

**Mijnheer de Rector Magnificus, leden van de raad van bestuur, collega's, patiënten, familie en vrienden, waarde toehoorders.**

Meer dan honderd jaar geleden, op 8 maart 1908, vond in New York de eerste staking door vrouwen plaats. Duizenden vrouwen gingen de straat op om te protesteren tegen de slechte arbeidsomstandigheden in de textielindustrie. Deze staking is onder meer beroemd geworden door de poëtisch verwoorde eis van de vrouwen: *Brood en rozen*.

Ik weet dat velen van u de wenkbrauwen vragend hebben opgetrokken bij het lezen van deze titel van mijn oratie. Ik heb een eerste tip van de sluier opgelicht: u begrijpt nu in ieder geval de herkomst van de titel. En straks zult u begrijpen waarom deze titel perfect past bij het onderwerp van mijn oratie: de medische oncologie.

Hoewel niet afkomstig uit een wereld van artsen maakte ik al vroeg kennis met de gezondheidszorg. Ik was 6 jaar, toen ik tijdens het spelen op straat een gecompliceerde botbreuk op liep. Omdat de gezondheidszorg er destijds beduidend anders uitzag dan nu, leverde die botbreuk mij verplicht zes weken ziekenhuis op. Twee dagen na opname kon ik met mijn been in het gips op mijn bed dansen. En daarmee begon mijn rondkijken in én mijn enthousiasme voor de geneeskunde. Ik was na ontslag dan ook vastberaden om verpleegkundige te worden.

Dat zou vast en zeker zijn gebeurd, ware het niet dat ik twee jaar later bij de schoolarts moest komen. En die schoolarts bleek een vrouw te zijn, een openbaring. Er bestonden ook vrouwelijke dokters!

Ik ben ervan overtuigd dat mijn keuze voor de studie geneeskunde toen - zij het onbewust - is gemaakt.

En vandaag, precies 95 jaar nadat de internationale gemeenschap 8 maart officieel bestempelde als Internationale Vrouwendag, mag ik u toespreken over het vakgebied van de Medische Oncologie, onder de titel *Brood en Rozen*.

Waarom past deze titel zo perfect bij dit vakgebied? Die reden is simpel. Een patiënt met kanker heeft twee basisbehoeften: de beste medische zorg, met liefde gegeven.

Kortom: brood en rozen.

Drie kwartier is te kort om het vakgebied in zijn volle omvang te omschrijven. Daar zou ik veel en velen mee tekort doen. Daarom komen in mijn oratie kernthema's aan de orde die direct samenhangen met de eis van brood en rozen. Dat betekent dat ik uiteraard eerst inga op de inhoud van het vakgebied medische oncologie en de huidige stand van zaken. Vervolgens vertel ik u over de manier waarop wij omgaan met de nieuwste medische en maatschappelijke ontwikkelingen en uitdagingen, zonder de patiënt uit het oog te verliezen. Daarbij komt ook de organisatie van de zorg aan bod, evenals de opleiding en het onderzoek. Bij het thema onderzoek ga ik specifiek in op het onderzoek naar eierstokkanker, dat op mijn eigen expertisegebied ligt.

En natuurlijk kunnen we niet om de financiering heen. Want zonder voldoende financiële middelen zijn *brood en rozen* een loze kreet.

## **Maar eerst wil ik u meenemen naar degene om wie het gaat: de patiënt.**

Als ik het over 'de patiënt' heb, bedoel ik uiteraard zowel de mannelijke als de vrouwelijke patiënt. Omdat ik niet voortdurend 'hij of zij' of 'zijn of haar' wil zeggen, verwijs ik vandaag met 'zij' en 'haar' naar de patiënt. Het is immers niet voor niets Internationale Vrouwendag.

Elk jaar worden er in Nederland ruim 100.000 mensen geconfronteerd met de diagnose kanker. Volgens de Nederlandse kankerregistratie zal dit aantal voorlopig, mede door de vergrijzing, jaarlijks met 3% stijgen. Ruim een derde van hen overlijdt aan deze ziekte. Maar liever vertel ik u het goede nieuws: 62% van de mensen die kanker krijgt, overleeft. In totaal leven er dan ook op dit moment maar liefst 650.000 mensen in Nederland met kanker. Zij hebben de diagnose net gekregen, worden nog behandeld, of zijn jaren geleden gediagnosticeerd en succesvol behandeld.

Zij zijn dus met velen. En zij krijgen terecht steeds meer stem als het gaat om inbreng in behandeling en onderzoek. Maar uiteindelijk is het de individuele patiënt die je als oncoloog in je spreekkamer ziet. Een patiënt met haar eigen relaties, haar eigen idealen en haar eigen doelen in het leven; een patiënt die plotseling geconfronteerd wordt met haar eindigheid.

