



Het einde van Radiotherapie

Inaugurele rede prof. dr. M. van Vulpen

Inhoud

Introductie	3
De patiënt EN het gezondheidszorgsysteem	4
De arts IN het gezondheidszorgsysteem	5
De geschiedenis van de geneeskunde	7
De ontwikkelingen binnen radiotherapie	9
Van zorgkolommen naar zorglijnen	13
De patiënt centraal	16
Afronding	17
Samenvatting	19

The end of Radiotherapy

Inaugurele rede prof. dr. M. van Vulpen

Oratie dinsdag 19 juni 2012

Divisie Beeld

Universitair Medisch Centrum Utrecht



Universitair Medisch Centrum
Utrecht

Mijnheer de Rector Magnificus,
geachte collega's,
dear colleagues from Europe, the United States and Canada,
geachte patiënten en vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen,
beste familie en vrienden,
waarde toehoorders,

Introductie

Het einde van radiotherapie. Kun je daar wel iets leuks, iets stralends, van maken? Moet je hier niet in snijden? Nee, dit is mijn verhaal, mijn visie. Het gaat over het einde van radiotherapie, maar wel over het begin van een betere patiëntenzorg. Ik bespreek hierin de organisatie van de gezondheidszorg en de gevolgen hiervan voor de patiënt. Praktisch is onze zorg onderverdeeld in verschillende vakgebieden, zoals radiotherapie, chirurgie en vele andere. Die vakgebieden kun je organisatorisch vergelijken met een soort van kolommen, rechtop staande blokken. Alle gespecialiseerde zorg wordt vooral binnen een vakgebied, binnen een kolom, geregeld. Het contact tussen de vakgebieden, tussen de kolommen, lijkt minder belangrijk. Het woord kolom krijgt daarom vooral de betekenis van een soort van barriere daar waar het ene vakgebied ophoudt en het andere vakgebied begint. Ongelukkigerwijs leidt dit tot ondergebruik van nuttige kennis en tot overbehandeling van patiënten. Daarnaast blijkt het voor een patiënt een flinke opgave om een behandeltraject te doorlopen door deze in kolommen georganiseerde zorg en dit leidt dan ook terecht tot veel frustraties, niet alleen bij de patiënt zelf! Radiotherapie is een oude kolom, die in de afgelopen 10 jaar grote ontwikkelingen heeft meegemaakt en nu nog steeds doormaakt. In de tendens naar steeds minder opereren zijn de radiotherapieoplossingen het verst ontwikkeld en het meest succesvol. Om verder te komen mag de radiotherapie kennis daarom niet beperkt blijven tot radiotherapie alleen. Dit lijkt een zodanig grote ontwikkeling dat de grenzen van de kolom radiotherapie feitelijk niet meer in onze specialistische organisatiestructuur passen. Wereldwijd worden pogingen gedaan om de radiotherapie-barrières en de inhoud van de kolom radiotherapie opnieuw te definiëren, maar dat is eigenlijk helemaal niet wat we willen, zowel de patiënt niet, als de gezondheidszorg niet. DIT is daarom het perfecte moment om de zorgstructuur in kolommen een kwartslag te draaien en te komen tot een structuur waarbij alles om de patiënt draait. Een dergelijke structuur in zorglijnen, waarbij de patient centraal staat, moet je wel slim, of 'SMART', organiseren, anders zal de verandering niet succesvol zijn. Ik ben in deze oratie van plan een oplossing te schetsen voor een structuurwijziging binnen de zorg in zorglijnen waar iedereen voordeel van zal hebben, zowel de patiënt, de arts, als de rest van de zorgketen. Alleen dan is de kanteling praktisch haalbaar. Maar eerst naar het begin: de patiënt.

De patiënt EN het gezondheidszorgsysteem

Graag wil ik u een waar gebeurd verhaal vertellen. Geen bijzonder verhaal, maar een verhaal van iedere dag. Ik stel u voor aan mevrouw B, ik noem haar verder Anne. Ze is 52 jaar, is getrouwd en heeft 3 kinderen. Zij en haar gezin wonen hier in Utrecht. Enige tijd geleden werd bij Anne in de bus, bij borstkankerscreening, een afwijking ontdekt in de linker borst. Dit bleek borstkanker. Haar hele wereld stortte in. Er was nauwelijks tijd om alles goed te beseffen, ook al vertelden de artsen dat het om een kleine en goed behandelbare afwijking ging. Pas geleden werd ze hieraan geopereerd. Omdat de afwijking erg klein was kon de chirurg deze niet goed voelen. Om die reden werd eerst op een andere afdeling, radiologie, een draadje met een haakje in de tumor in de borst aangebracht, zodat de chirurg tijdens de operatie zou weten waar de tumor zich bevond. Daarna volgde de operatie onder algehele verdoving. Haar man en kinderen wachtten op de gang. Gelukkig, alles ging goed vertelde de chirurg na afloop, hoewel de borst de dagen erna er toch niet al te best uitzag. Vandaag heeft Anne een afspraak bij de chirurg. Een belangrijke afspraak omdat het weefsel uit de borst op de afdeling pathologie is onderzocht en deze uitslag zal bepalen welke andere behandelingen ze nog zal moeten krijgen. Heel spannend. Zij en haar man hebben slecht geslapen. Laten we gewoon eens meelopen met Anne naar de polikliniek in ons ziekenhuis. Dat klinkt makkelijker dan het is. Allereerst was de parkeergarage vol, waardoor ze moest wachten tot zij en haar man konden parkeren. In het ziekenhuis moest Anne toch weer zoeken naar de goede weg, want zo vaak was ze niet op de polikliniek geweest. Uiteindelijk werd ze door een hele aardige werknemer geadviseerd de paarse stippellijn te volgen en kwam ze toch nog op tijd aan. Ondanks alle stress waren zij en haar man gelukkig niet te laat. Vervolgens moesten ze toch 25 minuten wachten op haar afspraak met de arts. Tijdens het wachten deden de baliemedewerkers de rolluiken dicht, het was 4 uur en hun dag zat er op. Twijfel kwam spontaan op, zat Anne wel in de goede ruimte? Uiteindelijk binnen bij de arts excuseerde deze zich niet voor de vertraging, het is immers normaal dat je moet wachten. Alle spreekuren lopen uit. In de 6 minuten binnen hoorden zij en haar man dat de behandeling voor het deel van deze arts in ieder geval goed was gelukt, hoera. De tumor was er helemaal uit en leek niet erg agressief, wat dat ook betekende. Een brief was gestuurd naar de radiotherapie afdeling die de volgende behandeling zou gaan geven, 35 bestralingen zullen het worden. Nee, de arts wist niet wanneer de afspraak bij zou volgen, dat was een andere afdeling. Maar, als ze niets hoorde kon ze altijd deze arts weer bellen. Die ging er dan weer achteraan. Pas na twee weken kwam ze bij de arts van de andere afdeling: radiotherapie. Deze arts vertelde dat ze maar 16 bestralingen nodig had. 16? Niet 35? Nee, ze hadden daar ook niet gehoord dat ze na de operatie moeite had met het optillen van haar arm. Dat bleek eerst te moeten

