

Het onvergeliijkbare vergeleken



Rob Baatenburg de Jong, Erasmus MC

Afscheidscollege Erasmus Universiteit Rotterdam, 8-9-2023

Het onvergelojkbare vergeleken



Rob Baatenburg de Jong, Erasmus MC

Dames en heren, van harte welkom. We gaan onverwijd en ook nog interactief van start. Ik ga ervan uit dat de meesten van u een portemonnee en een mobieltje bij zich hebben. En wellicht ook een onvervangbare foto van uw geliefden? Nu vraag ik u: als u van deze zaken er maar één mag behouden, wat wordt het dan? En u moet kiezen! Handen omhoog voor de portemonnee! Voor het mobiel! En voor de foto!

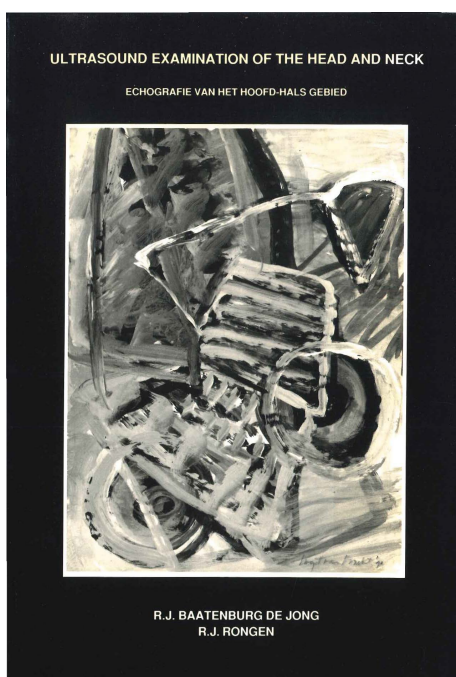
Oké, een divers beeld, maar u heeft even het ongemak kunnen ervaren als u gedwongen wordt een keuze tussen onvergelojkbare grootheden te maken. Dit was dan ook een oefening voor hetgeen we de komende 45 minuten gaan doen. Kiezen tussen zaken die je eigenlijk niet goed met elkaar kunt vergelijken.

Over keuzes gesproken: ik ben blij dat u ervoor gekozen heeft vanmiddag hier te zijn. Want 8 september blijkt een populaire dag in de academische wereld: ook mijn gewaardeerde collega Jan IJzermans neemt vandaag afscheid van het Erasmus MC. Bovendien houdt Paul van der Nat vandaag zijn oratie in Nijmegen. En dan is het ook nog eens prachtig weer! Maar u bent gelukkig hier.

Eerst zal ik kort vertellen hoe ik hier ben beland. Ik heb ruim 40 jaar met veel plezier gedokterd, geopereerd, gemanaged en wetenschap bedreven. En al die activiteiten heb ik met velen van u gedaan, en daarom is het extra fijn dat u er bent. En ik ben

natuurlijk ook blij met de aanwezigheid van familie en vrienden. Want hoe mooi je carrière ook is, daar zit toch de essentie. Al met al een prettig gezelschap dus. Een aantal zaken die ik in die vele jaren geleerd en ervaren heb, wil ik met u delen. En omdat velen van u arts zijn, en vrijwel iedereen patiënt is of anders wel zal worden, denk ik dat die zaken u zullen raken. Maar om wat context te geven zal ik eerst schetsen waarom ik dokter ben geworden.

Dat heeft onder andere te maken met hoe ik als kind onder de indruk was van onze huisarts, dr. van Loon. En dan vooral van zijn onderzoekende handen, en die wonderlijke stethoscoop als toegang tot het menselijk lichaam! Magisch vond ik dat: dat je met die eenvoudige hulpmiddelen, en wat pillen en drankjes, mensen beter kon maken. Geleidelijk aan, en heel veel invloeden verder, ben ik een heel andere dokter dan dr. van Loon geworden. Onderzoekende handen hebben bijvoorbeeld plaats gemaakt voor echografie. Veel nauwkeuriger en objectiever. In mijn beginjaren hadden we het nog bijvoorbeeld over “ganze-ei groot”, om een grootte van een zwelling aan te geven. Destijds echt nog gebruikelijk. Met echo daarentegen kun je de grootte gewoon in centimeters meten. Accuraat en reproduceerbaar.



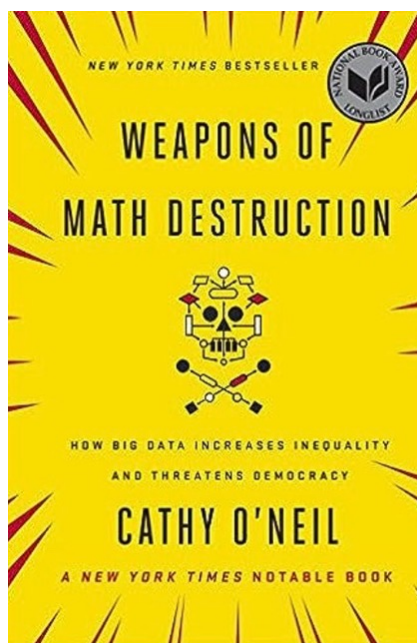
In die tijd, bijna 40 jaar geleden ontwikkelden Rob Rongen en ik de techniek van echogelegeide cytologische punctie van lymfklieren in de hals. Ik ben er erg trots op dat die techniek van echogelegeide punctie nog over de hele wereld intensief gebruikt wordtⁱ.

Op de dia een afbeelding van de voorkant van onze dubbelpromotie. Het betreft een schilderij van Birgit van Bracht, die als patiënt en kunstenaar verbeeld heeft welke indruk echografie met punctie op haar gemaakt heeft. Ze heeft er destijds een hele

tentoonstelling aan gewijd. Als u denkt, zo'n schilderij wil ik ook, moet ik u teleurstellen. Kort na onze bezichtiging van de tentoonstelling is de hele boerderij, inclusief collectie, in vlammen opgegaan. De kunstenaar heeft zich vervolgens in de bossen van Zweden teruggetrokken.

Maar in de loop der jaren ben ik vooral gaan inzien dat het geheugen, en de zogenaamde klinische blik, vaak feilbaar, en in elk geval onvolledig zijn. Daar sprak ik tijdens mijn oratie in 2006 al overⁱⁱ. Sindsdien geloof ik steeds stelliger in de toegevoegde waarde van betrouwbare databases, algoritmes en modellen. Maar daarnaast ben ik ervan overtuigd dat tussen de patiënt en al die koude gegevens een sensitieve dokter moet staan. Iemand die de data duidt en helpt een besluit te nemen; samen beslissen.

Eerst de '**facts**ⁱⁱⁱ and **figures**' en dan de '**feelings**'. Algoritmes op zichzelf zijn ongeschikt om gevoelige besluiten te nemen.



Zie het boek van Cathy O'Neill met de veelzeggende titel "Weapons of math destruction". Dat gaat over misbruik van Big Data en algoritmes.

