

‘Zonder infliximab

Wat betekent het gebruik van infliximab voor de kwaliteit van leven van patiënten met colitis ulcerosa? Op die vraag wilde de CCUVN een antwoord vinden en zette daarvoor een online vragenlijst uit. De conclusies waren overduidelijk.

aan huis gekluisterd'

Met de uitslag van de vragenlijst in de hand sprak redactielid Renske Hoefman met Tineke Markus, directeur CCUVN, MDL-arts Ad van Bodegraven van het VU Medisch Centrum Amsterdam en vier deelnemers aan het onderzoek.

Tineke Markus aan het woord

Vraag Waarom hebben jullie dit onderzoek uitgevoerd?

"Het College voor Zorgverzekeringen (CvZ) kwam bij ons met de vraag wat de toegevoegde waarde van infliximab is voor patiënten met colitis ulcerosa. Infliximab is een duur geneesmiddel dat al vier jaar aan colitis ulcerosa-patiënten wordt gegeven. Vier jaar na de introductie van een middel moet het CvZ bepalen of het geneesmiddel doelmatig wordt ingezet. Behalve dat de fabrikant gegevens aanlevert over de effecten en de kosten van het geneesmiddel, wil het CvZ graag een reactie op deze bevindingen van alle partijen die belang hebben bij de toepassing van het middel. Heeft een middel te weinig effect en/of kost het teveel, dan wordt de behandeling niet meer vergoed.

Wij hebben besloten dit onderzoek uit te zetten, omdat wij het belangrijk vinden om de stem van de patiënt te laten horen. Wij zijn niet ingegaan op de kosten van infliximab, omdat wij hier geen zicht op hebben. Echter, vanuit het perspectief van de patiënt kunnen wij dus dankzij het onderzoek wel een uitspraak doen. De resultaten hebben wij teruggekoppeld naar het CvZ."

Vraag Wie deden mee aan dit onderzoek?

"Via een oproep in onze nieuwsbrief benaderden wij patiënten met colitis ulcerosa. De respons op de vragenlijst was overweldigend. De ochtend na het versturen van de nieuwsbrief hadden we al 660 ingevulde vragenlijsten retour. Na ongeveer twee weken hadden 1.218 mensen deelgenomen aan ons onderzoek, waarvan 871 mensen met colitis ulcerosa. De resultaten zijn op deze groep gebaseerd."

Vraag Waar ging het onderzoek over?

"Wij stelden de vragen zelf op, op basis van onze ervaringsdeskundigheid en aansluitend bij de vragen van het CvZ. Wij vroegen naar de kwaliteit van leven voor en tijdens de behandeling met infliximab. Concreet gezegd: wat is de invloed op het algemeen welbevinden, deelname aan betaald werk en school, het uitvoeren van sociale activiteiten, het uitvoeren van huishoudelijke activiteiten, deelname aan sportieve activiteiten en het effect op het energieniveau?"

MDL-arts Ad van Bodegraven van het VUmc vertelt over de belangrijke toegevoegde waarde van infliximab bij bepaalde groepen met colitis ulcerosa. "Bij colitis ulcerosa wordt infliximab vergoed en gebruikt in twee situaties: een heftige, snel uit de hand lopende opstoot van de ziekte waarbij prednison niet helpt. Bij ongeveer tweederde van deze patiënten wordt daarmee een spoedoperatie van de darm voorkomen. De tweede situatie is een zeurende actieve ontsteking van de darm, ondanks gebruik van mesalazine, azathioprine (Imuran® of 6-mercaptopurine (Puri-Nethol®)). Bij zo'n voortgaande ontsteking heeft infliximab, en ook adalimumab, een genezend effect bij ongeveer 30-40 procent van de patiënten". Ad van Bodegraven vervolgt: "Indien goed geïndiceerd, is er nog maar één alternatief voor infliximab, chirurgie. Echter, het nadeel van chirurgie is dat de kwaliteit van leven van patiënten zonder dikke darm altijd duidelijk lager is, ook op de lange termijn, dan voor patiënten mét een dikke darm. Patiënten met een aanwezige, goed behandelde en rustige, dikke darm kunnen namelijk hun ontlasting meestal beter ophouden, hebben gemiddeld minder dan drie keer per dag ontlasting en hoeven hiervoor 's nachts niet vaak het bed uit. Dit is anders bij een pouch: gemiddeld zes tot acht keer per dag ontlasting waarvan minimaal één keer 's nachts. Ook moet je onmiddellijk naar de wc als er aandrang is, anders gebeuren er ongelukken. Door te opereren neemt verder de vruchtbaarheid bij vrouwen sterk af. Bovendien is opereren ook niet zonder (grote) risico's. Vergoeding van infliximab (anti-TNF therapie) is dus erg belangrijk voor deze specifieke groep patiënten."