worden opgelost anders kon ze niet worden bestraald. Uiteindelijk werd de bestraling 4 weken uitgesteld. Fysiotherapie werd, om diezelfde reden, pas aangevraagd nadat Anne op de andere afdeling kwam en niet al eerder. Om nauwkeurig te bestralen moest eerst een scan worden gemaakt. Deze voorbereidingen, inclusief computerplanning, kostten opnieuw 2 weken. Anne en haar man mopperden in de auto. Wat is dit voor fabriek? Hadden deze voorbereidingen niet eerder kunnen plaatsvinden? Praten die artsen en die afdelingen wel met elkaar? Waarom weet de ene arts niet hoeveel bestralingen er gegeven zullen worden? Wordt de genezingskans niet kleiner bij langer wachten? Waarom lopen eigenlijk alle spreekuren uit? Waarom kunnen de afspraken niet zo veel mogelijk achter elkaar op 1 dag worden gepland? Zo kun je nog wel even doorgaan. Anne koos, samen met haar man, voor de diplomatieke weg. Beter de behandeling zo goed mogelijk afronden dan, door het uitspreken van je twijfels en zorgen, een boze arts op je pad te krijgen. Dan kun je alles wel schudden, toch?

Als je van een afstandje kijkt kun je zien dat er een kloof bestaat tussen zowel Anne, de patiënt waar het allemaal om draait, en het ziekenhuis. De organisatie in het ziekenhuis lijkt vooral op zichzelf gericht en lijkt minder gericht op de patiënt. Ook kun je zien dat de artsen in het ene vakgebied blijkbaar niet goed weten wat er in het andere vak, de andere kolom, precies gebeurt. Blijkbaar wordt dat als minder belangrijk ervaren dan het werk binnen het eigen vak. Verder blijkt dat eenvoudige informatie, die de behandeling ten goede kan komen, niet wordt uitgewisseld en dat simpele afspraken rondom Anne feitelijk niet worden gecoördineerd.

Helaas vertel ik u hiermee niets nieuws.

De arts IN het gezondheidszorgsysteem

De arts staat best onder druk. Er zijn veel negatieve geluiden rondom het functioneren van artsen. Daar hebben ze last van. Je krijgt als mens het gevoel dat er veel slechte artsen zijn, bijvoorbeeld doordat hun kennis en wil om te functioneren buiten het eigen vakgebied lijkt te stoppen. Persoonlijk ben ik er van overtuigd dat alle artsen wel degelijk hun uiterste best doen voor de patiënt en de organisatie. Ik vermoed dat de organisatie van de zorg het optimaal functioneren van artsen blokkeert. Nog erger, ik zal u laten zien dat de eed van Hypocrates, die alle artsen hebben afgelegd, door de huidige structuur van de gezondheidszorg onder druk staat. Een willekeurig voorbeeld uit de literatuur: enkele jaren geleden werd door collega Tombal uit Brussel een enquête onder artsen in Europa verricht waarbij aan urologen en radiotherapeuten

werd gevraagd welke behandeling ze voor een patiënt met prostaatkanker het beste vonden: opereren of bestralen. Ik vermoed dat u het antwoord al weet zonder de enquête te hebben gelezen. Inderdaad: 92% van de urologen vond een operatie beter qua genezing, bijwerkingen en kwaliteit van leven en 85% van de radiotherapeuten vond ditzelfde van bestraling! Er waren nauwelijks artsen die de behandeling uit een andere kolom een serieus alternatief vonden voor de behandeling uit hun eigen kolom. Dat is niet toevallig meer. Om diezelfde reden vonden diezelfde artsen het niet ethisch om een onderzoek te doen welke behandeling dan ook werkelijk het beste zou zijn, opereren of bestralen. Onethisch? Waarom zou het vergelijken van verschillende behandelingen onethisch zijn? Van een afstandje klinkt dit alles onbegrijpelijk: zowel de voorkeur voor je eigen therapie, als het onmogelijk zijn van een studie naar de beste behandeling. Je zou zeggen dat een arts het beste met de patiënt voor heeft en over zijn eigen kolom heen kan kijken in zijn advies naar de patiënt, precies zoals bedoeld wordt met de eed van Hypocrates. In deze eed staat namelijk: *'Ik stel het belang van de patiënt voorop en eerbiedig zijn opvattingen. Ik zal aan de patiënt geen schade doen. Ik luister en zal hem goed inlichten. Ik erken de grenzen van mijn mogelijkheden.'* Dat is op dit moment dus niet altijd zo. Een arts blijkt op dit moment niet onafhankelijk een patiënt te kunnen adviseren, laat staan onafhankelijk voor de patiënt te kunnen beslissen! Voor mij is dit serieus alarm.

Ik kan u nog vele voorbeelden geven, maar dat doe ik niet. Liever zou ik willen laten zien dat er signalen zijn dat de arts op dit moment mogelijk zelf ook niet gelukkig is in het huidige systeem. In een Amerikaanse studie op meer dan 4000 geneeskunde studenten blijkt 50% tekenen van een burnout te hebben en 10% heeft suïcidale gedachten. In Nederland laten Prins en anderen hetzelfde zien op meer dan 2000 studenten. Hier heeft 21% tekenen van burnout. Ook al zou deze 21% een overschatting kunnen zijn, in Nederland komt burnout in minder dan 10% van de beroepsbevolking voor. Daarnaast wordt in de Nederlandse studie een duidelijke relatie getoond tussen burnout en suboptimale patiëntenzorg. Initiatieven als 'Compassion for Care' verklaren het hoge percentage burnout doordat artsen de 'compassie' die ze voelen voor de patiënt, niet effectief in de zorg kunnen toepassen. Oftewel, iedere behandelaar wil zijn uiterste best doen voor iedere patiënt, maar beseft dat de huidige organisatie de optimale zorg in de weg staat. Dat besef heb je niet als je bezig bent met je werk, dan voel je eerder frustraties. Dat besef kun je alleen hebben als je van een afstandje toekijkt en daar hebben artsen de tijd niet voor. Hoe is die organisatie dan zo gekomen? Wie heeft dit bedacht? Daarvoor zou ik u graag willen meenemen naar de geschiedenis van de Geneeskunde.

