen uitgebreid worden getest bij mensen. Tijdens fase I van het klinisch onderzoek wordt het middel bij maximaal 100 gezonde vrijwilligers getest op veiligheid. Hoe is de werking en wat is een veilige dosering?

Uitbreiding patiëntengroep

Het kandidaat-medicijn wordt op grote schaal getest, in een veel grotere groep patiënten in ziekenhuizen wereldwijd. Hoe is het gebruik in de praktijk, zijn er mogelijke interacties met andere middelen. Bijwerkingen worden verder aangevuld.

Genetische mutaties centraal

We leren steeds meer over het menselijke genoom en de rol van genetische mutaties in het proces van ziekte en behandeling. Dat biedt kansen om middelen die al geregistreerd zijn breder in te zetten, voor andere aandoeningen of andere vormen van kanker. Nu zou daarvoor het gehele, meerjarige ontwikkelproces doorlopen moeten worden, maar hopelijk kan het binnenkort sneller. Nu al lopen innovatieve projecten zoals de DRUP-studie van het Center for Personalized Cancer Therapy. Hierin wordt bekeken of uitbehandelde kankerpatiënten baat hebben bij een *targeted* middel voor een andere kankersoort.

Precision medicine

Het DNA-profiel biedt belangrijke informatie over erfelijke eigenschappen. Het volledig uitlezen van dit profiel kan ook helpen om voorspellingen te doen over het al dan niet aanslaan van geneesmiddelen bij een individuele patiënt. Zo wordt medicijngebruik effectiever en krijgt de patiënt de behandeling die het beste bij hem past.

Tekst: Karen Jochems

Gezamenlijk behandelplan

'MS heeft mijn lichaam, niet mijn geest'

Annemarie Kok (47) leeft al twaalf jaar met multiple sclerose. Sinds de diagnose werkt zij samen met neuroloog Esther Zeinstra van het Isala Diaconessenhuis in Meppel aan haar behandeling. Zij zijn een goed team, samen bepalen ze wat voor Annemarie het beste werkt. Tekst: Karen Jochems, fotografie: Marieke Duijsters

"Het begon in augustus 2006 met uitvalsverschijnselen in mijn benen. De huisarts zei dat er vast een zenuw bekneld was en dat het vanzelf over zou gaan. Maar een paar dagen later was er nog steeds geen verbetering. Na een MRI-scan en een lumbaalpunctie werd duidelijk dat het niet goed was: ik kreeg de diagnose multiple sclerose ofwel MS. Bij MS raakt de geleidings- en isolatielaag in de hersenen, ruggenmerg en oogzenuwen beschadigd. Dat kan overal in je lichaam voor problemen zorgen, onder andere met gevolgen voor lopen, voelen en zien. Vandaar die uitvalsverschijnselen.

De boel op een rij krijgen

Het werd al snel duidelijk dat ik een agressieve vorm van MS heb. Met medicijnen probeer ik de klachten zoveel mogelijk te onderdrukken. Vanwege mijn vorm van MS stelde de neuroloog voor om meteen met een zwaar middel te beginnen, maar dat wilde ik niet. Daarom ben ik met de lichtste middelen gestart en is de medicatie pas opgeschaald als het echt moest. We kijken naar wat het beste werkt voor mij persoonlijk, niet wat er in de handboeken staat.

De periode vlak na de diagnose was even heftig. Ik heb gesprekken gehad met een neuropsycholoog om de boel geestelijk op een rij te krijgen. In het ziekenhuis is er ook een MS-verpleegkundige die ondersteuning biedt en ik ga op de tweede woensdag van de maand naar een MS-morgen hier in Meppel. Daar kan ik ervaringen uitwisselen met andere mensen die net als ik MS hebben.

'We hebben samen MS'

Ik stop het weg en probeer er zo nuchter mogelijk over te doen: ik kan wel in een hoekje gaan zitten, maar dat verandert niets aan de situatie. MS heeft wel mijn lichaam, maar niet mijn geest. Mijn man



Annemarie Kok: 'Mijn neuroloog geeft aan welke mogelijkheden er zijn, maar ik beslis uiteindelijk zelf wat er gebeurt.'

heden er zijn qua middelen en behandeling, maar ik beslis uiteindelijk zelf wat er gebeurt. Natuurlijk lees ik ook dingen op internet en ben ik benieuwd naar de ervaringsverhalen van andere patiënten, tijdens bijeenkomsten of via Facebook. Maar ik vertrouw het meest op de input van mijn arts.