Elke patiënt reageert anders op haar situatie. Zo zijn er patiënten die alles willen weten en de regie volledig naar zich toe halen. Maar er zijn ook patiënten die, overrompeld door de diagnose, geen enkele beslissing kunnen nemen. Er zijn patiënten die meerdere gesprekken nodig hebben om de grote hoeveelheid informatie te verwerken. En er zijn patiënten die het hele internet afstruinen en die je moet teleurstellen, omdat de gevonden informatie niet op hen van toepassing is. Sommige patiënten willen nadenken en uitvoerig praten over de kwaliteit van leven en sterven, terwijl andere patiënten daar geen enkele behoefte aan hebben. En dan zijn er patiënten voor wie niet alles wat kan, ook hoeft, terwijl andere niet kunnen accepteren dat niet alles mogelijk is.

Kortom: er zijn oneindig veel verschillende types patiënten die één ding gemeen hebben: ze leggen hun leven in onze handen.

## **Wat is nu precies Medische Oncologie, het vakgebied waaraan ik mijn hart heb verpand?**

Medische Oncologie is een vakgebied binnen de Interne Geneeskunde. De officiële definitie luidt: Medische Oncologie richt zich op de diagnostiek en de intern geneeskundige behandeling van patiënten met kwaadaardige aandoeningen en op de complicaties van de behandeling alsmede die van de tumor. Meer gangbare begrippen zijn: curatie en palliatie, systeembehandelingen en symptoombestrijding. Systeembehandelingen zijn alle anti-tumorbehandelingen die na inname of toediening overal in het lichaam terecht komen, zoals antihormoon behandeling en chemotherapie, maar ook de behandeling met doelgerichte middelen en immuuntherapie.

In zijn fascinerende en buitengewoon leerzame biografie over kanker, *De keizer aller ziektes*, beschrijft de Amerikaanse oncoloog Siddhartha Mukherjee hoe een vrouw met kanker van de placenta geneest dankzij chemotherapie. We schrijven dan 1956. In de jaren daarna worden er successen geboekt bij diverse soorten kanker. Oncologen raken ervan overtuigd dat het nog een kwestie van tijd is, totdat we de juiste combinaties en hoeveelheden chemotherapie weten toe te dienen. In 1972 tekende president Nixon de *National Cancer Act*, waarmee enorme bedragen vrijkwamen voor onderzoek; kanker zou binnen vijf jaar te

genezen zijn!

Hoe anders bleek het te gaan. Patiënten ontwikkelden ernstige bijwerkingen en velen leefden hooguit een paar maanden langer. Er kwamen nog wel nieuwe chemotherapeutische middelen beschikbaar, zoals de taxanen die eind jaren negentig voor vrouwen met borst- of eierstokkanker verbetering brachten in de ziektevrije overleving. Maar de euforie over de magic bullet nam snel af. Kanker bleek niet één ziekte te zijn. En we begrepen vooral nauwelijks iets over de oorzaak. Pas met de komst van de moleculaire biologie werd duidelijk dat kanker ontstaat doordat er in normale genen fouten ontstaan, sommige zelfs al aanwezig bij geboorte. Het menselijk lichaam onderhoudt zich zelf door celschade te repareren, door oude en kapotte cellen op te ruimen en nieuwe cellen te maken. Door celdeling, vele miljoenen per dag. Maar bij elke celdeling ontstaan ongeveer drie fouten in de zes miljard letters van de erfelijke code.

Niet al die fouten zijn even belangrijk en leiden tot kanker. Maar een opeenstapeling van die fouten doet uiteindelijk een normale cel ontsporen. En dan is ongebreidelde celdeling en daarmee groei van kanker een feit.

Met het ontdekken van die fouten lag de weg open om die fouten te beïnvloeden, met zogeheten doelgerichte middelen. Dat betekent een behandeling op maat, waarbij het remmende of juist activerende effect van het foute DNA gestimuleerd of tegengehouden wordt. Net als bij de eerste toediening van chemotherapie leverde deze systeembehandeling initieel spectaculaire successen op - ik denk daarbij aan imatinib en trastuzumab. Maar ook hier kwam de terugslag. Want ook deze middelen hebben bijwerkingen en weer geheel andere dan de bekende bijwerkingen van chemotherapie. En niet alle successen bleken definitief te zijn of lang te duren. Kennelijk weet de kanker snel weer te ontsnappen.

Hoe komt dit? Omdat de fout omzeild wordt; omdat het niet de belangrijkste fout blijkt te zijn; omdat de bijwerkingen dwingen tot het staken van de behandeling; omdat de kankercel zorgt dat het middel niet bij de fout terechtkomt. En misschien nog belangrijker: omdat een kankercel zélf blijft veranderen; er komen meer fouten bij; tijdens het leven van een kankercel verandert de foutenreeks.

