

# SAMEN

WERKEN AAN UITKOMSTGERICHTE ZORG

Editie:  
Patiënt-  
gerichtheid



*Voorbeelden  
uit de praktijk*

---

**Zorgvernieuwing  
voor multipel  
myeloom  
patiënten  
via e-coach app**

---

**Patiëntpanels  
leren Amgen  
wat patiënten  
waardevol vinden**

---

**Zonder patiënten  
input geen  
uitkomstgerichte  
zorg**

---



SARA MCCABE

## SAMEN BEPALEN WE HET SUCCES VAN EEN BEHANDELING

**Voor ons staat de patiënt centraal, want waardegedreven zorg kan niet zonder de input van de patiënt. De zorg kan niet verder verbeterd worden als je de feedback van een patiënt niet weet. Met dit in ons achterhoofd betrekken wij in verschillende fasen de input van patiënten. Niet alleen bij de ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen en klinisch onderzoek, maar ook bij het ontwikkelen van communicatiemiddelen of de ontwikkeling van zorgprogramma's en andere innovatieve oplossingen. En samen bepalen we onze bijdrage aan het succes van een behandeling.**

Het is onze visie dat wij afgerekend worden op onze bijdrage op het succes van een behandeling in plaats van enkel het verkochte geneesmiddel. Maar wanneer spreek je over "succes"? De mening van patiënten vormt daarbij een belangrijke schakel. Vandaar onze patiëntgerichtheid en onze drive om, in co-creatie met zorgverleners én de patiënt, de zorg te verbeteren en bij te dragen aan betere uitkomsten voor patiënten.

Als nieuwe General Manager van Amgen Nederland ben ik onder de indruk van wat het team in Nederland heeft gepresteerd op het gebied van patiëntgerichtheid en van het feit dat zij zelfs een award hebben gewonnen voor onze inspanningen om patiënten te betrekken bij alles wat wij doen. Zelf vind ik dit ook een belangrijk thema en zal ik deze koers zeker blijven vasthouden.

In deze editie van SAMEN bespreken we twee mooie samenwerkingen die ons dichterbij onze visie brengen; de samenwerking met PIP Health, die ons patiëntinzichten oplevert en het partnership met Isala en SANANET, waar met input van de patiënt een e-coach is ontwikkeld die de zorg voor multipel myeloom patiënten verbetert.

**Veel leesplezier en inspiratie.**  
Sara McCabe

### Zorgvernieuwing voor multipel myeloom patiënten via e-coach app

MARCEL SUDERÉE,  
PETER DE KONINK

4



### Patiëntpanels leren Amgen wat patiënten waardevol vinden

NADINE VAN DONGEN,  
JENNY CLEVEN

6



### Zonder patiënten input geen uitkomstgerichte zorg

8



### Wat doen we nog meer? 10 & 11 3 vragen aan JENNY CLEVEN

#### COLOFON

Dit magazine is de derde editie van SAMEN werken aan uitkomstgerichte zorg. Met dank aan alle geïnterviewden die openhartig en belangeloos hun persoonlijke en professionele ervaringen met ons hebben gedeeld. Uitgave: Amgen, september 2020

Redactie: Frank van Wijck, José Roseboom  
Vormgeving: Oranje boven

#### AMGEN - PARTNER IN PATIËNTWAARDE

De missie van Amgen is om patiënten te helpen. Elke dag zetten we ons in om het leven van ernstig zieke mensen te verbeteren. Dit doen we door baanbrekend wetenschappelijk onderzoek te verrichten, effectieve geneesmiddelen te ontwikkelen en ons te focussen op het resultaat van de behandeling.

Samen met onze partners binnen en buiten de zorg streven we ernaar succesvolle behandelingen te leveren. Dit gaat verder dan het ontwikkelen van innovatieve biotech geneesmiddelen. Onze Value Solutions, AmgenCare zorgprogramma's en innovatieve zorgconcepten dragen bij aan een betere en efficiëntere zorg.