De geschiedenis van de geneeskunde

De geneeskunst is zo oud als de mensheid is. Er is veel bereikt en we kunnen trots zijn op ons huidige nivo van kunnen. Na de middeleeuwen kwam de georganiseerde professionele geneeskunde op gang bij de oprichting van de eerste universiteiten in de 12^e eeuw. De eerste universitaire artsen dachten vooral na. Het echte werk werd verricht door chirurgijns. Er waren nog geen verschillende vakgebieden, er bestonden nog geen kolommen. De chirurgijn trok hier en daar een tandje, zorgde voor wonden en botbreuken en deed aan aderlaten. Vanwege de grote technische ontwikkelingen in de tijd was het nodig om het vak van chirurgijn op te splitsen in een aantal verschillende vakgebieden met specialistische kennis. Dat was natuurlijk een goed idee, omdat een arts alleen alle ingewikkelde technische mogelijkheden niet meer kon bijhouden. Er is volgens mij geen bewuste keus gemaakt om de indeling in vakgebieden zo te maken als hij nu is. Ik denk dat deze spontaan is ontstaan bij nieuwe ontwikkelingen. Deze indeling is daarom ook niet helemaal logisch. Er was geen groter plan. Als je de verschillende vakgebieden doorneemt kun je dit ook goed zien. Vakgebieden zijn namelijk ingedeeld naar bijvoorbeeld ziektebeeld, of naar orgaan, of proces, of positie in de zorg. Zo heb je genetici, longartsen, verzekeringsartsen, immunologen, huisartsen en je hebt zelfs radiotherapeuten. Als je deze splitsing in vakgebieden als rechttop staande kolommen ziet, de huidige organisatie van de zorg, is het voor iedereen logisch dat de grenzen van deze vakgebieden lastig zullen aansluiten. Het past niet. En iets wat niet past zal onmogelijk de basis zijn voor een optimale zorg.

Ook binnen de diverse vakgebieden is de organisatie niet ontwikkeld om de zorg voor patiënten optimaal te maken. Een vakgebied is georganiseerd volgens de middeleeuwse baas-gezel structuur. Binnen een vakgebied, bovenaan, staat de professor, hieronder bevindt zich een ingewikkeld hiërarchisch systeem van artsen en onderaan bungelt de coassistent. Een professor van vroeger, koning, keizer, admiraal, kon alles. Zijn woord was heilig. Dit is allemaal niet meer van deze tijd, maar dat is nog wel de basis van de huidige vakgebieden. Hierdoor kijken artsen vooral naar de processen binnen hun vakgebied, binnen hun kolom, en minder naar buiten. Ook is door deze opzet van de organisatie alles rondom de arts georganiseerd. De patiënt moet bijvoorbeeld de agenda van de arts volgen om een afspraak te maken. Vroeger was dat logisch. Nu niet meer. Zo zou je de zorg van nu niet meer organiseren.

Terug naar de geschiedenis, terug naar de chirurgijn. Zoals gezegd: de chirurgijn deed aan aderlaten. Dat doen we nu niet meer als iemand koorts heeft, maar tot ongeveer het eind van de tweede wereldoorlog nog wel. Pas toen kwam Penicilline in massaproductie beschikbaar voor soldaten en later voor iedereen. Dit is eigenlijk nog maar pasgeleden,

zeker als je bedenkt hoe oud de geneeskunst is. Ook nierstenen worden tegenwoordig vergruisd, maar zo'n 10 jaar geleden werd nog een hele nier verwijderd als een niersteen klachten gaf. Een hele nier! Dat is een kostbaar bezit, want daar heb je er maar twee van. Hetzelfde geldt voor slagaderlijke bloedvatverstoppen. Nu plaatsen we een stent, een buisje om het bloedvat open te houden, maar 10 jaar geleden werd de gehele slagader verwijderd. Je kunt je nu eigenlijk niets anders meer voorstellen. Blijkbaar is het moeilijk om in het dagelijks leven de ontwikkelingen in de gezondheidszorg in perspectief te blijven zien.

Wat je wel kunt zien aan deze voorbeelden, is dat er een tendens lijkt te zijn waarbij steeds minder wordt geopereerd met het mes, in medische termen: we behandelen steeds minder invasief. Niet meer aderen laten, niet meer de nier verwijderen, niet meer het bloedvat verwijderen, maar antibiotica, vergruizen en stents. Als je zegt dat er steeds minder wordt geopereerd voelen we ons als eerste reactie ongemakkelijk. Dat komt doordat de gezondheidszorg eigenlijk is ontstaan vanuit het beroep chirurgijn. Dit is daarom nog steeds de basis van ons denken. 'Eruit is eruit' zeggen veel mensen. Nu er steeds meer technische ontwikkelingen zijn waardoor snijden niet meer nodig is, zal er steeds minder worden geopereerd. Dit is ook logisch, want hierdoor verwacht je dat het lichaam beter intact kan blijven waardoor de kwaliteit van leven van patiënten beter wordt bewaard. Dit lijkt revolutionair, maar is dat niet. Nog erger, zelfs de chirurgen, onze oer-artsen, zijn het hier mee eens. Hoewel velen vrezen voor mijn gezondheid als ik vertel over het 'einde van chirurgie', zijn chirurgen eerlijk waar mijn beste vrienden. Samen met de chirurgen wordt op dit moment druk gezocht naar alternatieve manieren om de tumor te behandelen zonder het 'ouderwetse snijden'. Radiotherapie blijkt hierin een hele belangrijke pijler doordat de technische ontwikkelingen sterk voorlopen op de ontwikkelingen in andere gebieden.