Alle ogen zijn nu gericht op immunotherapie: het versterken van de eigen afweer. Dat is niet nieuw. Maar we begrijpen steeds beter hoe het eigen afweersysteem zodanig opgepept kan worden dat het de eigen kankercel gaat aanvallen. Bovendien zijn er nu middelen beschikbaar die minder bijwerkingen hebben. De eerste onderzoeken laten bijzondere resultaten zien. Daarbij wordt niet alleen de terugkeer van de ziekte uitgesteld. Ook stijgt het percentage patiënten bij wie de ziekte helemaal niet meer terugkeert.

Wie had een aantal jaren geleden kunnen denken dat er voor een uitgezaaide vorm van melanoom, een zeer kwaadaardige huidkanker, een middel zou zijn dat bij ruim 10% van de patiënten tot een langdurige ziektevrije overleving zou leiden! Zó langdurig, dat we al voorzichtig spreken van genezing.

Doelgerichte middelen en immunotherapie hebben ertoe geleid dat we als internist-oncologen in relatief korte tijd geconfronteerd zijn met meer dan 50 nieuwe middelen en combinaties. Plus de daarbij benodigde diagnostische testen en vaak volledig nieuwe bijwerkingen. Om nog niet te spreken van de toegenomen wet- en regelgeving die kwaliteit en veiligheid in de zorg moet waarborgen.

Ons vak medische oncologie staat dus voor een forse uitdaging.

## **Hoe bieden wij het hoofd aan de overdaad aan nieuwe diagnostiek, middelen en behandelingen, zonder de patiënt uit het oog te verliezen?**

### **Anders gezegd: hoe zorgen we ervoor dat het brood hand in hand gaat met de rozen?**

Een belangrijke voorwaarde is tijd. Tijd om binnen de beroepsgroep de onderzoeken zorgvuldig te beoordelen en te wegen. Tijd om samen met collega's, artsen en verpleegkundigen, binnen het zogeheten multidisciplinaire overleg, therapie op maat te zoeken voor een individuele patiënt. Maar vooral tijd om deze therapie met een patiënt en haar naasten uitvoerig te bespreken en gezamenlijk tot een besluit te komen, ook wel shared decision making genoemd. En tijd om tot juiste verslaggeving te komen. Ik heb het hierbij nadrukkelijk over tijd van zowel artsen als verpleegkundigen.

Waar halen we deze tijd vandaan?

Hoewel het in het licht van 'de rozen' niet onmiddellijk voor de hand lijkt te liggen, hoeven de consulten met patiënten niet per se langer te worden. De extra tijd kan verkregen worden door, deels, andersoortig contact met patiënten. Daarbij is ons een scala aan digitale mogelijkheden behulpzaam. Deze digitale mogelijkheden kunnen nog veel verder worden uitgebuit. Ik kom daar later in mijn oratie op terug.

Dit laat onverlet dat ik van mening ben dat er óók meer geïnvesteerd moet worden in persoonlijke consulten met patiënten. Het kan niet waar zijn dat ik in dezelfde 20 minuten die ik twintig jaar geleden jaar geleden voor een consult had, nu ongeveer het vijfvoudige moet bespreken en het tienvoudige moet opschrijven.

Behalve een gedeeltelijk andere invulling van de consulten dankzij gebruik van digitale mogelijkheden, kunnen we ook tijd winnen door substitutie van zorg: verpleegkundig specialisten zijn bekwaam en bevoegd om specifieke onderdelen, ook in de medische oncologie, over te nemen. Binnen onze afdeling geven wij daar al vorm aan bij de nabehandeling met antihormonale therapie bij borstkanker en de follow up van zaadbalkanker. Sinds kort zijn verpleegkundigen ook betrokken bij behandeling van de bijwerkingen van doelgerichte middelen. Deze substitutie hoeft geen afbreuk te doen aan de specifieke arts-patiënt relatie, integendeel! Juist door de inzet van de verpleegkundig specialist is een patiënt verzekerd van continuïteit. De afwezigheid van een arts of verpleegkundige wordt opgevangen en er kunnen verschillende accenten gelegd worden in de zorg voor de patiënt. Daarbij pleit ik wel voor eenduidigheid binnen de verpleegkundige beroepsgroep.

Op dit moment is de rol van de verschillende typen verpleegkundigen niet altijd even duidelijk. Welke kennis en kunde is precies aanwezig bij de nurse practitioner, de research verpleegkundige, de senior verpleegkundige en de verpleegkundig specialist? De verwarring hierover komt de zorg niet ten goede. Met het zogeheten project Functiehuis wil het UMC Utrecht deze eenduidigheid realiseren.