Behalve arts ben ik ook patiënt. Als student heb ik een impactvol auto-ongeval in Zweden gehad.

Recent heb ik ook nog met Covid in het LUMC gelegen. Allemaal goed afgelopen, maar ik ben dus ook ervaringsdeskundige – dat vind ik belangrijk om te noemen omdat het perspectief van de patiënt bij alle keuzes die we moeten maken natuurlijk essentieel is.

Patiënt en arts was ik gelukkig in een tijd met schier onbegrensde mogelijkheden. Maar ik maak me zorgen over de toekomst. En als u het nieuws een beetje gevolgd heeft, realiseert u zich ook dat zorg geplaagd wordt door schaarste. Nu al. De schaarste die ons momenteel bedreigt is vooral schaarste aan personeel. Essentiële voorzieningen, zoals bijvoorbeeld kraamzorg, zijn nu al onderbemand.



En dat is des te wranger omdat we weten hoe belangrijk een goede start voor de gezondheid in de rest van ons leven is.

Healthy Start

Improving the future for new generations

We believe every child and young adult should have the opportunity to reach their full developmental potential. Within Healthy Start we explore the early-life origins of disparities in health and wellbeing from a transdisciplinary perspective. In this way we can identify early-life opportunities and co-create innovative preventive strategies with our partners, leading to better health, wellbeing and participation for future generations.

TU Delft Erasmus MC Erasmus University Rotterdam

Minder kraamzorg is dus veel erger dan u waarschijnlijk dacht en gaat ons bovendien gezondheid en geld kosten. En dit is maar één voorbeeld uit de huidige staat van onze gezondheidszorg. Denk ook aan de jeugd- en ouderenzorg en wachttijden voor CT, MRI en radiotherapie.

Nog een voorbeeld van schaarste: ik was onlangs in Wales bij de National Health Service en daar kan de wachttijd voor een ambulance uren, en voor een operatie jaren zijn.

Schaarste kan zelfs zo nijpend worden dat er binnenkort geen bed voor u is, om de simpele reden dat er al een ander in ligt.

Schaarste wordt behalve door personeelsgebrek, ook door de beschikbare financiën bepaald: we kunnen niet steeds meer aan onze gezondheidszorg spenderen.

Willen we de echt belangrijke dingen kunnen blijven doen, moeten we ervoor kiezen om bepaalde dingen niet meer te doen. Want anders moeten we op een zeker moment gaan kiezen tussen bijvoorbeeld een hersen- en een hartoperatie in een situatie dat je maar één OK ter beschikking hebt. Onaangenaam en ingewikkeld, omdat je te maken hebt met moeilijk vergelijkbare zaken. En toch gaan we een poging wagen. Hoe gaan we dat doen?

We beginnen met een aflevering van “Ik vertrek” op een tropisch eiland, waar bestuurders gedwongen worden te kiezen tussen patiënten met verschillende aandoeningen, net zoals zojuist tussen een hersen- en hartoperatie, maar nu met andere voorbeelden. Vervolgens gaan we patiënten helpen met keuzes maken. En dan kwaliteit: hoe kiezen we het beste ziekenhuis? Dat gaan we allemaal met getallen doen, maar in de echte wereld spelen natuurlijk ook andere zaken mee. Om die reden ga ik de denkhoeden van DeBono bij u introduceren. En we eindigen met enkele persoonlijke reflecties.

SCHAARSTE IN EEN TROPISCH PARADIJS

De bewoners van een dorpje in Nederland zijn het helemaal zat. Toeslagenaffaire door wantrouwen, asielcrisis door scheve verdeling van welvaart, aardbevingen door winstbejag, klimaatcrisis, personeelstekort, besluiteloze leiders, afbraak sociale justitie, losgeslagen boeren, woningtekort, het houdt niet op En er staat alweer een volgende politicus klaar om, ik citeer, “ons fantastische landje nog beter te maken”. Die dreiging is voor de dorpelingen voldoende reden voor een gemeenschappelijk “Ik vertrek”. Ze hebben een mooi eilandje in de Caraïben gekocht en willen zelfvoorzienend gaan leven. Het zijn allemaal slimme en handige mensen en ze denken dat ze het wel gaan redden: niks van de buitenwereld meer nodig. Er is alleen geen medicus bij, en voor medische hulp zullen ze dus van het eiland moeten. Nou is zorg overal ter wereld schreeuwend duur en ze besluiten daarom, heel solidair, een gemeenschappelijk potje voor dat soort tegenvallers te maken. Alles loopt heel gesmeerd en iedereen is gelukkig. Na een aantal jaar - we lopen een beetje op de toekomst vooruit - blijkt er voor uiteenlopende zaken als een blindedarmoperatie,

medicijnen voor hoge bloeddruk en nog zowat een beroep op het potje gedaan te zijn. Geen enkel probleem, dat konden ze zich prima veroorloven. Op een zeker moment echter, worden ze tegelijkertijd geconfronteerd met de doofgeboren Kimberley, een spierziekte bij peuter Jonas en een kwaadaardige tumor bij 82-jarige Henk.

Kimberley



Doof geboren

Jonas



Aangeboren spierziekte

Henk



82, kwaadaardige tumor

1. Kimberley: een dubbelzijdig cochleair implantaat die haar zal laten horen
2. Jonas: gentherapie die in elk geval waarschijnlijk zorgt dat hij kan leren zitten
3. Henk: een operatie gevolgd door immunotherapie

Voor alle drie lijkt behandeling vanzelfsprekend. Een operatie waarbij een cochleair implantaat in beide oren van de dove Kimberley geplaatst zou worden zou betekenen dat ze een min of meer gewoon leventje zou kunnen leiden, en bijvoorbeeld niet naar een speciale dovenschool zou moeten. De spierziekte van baby Jonas is heel ernstig. Er is een nieuw middel voor die ziekte op de markt, met positief effect op de korte, maar onbekend effect op de lange termijn. Die therapie kost echter meer dan 1,5 miljoen ... De behandeling van de kwaadaardige tumor van de sympathieke Henk behelst een operatie en een kostbare nabehandeling met immunotherapie. Iedere afzonderlijke behandeling is zo duur is dat elke behandeling het bestaande potje volledig zou uitputten. Een volgende zieke zou dan met lege handen komen te staan. Wat te doen? Andere potjes omkeren? Die zijn er wel - ze sparen bijvoorbeeld ook voor studiebeurzen voor kinderen. Verder staan een tsunami waarschuwingssysteem en een orkaanshelter op het lijstje. Ook die zaken zijn belangrijk om geld voor te reserveren, vindt men. Maar eerst het meest prangende dilemma voor de eilandraad: wie gaat er behandeld worden? We gaan stemmen, want morgen gaat de boot al. Wie mag er mee voor behandeling, vind u? We gaan stemmen met hand opsteken, en je *moet* kiezen. Handen omhoog voor Kimberley! En voor Jonas! En voor Henk!