# ZORGVERNIEUWING VOOR MULTIPEL MYELOOM PATIËNTEN VIA E-COACH APP

*Samenwerking tussen ziekenhuis Isala in Zwolle en de bedrijven Sananet en Amgen leidde tot de ontwikkeling van de MM app. Deze ondersteunt patiënten met multipel myeloom in het correct naleven van hun complexe medicatieschema en maakt communicatie met de zorgverlener laagdrempeliger en gemakkelijker.*

Wie de diagnose multipel myeloom krijgt, kan geconfronteerd worden met de situatie waarin hij zichzelf ineens dagelijks uit tien doosjes medicatie moet toedienen. Veel patiënten ervaren dan een probleem om op het juiste tijdstip het juiste pilletje in te nemen. Apotheker Job Eijnsink en internist-hematoloog Juleon Coenen van ziekenhuis Isala zochten naar oplossingen om patiënten hiermee te helpen.

Met input van het Isala en Amgen, heeft Sananet de MM Coach ontwikkeld vanuit de behoefte van de patiënt. 'Wat wij ontwikkelen is altijd een combinatie van telemonitoring en e-learning', zegt senior manager customer projects Marcel Suderée. 'We raakten in gesprek met Juleon Coenen en zijn vraag leidde tot de ontwikkeling van de MM app. De medicatiemodule hierin helpt de patiënt om heel nauwgezet bij te houden welke medicatie genomen is. Daarnaast houdt de app de behandelaar op de hoogte van de toestand van de patiënt op basis van de gegevens die de patiënt zelf in de app zet, daarmee kan de arts eerder problemen signaleren en daarmee erger voorkomen door snel te handelen. Tevens kunnen de routinecontroles naar het ziekenhuis beter worden voorbereid.'

## ZORGKWALITEIT VERBETEREN

Op hetzelfde moment dat Suderée in contact kwam met Juleon, was Peter de Konink, field market access manager bij Amgen, in gesprek met apotheker Job Eijnsink. 'Het ging over value based healthcare en over zorg buiten het ziekenhuis brengen', vertelt De Konink. 'Toen daarbij de problematiek van die multipel myeloom patiënten ter sprake kwam, vielen de puzzelstukjes snel op hun plaats. Amgen houdt zich bezig met projecten die de zorgkwaliteit verbeteren. We willen transformeren van een bedrijf wat succesvolle geneesmiddelen levert, naar een bedrijf wat bijdraagt aan succesvolle behandelingen die veel breder gaan dan alleen onze geneesmiddelen. Uiteindelijk willen we betaald worden voor deze totaaloplossingen op basis van de uitkomsten die ermee gerealiseerd worden. De ontwikkeling van de MM app brengt veel elementen die we willen onderzoeken bij elkaar. Daarom ondersteunen we Isala in onderzoek naar de mate waarin deze app waardevol kan zijn voor professionals en patiënten.'

## PILOT

De app is er nu en wordt in pilotfase uitgetest bij twintig patiënten. 'De eerste resultaten lijken voorsnog positief', zegt Suderée. 'Voor verschillende patiënten heeft de app al zijn eerste nut bewezen zelfs, omdat zij door de alarmering een interventie kregen die de arts anders minder goed had kunnen signaleren. Afgezien daarvan hopen we hiermee een hulpmiddel te hebben voor digitale ondersteuning waarvan ook patiënten – vanwege het ingewikkelde medicatieschema waarmee zij te maken hebben – de meerwaarde zien.'

Uit de pilot komen ook verbeterpunten naar voren. 'Vaak kleine dingen', vertelt Suderée. 'Bijvoorbeeld een patiënt die een knopje mist waarmee hij kan scrollen door de vragenlijst die in de app zit om de behandelaar op de hoogte te houden van zijn gezondheidstoestand. Maar zo'n app is natuurlijk nooit af. Je bent constant aan het bijslipen omdat je bijvoorbeeld ziet dat vragen net anders moeten worden gesteld of een algoritme net te scherp gesteld is. Ook willen we de educatieve kant nog aanscherpen. De app is nu vooral nog een monitor en we willen de e-learning component versterken met filmpjes en animaties over de behandeling, de ziekte en hoe daarmee om te gaan.'