## **Het creëren van meer tijd is slechts één van de vele antwoorden op de uitdagingen waarmee wij geconfronteerd worden. Een andere, essentiële voorwaarde is verandering in de organisatie van de zorg.**

Als we het over organisatieveranderingen hebben, kan ik niet anders dan eerst de ingrijpende verandering te noemen die wij de afgelopen jaren binnen het UMC Utrecht

hebben doorgevoerd en die heeft geleid tot wat wij nu Cancer Center UMC Utrecht noemen. In het Cancer Center worden, op een enkele uitzondering na, patiënten met alle typen kanker behandeld, of het nu gaat om een operatie, bestraling, een systeembehandeling of symptoombestrijding. Het Cancer Center heeft een duidelijke missie: mensen met kanker genezen en, als dat niet meer mogelijk is, de kwaliteit van leven verbeteren. Deze missie is uitgewerkt in een zorgconcept. De naam zegt het al: dit zorgconcept verwoordt wat wij, als oncologen, onder goede zorg verstaan.

Bij de afdeling medische oncologie zijn vier teams van verpleegkundigen verantwoordelijk voor deze goede zorg, samen met de medische staf. Het zijn verpleegkundigen van de kliniek, de dagbehandeling, de unit voor vroeg klinisch onderzoek en de stralingsunit. De medische staf bestaat uit 10 en binnenkort 11 internist-oncologen. Daarmee telt onze afdeling in totaal meer dan 100 mensen. Zij werken gelijkwaardig met elkaar samen en leggen de lat hoog.

Alle internist-oncologen hebben een specifiek expertisegebied, waarmee we vrijwel het volledige spectrum van de oncologie bestrijken. Dat is noodzakelijk, want het Cancer Center biedt, zoals gezegd, plaats aan alle deelspecialismen. De medische oncologie is daarom vertegenwoordigd in vrijwel alle tumorwerkgroepen.

Naast een specifiek tumorgebied hebben alle oncologen een tweede expertise gebied. Dat is meer algemeen van aard, zoals palliatieve zorg, vroeg klinisch onderzoek en immunotherapie.

Dit jaar hebben we als afdeling medische oncologie besloten onze poliklinische zorg nog sterker dan voorheen orgaangericht te gaan uitvoeren. Dit besluit lijkt haaks te staan op het feit dat de nieuwe geneesmiddelen juist niet orgaangericht zijn, maar ingrijpen op een specifieke mutatie of op de afweer, onafhankelijk van het type kanker. Dat wij toch orgaangericht te werk gaan en zelfs nog sterker dan voorheen, heeft een aantal redenen. Zo is de zorg, internationaal gezien, georganiseerd rondom specifieke tumoren. Hetzelfde geldt voor klinisch onderzoek. Verder is juist bij de primaire behandeling multidisciplinair samenwerken tussen supergespecialiseerde, oftewel dedicated-oncologen, cruciaal. Want daar zijn de genezingskansen het grootst.

Het is bovendien meer dan terecht dat patiënten die met een specifiek type kanker naar ons centrum zijn verwezen, juist bij de betreffende supergespecialiseerde internist-oncoloog op het spreekuur komen. Daarbij zorgen we ervoor dat de noodzakelijke uitwisseling van kennis tussen de diverse dedicated internist-oncologen zoveel mogelijk is gewaarborgd. Dat gebeurt in de vorm van gezamenlijke overdrachten en door beleids-, polikliniek- en complicatiebesprekingen.

‘Zoveel mogelijk gewaarborgd’, zei ik, maar is dat voldoende? Want superspecialisatie bergt een risico in zich. Laat ik mezelf als voorbeeld nemen.

Kan ik als oncoloog met als expertisegebied gynaecologische kankers straks uitsluitend nog voor deze categorie patiënten dienst doen? Wat als een collega van mij met een ander expertisegebied uitvalt? Of als ik zelf om welke reden ook uitval? Kunnen we elkaars patiënten dan nog wel de vereiste zorg bieden?

Om dat risico te elimineren streven wij naar vergaande regionale samenwerking. Nu is er nu nog sprake van één dedicated internist-oncoloog per tumortype. Straks zullen er teams van dedicated specialisten worden gevormd. Zo wordt er in deze regio gewerkt aan een samenwerkingsverband voor de gastro-intestinale tumoren. Daarbij worden de bestaande

verwijspatronen gehandhaafd en vinden de voorbereidende onderzoeken in het 'eigen' ziekenhuis plaats. Vervolgens wordt een patiënt in een multidisciplinair overleg in het UMCU besproken. Daarbij wordt onder andere vastgelegd wie de behandeling gaat uitvoeren en in welk ziekenhuis.

Ook op onderzoeksgebied is regionale samenwerking buitengewoon zinvol. Zo heeft de gedeeltelijke aanstelling van een collega uit het Meander Ziekenhuis een impuls gegeven aan het prostaatkankeronderzoek dat binnen ons ziekenhuis plaatsvindt. Een landelijk samenwerkingsverband toetst op dit moment de vele mogelijkheden op het gebied van regionale samenwerking. Dat gebeurt met behulp van financiële middelen uit het Citrienfonds.