Een van de oudste voorbeelden waarbij bestralen het opereren vervangt is stembandkanker. De oorspronkelijke behandeling hiervan was het operatief verwijderen van het gehele luchtpijpgebied, inclusief stembanden. Voor een patiënt is dit enorm: praten, eten, ademen, slikken en ook het uiterlijk is anders zonder luchtpijpgebied. Sinds zo'n 15 jaar lukt het, door bestraling, om het stembandgebied te behouden bij gelijke kans op genezing. Dezelfde trend is bezig voor nagenoeg alle kankers, hoewel vele daarvan nog in ontwikkeling zijn. In Nederland loopt bijvoorbeeld nu al een studie om bij endeldarmkanker de endeldarm niet meer te verwijderen als deze na bestraling en chemotherapie geen tumor meer laat zien. De endeldarm verzorgt het aandringgevoel voor ontlasting en dit is belangrijk voor je kwaliteit van leven. Al dit soort sparende behandelingen worden wereldwijd ontwikkeld en gaan daarom zeer snel. En degene die hiervan profiteert is de patiënt!

Oplossingen binnen radiotherapie blijken ook prima toepasbaar bij andere niet invasieve behandelingen in andere vakgebieden, maar dan zonder de ioniserende straling van radiotherapie. Ik denk dat de succesvolle concepten van andere vakgebieden alleen tot succes zullen leiden als de vertaalslag mede vanuit radiotherapie zal volgen. Juist daarom zet radiotherapie druk op de grenzen van de kolommen. Moet radiotherapie zich blijven beperken tot bestralen? Is het toedienen van alleen stralen wel een apart vakgebied? Om dit te beantwoorden is het nodig om de ontwikkelingen van radiotherapie beter uiteen te zetten.

De ontwikkelingen binnen radiotherapie

Röntgenstralen zijn ontdekt door professor Röntgen in 1895. Sindsdien is er veel met de stralen geëxperimenteerd, ook in de geneeskunde, waardoor iedereen terecht negatieve associaties heeft met straling. Radiotherapie is nog een relatief jong vakgebied. Pas eind jaren '60 werd het technisch mogelijk om stralen dieper in het lichaam te brengen en met die ingewikkelde kennis splitste radiotherapie zich af van radiologie. Daarvoor bestond radiotherapie niet als specialisme. Wel werden er daarvoor al stralen gebruikt om mensen te behandelen, maar dat was niet door radiotherapeuten. Omdat de krachtige stralen beperkt konden worden beheerst werd radiotherapie tot ongeveer 10 jaar geleden alleen gebruikt om de niet zichtbare overgebleven kankersprietjes na een operatie alsnog te verwijderen. Hiervoor was namelijk niet veel straling nodig en als je de stralingsdosis uitsmeerde in 25 tot 35 keer vielen de bijwerkingen best mee. Bestraling was dus vrijwel geen therapie op zichzelf. Om het effect van bestraling te versterken werd chemotherapie toegevoegd en dat hielp, maar ten koste van serieuze bijwerkingen. Met de huidige hoge precisie bestraling is het toevoegen van chemotherapie waarschijnlijk niet meer nodig om de lokale ziekte te kunnen genezen. Het blijkt helaas lastig om weer van de toegevoegde chemotherapie af te komen want onze huidige geneeskunde lijkt makkelijker behandelingen toe te voegen dan te verminderen.

Tot eind jaren '90 werd vrijwel alleen gebruik gemaakt van een Röntgenfoto om de bestraling te plannen en te richten. Op een Röntgenfoto kun je de tumor en de gezonde organen helaas nauwelijks zien. Ook niet hoe deze binnen in het lichaam bewegen. Sinds eind jaren '90 is er echter veel veranderd. Het lijkt net alsof we een bril hebben opgezet. Door goede beeldvorming, op gebied van CT, maar vooral door MRI, is het mogelijk de tumor met milliliter precisie af te beelden en is het zelfs mogelijk om de meest agressieve gebieden in een tumor te onderscheiden. Juist die agressieve gebieden wil je natuurlijk behandelen. MRI heeft de beste mogelijkheden

om de tumor en de tumorbiologie af te beelden door het superieure weke delen contrast. De ontwikkeling van goede MRI protocollen is wel een flinke klus, waar we de komende jaren nog mee bezig zullen zijn, maar dat gaat erg snel. Bijna dagelijks zijn er doorbraken. Op dit moment is het bijvoorbeeld voor sommige tumoren al mogelijk dat de computer op basis van de MRI voorspelt of een klein plekje kanker is of niet. Naast het detecteren van de tumor moet rekening worden gehouden met beweging. Echt alles beweegt continue in het lichaam! Om toch raak te stralen zijn nu verschillende methodes beschikbaar. Bij bijvoorbeeld prostaatkanker wordt gebruik te gemaakt van kleine gouden staafjes van 18 karaat goud, die in de prostaat zijn geplaatst. Het bestralingsapparaat zoekt deze staafjes zelf op en verplaatst dan om met een millimeter precisie raak te stralen. Daardoor is aangetoond dat de kans op ernstige bijwerkingen, die in de Röntgenfoto-tijd zeer groot was, nu ineens zeer klein geworden is. Verder is het mogelijk om heel precies de meeste straling op de meest agressieve gebieden van de tumor te richten en nauwelijks de omliggende normale weefsels te raken. Dit kan door de intensiteit van de bestralingsbundel te variëren tijdens de bestraling en door niet meer van 1 kant te bestralen maar vanuit vele kanten. Hierdoor is het brandpunt niet meer in het midden, maar ontstaan er vele brandpunten waardoor je nu zelfs om een orgaan heen kunt bestralen. Dit noemen ze intensiteitgemoduleerde bestraling, IMRT. Overal in Nederland is dit nu de standaard manier van bestralen. Ook dit zal de uitkomsten verbeteren bij een vermindering van bijwerkingen.