Dat was niet zo makkelijk he? Toch vrees ik dat we sneller dan we denken voor dit soort keuzes komen te staan.

Daar komt nog eens bij dat de drie betrokkenen en hun familie zich ongemakkelijk voelen: zij weten eigenlijk niet goed waar ze voor kiezen als ze voor een behandeling gaan. Hoe zal de behandeling verlopen en hoe zal hun leven er uit gaan zien? Zij zouden best wat meer gedetailleerde informatie willen voordat zij het eiland voor een ingrijpende behandeling zouden verlaten.

En dan nog wat: als er patiënten verwezen gaan worden: welke zorgaanbieder kiezen ze dan? Eentje vlakbij, in Colombia, of een gerenommeerde aanbieder in de Verenigd Staten, of een vertrouwde in Nederland? Waar vinden ze de hoogste kwaliteit voor hun geld?

En wat moet er met de plannen voor het studiefonds, het tsunami waarschuwingssysteem en de orkaanshelter gebeuren? Het begint zowaar een beetje op de chaos in Nederland te lijken ...

In de loop van dit verhaal zullen we gaan proberen de bewoners bij hun keuzes te helpen. Want kiezen is sowieso moeilijk. Zeker als er veel op het spel staat: zowel het leven en het welzijn van de drie zieke individuen als het voortbestaan van hun gemeenschap.

Dat brengt ons bij de eerste moeilijke keuze: hoe kun je onvergelykbare behandelingen vergelijken? Daar hebben we ervaring mee opgedaan tijdens de Covid crisis. We schakelen terug naar 2020. Een virus legt de hele samenleving plat. Met grote consequenties voor de Nederlandse ziekenhuizen: alleen echte spoed en kankerzorg gingen door. Veel minder OK's dus en het personeel werd onder andere ingezet op IC en eerste hulp. 'All hands on deck', en er was applaus van de Nederlandse bevolking. Het hele, maar dus zeer beperkte OK -programma, werd vooral ingenomen door ernstige vormen van kanker en hart- en vaatproblemen. Daarnaast was er natuurlijk ruimte voor echte spoed: ongevallen, keizersnedes, enzovoort.

Ik had zelf ook veel minder omhanden, maar mocht wel naar het ziekenhuis.

Ongelukkig met het aangepaste OK-programma belde ik met Hester Lingsma. Hester is een besliskundige met wie ik eerder al onderzoek had gedaan. We waren het snel eens dat de niet-spoed OK beter gebruikt kon worden dan alleen voor hele ernstige vormen van kanker. Immers, de levensverwachting van veel van die ernstige vormen van kanker is ook na een operatie soms teleurstellend beperkt. Bovendien zijn er soms ernstige handicaps na een dergelijk ingrijpende behandeling met grote gevolgen voor de kwaliteit van leven. Dat is acceptabel als er capaciteit genoeg is, zoals voorheen, maar in onze ogen moeilijk te verteren als andere zorg met betere perspectieven uitgesteld moet worden.

De wetenschappers van de faculteit mochten in die tijd het gebouw helemaal niet meer in en zaten thuis vooral duimen te draaien. Die wilden ons wel helpen. Benjamin Gravesteijn en Eline Krijkamp speelden een belangrijke rol in het ontwikkelen van het model, maar we waren binnen de kortste keren met 15 man, inclusief een groot deel van het Erasmus MC WGZ team.

Maar eerst nog de fundamentele vraag hoe je het effect van operaties kunt vergelijken, als die operaties en de betrokken patiëntengroepen zo enorm verschillend zijn. Om te beginnen laten we daartoe de verschillen tussen operaties zelf voor wat ze zijn, en kijken we uitsluitend naar het effect van die operaties, effect op overleving en op kwaliteit van leven.

Dat zijn echter lastig verenigbare begrippen. Want laat ik hier eens een balletje opgooien.

U hoeft de vraag nu niet te beantwoorden, maar stel, u moet kiezen, tussen een langer leven of een hogere kwaliteit van leven. Dat is lastig he, als het “of of” is. Voor de meesten zal het toch meer een balans zijn. Die balans wordt goed gereflecteerd in het begrip QALY. Wat is een QALY?

Een QALY is een ‘quality adjusted life year’. In het begrip zitten dus zowel overleving als kwaliteit van leven. Kwaliteit van leven wordt weergegeven als een getal tussen 0 en 1. Eén QALY is bijvoorbeeld één levensjaar in perfecte gezondheid, in dit geval is 1×1 gewoon 1. Maar 1 QALY kan ook twee jaar met een gehalveerde kwaliteit van leven zijn: $2 \times 0,5$ is immers ook 1. En een gehalveerde kwaliteit van leven kan bijvoorbeeld blindheid, of doofheid zijn.

Zo’n QALY is dus bruikbaar om het effect van een behandeling weer te geven, met zowel aandacht voor kwaliteit van leven als overleving. Helaas waren die gegevens ten tijde van de crisis echter beperkt voorhanden, of ongeschikt. We moesten dus zelf aan de slag. Vandaar die 15 man.

De overleving na bijvoorbeeld een operatie wegens kanker of na een hartoperatie haalden we uit landelijke databases en/of vakliteratuur. Voor bepaling van de kwaliteit van leven moesten we een slimme methode^{iv} gebruiken om een inschatting van die kwaliteit, voor en na operatie, te maken.

Samen met nog een aantal andere relevante factoren werden die gegevens in het besliskundig model gestopt. Daarmee konden we het verlies van gezondheid door uitstel berekenen. Dat bleek voor operaties behoorlijk uiteen te lopen en we hadden dus een middel om operaties in de tijd te prioriteren. Met andere woorden: ons model gaf de mogelijkheid om transparanter en eerlijker keuzes te maken tussen de 5000 patiënten die inmiddels op onze wachtlijst stonden.

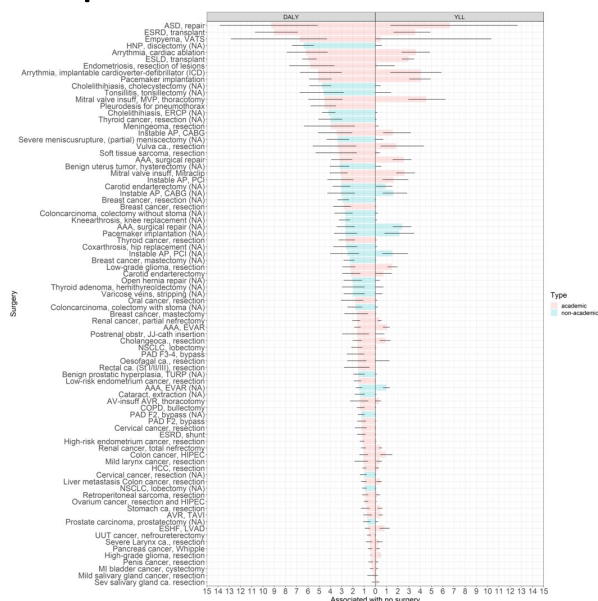


En toen? Toen was de Covid crisis over. Nou ja, over, maar in elk geval gingen we zo snel als het kon weer terug naar business as usual. De verdeling van OK-capaciteit werd weer zoals die altijd geweest was, zonder aandacht voor het resultaat van de afzonderlijke operaties....