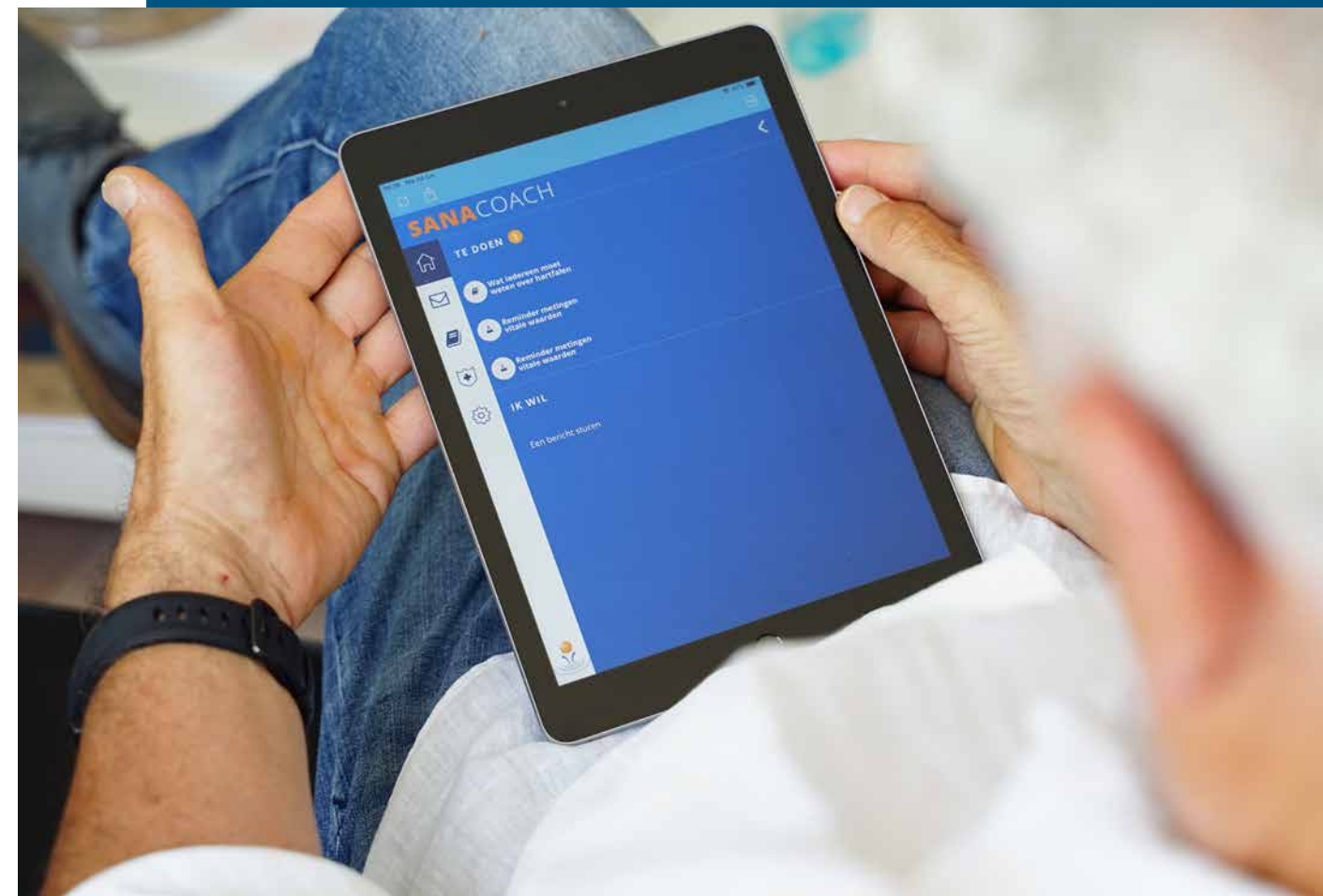
Het gaat ook verder dan dat, vult De Konink aan. Hij vertelt: 'Er kunnen nieuwe therapieën komen voor de behandeling van multipel myeloom en die moeten we dan natuurlijk in de app verwerken om die up-to-date te houden. Daarom hebben we ook afgesproken met Isala om een onafhankelijke stuurgroep in het leven te roepen die dergelijke ontwikkelingen bewaakt zodat we kunnen borgen dat de MM app een toekomstbestendige e-coach blijft. En we ondersteunen het Isala in het doen van onderzoek naar de mate waarin gebruik van de app waarde toevoegt en kosten bespaart. De uitkomsten daarvan vormen de basis om de app vervolgens ook in andere ziekenhuizen in te zetten.'