Een grote doorbraak, ongeveer 10 jaar geleden, was de ontwikkeling van de CT-versneller. Dit is een bestralingsapparaat dat is uitgerust met een volwaardige CT scanner aan boord. Zo kun je tijdens de bestralingsbehandeling een CT maken en dus rekening houden met de beweging van de tumor. Hierdoor is ons denken over radiotherapie volledig veranderd. Het werd mogelijk om een bewegende longtumor in maar 3 keer te bestralen in plaats van de 35 keer van vroeger. Ook werd de bestralingsdosis veel hoger met een grotere kans om te genezen en zijn er nauwelijks bijwerkingen. De standaardbehandeling voor longkanker, namelijk het weghalen van een groot deel van de long, staat hierdoor ter discussie. Je long behouden geeft uiteraard grote voordelen voor de patiënt. Op dit moment wordt hier in Utrecht een MRI-versneller ontwikkeld als het logische vervolg op de CT-versneller. Door het optimale contrast kun je de bewegingen van de tumor en gezonde organen beter volgen, maar nu voor alle tumoren en niet alleen voor longkanker. Dit gaat de komende jaren ongetwijfeld voor meerdere doorbraken zorgen. Ik ben zeer trots dat ik daaraan mag meewerken!

Radiotherapie van nu lijkt op geen enkele manier meer op radiotherapie van 10 jaar geleden, terwijl de ontwikkelingen nog volop bezig zijn. Nagenoeg alle concepten staan onder druk. Het aantal bestralingen zal door gericht te stralen worden verminderd van 35 naar liefst 1 behandeling. Opnieuw bestralen is mogelijk doordat je kritieke organen beter spaart. Ook een bestralingsmarge rondom de tumor is nauwelijks meer nodig, want je kunt nu op de MRI de tumor zien en bestralen terwijl deze beweegt. Het denken over dosis is veranderd. Vroeger kreeg het hele gebied dezelfde dosis, nu wil je de dosis juist variëren op basis van de agressiviteit van de tumor. Ook hoeft je in de toekomst geen dosis meer voor te schrijven. De anatomie van de dag bepaalt hoeveel dosis je veilig kunt geven. Als op een dag een gezond stuk darm dicht bij de tumor ligt, geef je die dag minder bestraling en laat je de patiënt de dag erop terugkomen voor een volgende poging. Zonder darm in de buurt kun je net zoveel bestralen als je in de geplande tijd veilig kan geven. Ook als je niet meer kunt genezen, bij uitzaaïngen, wordt anders gedacht. Als je enkele kleine uitzaaïngen met hoge precisie kunt behandelen en hierdoor kunt zorgen dat er geen zichtbare ziekte meer is, dit heet stadium-IV no evidence of disease, zou de patiënt hier mogelijk van kunnen profiteren. Mits je hier geen blijvende bijwerkingen aan overhoudt. Nu denken we nog in genezen en niet meer genezen, palliatie en curatie, cure en care, maar het idee van uitgezaaide kanker als chronische ziekte bestaat op dit moment al. Het moment van chemotherapie zou hierdoor mogelijk kunnen worden verplaatst. Er is nog veel meer dat aan het veranderen is. Ook het beroep van radiotherapeut is anders dan vroeger. Vroeger zat deze naar röntgenfoto's te kijken. Nu beoordelen ze MRI's, tumorbiologie en ingewikkelde plannen. Dit is nuttige kennis die prima toepasbaar is bij andere nieuwe therapieën die opereren overbodig zullen maken, zoals bevriezen of verbranden. Kortom, de grenzen van het vak radiotherapie zullen opnieuw moeten worden bepaald.

Waarom is dit nu dan ineens allemaal mogelijk? Dit komt volgens mij maar door 1 ding: computer rekenkracht. Radiotherapie trekt zich op aan de ontwikkelingen in de gaming-industrie: de X-box, Nintendo en Playstation. De GPU-processor rekenkracht van deze apparaten is zo goed dat deze complexe vergelijkingen extreem snel kan doorrekenen. Daardoor is het met millimeter precisie beeldgestuurd behandelen van patiënten met kanker ineens realiseerbaar. De rekenkracht wordt steeds groter, waardoor we oplossingen die we eerder niet realistisch vonden, nu wel kunnen exploreren. Kortom, hoewel wij thuis soms enige wrijving ondervinden rondom het gebruik van de X-box heeft dit geleid tot een doorbraak in mijn vakgebied. Dit zal de oplossing blijken van veel meer, ook buiten radiotherapie, bijvoorbeeld op organisatorisch gebied bij het plannen van afspraken, enzovoorts.

Hoe staat het dan met de ontwikkelingen bij chirurgie en chemotherapie? Chirurgie is met de komst van robotica nagenoeg uitontwikkeld en opereert steeds minder invasief. Voor chemotherapie geldt, denk ik, hetzelfde als voor radiotherapie. Ook dit was een onderontwikkeld vak. Iedereen die chemotherapie kreeg ontving hetzelfde aantal kuren. De dosis werd alleen bepaald op basis van het lichaamsoppervlak en niet op basis van de hoeveelheid tumor. Tijdens de chemotherapie werd niet gekeken naar het resultaat op de tumor, maar naar de functie van de nier en het bloedgehalte. Pas na de chemo keek men of de grootte van de tumor veranderde. Voor chemotherapie zijn nu spannende ontwikkelingen gaande, net zoals voor radiotherapie. Hier ga ik bewust niet verder op in. Wel ben ik bang dat chemotherapie weinig grip heeft op de dosisverdeling op microniveau en dat dus lokaal een hoge dosis geven lastig is. Dat kan, denk ik, alleen met beeldgestuurde toediening van de chemotherapie. Als dat niet verder ontwikkelt zou je chemotherapie liefst alleen willen gebruiken voor microscopische ziekte, ziekte die niet op beeldvorming zichtbaar is.

Niet alleen de zorg, maar ook ons onderzoek is georganiseerd in kolommen. Ik mocht vanuit het Cancer Center vorige jaar de Summerschool Clinical Translational Oncology organiseren. Hierin worden resultaten van basaal onderzoek naar de zorg voor patiënten vertaald. De cursus was zo ingedeeld: maandag chirurgie, dinsdag radiotherapie en woensdag chemotherapie. Iedere kolom bleek prachtig werk te verrichten, maar tussen de kolommen bleek geen enkel contact, geen samenwerking, geen gedeelde ideeën, niets! Zo weinig interactie had ik nooit kunnen vermoeden. Ook de aanpak van translationeel onderzoek bleek per kolom compleet anders. Voor radiotherapie en interventie radiologie is beeldsturing het meest belangrijk. Chirurgie kijkt alleen naar operaties. Chemotherapie kijkt alleen naar genprofielen en eiwitsignalering. Iedereen kan zich voorstellen dat als je de aanpak uit de verschillende kolommen combineert de kans op succes in de wetenschap, en dus voor de patiënt, aanzienlijk zal worden vergroot. Waarom doen we dat dan niet?