Ik kan ook altijd bij haar terecht. En ze weet: als ik bel, is er echt iets aan de hand. Ik ben namelijk niet iemand die dat snel doet. We zijn gewoon een goed team."

Gezonde leefstijl voor de hersenen

Bij de ongeneeslijke chronische ziekte MS vernietigt het eigen immuunsysteem weefsel in de hersenen en het ruggenmerg. Het ziekteverloop kan wel worden beïnvloed door medicatie en andere behandelingen. Zo beveelt het recente internationale rapport MS Brain Health specifieke methoden aan, die ook worden onderschreven door het Nationaal MS Fonds.

Een van de belangrijkste conclusies uit het rapport: een behandeling die de beste kans biedt op behoud van hersen- en ruggenmergweefsel in het vroege ziekteverloop moet algemeen worden geaccepteerd en zo snel mogelijk ingezet. Daarnaast moet er meer aandacht komen voor een gezonde levenswijze als pijler voor de behandeling. Het is erg belangrijk om de hersenen in goede conditie te houden. Denk hierbij aan gezonde voeding, bewegen en niet roken.

denkt er gelukkig ook zo over en we maken er samen vaak geintjes over. Maar hij zegt ook: we hebben samen MS. Autorijden of fietsen kan ik niet meer; in huis red ik me gelukkig nog altijd. Wel zijn we van een eengezinswoning naar een flat verhuisd om mijn huiselijk leven zo gemakkelijk mogelijk te maken.

Goed op elkaar ingespeeld

Mijn neuroloog en ik zijn goed op elkaar ingespeeld. Zij geeft aan welke mogelijk-

'Ik vertrouw het meest op de input van mijn arts'

Gezamenlijk behandelplan

'In de spreekkamer hoor je samen te beslissen'

Dat artsen en patiënten samen beslissen over een behandeling is nog niet gangbaar in de medische wereld. Vooral artsen zijn er nog niet aan toe. Dat is jammer, want rekening houden met de persoonlijke wensen van patiënten door een behandelplan op maat, leidt waarschijnlijk tot betere zorg en vermoedelijk ook lagere kosten. Tekst: René Bogaarts, fotografie: Marieke Duijsters



Anne Stiggelbout: 'Als artsen en patiënten samen tot een beslissing komen, levert dat betere zorg op.'

"U bent toe aan een knie-prothese", was het eerste dat een orthopeed onlangs tegen zijn 63-jarige patiënt zei. Pas toen deze bij een volgend consult meedeelde dat hij voorlopig meer heil zag in afvallen en gerichte oefeningen, liet de orthopeed weten dat ook dat een goede optie was. Als Anne Stiggelbout, hoogleraar Medische Besliskunde aan het LUMC, dit hoort, zegt ze dat artsen doorgaans niet geleerd hebben eerst naar de behoeften van hun patiënten te vragen. "Dat zouden ze wel moeten doen. Als artsen en patiënten samen tot een beslissing komen, levert dat namelijk betere zorg op."

'Dat je de mening van de patiënt vraagt, betekent niet dat je aan alle wensen zou moeten voldoen'

Shared decision making (SDM), zoals de uit de Verenigde Staten overgewaarde aanpak heet, ligt voor de hand – en niet alleen omdat velen zich tegenwoordig vóór een consult op internet inlezen – maar het wordt tot op heden maar zelden toegepast. "Ik ben vooral uit ethische overwegingen voorstander van SDM", zegt Stiggelbout. "Omdat ik als patiënt ook zou willen meepraten over mijn behandeling, zou ik het als arts anderen niet mogen onthouden. In de medische wereld gelden vier ethische principes: patiënten-autonomie, weldoen, niet schaden en rechtvaardigheid. SDM sluit naadloos op al die principes aan." Dat je de mening van de patiënt vraagt, betekent niet dat je aan al zijn of haar wensen zou moeten voldoen of dat je alle opties moet voorleggen. "Dat hangt allemaal af van de context", aldus Stiggelbout.