Ik ben ervan overtuigd dat superspecialisatie, in combinatie met regionale samenwerking, de kwaliteit en efficiëntie van de zorg ten goede komen.

**Steeds verdergaande superspecialisatie en steeds verdergaande regionale en multidisciplinaire samenwerking: ons vak groeit! En om een succesvolle groei te waarborgen, is het noodzakelijk dat de opleiding meegroeit. De vraag is of dit in voldoende mate gebeurt.**

Medische Oncologie valt onder het 'moedervak' Interne geneeskunde. Deze opleiding duurt in totaal 6 jaar, waarvan de basisopleiding 4 jaar in beslag neemt. Na die 4 jaar kan een arts kiezen voor de differentiatie medische oncologie, die nog voor 20% bestaat uit algemene Interne Geneeskunde. Die 20% algemene interne geneeskunde wordt wisselend ingevuld. Maar in het UMC Utrecht betekent het dat de fellows, zoals wij specialisten in opleiding noemen, diensten draaien. Dat leidt ertoe dat ze geen spreekuur houden, dat ze hun differentiatie onderbreken, dat ze geen onderwijs volgen, etcetera. Al met al moet dit uitdijende vak, in al zijn complexiteit, dus in circa 18 maanden worden aangeleerd.

U begrijpt waarschijnlijk al hoe ik over deze situatie denk. Naar mijn mening is dit onmogelijk. Ik ben dan ook een voorstander van een zelfstandig specialisme, conform de meeste andere Europese opleidingen. Dat betekent: een driejarige basisopleiding Interne Geneeskunde, gevolgd door een 3 jaar durende opleiding tot internist-oncoloog. Helaas doet het Ministerie van Volksgezondheid een beroep op ons om de vervolgopleiding te bekorten om, u raadt het al, kosten te besparen. Dat is des te ernstiger, omdat van een medisch specialist vandaag de dag niet alleen medische kennis en kunde wordt gevraagd, maar ook competenties als medisch leiderschap en maatschappelijk handelen. Deze en andere competenties kunnen en moeten óók ingepast worden in een zelfstandige vervolgopleiding.

De door mij bepleite uitbreiding van de opleiding vereist een nieuw opleidingsplan. Bij het opstellen hiervan moet er ook aandacht zijn voor de verdergaande specialisatie binnen ons vak. Blijven we allround internist-oncologen opleiden? Of gaan we twee opleidingen onderscheiden, één voor artsen die in een centrum willen werken en één voor artsen die naar een niet-centrum-ziekenhuis gaan? Vooralnog stel ik voor dit niet te doen.

Het kan in eerste instantie onlogisch lijken om een stage neuro-oncologie te volgen als de kans klein is dat je later nog patiënten met hersentumoren zal behandelen. Toch is er veel voor te zeggen om die stage wel te doen. Immers, zoals Aristoteles al zei, honderden jaren voor Christus:

*Wat men moet leren doen, leert men door het te doen.*

Juist door de confrontatie met verschillende tumortypes, patiënten en behandelingen, doet een arts kennis en verdieping in den brede op.

Verder zou ik in een nieuw opleidingsplan ook ruimte willen inbouwen voor een stage in een regionaal ziekenhuis tijdens de driejarige opleiding. Daardoor kan een arts ervaring opdoen met grote aantallen veel voorkomende type kankers, zoals borstkanker en dikke-darmkanker. Ook hier zie je dus de noodzaak en het nut van samenwerking in de regio terug.

Het mag duidelijk zijn dat ik de vraag of de opleiding voldoende meegroeit met ons steeds verder uitdijende vakgebied, met 'nee' beantwoord. Als lid van de sectie Opleiding Medische Oncologie zal ik blijven pleiten voor een zelfstandige opleiding of op z'n minst een verlenging van de vervolgopleiding.

**Omdat opleiding en onderzoek direct met elkaar samenhangen, neem ik u nu mee naar het onderzoek naar eierstokkanker. Zoals ik u in het begin van mijn oratie al vertelde, zijn gynaecologische kankers mijn expertisegebied en in het bijzonder eierstokkanker.**

Elk jaar wordt bij 1200 vrouwen de diagnose eierstokkanker gesteld, meestal in een vergevorderd stadium. Vrouwen die door deze kanker worden getroffen, behandelen wij met een combinatie van chirurgie en chemotherapie. Dit leidt ertoe dat de ziekte bij het merendeel van de vrouwen in complete remissie komt. Dat betekent dat er na de behandeling geen zichtbare ziekteactiviteit meer aanwezig is. Maar bij bijna alle vrouwen zal de ziekte binnen 5 jaar terugkeren en is hernieuwde behandeling noodzakelijk. Op velerlei manieren is al geprobeerd de terugkeer van de ziekte te voorkomen of uit te stellen. Maar tot nu toe is er geen enkele definitieve oplossing gevonden.

