



DR. LIESBETH WINTER



JANNIE VAN DEN BROEK

LUMC EN AMGEN ONTWIKKELEN UITKOMSTENSET VOOR OSTEOPOROSE

Een zorgpad voor osteoporose had het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) al, en dat had ook al geleid tot kwaliteitsverbetering van de screening bij patiënten met deze ziekte. “Maar je kunt je natuurlijk afvragen of dit voor de patiënt eigenlijk het meest relevante gegeven is,” zegt internist-endocrinoloog Liesbeth Winter. “We wilden de osteoporosezorg op patiëntniveau verbeteren. Daarom waren we op zoek naar patiënt-relevante uitkomsten om op te kunnen sturen.” Hiervoor vond het LUMC een interessante samenwerkingspartner in Amgen. “Zij hadden al ervaring in het creëren van uitkomstensets en zij waren bereid om zich als partner op te stellen voor de ontwikkeling van een uitkomstenset voor osteoporose,” zegt Winter.

TRANSFORMATIE

Dat die bereidheid er is, heeft alles te maken met de transformatie die Amgen doormaakt. Directeur Value, Acces & Policy Jannie van den Broek legt uit: “Van een leverancier van succesvolle geneesmiddelen willen we een leverancier van succesvolle behandelingen worden. Om die transformatie te kunnen laten slagen, moeten we wel samen met zorgprofessionals en patiënten bepalen welke uitkomsten de basis vormen voor die succesvolle behandeling. De uitkomstensets van ICHOM (International Consortium for Health Outcome Measurements) vormen hiervoor een goed uitgangspunt. Maar als er voor een behandeling nog geen ICHOM-set is, maken we samen met behandelaars en patiënten een uitkomstenset. In eerdere projecten hadden we al gemerkt hoe belangrijk het is om daarbij vanaf dag één de patiënt te betrekken, dus dat is in dit geval ook gebeurd.”

UITKOMSTENSET

Om tot een uitkomstenset voor osteoporose te komen, zijn vier workshops georganiseerd in het LUMC. “Daarin merkten we hoe belangrijk het voorwerk was dat we al hadden gedaan met de opzet van het zorgpad en hoe belangrijk het is de patiënt erbij te betrekken,” zegt Winter. “In het veld wordt getwijfeld over het nut van het herhalen van de botdichtheidmeting kort na aanvang van de behandeling, maar dit blijkt voor patiënten juist enorm belangrijk te zijn. Die stellen dit zo op prijs, omdat het geruststellend voor hen is om die uitslag te kennen en het helpt hen in de

therapeutrouw. We gaan ons daarom op dit punt aanpassen aan deze behoefte van de patiënt, omdat we het belangrijk vinden de zorg te bieden die van waarde is voor de patiënt.”

Van den Broek: “Herkenbaar voor ons, want hetzelfde horen we terug vanuit eerdere projecten. Aansluiten op wat voor de patiënt relevant is, verhoogt de waarde van de behandeling en vormt op termijn de basis voor shared decision making en voor versterking van de eigen regie van de patiënt.”

De kern van partnerschap is co-creatie, stelt ze. “Niet ieder ziekenhuis staat daar al in dezelfde mate voor open. Bovendien zoeken we voor zulke projecten altijd professionals die vooraanstaand zijn in hun vakgebied. In dit geval vonden we in het LUMC op beide fronten de juiste partner.”

NU DE IMPLEMENTATIE

Nu de uitkomstenset is ontwikkeld, is het tijd voor de implementatie. “Ook daarin werken we samen,” zegt Van den Broek, “waarbij we gebruik kunnen maken van de kennis die we uit eerdere projecten hebben opgedaan.” Winter: “We gaan

sturen op de vastgelegde uitkomsten, en die na een jaar evalueren. Daarmee krijgen we meer inzicht in wat van waarde is voor de kwaliteit van leven voor deze patiënten en het helpt ons om de zorg te kunnen blijven verbeteren.” Bij gebleken succes wil Amgen de uitkomstenset ook graag in andere ziekenhuizen in Nederland verspreiden.

Voor meer informatie:

Jannie van den Broek

Email: jannie.van.den.broek@amgen.com

Telefoon: +31 (0)6 13 66 24 21

Dit artikel is eerder verschenen op www.Qruxx.nl

“IK VOEL MIJ ALS PATIËNT GEHOORD”

LIDA MEIJVOGEL, OSTEOPOROSEPATIËNT LUMC

“Vorig jaar ben ik vlak voor kerst gevallen. Mijn pols was op drie plaatsen gebroken. Tijdens de behandeling kwam er een arts naar me toe die voorstelde om de kwaliteit van mijn bot te laten onderzoeken. Zo kwam ik op de afdeling endocrinologie van het LUMC terecht.

Na een botmeting werd osteoporose geconstateerd. Dat was even schrikken, want ik dacht altijd: dat gebeurt mij niet. Ik heb namelijk een gezonde levensstijl. De arts schreef medicatie voor. Niet lang daarna werd ik uitgenodigd om deel te nemen aan een overleg met onder andere artsen, verpleegkundigen en Amgen. Het verbaasde me dat er zo'n groot team bij de behandeling van botontkalking betrokken is. Tijdens het overleg kwam ter sprake dat er standaard na drie jaar medicijngebruik een botmeting plaatsvindt. Dat leek me veel te laat: pas na drie jaar weten of de medicatie werkt. Ik dacht: als ik niet weet of ik vooruit ga, stop ik ermee. Daarom stelde ik voor om de meting na een jaar te doen. Die suggestie is opgepikt: de botscan wordt nu jaarlijks uitgevoerd.

Ik ben blij dat ik mee mocht praten. Daardoor voel je je als patiënt gehoord. Ik voel me goed en doe zelf ook mijn best om mijn pols te trainen. Het is fijn je ervaringen te delen, want ze hebben mij perfect geholpen en nu kan ik iets terugdoen.”

Input van patiënten, zoals van mevrouw Lida Meijvogel, is van essentieel belang voor het maken van een uitkomstenset en zorgt er uiteindelijk voor dat de zorg verbetert voor alle patiënten met osteoporose.