Ook ons sterkste wetenschappelijk bewijs, de gerandomiseerde studie, is zijn kracht aan het verliezen. Er is helemaal niet 1 dosis chemotherapie of bestraling te geven. Die dosis is anders op verschillende gebieden, binnen en buiten de tumor. Je wilt niet weten of een gemiddelde dosis het goed doet, maar wat het effect van dosis is op een klein gebiedje. Door beelden te maken voor en na behandeling en door te weten wat de precieze dosis was op micronivo is deze puzzel op te lossen. Daarom lijkt het tijd voor een andere gewichtsverdeling in de zwaarte van bewijs in de oncologie.

U merkt al dat we tegen allerlei kolommen aanlopen, zowel in de zorg als in de wetenschap. Je wilt de ruimte hebben om samen met andere vakgebieden tot

doorbraken te komen en je niet beperken tot een kolom. Ons gezamenlijk doel is 100% genezing, 0% bijwerkingen en 100% behoud van kwaliteit van leven. Hiervoor maakt het niet uit of je dit bereikt met straling, verwarming, bevriezing of wat voor manier dan ook. Als we alle ontwikkelingen die ten gunste kunnen komen van de patiënt de ruimte willen geven, moeten we de organisatie hiervoor aanpassen.

Van zorgklommen naar zorglijnen

Het is duidelijk dat de kolommen een erfenis zijn uit een vroegere tijd. De kolommen zijn niet logisch ingedeeld. Ze sluiten niet goed aan. Iedere kolom wordt hiërarchisch bestuurd, opnieuw volgens oude wetten en regels. Iedere medewerker wordt primair binnen een kolom beoordeeld en iedere kolom wordt centraal beoordeeld. In principe is dit fijn. Het is overzichtelijk als je kijkt naar taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden. Iedereen weet wat zijn taak is en wat hij moet en mag. Als je echter het proces, de zorg voor een patiënt, TUSSEN enkele kolommen bekijkt wordt dit onduidelijk. Taken blijven helder, want dat hoort bij een kolom. Maar verantwoordelijkheden en bevoegdheden lopen spaak. Tot waar loopt jouw deel van de zorg? Wie is er verantwoordelijk voor de aansluiting? Waar en wanneer begint de zorg in de andere kolom? En wie draagt de verantwoordelijkheid in het grijze tussengebied? De slagkracht om iets voor elkaar te krijgen buiten het eigen vakgebied ontbreekt dus. De indeling in kolommen geeft bij de centrale organisatie het gevoel dat alles prima op orde is, overzichtelijk en inzichtelijk. Maar decentraal wordt gevoeld en aangegeven dat er te weinig informatie is. Er is te weinig inzicht om daadwerkelijk oplossingen uit te voeren en te bedenken. Toch is het nu al zo dat men elkaar op de inhoud wel degelijk vindt! Artsen kunnen met elkaar prima een goed idee bedenken en kunnen de wil hebben om dit ook zo door te voeren. Zoals eerder gemeld, het concept van steeds minder opereren wordt breed gedragen binnen de artsengemeenschap, dus ook door chirurgen. Dat komt omdat dit uiteindelijk ten goede zal komen aan de patiënt. Maar hoewel de artsen elkaar op inhoud prima kunnen vinden lukt de inbedding van de nieuwe ideeën slecht en ik wijs dit aan de huidige kolomstructuur.

Helaas is er niet 1 ideale manier van organiseren die alle zorgen zal kunnen oplossen. Breed gedragen wordt echter het concept van het centraal stellen van de patiënt in de organisatie, in plaats van het centraal stellen van de specialist. Dit betekent dat de route van de patiënt door de organisatie de centrale route zal moeten zijn. De route van de patiënt is te vatten in de zorglijn. Daarom zou een organisatie in diverse zorglijnen de ideale oplossing zijn. Door het kiezen voor speerpunten in onze huidige organisatie

is deze al aan het kantelen in de richting van zorglijnen. Ik ben het helemaal eens dat de daadwerkelijke uitwerking niet zal lukken als deze van bovenaf wordt opgelegd. De schrik van een dergelijke verandering zal iedereen de hakken in het zand laten zetten, gedoemd om te mislukken. Nee, de daadwerkelijke verandering zal moeten komen vanuit de werkvloer zelf. En die is er volgens mij al klaar voor. Maar hoe kantel je de zorg van kolommen naar zorglijnen dan wel?

Er is op dit moment al een hele slimme oplossing in onze organisatie aanwezig die zijn sporen ruimschoots heeft verdiend. Dit concept heet SMART. SMART heeft als centrale punt het voorkomen van ziektes van de bloedvaten in het lichaam. De zorg voor deze bloedvaten was altijd verdeeld tussen diverse kolommen, zoals vaatchirurgie, neurologie en cardiologie. Hoewel het idee bestond dat al die kolommen andere soort vaten behandelden was dat in essentie natuurlijk niet zo. Het mechanisme van verstopping van vaten en de ziektes die daaruit voortkomen is vrijwel hetzelfde binnen iedere kolom. Dit heeft ertoe geleid dat binnen onze organisatie 1 zorglijn rondom vaten is georganiseerd. Hiervoor werd de zorg door enkele kolommen heen ingericht. De criteria die werden gesteld waren: alles moet voor de patiënt op 1 dag gebeuren, de patiënt moet maar 1 keer komen. De route moet voor de patiënt duidelijk zijn. De organisatie van de zorglijn moet goed zijn voor de zorg en ook goed zijn voor de wetenschap. En het geheel moet voor alle specialismen goed toegankelijk en inzichtelijk zijn. Ook belangrijk was dat de zorglijn zich niet moest bemoeien met de primaire verwijzing, dus niet op het terrein van anderen komen. De verzekeraars vonden de ontwikkeling van deze lijn zo logisch dat er financiering voor werd toegekend. Deze lijn leverde immers op de langere termijn geld op. Al dit geld is gekoppeld aan de zorglijn. Deelnemende kolommen uit de zorglijn worden deels betaald op basis van hun bijdrage aan de lijn. Er is 1 besturend orgaan dat geld en zeggenschap verdeelt. De medisch specialist is in de lead en niet de manager bedrijfsvoering. Het geld wordt verdeeld via een verdeelsleutel. Kortom, duidelijk is wie haalt er wat uit en wat zit er in voor mij. De enige kans op succes is als iedereen in principe profiteert van de verbetering. De zeggenschap bestaat uit verantwoordelijkheden en bevoegdheden. Het SMART cohort, onder leiding van een niet hiërarchisch team, bevat nu ongeveer 10.000 mensen. Al die mensen hebben een basis-screening, een vast startprotocol, doorlopen en vervolgens wordt multidisciplinair geadviseerd welk standaard pad de patiënt zal doorlopen, bijvoorbeeld de vooraf gedefinieerde route of behandeling A, B of C. De organisatie is dus volgens de zorg.