Zoals ik al eerder vertelde, is de laatste jaren duidelijk geworden dat kanker het gevolg is van veranderingen in de genen, ook wel DNA genoemd. Daarbij is het helaas niet zo dat alle cellen binnen een tumor altijd dezelfde verandering vertonen. Dat noemen wij heterogeniteit. Bij eierstokkanker doet zich deze heterogeniteit bij uitstek voor. Samen met Wichard Kloosterman en Ronald Zweemer hebben we in recent onderzoek laten zien dat er bij een patiënte met eierstokkanker veel genetische verschillen bestaan tussen verschillende tumorhaarden. Deze verschillen lijken toe te nemen, naarmate de tumorcel zich verder van de oorspronkelijke tumor bevindt: de tumor in de eierstok of eileider. Met ondersteuning van een KWF-subsidie gaan we onze bevindingen toetsen binnen een grotere groep patiënten. Daarnaast willen we bij terugkeer van de ziekte een biopt afnemen om opnieuw de genetische veranderingen op te sporen. Aan de hand van die veranderingen bekijken we welke nieuwe fout is opgetreden of welke fout juist aanwezig is gebleven. En in hoeverre die fout beïnvloed kan worden door de zogeheten doelgerichte nieuwe medicijnen.

Subsidie van het Gieskes Strijbos fonds stelt ons in staat om nog een stapje verder te gaan. Tot voor kort bestonden er geen goede procedures om tumoren buiten het lichaam in kweek te nemen om daar medicijnen op te testen. Dankzij ontdekkingen in het laboratorium van Hans Clevers in het Hubrecht Instituut is dat nu wel mogelijk. Deze tumor-organoïden behouden veel eigenschappen van de oorspronkelijke tumor en kunnen mogelijk gebruikt worden om te voorspellen of een behandeling met bijvoorbeeld chemotherapie al dan niet gaat werken. Deze technologie wordt nu al uitgetest bij een aantal tumor-typen, zoals

tumoren van de darm, long en alvleesklier. Wij gaan deze nu ook toepassen op eierstokkanker.

Als eerste stap willen wij organoïden maken van ovarium-tumoren van verschillende patiënten om zo een genetisch diverse set te hebben van tumoren-in-kweek. Daarnaast willen we organoïden maken van verschillende tumorhaarden van patiënten die resistent zijn geworden voor de eerstelijnsbehandeling. Deze gaan we vervolgens testen op gevoeligheid voor de chemotherapie. Daardoor kunnen we het verschil zien tussen gevoelige en resistente tumoren. Door de ongevoeligheid of juist gevoeligheid te vergelijken met de manier waarop een patiënt op de chemotherapie heeft gereageerd, kunnen we de waarde van organoïden als voorspeller van een response testen. Mogelijk vinden we daarmee een genetische biomarker die resistentie kan voorspellen. Ten slotte zullen wij de tumor-organoïden onderzoeken op DNA-veranderingen en deze vergelijken met het DNA-profiel van zowel de oorspronkelijke als de recidief tumor.

**Tot zover dit veelbelovende onderzoek naar eierstokkanker. Onderzoek dat symbool staat voor de ongelooflijke ontwikkelingen die ons vakgebied doormaakt. Ontwikkelingen die de kans op overleven of op een kwalitatief beter en langer leven vergroten.**

**Maar ... deze positieve ontwikkelingen hebben een keerzijde. En daarmee kom ik op het onderwerp waar we niet omheen kunnen: de financiering van de zorg en in het bijzonder de dure geneesmiddelen.**

In 2014 berekende het KWF dat de kosten voor de kankergeneesmiddelen van 700 miljoen in 2014 binnen enkele jaren tot 1 miljard zullen zijn gestegen. Dit leidt tot een ingewikkelde discussie die verschillende perspectieven kent. De overheid is verantwoordelijk voor het macrobudget van de gezondheidszorg en bepaalt de inhoud van het basispakket. Dat doet zij op advies van Zorginstituut Nederland, dat op zijn beurt input vergaart van de farmaceuten, verzekeraars, de beroepsgroep en de patiëntenvereniging. U zult begrijpen dat niet alle partijen altijd dezelfde belangen hebben. En geen enkele partij wil de handschoen oppakken. De handschoen van de kosten van een gewonnen levensjaar, want dáár hebben we het dan over. Of, in andere bewoordingen: wat mag extra tijd voor een patiënt met kanker kosten? En hoe groot moet de kans zijn op die extra tijd?