Voor ons in zekere zin jammer dat de crisis over was, maar met de verwachting dat nieuwe schaarste door een andere oorzaak op de loer lag, zijn we echter met ons onderzoek doorgegaan.

Door een andere instelling van het model kregen we zicht op welke operaties eigenlijk überhaupt niet zo veel opleveren. Een dergelijke lage effectiviteit is op zich geen probleem als er geen schaarste is. Het is immers mooi om elk individu ook die kleine kans op een beperkte verbetering te gunnen. Echter, in tijden van schaarste kan dat gewoon niet. Ons idee was en is: of die nieuwe schaarste nou door een nieuw virus, door budgettaire krapte of een tekort aan personeel zou ontstaan, schaarste in de zorg is de toekomst. Daarom hebben we nog een heel aantal operaties aan het model toegevoegd, ook operaties die niet spoedeisend of levensbedreigend zijn. Zoals bijvoorbeeld heup- en galblaasoperaties.

Opbrengst van operaties



De grafiek toont de opbrengst van een hele rits operaties. Het plaatje is natuurlijk niet leesbaar, maar hoe groter de horizontale balk achter elke operatie, hoe groter het nuttig effect van een ingreep. In rood de relatief spoedeisende operaties, in blauw de zogenaamde electieve operaties. Alle operatie blijken gelukkig zinnig, maar de bovenste veel meer dan de onderste. Heel veel nut hebben bijvoorbeeld transplantaties. Heel veel minder sommige operaties voor kanker.

We hebben het model vervolgens verder verbeterd door leeftijd en algemene gezondheid als variabelen toe te voegen. We hebben bovendien gepeild wat patiënten, burgers en dokters ervan vonden. Er bleek brede steun voor ons model te bestaan.

INTERMEZZO UTILISME

Het basisidee achter onze aanpak is dat een crisis om een andere filosofie vraagt. Vóór Covid konden we onze, door denkers als Kant beïnvloedde, individualistische levensstijl gemakkelijk permitteren. Wij denken, en dat is fundamenteel, dat een crisis om een andere basisfilosofie vraagt. Bijvoorbeeld het utilisme. In het utilisme is het belang van de gemeenschap als geheel belangrijker dan het belang van het individu. Jeremy Bentham en John Stuart Mill hebben die filosofie zo'n tweehonderd jaar geleden uitgewerkt. Het utilisme komt er eigenlijk op neer dat het doel van het menselijk handelen gericht moet zijn op het creëren van zoveel mogelijk welzijn en zo min mogelijk tegenslag, voor zoveel mogelijk mensen. Het gaat dus niet alleen om het welzijn van een individu, maar vooral om het totale welzijn van de hele gemeenschap. Om die reden vond Bentham dat er een toezichthouder nodig was, om die balans te bewaken. Het utilisme gaat er van uit dat welzijn en tegenslag kwantitatief te maken te zijn. Wij denken dat we met ons OK-triage model aan die voorwaarde voldoen.

Bentham was heel extreem in zijn denken. Hij vond onder andere ook dat intenties van handelen er niet toe doen. Als de uitkomst een goede balans tussen welzijn en tegenslag gaf, was het volgens hem goed. Ik persoonlijk denk dat achterliggende intenties ook belangrijk zijn, maar hoe dan ook wordt Bentham beschouwd als een van de grootste denkers aller tijden. Dat vond hij waarschijnlijk zelf ook. Hij heeft zich namelijk na zijn dood laten conserveren en opzetten en zo zit hij er nog steeds bij, in het University College of London.



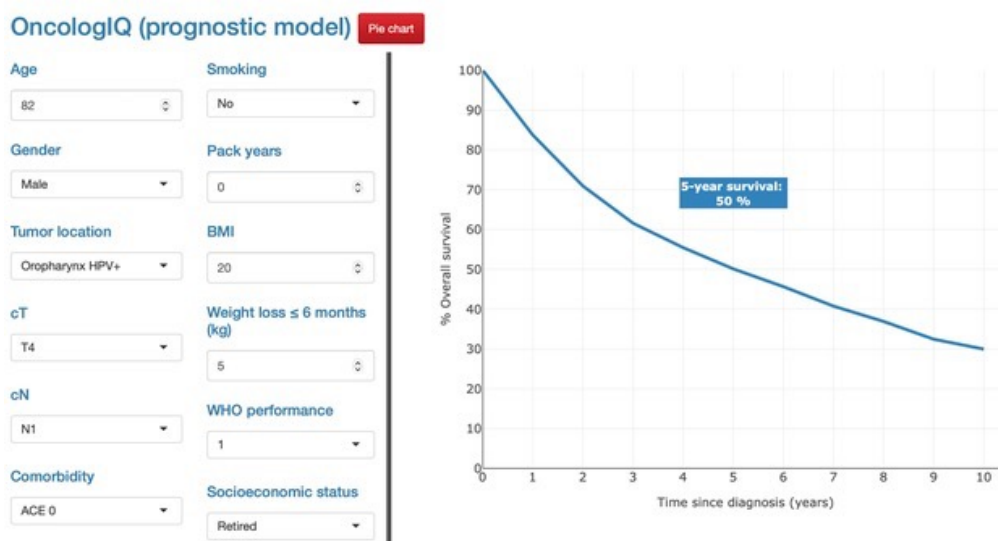
Hoe dat na zijn dood allemaal is gegaan, is een heel morbide verhaal (<http://www.todayifoundout.com/index.php/2015/08/interesting-journey-body-famed-philosopher-jeremy->).

Kort samengevat denken we dat we een breed gedragen en transparant model hebben ontwikkeld waarmee we, in tijden van schaarste, ingrepen met de grootste opbrengst kunnen selecteren. Verder weten we ook beter welke operaties minder nut hebben. En bovendien konden we met QALY's appels en peren vergelijken: een hersenoperatie met een nieuwe heup bijvoorbeeld. Onvergelijkbare vergelijking nummer 1 - die van verschillende behandelingen, is dus dichterbij een oplossing gekomen.

We gaan verder met het tweede probleem: Hoe helpen we de patiënt in het kader van "samen beslissen" uit verschillende toekomstscenario's te kiezen? We denken dat we voor een gefundeerd samen beslissen, de patiënt mondiger moeten maken.