Binnen onze oncologische zorg is deze oplossing ook prima toepasbaar. Hiervoor moet onze zorg voor kankerpatiënten worden ingedeeld in zorglijnen, bijvoorbeeld een zorglijn borstkanker. Binnen deze zorglijn is een vast basisonderzoek nodig.

Hierna wordt in een multidisciplinaire bespreking bepaald in welk zorglijn, route A, B of C, de patiënt zal worden behandeld en gevolgd. Ik ben er van overtuigd dat 99% van alle zorg in een standaard parcours kan worden gevangen. Iedere route bestaat uit diverse teams van artsen uit diverse disciplines die gezamenlijk verantwoordelijk zijn voor de zorg voor een bepaalde patiënt. Bij ieder onderdeel van de zorg zijn ze gezamenlijk betrokken en kunnen daar ook aan bijdragen. Iedereen kan eigen kunde bijdragen, bijvoorbeeld de chirurg weet veel van anatomie, de radiotherapeut van dosis-effect relaties, de radioloog kan beelden in diverse vlakken interpreteren en de maag darm en leverarts begrijpt klachten van de patiënt door functioneel denken. Dat wil zeggen dat de radiotherapeut ook goed kan meedenken bij biopten en dat de chirurg uitstekend het bestralingsveld kan helpen bepalen. Net als op een afdeling is de enige weg naar voren door als een echt team te functioneren. Een centraal afspraakbureau voor 1 zorglijn zorgt dat er afspraken voor iedere patiënt worden gemaakt die altijd op 1 dag zijn, zo lang de kwaliteit van zorg dit toelaat, zowel scans als afspraken met artsen of behandelingen. Doordat de patiënttevredenheid zal toenemen en de zorg kosteneffectiever wordt zal de verzekeraar het zorglijn initiatief ongetwijfeld steunen. Wetenschappelijk zullen vooral de late gevolgen interessant zijn: cure versus care en hoe toxiciteit van invloed is op de kwaliteit van leven. We hebben aan SMART dan ook een goed rolmodel. SMART was effectief zonder de bestaande structuur om te gooien. Het kopiëren van SMART voor de oncologie is reëel. Ik bied mij hierbij dan ook graag aan deze kanteling mee te helpen organiseren.

Wat ik hier schets is allemaal zo logisch dat iedereen dit kan bedenken en iedereen dit wil. Belangrijk is de verdeelsleutel, zorgen dat in principe iedereen voordeel heeft van de zorglijn. Daarnaast lijkt de enorme ICT boost aan mogelijkheden het binnenkort mogelijk te gaan maken dat planningsystemen ook de spreekuren, scans en behandelingen slim kunnen inplannen. Dat kan met onze huidige systemen, hoe vreemd ook, helaas nog niet. Ook is SMART al zo'n 15 jaar oud en kan op punten beter, bijvoorbeeld via innovaties die meer dynamiek toestaan.

Voorbeelden van zorglijnen waarbij radiotherapie niet meer als kolom zichtbaar is kun je al waarnemen in Amerika. Hier worden centra voor bijvoorbeeld neurochirurgie opgericht waar neurochirurgen bestralingsapparaten hebben aangekocht. Vanuit deze zorglijn en betaling bieden de neurochirurgen als alternatief voor hun operatie hoge precisie bestraling aan als hun pakket. Er is wel een bestralingsarts nodig om een plan te beoordelen en input te geven aan diverse onderdelen, maar de behandeling wordt niet gezien als radiotherapie. Het is een alternatief voor opereren waar iedereen voordeel aan heeft, zowel alle artsen binnen verschillende specialismen, maar vooral de patiënt.

Dit lijkt een pleidooi voor een categorale benadering, maar dat is het niet. Als iemand in een ziekenhuis komt met een klacht is het nog niet bekend dat er sprake is van een kwaadaardige ziekte. Na diagnose doorverwezen worden naar een gespecialiseerd ziekenhuis voor kanker zal bij een patiënt juist de lading vergroten en is risicovol voor het slagen van ons SMART concept. Juist de schakeling tussen diagnose en zorglijn moet soepel verlopen. Dit kan alleen door de poort van de zorg rondom kanker dezelfde poort te laten zijn als de diagnostiek poort. Deze poort wordt voornamelijk bezet door lokale behandelaars, zoals chirurgen. Samen met radiotherapie hoort de poort, het begin van de zorglijn, te bestaan uit het lokale team. Het lokale team zal alle lokale behandelingen verzorgen, tot en met stadium IV no evidence of disease. Pas als dit niet meer mogelijk is zal chemotherapie, een lage dosis systeembehandeling, volgen. Logisch dus dat deze zorg aan het einde van de keten zal plaatsvinden. Dit houdt in dat het besturend orgaan van de zorglijnen primair uit lokale behandelaars zou moeten bestaan.

De patiënt centraal

En wat wil de patiënt eigenlijk? Het einde van radiotherapie of misschien het einde van chirurgie? Welnee, patiënten willen gewoon een goede behandeling! Wat is dat dan?: 100% genezing, 0% bijwerkingen, praktisch goed haalbaar en behoud kwaliteit van leven. Dat wil de patiënt. Daarnaast is er nog een essentieel iets wat de patiënt wil: een goede bejegening! Een nette manier van omgaan met de ander, waarbij de ander daadwerkelijk telt. Ik heb er vertrouwen in dat de kanteling van zorgkolommen in zorglijnen ook het zetje kan geven waardoor de culturele beperkingen in bejegenen worden verminderd.