Onderzoek laat zien dat verschillende groepen mensen hier zeer verschillend over denken. Zo vinden beleidsmakers dat er 60% kans moet zijn. De geïnterviewde op straat noemt een percentage van 40%. Familie van een patiënt met kanker gaat voor 30%, de dokter voor 20% en de patiënt zelf voor 5%.

Hoe moeten we dit vertalen? Wie bepaalt het percentage? Wie legt de grens in de kosten?

De Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie, onze beroepsgroep, heeft een belangrijk aandeel in deze discussie. Zij speelt een rol bij het proces van toelating van dure geneesmiddelen door het formuleren van criteria. Op grond van deze criteria geeft de Commissie Beoordeling Oncologische Middelen, beter bekend als de CieBOM, een advies af over welk middel per indicatie gegeven moet worden. Bij deze afweging spelen werking en bijwerking, maar ook de duur van het effect een rol.

Het is naar mijn mening essentieel dat elke internist-oncoloog zich ten volle committeert aan het advies van de CieBOM. Dat gebeurt helaas nog niet altijd: óf het middel wordt niet volgens indicatie ingezet, wat de kosten omhoog jaagt; óf het middel wordt niet verstrekt bij de omschreven indicatie, wat ten koste gaat van de patiënt. Ik roep al mijn collega's op om



één lijn te volgen en samen op te trekken, zodat we partijen met andere belangen geen kans geven ons tegen elkaar uit te spelen.

De handelswijze van minister Schippers kan bij dit onderwerp natuurlijk niet buiten schot blijven. Ik doel daarbij op het in de sluis zetten van een nieuw geneesmiddel. In gewone taal: het weigeren een nieuw, duur geneesmiddel toe te laten. Daardoor dwingt de minister de fabrikant een lagere prijs af, zoals onlangs bij het middel nivolumab is gebeurd. Dat is absoluut een belangrijke stap, maar het is niet genoeg. Want met een gelijkblijvend macrobudget zullen op deze wijze de dure geneesmiddelen andere zorgverlening verdringen.

De echte discussie moet gaan over de kosten die we over hebben voor een gewonnen levensjaar. Maar een grens trekken betekent aangevallen worden door degenen die erbuiten vallen. Ik denk hierbij aan de heftige discussie in 2012 over de vergoeding van de middelen voor de ziekte van Pompe, die uiteindelijk in het pakket bleven.

Dat neemt niet weg dat de discussie over grenzen wel gevoerd moet worden. Als dokter moet je een kader hebben op grond waarvan je in een specifieke situatie al dan niet tot een behandeling besluit. En dat kader moet de samenleving aangeven.

Dat ontheft artsen niet van de taak om met patiënten te praten over de reële kans om op kwalitatief acceptabele wijze te overleven en over de manier waarop zij met hun laatste levensfase willen omgaan. Dat gebeurt in de spreekkamer, binnen de vertrouwensband van arts en patiënt. Maar dat gesprek moet altijd worden gevoerd, of de behandeling nu veel of weinig kost.

Gelukkig wordt nu ook op Europees niveau samengewerkt om het gebruik van dure geneesmiddelen zoveel mogelijk af te stemmen en samen op te kunnen trekken bij bijvoorbeeld het overleg met de farmaceuten over kostprijzen. De Europese beroepsgroepvereniging, de ESMO, heeft een gevalideerd en reproduceerbaar model ontwikkeld dat in staat is de mate van klinisch voordeel van een nieuw geneesmiddel te voorspellen. Dit model kan de publieke discussie over keuzes in de zorg en de inzet van dure geneesmiddelen een enorme stap verder brengen.

Overigens wil ik hier benadrukken dat alle partijen, dus overheid, patiënten, farmaceuten en artsen, al het mogelijke moeten doen om bij te dragen aan het betaalbaar houden van de gezondheidszorg. Zo hebben oncologen diverse initiatieven genomen om tot een doelmatiger gebruik van dure medicijnen te komen. Het verbeteren van de opname in de darm is hiervan een goed voorbeeld, evenals het inlassen van pauzes binnen het behandeltraject, de zogeheten drug holidays. En tot slot onderzoeken wij in ons eigen ziekenhuis, samen met de apotheker, hoe wij verspilling kunnen minimaliseren.

