

Promoveren als lid van de ondersteunende staf

De mensen die in Amphia promoveren, zijn meestal arts of verpleegkundig specialist. Toch heeft ook de ondersteunende staf volop mogelijkheden om te promoveren. 'Dat levert waardevolle kennis op en het maakt je werk bovendien interessanter en nóg leuker', vertelt ervaringsdeskundige Christine Bennink, die beleidsmedewerker is op het gebied van oncologie. Zij promoveert komend najaar op haar onderzoek naar waardegedreven zorg bij patiënten met multipel myeloom.

Interessant onderwerp

Multipel myeloom, oftewel de ziekte van Kahler, is een kwaadaardige aandoening die uitgaat van de plasmacellen in het beenmerg. 'Dit leidt onder meer tot ernstige vermoeidheid, bloedarmoede, nierfunctieverlies, pijn en soms zelfs spontane botbreuken. Veelal gaat het om oudere patiënten, van wie het merendeel man is. Tot enkele jaren geleden waren de vooruitzichten voor deze patiënten slecht. Veel mensen overleden relatief snel na de diagnose. Door de komst van nieuwe medicatie zijn die vooruitzichten sterk verbeterd. Dat leidt weer tot heel andere uitdagingen die van invloed kunnen zijn op de kwaliteit van leven. Kortom, een interessant gebied om onderzoek naar te doen.'

Promotieonderzoek

'Enkele jaren geleden kwam ik in contact met professor Pieter Sonneveld in het Erasmus MC. Ik wilde naast mijn oncologische projecten graag wetenschappelijk onderzoek doen en hij is gespecialiseerd op het gebied van multipel myeloom. Uiteindelijk heb ik ervoor gekozen om mijn promotieonderzoek hierop te richten. Het leek mij interessant om uit te zoeken wat ertoe doet voor deze patiënten. Hoe kunnen we hun kwaliteit van leven verhogen, bijvoorbeeld door ervoor te zorgen dat zij sociaal en fysiek goed kunnen blijven functioneren? En hoe kunnen we ervoor zorgen dat de toevoegde waarde van onze zorg zo hoog mogelijk is? Dat ben ik gaan onderzoeken, eerst vanuit het Erasmus MC, later vanuit Amphia. Hier werk ik onder meer samen met internist-hematoloog Marjolein van der Klift, die mijn copromotor is.'

"Doordat er continu nieuwe, zeer kostbare geneesmiddelen beschikbaar komen, is het ook goed om te kijken naar de effectiviteit daarvan. We willen mensen immers zo goed mogelijk kunnen behandelen tegen aanvaardbare maatschappelijk kosten."

Uitkomstenset ontwikkeld

'Om de zorg voor patiënten met multipel myeloom te verbeteren, heb ik gewerkt aan een uitkomstenset. In een samenwerking met vier ziekenhuizen hebben we deze uitkomstenset bepaald en vervolgens in vijf ziekenhuizen ingevoerd. Op die manier hebben we data verzameld om de zorg voor deze patiëntengroep nog meer op maat te maken. In een volgend project hebben we deze set in twaalf ziekenhuizen ingevoerd om uiteindelijk tot een landelijk register te komen. We hebben onder meer PROM's (patient reported outcome measures) verzameld om tot betere behandelkeuzes te komen voor

individuele patiënten. Doordat er continu nieuwe, zeer kostbare geneesmiddelen beschikbaar komen, is het ook goed om te kijken naar de effectiviteit daarvan. We willen mensen immers zo goed mogelijk kunnen behandelen tegen aanvaardbare maatschappelijk kosten.'