MARCEL SUDERÉE



PETER DE KONINK



# PATIËNTPANELS LEREN AMGEN WAT PATIËNTEN WAARDEVOL VINDEN

*In aansluiting op haar doelstelling om te worden afgerekend op het resultaat en de waarde van haar geneesmiddelen voor patiënten, is het voor Amgen relevant om te weten hoe patiënten succesvol medisch handelen interpreteren. 'Daarbij gaat het om veel meer dan alleen klinische uitkomsten', zegt Medical Science Liaison Jenny Cleven. 'Het gaat vooral ook om de dagelijkse dingen nog te kunnen doen, zoals hobby's kunnen uitvoeren of op de kleinkinderen passen.'*

Daarom is het voor ons van belang om dit rechtstreeks van patiënten te horen. Echter de mogelijkheden voor direct patiëntcontact, om patiënten hierover te kunnen bevragen, zijn voor geneesmiddelen bedrijven aan strikte regels gebonden. 'Daarom was ik zo blij dat een collega PIP Health onder mijn aandacht bracht', zegt Cleven, 'want ook die organisatie heeft als doel patiënten een stem te geven in de zorg, om te waarborgen dat de zorg op zodanige wijze wordt geboden dat zij er optimale meerwaarde van ondervinden.'

## RELEVANT VOOR DE PATIËNT

De PIP in PIP Health staat voor Patient Intelligence Panel. Nadine van Dongen, oprichter en managing director, kwam op het idee na een auto-ongeluk waaraan ze ernstige pijnklachten overhield en zelf patiënt werd. Tijdens haar werkzame periode in de farmaceutische industrie vond ze dat er onvoldoende naar patiënten geluisterd werd en ondervond dat dus nu zelf aan den lijve, vertelt ze. 'Als patiënt had ik geen stem en ik zag dat ik daarin niet de enige was. Dit terwijl veel patiënten juist hun stem willen laten horen om de zorg beter te maken. Ze richtte PIP Health op, waarin patiëntpanels gegroepeerd op ziektebeelden kunnen worden bevestigd over wat voor hen relevant is. 'Iets wat bij geneesmiddelenbedrijven in een grote behoefte blijkt te voorzien.'

Ook bij Amgen dus. Cleven vertelt: 'We hebben een eerste pilot opgezet voor een aantal van onze indicatiegebieden, namelijk cardiovasculair, multipel myeloom en osteoporose. We wilden weten of de middelen en diensten die we aan patiënten bieden aansluiten op de behoeften die zij hebben en of onze communicatie erover in bijvoorbeeld brochures hen de informatie biedt die ze nodig hebben. In het verlengde hiervan kunnen we ook ad hoc panels bevragen, zoals voor uitgezaaide prostaatkanker.'