**Brood op de plank. Dat wil zeggen optimale medische zorg op grond van de nieuwste wetenschappelijke inzichten. Dat is de basisbehoefte van de patiënt met kanker. En dat is geen vanzelfsprekendheid. Daarvoor moet hard worden gewerkt. Samengewerkt. En samenwerken kost tijd en inspanning. En vergt individuele concessies en het verleggen van eigen grenzen.**

**Dit alles mag hopelijk duidelijk zijn geworden uit mijn woorden tot nu toe. Maar hoe zit**

## **het dan met die rozen? Anders gezegd: hoe bieden wij de zorg op zo'n manier dat de patiënt zich veilig, gerespecteerd en erkend voelt?**

*Levenmetkanker* is een samenwerkingsverband van 21 kankerpatiëntenorganisaties en behartigt de belangen van mensen die geraakt zijn door kanker. Zij willen onder meer dat patiënten meer inspraak krijgen op het gebied van zorg en wetenschappelijk onderzoek, dat patiënten sneller toegang hebben tot innovatieve en effectieve behandelingen en dat patiënten volwaardig kunnen deelnemen aan de maatschappij en te allen tijde de regie kunnen behouden, zowel voor, tijdens als na de behandeling.

Staat dit ver af van wat wij als dokters voor onze patiënten willen? Ik denk het niet, ook al gebruiken wij er termen voor als patiëntenparticipatie en shared decision making. Ik denk wel dat wij nog te vaak voor onze patiënten denken in plaats van patiënten naar hun behoeften te vragen.

Zo zei een patiënte laatst tegen me, toen ik kennelijk enige aarzeling vertoonde om nog meer informatie te verschaffen en een tweede gesprek voorstelde: *Geeft u mij die informatie nu maar, de ellende is er toch al en ik maak zelf wel uit of en hoe ik dit wil verwerken.* Met andere woorden: *Ik ben dan wel patiënt, maar ú bepaalt niet waar mijn grenzen liggen. Ik bepaal nog steeds zelf wat, wanneer en hoe ik iets wil horen.*

Deze patiënte had natuurlijk helemaal gelijk. Ik, als arts, had besloten dat het teveel voor haar was, in plaats van haar te vragen hoever we in dit eerste gesprek konden gaan.

Optimale informatie aan de patiënt is een belangrijke voorwaarde om de patiënt de regiefunctie te laten uitoefenen. En dokters weten dat een goed geïnformeerde patiënt een grotere kans heeft een behandeling succesvol af te ronden. Zoals arts, schrijver en patiënt Ivan Wolffers ooit schreef:

*Er zijn er twee voor nodig om een behandeling te doen slagen en de belangrijkste daarvan is de patiënt.*

Arts en patiënt hebben dan ook beiden baat bij optimale informatie. Met de introductie van *Portaal* heeft UMC Utrecht hiertoe een belangrijke stap gezet. *Portaal* betekent dat alle patiënten van ons ziekenhuis volledige inzage hebben in hun digitale patiëntendossier. Zij kunnen hun dossier nalezen, uitslagen bekijken, via de mail vragen stellen aan hun behandelend arts en hun afspraken nakijken. Een volgende stap is het sturen en verwerken van vragenlijsten voorafgaand aan een bezoek. Ook kan informatie op maat aan het dossier worden gekoppeld.

Maar om een individuele patiënt op de juiste manier van informatie te kunnen voorzien, moeten we meer over die patiënt weten. Hoe taalvaardig is zij? Van wie heeft zij steun in haar omgeving? Welke verwachtingen heeft zij? Wil zij alle opties horen? Etcetera. Ik werp hierbij de vraag op: waarom bieden wij de patiënt niet óók de mogelijkheid om zelf het dossier op deze en andere punten aan te vullen?

De volledige en directe toegang tot het eigen dossier is in Nederland nog vrij uitzonderlijk. Ik ben een groot voorstander van deze transparantie. Het laat zien dat wij de patiënt daadwerkelijk serieus nemen en draagt in belangrijke mate bij aan het gewenste zelfmanagement van patiënten. Bovendien dwingt een dossier dat ook voor de patiënt toegankelijk is, tot eenduidige en heldere notities. Dat komt ook de communicatie tussen zorgverleners onderling ten goede. En daarmee de zorg.

Maar hoe belangrijk optimale informatie ook is, goede zorg is zoveel meer! Het is luisteren en praten. Het is lachen en huilen. Het is aandacht en toewijding.

Al deze aspecten zijn vervat in het zorgconcept van het Cancer Center. Dit concept verwoordt precies wat wij onder goede zorg verstaan. Het verwoordt de belofte die wij doen aan de patiënt die zich voor zorg tot ons wendt. Er staat zwart op wit wat we van onszelf en elkaar mogen en moeten vragen om optimale zorg aan onze patiënten te bieden. Het zorgconcept van het Cancer Center voorziet in professionele zorg en liefdevolle aandacht voor de patiënt. Kortom: het brood én de rozen.

Ik heb gezegd

*Bronnen*

*Zorgconcept UMC Utrecht Cancer Center, juni 2015*

*Toegankelijkheid van dure geneesmiddelen. Nu en in de toekomst. Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding. Juni 2014*

*De keizer aller ziekten, een biografie van kanker. Siddhartha Mukherjee 2011*

*2015/2020 koersboek. Oncologische netwerkvorming. Taskforce Oncologie*