KEUZES VOOR PATIËNTEN VERGEMAKKELIJKEN

We schakelen dus van het perspectief van de dokter over naar dat van de patiënt. Zoals u inmiddels van mij verwacht zal de mogelijke oplossing voor dit vraagstuk ook uit data moeten komen. Ik ben dol op data, maar mensen die met mij gewerkt hebben weten dat ik altijd veel hulp nodig heb. Heel wat onderzoekers en studenten hebben bijvoorbeeld bijgedragen aan onze hoofdhalssdatabase. Die database bevat gedetailleerde informatie over duizenden patiënten met hoofdhalsskanker. Met die database hebben we onze voorspellingen van overleving voor hoofdhalsskanker nog verder verbeterd. Op het plaatje een voorbeeld van het meest recente voorspelmodel.



Links de variabelen die van belang zijn voor overleving: algemene gezondheid, leeftijd gewichtsverlies, roken enzovoort. Maar ook tumorkenmerken, zoals grootte van het gezwel en aanwezigheid van uitzaaiingen. Rechts de verwachte overlevingscurve; in dit geval 50% kans op 5-jaarsoverleving. In elk geval nuttig voor dokters en sommige patiënten, maar niet iedereen. Wat is het geval? Uit die onderzoekslijn naar prognostische modellen kwam naar voren dat veel patiënten de uitkomsten van zo'n voorspelmodel maar matig begrijpen. Mensen gaan van nature al niet zo goed met kansen en getallen om, en zeker niet in een periode dat men met een kwaadaardige tumor geconfronteerd wordt. Dan is het teveel gevraagd om goed met de kansen die uit zo'n voorspelmodel komen om te gaan. En wat kun je als individuele patiënt nou eigenlijk met een kans van 50%, of 60%?

Wij denken dat een narratief over gelijke patiënten kan helpen bij het voorlichten. Maar hoe vergelijk je op zich unieke patiënten?

Dat zal ik proberen uit te leggen.

Diako Berzenji is één van die studenten die aan de database gewerkt heeft. Na het koppelen met andere relevante data, het schrijven van software en het ontwerpen van een geschikte viewer kon hij een narratief genereren dat duidelijk maakt welke uitkomsten een patiënt tegemoet kan zien. We tonen dan de twee verhalen van in de basis gelijke patiënten, waarvan één met een relatief slechte en één met een relatief goede uitkomst.

Twee vergelijkbare patiënten met verschillend beloop

In onze database vonden we meerdere patiënten die op u lijken. Om te schetsen wat u kan verwachten lichten we uit hoe het beloop van een patiënt met een gunstige uitkomst er uitziet.

- **De eerste patiënt was net als u een man van 82 , met verder goede gezondheid. Hij had nooit gerookt en had ook een relatief grote tumor in zijn keel, met een enkele uitzaaiing in zijn hals. Hij werd geopereerd en daarna bestraald. Hij ontwikkelde postoperatief een longontsteking. Zijn kwaliteit van leven verbeterde geleidelijk. Spreken en slikken functioneerden voor 90%. Na 5 jaar was hij nog in leven.**
- **De tweede patiënt was net als u een man van 82 , met verder goede gezondheid. Hij had nooit gerookt en had ook een relatief grote tumor in zijn keel, met een enkele uitzaaiing in zijn hals. Hij werd geopereerd en daarna bestraald. Hij ontwikkelde na de behandeling een depressie. Spreken functioneerde op 80% en slikken op 60%. Hij is 2 jaar na behandeling overleden aan longkanker.**
- Gemiddeld is de 5-jaars overleving voor patiënten zoals u 50%

Op de dia het narratief van 2 patiënten met vergelijkbare patiënt- en tumoreigenschappen, uit de database. De tekst in zwart geeft de eigenschappen van patiënt en de tumor weer. In groen een gunstig en in rood een ongunstig beloop. Ik ga nu niet op de details van deze 2 patiënten in, maar ik hoop u duidelijk gemaakt te hebben dat voorbeelden uit de realiteit hele waardevolle informatie toe kunnen voegen aan het kille getal dat een prognostisch model oplevert. En het illustreert natuurlijk veel beter hoe ongewis de reis is die een patiënt onderneemt als hij/zij voor een ingrijpende behandeling kiest.

Dit project is vers van de pers en we noemen het ‘patients like yourself’. Helemaal nieuw dus en ongetwijfeld voor verbetering vatbaar.

Mick & Mitch



Deze vergelijking tussen Mick Jagger & Mitch McConnell suggereert bijvoorbeeld dat we ook de variabelen ‘sex, drugs & rock ’n roll’ mee zouden moeten nemen! Die blijken verrassend gunstig uit te pakken!

Wij hopen dat deze nieuwe manier van gepersonaliseerde informatie kan gaan bijdragen aan gefundeerd “samen beslissen”. Kiezen op basis van “real life data”. In een dergelijke setting kan beter worden aangesloten op de wensen en mogelijkheden van de individuele patiënt. ‘Facts, figures and feelings’. Want laten we wel wezen: er wordt al lang over “samen beslissen” gesproken, maar ik vind dat eigenlijk een valse belofte zolang je de patiënt niet op een goede manier kan informeren.

Naar verwachting leidt een datagedreven aanpak ook tot minder of minder ingrijpend behandelen. Dokters staan namelijk meestal in de behandelstand. Dat wil zeggen dat ze zijn voorgeprogrammeerd om te *handelen*, in plaats van niets te doen of een lang gesprek over de specifieke voorkeuren van een patiënt te voeren. Dat ga ik proberen uit te leggen. Het komt onder andere doordat als je niet goed weet wat de uitkomsten van behandelen vs. nietsdoen zijn, je je veiliger in de behandelstand voelt. Je hebt nu eenmaal eerder spijt van iets wat je niet doet dan van iets wat je wel doet. En weten vaak ook niet zo goed wat er gebeurt als je niks doet. Ontbrekende kennis over uitkomsten leidt dan via de drang tot vermijden van spijt tot handelen. Vandaar ons pleidooi om die data in het kader van waardegedreven zorg juist wel te verzamelen, dan zullen we ook van andere ziekten dan hoofdhalshkanker gedetailleerder weten wat de gevolgen van handelen zijn. Dat meer kennis kan leiden tot een verminderde zorgvraag werd gister ook genoemd in een artikel in de Volkskrant. In dat artikel stelt Hans van der Hoeven, baas van de IC van het Radboud, dat de huidige rust op de IC’s in Nederland een gevolg is van realistischer verwachtingen van de zorg op de IC na de Covid crisis. We hebben immers naast de zegeningen van de IC ook de belangrijke negatieve kanten beter leren kennen.

Tot slot worden ziekenhuizen en dokters betaald om dingen te doen, en niet om de handen op de rug te houden. Denk aan het fiasco van ziekenhuis Bernhoven. Een poging om het daar anders te doen, met meer praten en minder doen, werd “beloond” met een ingrijpende bezuinigingsoperatie. Beloond tussen aanhalingstekens dan natuurlijk. Denk ook aan de cardiologen in Zwolle, die juist werden beloond om veel meer dan nodig te doen.



Als je een behandeling te riant vergoedt, wordt dat in combinatie met de behandelstand vanzelf een perverse prikkel.