Behandellast onderzocht

'Aanvullend daarop heb ik onder meer onderzocht hoeveel last patiënten ervaren van de huidige behandeling. Daarbij heb ik gekeken naar de eerste vijf jaar na de diagnose. Die last blijkt aanzienlijk te zijn en ligt hoger dan bij vergelijkbare hematologische aandoeningen. In een ander onderzoek zagen we dat de huidige behandeling ook effectief en te verdragen is voor patiënten die tegelijkertijd nog andere aandoeningen hebben (comorbiditeit), maar dat zij wel een lagere kwaliteit van leven ervaren dan patiënten zonder comorbiditeit. Net zoals bij andere wetenschappelijke onderzoeken heb ik ook hier rekening gehouden met *bias*. Patiënten die vanwege hun ziekte niet langer deel kunnen uitmaken van de onderzoeksgroep, verlaten de studie. Daardoor blijven binnen de studie de minder ernstig zieke patiënten over, waardoor de resultaten van de studie gunstiger kunnen lijken dan ze daadwerkelijk zijn. Dat is denk ik ook het belang van een landelijk register met actuele data van alle patiënten met multipel myeloom.'

"Een nieuw geneesmiddel kan bij de één leiden tot een opleving en bij de ander juist tot een acute verslechtering. Ook daarom is het belangrijk dat we wetenschappelijk onderzoek blijven doen, zodat we hier meer duidelijkheid over krijgen."

Werkhervatting onderzocht

'Daarnaast heb ik onderzoek gedaan naar werkhervatting. Lang niet alle patiënten met multipel myeloom zijn zó ziek dat ze helemaal niet meer kunnen werken. Daar is nu te weinig aandacht voor. Je werk verliezen is een ingrijpende ervaring, die lang niet altijd nodig is. Het beeld dat veel werkgevers, bedrijfsartsen en het UWV van deze aandoening hebben, is niet altijd accuraat. Dat komt mede door de enorm snelle ontwikkelingen op dit gebied. Het zou goed zijn als er meer aandacht komt voor patiënten die toch graag willen en kunnen werken. De overleving binnen deze patiëntengroep neemt nog steeds toe, waardoor deze groep groeit. Dat leidt tot hoge maatschappelijke kosten. Ook daarom is het goed om te kijken naar opties waarbij patiënten zo goed mogelijk kunnen blijven participeren in de samenleving, iets wat voor henzelf ook belangrijk is.'

End-of-life-dashboard

In Amphia is eerder al een end-of-life-dashboard ontwikkeld om te monitoren welke behandelingen patiënten nog hebben gekregen in de laatste maanden van hun leven. 'Die informatie gebruiken we om weinig zinvolle, ingrijpende behandelingen en bijvoorbeeld IC-opnames in die fase zo veel mogelijk te voorkomen. Zo willen we de ongewenste impact op de patiënt verkleinen en tegelijkertijd de doelmatigheid van onze zorg vergroten. Voor patiënten met multipel myeloom blijkt dit echter nog lastig te zijn. De ontwikkelingen gaan razendsnel en patiënten reageren niet allemaal hetzelfde op een behandeling. Daardoor hebben we te maken met een grote onvoorspelbaarheid. Een nieuw geneesmiddel kan bij de één leiden tot een opleving en bij de ander juist tot een acute verslechtering. Ook daarom is het zo belangrijk dat we wetenschappelijk onderzoek blijven doen, zodat we hier meer duidelijkheid over krijgen.'

Waardevolle contacten

'Het is goed dat Amphia in onderzoek investeert. Het grootste deel van mijn promotieonderzoek bestaat zelfs uit onderzoeken die hier geïnitieerd zijn. Die zijn niet alleen belangrijk voor onze patiënten, maar

ook voor onze eigen ontwikkeling als professionals in de zorg. Dankzij mijn onderzoek ben ik met veel andere centra en met Zorginstituut Nederland in contact gekomen. Zo heb ik toegang gekregen tot mensen en gegevens die anders buiten mijn bereik waren gebleven. Ik zou andere ondersteunende professionals in Amphia zeker aanraden om een promotie te overwegen. Het maakt je werk nog interessanter en het heeft mij veel extra werkplezier gegeven.'



Terug naar Ambitie?

[Ga naar Ambitie \(https://www.amphia.nl/ambitie\)](https://www.amphia.nl/ambitie)