NADINE VAN DONGEN



JENNY CLEVEN

## DE JUISTE INFORMATIE OP HET JUISTE MOMENT

Dat laatste panel is een sprekend voorbeeld van de waardevolle informatie die het panel Amgen kan opleveren. Van Dongen vertelt: 'De antwoorden op de vragen aan deze mannen leerde ons dat ze na de aanvankelijke diagnose prostaatkanker nog wel hoop hadden, maar dat ze de diagnose uitgezaaide prostaatkanker als een genadeklap ervaarden. Het ontmoedigde hen, het maakte hen danig overstuur.' Cleven: 'Als geneesmiddelenbedrijf is het heel goed om dit te weten, en om te weten hoe belangrijk het dus voor die patiënt is, wat de behandelaar nog kan bieden ten tijde van zo'n tweede diagnose.' 'Natuurlijk bestaan er al heel veel informatiebronnen voor mannen met prostaatkanker, maar misschien zijn dat er juist wel te veel. Dit traject leerde ons om na te denken over het bieden van de juiste informatie op het juiste moment. En om veel holistischer te kijken, want voeding en bewegingstips zijn voor deze patiënten ook belangrijk. De aanpassingen die wij gaan doen in bijvoorbeeld onze brochures zullen naar verwachting dus waardevol zijn voor de patiënten, maar ook die van hun partners of mantelzorgers, omdat we daarmee veel beter aansluiten bij hun behoeften.'

*"WAS VOOR MIJ MOOI OM EENS MET LOTGENOTEN TE COMMUNICEREN. IK VIND HET OOK INTERESSANT OM MEE TE DENKEN HOE DE ZORG BETER KAN WORDEN, OOK HARTSTIKKE BEDANKT VOOR JULLIE LUISTEREND OOR." - ALDUS EEN PANELLID*

## DE ECHTE WOORDEN

Een mooi bijeffect was de waarneming dat deze mannen tijdens het project elkaar gingen ondersteunen tijdens het project. 'Hoewel wij de panelleden nooit hebben ontmoet en alleen de anonieme rapportages hebben gelezen, was het heel leerzaam voor ons om te zien welke woorden ze hierbij gebruiken', vertelt Cleven. 'Dat zijn de echte woorden die op dat moment voor mannen in die situatie hoop geven en de moed om door te gaan, niet de woorden die wij in onze communicatie bedenken als zinvol voor hen.' Dit maakt het een win-win-win situatie, stelt Van Dongen: 'Het helpt Amgen in de waardebeoordeling van haar producten en de woordkeuze in haar communicatie. Ons helpt de vraag van zo'n groot bedrijf om onze patiëntpanels optimaal te benutten. En de reacties die wij van patiënten krijgen op onze Facebookpagina laten zich lezen als één lange ode, omdat ze het zo waardevol vinden dat ze hieraan kunnen bijdragen en zo zichzelf en anderen te helpen.'

*Met dank aan Nadine van Dongen van PIP Health ([www.piphealth.nl](http://www.piphealth.nl)).*



# ZONDER PATIËNTEN INPUT GEEN UITKOMST- GERICHTE ZORG

*De patiënt centraal stellen in alles wat wij doen. Dat is cruciaal voor onze missie om patiënten te helpen en om de waarde van onze geneesmiddelen te bepalen en alles wat we daar omheen organiseren. Daarom betreft Amgen patiënten in alle fasen van de levenscyclus van een geneesmiddel om met de ervaring van de patiënt de waarde van onze geneesmiddelen en dienstverlening te verbeteren. Dit noemen wij 'patient centricity'.*

## DE PATIËNT WEET WAT SUCCES IS

Amgen is ervan overtuigd dat de gezondheidszorg moet verschuiven naar een model waarbij behandelingen, initiatieven en samenwerkingen worden betaald naar het resultaat en de waarde voor de patiënt. Wij willen in de toekomst dan ook niet meer betaald worden voor onze geneesmiddelen, maar voor de bijdrage aan het succes van de behandeling. Om te weten wat een succesvolle behandeling is voor patiënten, moeten we weten wat voor hen belangrijk is. Daarom is het centraal stellen van de patiënt zo belangrijk en richten wij daar specifieke acties op.

## AAN DE BASIS VAN NIEUWE GENEESMIDDELEN

Patiënten worden bijvoorbeeld steeds meer betrokken bij de ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen. Hun inbreng levert waardevolle informatie op, zoals een beter begrip van de ziekte en de gevolgen ervan voor de patiënt. Patiënten helpen ons bij de overwegingen rondom het opzetten en vormgeven van klinisch onderzoek, met een beter begrip over de voordelen en risico's van een toekomstig geneesmiddel.