Tot slot worden dokters zelf ook nog gefopt, en dat draagt extra aan de behandelstand bij.

Misleidende uitkomstmaten

- “Surrogaat-uitkomsten”
 - Tumor response uitkomsten
 - Response rate (bv op een CT of MRI)
 - Progressie-vrije overleving
 - Gehoordrempel in decibel
 - Graden van flexie/extensie in een gewricht
 - Labwaarden
 - ...



Uitkomstmaten die er toe doen voor de patiënt: overleving, kwaliteit van leven, functieherstel, etc.

We worden namelijk bewust en onbewust bedrogen door de industrie, door wetenschappers en door elkaar. In allerlei research worden verkeerde uitkomstmaten gebruikt. Een gehoorsverbetering uitgedrukt in decibellen zegt bijvoorbeeld eigenlijk niks. Het gaat erom dat de patiënt weer een bruikbaar gehoor heeft, of dat een hoortoestel overbodig is geworden. Progressievrije kanker, zoals die met sommige medicatie bereikt kan worden, zegt op zich ook weinig: het gaat erom dat er een gunstig effect op de kwaliteit van leven of overleving is. Niet alleen maar dat de tumor gestopt is met groeien. Dergelijke uitkomstmaten suggereren een positief effect van een interventie en kunnen daarmee aan een behandelwens bijdragen. En niet alleen bij de dokter: nu patiënten veel makkelijk aan informatie kunnen komen, zullen zij ook op het verkeerde been gezet worden. En onterecht hoge verwachtingen van een interventie krijgen.

Uit de behandelstand komen is dus belangrijk.

Kort samengevat: Schaarste kunnen we aanpakken door behandelingen met weinig of geen QALY's niet meer te doen. Daarnaast zal samen beslissen op basis van gepersonaliseerde informatie uit real life data ertoe leiden dat we, dokters en patiënten, op basis van die data beter kunnen kiezen en vervolgens minder in de behandelstand staan. Dat samen leidt tot minder druk op de zorg. Of het genoeg is? Vast niet, maar alles helpt.

INTERMEZZO "BULLSHIT JOBS"

Daarnaast kunnen we wellicht wat aan de personeelsschaarste doen. Zoals eerder gesteld hebben we een tekort aan mankracht in de zorg. Aan de andere kant kennen we bullshit jobs. Het concept van bullshit jobs is geïntroduceerd door de hoog aangeschreven antropoloog David Graeber^v. Volgens Graeber is meer dan de helft van de banen in de huidige economieën zinloos of zelfs schadelijk voor de samenleving. Robert Dur, hoogleraar Economie van prikkels en prestaties aan de Erasmus School of Economics, legt het concept van bullshit jobs uit^{vi}. Een bullshit job is een baan waarbij mensen het gevoel hebben dat ze weinig tot niets bijdragen aan de maatschappij, of misschien zelfs schaden. In Nederland blijken ongeveer een op de vijf werknemers het gevoel te hebben dat hun baan het grootste deel van de tijd nutteloos is; elders in de wereld is het nog erger. Volgens Gallup werkt slechts 15% van de werknemers met betrokkenheid. De bulk staat er onverschillig tot vijandig tegenover. In bepaalde type banen is het aantal mensen dat vindt dat hun baan nutteloos is onevenredig hoog. Het gaat onder meer om consultants en banen in marketing en PR, belastingadvies en financieel management. Eerder stelde de bekende

strijder tegen controledrift Mathieu Weggeman^{vii} al vast dat controleurs van professionals weinig nut hebben en nog recent maakten Walt Bogdanich (When McKinsey Comes to Town, 2022) en econome Mariana Mazzucato (The Big Con, 2023) gehakt van het aantal en de intenties van sommige consultants. En wat vond u van de communicatieadviseurs van ex-minister Wiersma? Dat waren er 19! Geen concrete bijdrage aan visie en beleid, maar bedoeld voor oppoetsen van de beeldvorming. Al met al een heel leger van mensen die geld en energie verkwisten! Dus schaarste? Op zijn minst een verkeerde verdeling van arbeidskrachten. Natuurlijk zijn genoemde beroepen in opzet heel nuttig, maar we leiden er gewoon te veel van op. En het vak ethiek - wat mij betreft een verplicht vak in elke studie - is uit het curriculum verdwenen. Zonder ethiek gaan die mensen rare dingen doen: notarissen gaan geld witwassen, fiscalisten gaan bedrijven helpen met belastingontwijking, marketeers gaan reclame voor tabak en gokken optimaliseren, foute communicatieadviseurs van ziekenhuizen gaan premature onderzoeksresultaten aan het publiek presenteren, etc.

Schaarste kunnen we dus aanpakken door het effect van behandelingen met QALY's in kaart te brengen en dan in die situatie bepaalde behandelingen met weinig effect niet meer doen. Daarnaast zal samen beslissen op basis van gepersonaliseerde informatie ertoe leiden dat we, dokters en patiënten, minder in de behandelstand staan. Dat samen leidt tot minder druk op de zorg. Of het genoeg is? Vast niet, maar als ook nog al die mensen met bullshit jobs zich gaan omscholen.... (-:

Uit de behandelstand

- Uitkomsten van zorg kwantificeren: Winst in QALY's weergeven
→ te weinig of geen winst: zeker tijdens schaarste niet meer aanbieden
- Patient zo goed mogelijk informeren: met o.a. patients like yourself
→ soms afzien van ingrijpende behandeling
- Van volume gedreven bekostiging naar een systeem waar waarde centraal staat
- Goede uitkomstmaten in onderzoek!

KWALITEIT VERGELEKEN

Maar we hadden nog een derde probleem: hoe kies je uit verschillende zorgaanbieders?

Iedereen zegt immers kwaliteit van zorg te leveren, maar wat is kwaliteit eigenlijk? Iedereen vindt daar wat anders van. Voor een belangrijk woord als kwaliteit is het verbazingwekkend dat de betekenis zo vaag en multi-interpretabel is. Dat kan tot misbruik van het begrip leiden, en dat gebeurt dan ook volop. Vooral dat laatste vond ik ergerlijk en daarom wilde ik proberen het begrip kwaliteit van zorg zowel te definiëren als te kwantificeren.

Om te beginnen wil ik het begrip kwaliteit inperken: in het navolgende beperk ik mij tot kwaliteit van medisch handelen zoals gemeten door dokters en ervaren door patiënten. Kwaliteit van apparatuur, ICT, elektronisch patiëntendossier, enzovoort, laat ik buiten beschouwing.

En hoe kun je kwaliteit dan vervolgens vergelijken? Gelukkig vond ik weer hulp. Ik kon voor dit probleem terecht bij Geert Geleijnse. Een natuurkundige van onze afdeling. Geert stelde een wiskundige benadering voor, waarbij in principe alle voor kwaliteit belangrijke kenmerken gekwantificeerd kunnen worden. Van kwaliteit van de koffie en de afstand tot het ziekenhuis tot zaken als 5-jaarsoverleving en kwaliteit van leven. Belangrijk is hierbij dat kwaliteit een relatief begrip is. Het gaat om een onderlinge vergelijking, of verhouding. Dus als de kwaliteit van een onderdeel gelijk is, is de verhouding 1.