Een zeer interessant onderzoek over wat de patiënt eigenlijk wil komt uit Nijmegen. Hierbij werd aan patiënten gevraagd welke behandeling ze zouden kiezen: meer bestraling met een grotere kans op genezing maar ook een groter risico aan bijwerkingen of juist minder bestraling, minder bijwerkingen ten koste van een kleinere kans op genezing. Volledig tegen de verwachting van artsen in kozen patiënten voor de 2^e keuze: minder bijwerkingen ten koste van een kleinere kans op genezing. Dat het verwachtingspatroon van artsen en patiënten niet met elkaar overeenkomt is al in veel onderzoeken beschreven. In het ontwikkelen van een nieuwe structuur van onze oncologische zorg is het daarom essentieel dat de patiënt lid is van het team, lid van de zorglijn.

Zulke initiatieven zijn al met succes gestart. Sinds 5 jaar hebben wij in het UMC Utrecht een patiëntenklankbordgroep die ons beleid voorziet van een klank. De klankbordgroep bestaat uit vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen die zonder ruggespraak kunnen participeren. Doel is om voorgenomen beleid te bediscussiëren, maar ook kunnen kritische punten worden ingebracht. Ik heb vermeld gestaan van de frisse discussies en het uiteenrafelen van ingewikkelde problemen door de klankbordgroep. Hierdoor is de macht van de klankbordgroep onverwacht groot geworden. Op dit moment wordt: ‘ik heb het besproken met de klankbordgroep’ als serieus argument in onze organisatie gebruikt. Er zijn op dit moment zo veel groepen die hun onderwerp besproken willen hebben dat zelfs een verhoging van de vergaderfrequentie dit niet kan oplossen. Dit geeft ook aan dat de patiënt als partner niet ver weg is. De patiënt moet centraal staan en moet dus actief deelnemen aan onze zorglijnen. Ik voorspel dat uiteindelijk de patiënt leiding aan gaat geven aan de zorglijn.

Afronding

Het einde van radiotherapie. Dat moet wel een record zijn: in drie kwartier je eigen leerstoel afschaffen!

Het einde van de kolom radiotherapie houdt primair in dat radiotherapie niet meer in zijn jasje past. Bij het streven naar niet meer opereren biedt radiotherapie een palet aan nieuwe mogelijkheden die in de komende jaren een verschuiving in de behandeling zullen veroorzaken. Dit is daarom het perfecte moment om de structuur van de hele oncologische zorg te optimaliseren, want de zorg in kolommen werkt niet optimaal voor de patiënt. Optimale zorg is zorg waarbij de patiënt centraal staat, zowel als mens met een thuis en een eigen leven en als mens met een medisch probleem waarvoor een zo goed mogelijke en menswaardige behandeling moet worden gegeven. De organisatie in zorglijnen kan dit realiseren, mits iedereen in principe voordeel heeft van deze aanpassing. Door SMART als rolmodel te gebruiken schat ik de slaagkans als groot in.

Graag wil ik u allen bedanken voor uw aandacht en uw aanwezigheid. Ook wil ik graag iedereen bedanken die de afgelopen vele jaren heeft bijgedragen aan dit verhaal, mijn verhaal. Ik kies er bewust voor om niet een lijst met namen voor te lezen, maar ik kan u verzekeren dat mijn dank aan ieder van u zeer groot is. De enigen die ik persoonlijk bedank zijn mijn ouders en mijn gezin. Cees en Ageeth, dank voor de basis die jullie voor dit alles hebben gelegd en jullie onbeperkt vertrouwen. Echt

onmisbaar is natuurlijk de thuisploeg. Jan-Willem en Justus: toch wel leuk hè, zo'n spreekbeurt van pappa. Jullie hebben gelijk: mijn graphics zijn magertjes, ondanks mijn Harry Potter pak. Speciaal bedankt voor jullie uitleg en visie over de rol van gaming in de wereld. Top mannen! Mieke, jou wil ik speciaal bedanken voor het op vele fronten zo inspirerende en vervullende leven dat wij samen hebben. Jij en ik zijn in evenwicht. Ik hoop dat nog heel, heel lang zo mag blijven.

Ik heb gezegd.

Samenvatting

Het einde van radiotherapie gaat niet echt over radiotherapie. Het gaat over de organisatie van de gezondheidszorg en de gevolgen hiervan voor de patiënt. Onze zorg is onderverdeeld in verschillende vakgebieden die je organisatorisch kunt vergelijken met een soort van kolommen, rechtop staande blokken. Alle gespecialiseerde zorg wordt vooral binnen een vakgebied, binnen een kolom, geregeld. Het contact tussen de vakgebieden lijkt minder belangrijk. Dit leidt tot ondergebruik van nuttige kennis en tot overbehandeling van patiënten. Artsen lijden aan burnout en zelfs de eed van Hypocrates staat onder druk. Voor een patiënt is het een flinke opgave om een behandeltraject te doorlopen.

In de wereldwijde tendens naar steeds minder opereren gaan de radiotherapie ontwikkelingen het snelst en blijken het meest succesvol. Om verder te komen mag de radiotherapie kennis daarom niet beperkt blijven tot radiotherapie alleen. De grenzen van de kolom radiotherapie passen hierdoor niet meer in onze specialistische organisatiestructuur. Wereldwijd worden pogingen gedaan om de inhoud van de kolom radiotherapie opnieuw te definiëren, maar dat is eigenlijk niet wat we willen. Beter is het om de organisatie aan te passen door de zorgstructuur in kolommen een kwartslag te draaien en te komen tot een structuur waarbij alles om de patiënt draait. Een dergelijke structuur in zorglijnen, waarbij de patiënt centraal staat, moet je wel ‘SMART’ organiseren, anders zal de verandering niet succesvol zijn. Ik schets in mijn oratie een oplossing voor een structuurwijziging van kolommen naar zorglijnen waar iedereen voordeel van zal hebben, met uiteindelijk de patiënt aan de leiding van de zorglijn.

UMC Utrecht
Lokatie AZU

Divisie Beeld

Bezoekadres:
Heidelberglaan 100
3584 CX Utrecht

Postadres:
Q00.118
Postbus 85500
3508 GA Utrecht

Tel 088 755 57209

www.umcutrecht.nl



Universitair Medisch Centrum
Utrecht