## ALTIJD AANSLUITEN BIJ DE BEHOEFTE

Als een geneesmiddel eenmaal op de markt is en wordt voorgeschreven door zorgverleners, is het onze taak om zorgverleners te faciliteren hoe zij hun patiënten kunnen informeren over hun ziekte en de geneesmiddelen die daarbij om de hoek komen kijken. Door het jargon en de (vaak nood-

zakelijke) juridische taal, is deze informatie (productlabel, bijsluiter, etc.) vaak niet eenvoudig te begrijpen. Daarnaast nemen niet alle patiënten informatie op dezelfde manier tot zich. Om die reden betrekken wij bijvoorbeeld patiëntenpanels om feedback te vragen of om uit te vragen hoe zij graag geïnformeerd zouden willen worden. Vandaaruit ontwikkelen wij verschillende communicatiemiddelen van brochures, stripverhalen tot video's die beter te begrijpen zijn voor patiënten en hun naasten.

Dit is nog niet alles, ook betrekken wij patiënten bij het maken van strategische keuzes en helpen hun inzichten ons in onze projecten en innovaties die bijdragen aan een betere en efficiëntere zorg. Zo ontwikkelen wij, in co-creatie met de patiënt en andere partijen, apps die bijdragen aan betere uitkomsten voor patiënten. Onze innovatieve zorgoplossingen zijn bedoeld om, door het vervangen en verplaatsen van zorg naar huis, de gezondheidszorg te ontlasten en meer patiëntwaarde te creëren.

## CONCLUSIE

Wij streven naar de beste uitkomsten voor iedere patiënt in een systeem op basis van uitkomstgerichte zorg. Zonder de input van patiënten te kennen en te weten wat zij de waarde van het behandelresultaat vinden, is uitkomstgerichte zorg nog ver weg. Vandaar dat wij hen centraal stellen in alles wat wij doen.



## HIGHLY RECOMMENDED AWARD PATIENT CENTRICITY

Dat onze inspanningen bijzonder zijn en ons onderscheiden van andere bedrijven blijkt uit het feit dat wij een 'Highly Recommended' award mochten ontvangen voor onze inspanningen op het gebied van 'patient centricity' van Dutch Life Sciences ambassadeur Clémence Ross-van Dorp.

# WAT DOEN WE NOG MEER?

Als partner zijn wij betrokken bij projecten met zorginstellingen in de volgende aandachtsgebieden: hart- en vaatziekten, osteoporose, oncologie en hematologie. Daarnaast werken wij samen om de transitie naar waardegedreven zorg mogelijk te maken. Hieronder enkele voorbeelden:

- In de spreekkamer zouden zorgverleners en patiënten beslissingen gezamenlijk moeten nemen op basis van het vergelijken van behandeluitkomsten. Om 'samen beslissen' mogelijk te maken zijn databases met behandeluitkomsten over grote patiëntengroepen noodzakelijk. Wij helpen dergelijke databases te ontwikkelen in samenwerking met partners, zoals bijvoorbeeld de CVRM Benchmark.
- In het Zuyderland Ziekenhuis werken we samen om de hartrevalidatie te optimaliseren. Dit doen we enerzijds door te kijken naar het zorgpad voor aanvang van de revalidatie, zodat de juiste patiënten de juiste zorg krijgen. En anderzijds helpen wij bij het ontwerpen van een zorgpad voor het hartrevalidatie expertisecentrum. De blauwdruk van dit centrum kan weer toegepast worden op andere centra.
- Samen met het HagaZiekenhuis in Den Haag zijn wij een pilot gestart om cardiovasculaire patiënten – indien mogelijk – thuis te monitoren. Zo besparen we de patiënt een bezoek aan het ziekenhuis voor een periodieke controle en kan het ziekenhuis meebewegen met de zorgbehoefte van de patiënt zonder de patiënt daarbij uit het oog te verliezen. Amgen en HagaZiekenhuis willen onderzoeken of dit bijdraagt aan de gezondheid en de kwaliteit van leven van de patiënt en daarmee de patiënttevredenheid.
- Wij zijn een partnership met Zorggroep Zorroo aangegaan om aan de hand van data-analyses de zorg van cardiovasculaire patiënten in de huisartspraktijk te verbeteren.
- Ontwikkeling en implementatie van een optimaal osteoporose zorgproces in het Gelre ziekenhuis om de kwaliteit van osteoporose zorgen de interne/externe processen te verbeteren, waardoor (kosten)efficiënter gewerkt kan worden met tegelijkertijd meer aandacht voor de beste zorg voor osteoporose.
- We vormen ook coalities met andere partijen zoals zorgverzekeraars en leveren een actieve bijdrage aan het Linnean initiatief om de implementatie van waardegedreven zorg te versnellen.
- Wij zijn trotse partner van de Value Agenda en brengen zorgbeslissers bijeen om vast te stellen wat er nodig is om uitkomstgerichte zorg te versnellen. Verder zijn wij al jarenlang partner van de VBHC Prize, waarmee jaarlijks de beste VBHC-projecten erkend worden.