Als de 5-jaarsoverleving in jouw ziekenhuis 60% is en elders gemiddeld 30%, dan is de breuk voor dat onderdeel van de kwaliteit 2.

Kwaliteit vergelijken door te kwantificeren

$$\frac{\text{5-jaarsoverleving 60\%}}{\text{5-jaarsoverleving 30\%}} = 2$$

Het mooie is dat als je factoren op elkaar deelt, dat dan de eenheid die aan die factor verbonden is, wegvalt.

Kwaliteit vergelijken door te kwantificeren

$$\frac{\cancel{\text{5-jaarsoverleving}} \text{ 60\%}}{\cancel{\text{5-jaarsoverleving}} \text{ 30\%}} = 2$$

Dat weet u nog van de middelbare school. Vervolgens kun je dus met eenheidsvrije resultanten van breuken verder. Dat maakt dat je alle factoren en zoveel je wil kunt meenemen! Daarmee maak je onvergelijkbare uitkomsten van zorg, zoals overleving en kwaliteit van leven, maar ook kosten en complicaties, vergelijkbaar.

Nou is de kwaliteit van leven voor de één minder belangrijk dan de overleving en voor een ander meer. Daarom kun je elk van de factoren die je aan de berekening van kwaliteit wil laten bijdragen voorzien van een weegfactor. Een getal tussen 0 en 1. Het totaal van alle weegfactoren mag natuurlijk niet groter zijn dan 1, dus je moet – daar gaan we weer - kiezen.

Uiteindelijk ziet dat er dan in de handen van Geert zo uit....

Kwaliteit vergelijken door te kwantificeren

$$Q = \sum_{n=1}^N \frac{\frac{W_n \cdot V_n}{V_{ref_n}}}{\frac{W_C \cdot C}{C_{ref}} + \frac{W_A \cdot A}{A_{ref}}}$$

Beetje imponeergedrag natuurlijk, want het geeft slechts weer wat ik u net in eenvoudige bewoordingen verteld heb.

Veel van de benodigde data hebben we nog niet. Ook het stake-holder overleg over hoe zwaar de verschillende weegfactoren moeten meetellen, zal nog wel wat gepolder vereisen. Maar theoretisch is het dus mogelijk om te bepalen waar Kimberley, Jonas en Henk het best behandeld kunnen worden.

Maar meestal zijn er naast data ook andere argumenten die bij keuzes een rol spelen. Daar krijgen we hulp van DeBono.

Edward de Bono was een arts en managementgoeroe die een methode van groepsdenken heeft bedacht. Argumenten en data zijn wat hem betreft in 5 groepen te verdelen; hij noemt dat denkhoeden.

	Facts & figures	• Gezondheidswinst per operatie inzichtelijk (OK-triage) • Perspectief voor individuele patient helderder (Patients like You) • Zicht op de kwaliteit (keuze van zorgverlener)
	Feelings	• Solidariteit • Sociale cohesie op het spel • Individuele gevoelens en emoties • Intuïtie
	Alle negatieve elementen + advocaat van de duivel	• Beperking individuele vrijheden • Geen geld meer voor nieuwe zieken • Bedreiging gemeenschappelijke voorzieningen
	Kansen, mogelijkheden en voordelen	• Inzicht, transparantie • Groepsgevoel en –verantwoordelijkheid door proces toegenomen • Minder gebruik van schaarse middelen • Minder decisional regret
	Creatieve kant/vrij associëren, out of the box denken alternatieven aandragen	• Eenvoudiger orkaanshelter • Meer accent op online studeren ipv studeren op het vaste land • Langer gebruiken 4 wheel drive en zeilboot
	Procesbegeleider, neutrale beschouwer	• Iedereen is gehoord • Consequenties voor het systeem als geheel zijn in beeld

De belangrijkste hoeden zijn harde data, argumenten voor en argumenten tegen en een hoed voor gevoel, intuïtie en de onderbuik. Immers: ‘facts, figures and feelings’! Onderdeel van zijn benadering is van ieders intelligentie gebruik te maken. Je begint met het op een rijtje zetten van alle harde informatie, die gaat in de witte hoed. Van alle deelnemers, voor of tegen, vraagt hij dan alles wat je voor een standpunt kunt verzinnen om die in de gele denkhoed onder te brengen. Vervolgens doe je voor de argumenten tegen hetzelfde, die gaan in de zwarte hoed. Daarna breng je in elke hoed een rangorde in de argumenten aan. Belangrijk is dat de deelnemers elkaar in deze fase niet mogen tegenspreken. Iedereen wordt gehoord, alle argumenten worden genoteerd. Dit denkproces heeft een aantal voordelen. Allereerst creëer je een groepsgevoel en -verantwoordelijkheid. Iedereen zet zijn of haar intelligentie in voor alle standpunten.

Daarmee kom je uit je vastgeroeste reservoir van argumenten en krijg je begrip voor de positie van de anderen. Bovendien heeft de techniek een groot strategisch belang. Doordat je een bepaalde pet op zet, kun je dingen denken en zeggen die je anders nooit zou hebben gezegd (bijvoorbeeld omdat je niemand wilt beledigen of omdat het je positie niet is). Ik denk dat discussiëren in een dergelijke vorm tot een zekere ‘augmented intelligence’ kan leiden. Het vereist wel vertrouwen, veiligheid en de wil om eruit te komen. Die wil om eruit te komen was in elk geval aanwezig op het eiland.

Hoe is de situatie daar inmiddels na toepassing van gezondheidswinst kwantificeren met behulp van QALY's, samen beslissen op basis van real life data en augmented intelligence volgens DeBono?

De eilandraad heeft moeten concluderen dat de gentherapie voor de spierziekte van Jonas niet te betalen is, en overigens ook nog te veel onzekerheden kent. Dat klinkt heel hard, en dat is het ook. Maar 1,5 miljoen is in schaarste te veel geld, zeker voor een behandeling met onzeker resultaat. Henk zag na een geslaagde operatie af van immunotherapie. Met ‘patients like yourself’ kwam hij tot het inzicht dat er tamelijk veel voor hem heel vervelende bijwerkingen konden optreden. Bovendien was hij in negatieve zin verrast door de beperkte winst in QALY's van die aanvullende behandeling. Verder vond hij dat hij gezien zijn leeftijd een niet al te grote aanspraak op de algemene middelen moest doen. Het feit dat Kimberley een heel leven lang profijt van haar gehoorverbetering zou hebben gaf de doorslag. Omdat één CI bijna net zo effectief is als dubbelzijdige plaatsing, maar veel minder kost, is daar uiteindelijk voor gekozen.