Zinnige zorg

Inge Blokzijl-Boezeman, kinderarts in het Udense ziekenhuis Bernhoven, werkt al enkele jaren op die manier. "Ons ziekenhuis heeft de filosofie van Zinnige Zorg ontwik-



Kinderarts Inge Blokzijl-Boezeman: 'Patiënten willen echt niet alles. Vaak maken ze conservatievere keuzes dan dokters.'

keld waarbij het niet gaat om de vraag wat we als zorgaanbieder kunnen doen, maar wat zinvol is. SDM – wij noemen het Samen Beslissen – staat daarin centraal. Wat op het medische vlak allemaal wordt ontwikkeld, is fantastisch, maar niet voor iedereen nodig. Pas in een gesprek met de patiënt kom je erachter waar hij of zij behoefte aan heeft. Ik heb gemerkt dat Samen Beslissen niet alleen tot betere zorg leidt, maar dat ik ook meer plezier in mijn werk heb gekregen."

De kosten spelen een belangrijke rol in de zorg. Welke invloed SDM daarop heeft, is niet goed onderzocht. "Het lijkt erop dat het kostenverlagend werkt. Patiënten willen echt niet alles. Vaak maken ze conservatievere keuzes dan dokters en zien ze af van

een operatie, net zoals die eerdergenoemde patiënt", zegt Stiggelbout. Blokzijl deelt Stiggelbouts inschatting. "Eerste consulten kosten misschien wat meer tijd, maar later kom je sneller tot de kern. Ik zie dat uiteindelijk minder consulten nodig zijn en dat we minder zorg hoeven te leveren", zegt ze. "Ik constateer ook dat patiënten therapie-trouwer zijn, omdat het ook hun eigen beslissing was."

Trucjes toepassen

Het zijn vooral artsen die moeite hebben met SDM. Volgens Stiggelbout willen ze het waarschijnlijk wel, maar lukt het ze vaak niet. "Omdat ze onbewust geneigd zijn hun eigen aanpak te kiezen, is hun woordkeus vaak sturend. De meeste patiënten gaan

daar dan in mee. Maar artsen kunnen methodieken toepassen om erachter te komen wat patiënten echt willen. Stilvallen na een vraag, open vragen stellen, het laatst gesproken woord op vragende toon herhalen bijvoorbeeld."

Stiggelbout benadrukt dat artsen best mogen adviseren en dat patiënten niet altijd hoeven te beslissen, zolang beslissingen maar gebaseerd zijn op de voorkeuren en behoeften van de individuele patiënt. Volgens Blokzijl moeten tijdens een consult alle reële mogelijkheden aan bod komen, de voor- en nadelen ervan, en de vraag wat het beste is in de situatie van die ene persoon. "Pas als de door ons zo genoemde Drie Goede Vragen gesteld zijn, kun je spreken van zinnige zorg."

70 miljoen voor 'Samen Beslissen'

Dat de overheid shared decision making in de zorg belangrijk vindt, blijkt uit het feit dat minister Bruins voor Medische Zorg en Sport er afgelopen zomer 70 miljoen euro voor heeft uitgetrokken. Het geld is onder meer bestemd voor onderzoek naar de niet-medische gevolgen van behandelingen en voor extra flexibiliteit bij zorgverleners die ermee aan de slag gaan. Volgens Bruins zijn zowel patiënten als zorgverleners erbij gebaat dat de ideeën van de patiënt meespelen bij de besluitvorming.



Heb jij ook ideeën voor de zorg van morgen?

Geen mens is hetzelfde. Daarom moet zorg zo persoonlijk mogelijk zijn. Om de juiste behandeling op het juiste moment aan de juiste patiënt te kunnen geven, is samenwerking nodig. Personalised Healthcare betekent een nieuw ecosysteem voor de zorg.

Nieuwe technologische mogelijkheden rond Big Data kunnen voor een stroomversnelling zorgen. Maar om de kracht van data te ontsluiten, moeten nog wel enkele hobbels genomen worden. Roche wil partijen bijeenbrengen om samen te werken aan dat nieuwe ecosysteem voor de zorg: patiënten, verzekeraars, overheden, bedrijven, ziekenhuizen, jonge zorgprofessionals en betrokken burgers.

Dit doen wij door in 2019 vier Roche Dialogues te organiseren:

Amsterdam

7 maart 2019

13:30 - 18:00 uur

Eindhoven

28 maart 2019

13:30 - 18:00 uur

Utrecht

8 april 2019

13:30 - 18:00 uur

Zwolle

9 mei 2019

13:30 - 18:00 uur

Wil je meepraten, meedenken, meedoen?

Meld jezelf dan via www.roche.nl/rochedialogues of blijf op de hoogte via www.linkedin.com/groups/12110624