## 3 VRAGEN

**AAN:** JENNY CLEVEN,  
MEDICAL SCIENCE LIAISON EN  
TEVENS PATIENT CENTRICITY SPOC

### 1. VERTEL KORT IETS OVER JE ACHTERGROND?

“Na mijn studie Medische Biologie aan de Vrije Universiteit van Amsterdam en een half jaar stage op de afdeling Pharmacologie van Akzo Nobel, wilde ik bij een biotech bedrijf gaan werken. Omdat ik graag klinisch onderzoek wilde begeleiden, sprak Amgen mij direct aan door de diverse moleculen die ze in ontwikkeling had - en nog steeds heeft. Na 16 jaar in diverse functies en voor diverse landen binnen het klinisch onderzoek te hebben gewerkt, wilde ik graag een nieuwe uitdaging.

Na enkele gesprekken kwam ik bij de medische afdeling terecht, en ben ik blij om bij Amgen Nederland te werken als Patient Centricity Single Point of Contact (SPOC). In deze functie verzamel ik patiënt-inzichten, door te luisteren en samen te werken met mensen die moeten leven met diverse ernstige ziekten. Deze inzichten verwerken we in onze strategie naar succesvolle behandelingen. We laten patiënten onder andere meedenken bij het vormgeven van uitkomstensets waarmee de resultaten van de zorg gemeten wordt. Daarnaast ben ik bezig om samen met patiënten informatie in de vorm van bijvoorbeeld brochures, websites, boeken beter begrijpbaar te maken.”

### 2. WAAROM AMGEN?

“Met deze SPOC-functie hoop ik mensen te kunnen helpen die moeten leven met diverse aandoeningen. Mooier werk is er voor mij niet. Samen zitten met patiënten om te weten en te ontdekken wat echt belangrijk voor ze is, en wat zij als gewenste behandel doelstellingen hebben, zodat we op die manier verder komen in de ontwikkeling naar succesvolle behandelingen, dat is wat mij motiveert en is ook de reden dat ik me voor Amgen blijf inzetten.”

### 3. WAT IS JOUW ROL IN DE UITKOMSTGERICHTE ZORG PROJECTEN?

“Alleen patiënten kunnen aangeven wanneer hun behandeling succesvol is en ook welke uitkomsten voor hen belangrijk zijn. Dat is de reden dat ik ervoor pleit om hen al in een vroeg stadium mee te laten denken aan het opzetten van uitkomstensets zodat die aansluiten bij de behoeften van deze patiëntengroep.

Binnen Amgen willen we dat het voor iedereen, ook nieuwe medewerkers, een “habit” wordt om te luisteren en samen te werken met patiënten zodat we continu rekening houden met de aspecten die voor patiënten belangrijk zijn. Daarom is mijn rol zo belangrijk om deze focus te allen tijde erin te houden.”



# Partner in Patiëntwaarde

Wilt u met ons in gesprek over uitkomstgerichte zorg,  
dan vindt u onze contactgegevens hieronder:

**Amgen BV**

Minervum 7061

4817 ZK BREDA

Telefoon: 076 573 25 00

[www.amgen.nl](http://www.amgen.nl)

NL-NPS-0920-00012