Maar door geen gentherapie toe te passen en Kimberley en Henk minder dan maximaal te behandelen was er ook weer ruimte voor gemeenschappelijke voorzieningen op het eiland en kunnen de bewoners lekker schuilen in hun shelter als er weer eens een orkaan over hun eiland raast.

En waar moet de behandeling van Kimberley nu plaatsvinden? Het CI-team in Rotterdam bleek het snelst helderheid te kunnen geven door hun screening en voorbereiding in één dag, maar had ook de kortste wachttijd. Daarbij had het CI-team in Rotterdam de beste en compleetste uitkomstinformatie voorhanden. Eventueel kon de operatie zelfs door flying doctor Mick Metselaar op Curaçao of in Suriname gedaan worden. De nazorg verloopt in dat geval vooral online. Ook zijn de kosten van behandeling in Nederland in vergelijking met de rest van wereld relatief laag. Een no brainer dus.

Wat kunnen we leren van “Ik vertrek”? In de eerste plaats dat algemene voorzieningen eindig zijn. Dat realiseer je je beter in zo'n beperkte situatie van een

eiland dan in een landelijke setting. Daar lijken het geld en de mogelijkheden toch meer abstract en eindeloos. In de tweede plaats zien we dat bij sommige behandelingen het evenwicht tussen gezondheidswinst en kosten uit balans is.

Waar moet het heen?

- Gezondheidswinst van alle behandelingen uitdrukken in QALY's
- De druk op de zorg verminderen door:
 - De drives voor de behandelstand van artsen weg te nemen
 - De behandelwens van patiënten verminderen door gepersonaliseerd te informeren – gebaseerd op real life data
- Wegen van facts, figures and feelings met augmented intelligence volgens DeBono

Waar moeten we nu heen? We moeten zo veel als mogelijk kwantificeren, bijvoorbeeld gezondheidswinst. Liefst in QALY's. Vervolgens moeten we de druk op de zorg verminderen door de behandelstand minder vanzelfsprekend te maken. Dat gaat zeker helpen. Daarnaast zal geïnformeerd en gepersonaliseerd “samen beslissen” op basis van real life data naar verwachting tot minder behandelen leiden. Ik denk dat ‘augmented intelligence’ kan helpen om de ‘facts, figures and feelings’ te wegen. Modellen en algoritmes aangevuld met gemeenschappelijke intelligentie van mensen met kennis en kunde. En dat samen met de patiënt bespreken. Dat is de toekomst.

We moeten dan echter nog veel rigoureuzer en consequenter voor waardegedreven zorg kiezen, anders hebben we de benodigde data gewoon niet.

Buiten ons directe bereik is een stelselwijziging waarbij niet het volume van zorg de driver is, maar het creëren van waarde. Je moet belonen wat de kern van je product is, namelijk gezondheid. Zolang het geld de goedbedoelde initiatieven in waardegedreven zorg niet volgt zijn zij, hoe goed bedoeld ook, op termijn gedoemd te mislukken. Nu ben ik niet de eerste die dit zegt. Maar wanneer gebeurt er nou eens wat?? Anders stevenen we af op een situatie waarin essentiële zorg aan veel mensen niet meer geleverd kan worden. En het zou eeuwig zonde zijn, omdat ons zorgstelsel fantastisch was, een van de beste ter wereld. En dat willen we graag weer terug.

Nu is de werkelijkheid natuurlijk oneindig veel complexer dan de situatie op ons eiland. En de positieve effecten van bijvoorbeeld preventie, armoedebestrijding, aanleren gezondheidsvaardigheden, enzovoort zijn veel groter dan de maatregelen die ik suggereerde. Maar in ons eigen gebied van de curatieve zorg kan het volgens mij minder, eerlijker en transparanter.

En waar moet het met mij heen? Ik ga onder andere proberen mijn ervaring en inzichten met WGZ te blijven verbreden en inzetten bij Pike. Dat zal vooral toezien op implementatie van WGZ, want daar zijn we binnen het Erasmus MC best ver mee gekomen. Het is leuk en uitdagend om die kennis en kunde ook elders in de zorg in te kunnen zetten.

DANKWOORD

De reclame voor CI zorg Rotterdam, is een mooi bruggetje naar mijn dankwoord. Ik ben trots op onze afdeling, want het compliment dat ik zojuist aan het CI-team gaf, geldt eigenlijk onverkort voor alle onderdelen van onze club. We staan voor kwaliteit, goede indicatiestelling, transparantie en kostenbewustzijn. We leiden bovendien goede dokters op. Dat besef is er niet bij alle aios gedurende alle fasen van de opleiding, maar uiteindelijk zijn onze KNO-artsen competent, toetsbaar en relatief weerbaar. Ik denk dat een kritische en veeleisende opleiding daar een positieve rol in speelt. Veeleisendheid moet natuurlijk wel gedoseerd worden, en daar ben ik, ik geef het toe, niet altijd goed in...

Helaas ontbrak mij de tijd om veel over onze wetenschap te zeggen. Gelukkig was daar tijdens het afscheidssymposium in juni jl alle gelegenheid voor. Dat was eigenlijk het mooiste afscheidscadeau denkbaar.

In mijn woord van dank wil ik ook de raad van bestuur en collega's van andere afdelingen betrekken. Zeker de laatste 10 jaar waren geweldig met veel initiatieven en heel veel verbetering, op alle vlakken.

Tot slot een woord van dank voor Saskia. Of we nou naar Israël, Canada, Leiden of Rotterdam gingen, jij was enthousiast en zorgde voor een prettig thuis. Toen we eenmaal onze tweeling kregen, kozen we ervoor jouw carrière op een lager pitje te zetten. Dat bleek een belangrijke basis voor ons huiselijk geluk. Gelukkig ben je zo creatief en flexibel dat er veel mooie dingen in de plaats van een maatschappelijke carrière zijn gekomen.

En wat heeft voor mij persoonlijk nou de grootste waarde?



Daar zitten ze. Sas, Bas en Piet: bedankt voor mijn levensgeluk.
 Alle anderen bedankt voor de rest.
 Ik heb gezegd.

Referenties:

- ⁱ Ultrasound of the head and neck. Proefschrift RR en RJBdJ 1990. <https://repub.eur.nl/pub/40268>
- ⁱⁱ Communicatie en genot. Oratie RJBdJ 2006. <https://repub.eur.nl/pub/9450>
- ⁱⁱⁱ Maar die data moeten wel op orde zijn. Big data zijn dat niet altijd en kunnen tot een “datastrofe” leiden.
- ^{iv} Delphi methode
- ^v David Graeber. Bullshit jobs, Business Contact. 2018
- ^{vi} <https://www.eur.nl/nieuws/de-consequenties-van-het-hebben-van-een-bullshitbaan>
- ^{vii} <https://www.managementboek.nl/boek/9789055943524/leidinggeven-aan-professionals-niet-doen-mathieu-weggeman>

*Voor de tekst ben ik dank verschuldigd
aan mijn gezin en Huib Hudig.*