Op 2 december vergadert het CVZ over de herbeoordeling van dit geneesmiddel en de CCUVN heeft in deze vergadering spreektijd gevraagd om een toelichting te geven. Na deze vergadering zal CVZ een advies opstellen richting de minister. Dit advies houden wij nauwlettend in de gaten. Mocht er een negatief advies komen, dan zullen wij met uw ervaringen in de hand, de minister adviseren om het advies van CVZ niet te volgen. U zult begrijpen dat wij alle scenario's in de gaten houden en op alles zijn voorbereid, waarbij wij ons gesteund voelen door de MDL-artsen en Stichting Eerlijke Geneesmiddelen Vergoeding. Wij houden u op de hoogte.

Vraag Wat zijn de resultaten van het onderzoek?

“Het onderzoek bevestigt ons beeld dat niet iedere colitispatiënt zomaar infliximab gebruikt, maar dat veel mensen kunnen volstaan met een mildere vorm van medicatie omdat de ziekte daarmee onder controle is te houden.

Mensen die wel infliximab gebruiken, ervaren een grote verbetering in de kwaliteit van leven. Zij gaven hiervoor een zeven, terwijl zij vóór het gebruik van infliximab hun kwaliteit van leven een drie gaven, op een schaal van nul tot tien. Veel patiënten die infliximab gebruiken geven aan dat zij dankzij het middel beter in staat zijn om te werken of naar school te gaan. Zij scoren hun deelname aan sociale en sportieve activiteiten ook hoger. Hetzelfde geldt voor het regelen van het huishouden. Samengevat gaat het gemiddelde rapportcijfer voor bijna al deze activiteiten omhoog van een drie naar een zeven. Er is dus een behoorlijke verbetering zichtbaar.

Een ander belangrijk resultaat is dat 70 procent van de deelnemers jong is, tussen de 12 en 34 jaar. Deze jonge mensen voelen zich door infliximab beter en zijn daardoor in staat om meer te ondernemen en hun plaats in de maatschappij te ontdekken en in te nemen.”

‘Ik kan de deur weer uit’

Voor Gerard Heintjes, Jeroen van den Heijden, Simone Kleine en Ilona Rudolfs, deelnemers van het onderzoek van de CCUVN, is infliximab van zeer grote waarde. Gerard Heintjes vertelt dat hij voordat hij infliximab gebruikte wel 35 tot 45 keer per dag het toilet bezocht. Infliximab heeft dit teruggebracht naar een zeer aanvaardbaar gemiddelde van 4 tot 5 keer. “Ik verkeer hierdoor niet langer in een sociaal isolement.”

Jeroen van der Heijden beaamt dit: “Door infliximab is mijn ontlasting beter controleerbaar en kan ik weer werken, dingen in mijn vrije tijd ondernemen en simpelweg de deur uit. Zonder infliximab zou ik niet meer op een normale manier aan het maatschappelijk leven kunnen deelnemen en aan huis gekluisterd zijn.”

Alle vier verwachten zij dat hun kwaliteit van leven omlaag zal gaan als infliximab niet meer vergoed wordt. “Ik zal dan moeten stoppen met de medicatie, omdat ik het zelf niet kan

In beweging

Voor het vorige nummer van Crohniek interviewde ik een arts die gespecialiseerd is in IBD. Helaas had hij nog steeds geen pil gevonden die de chronische vermoeidheid, waar veel mensen met crohn of colitis mee kampen, op kon lossen, maar hij had wel wat tips. "Al ben je nog zo moe, van op de bank zitten word je alleen maar slomer, dus sleep jezelf toch maar naar de sportschool", zei de dokter.

"Of ga een blokje om met de hond!", zei ik. Sinds een klein half jaar hebben mijn vriend en ik een pup in huis en ik ben er tot nu toe in geslaagd om élk gesprek weer terug te brengen op mijn favoriete onderwerp: hondje Roemer. Een maand voordat hij bij ons kwam wonen ben ik geopereerd en zo'n puppy is dé stok achter de deur om elke dag een stukje te gaan lopen. Ideaal voor je herstel, en zo kom je gemakkelijk aan je 30 minuten bewegen per dag. En als ze klein zijn moeten ze nog veel rusten, dus is dat het ideale moment om met een warm puppylijfje op schoot een kopje thee te drinken (en Crohniek te lezen!).

Maar met zo'n kleintje moet je ook op puppycursus. En volgens de wrede wet van Murphy is die van ons op zaterdagochtend om 10 uur en regent het steevast. In het informatieboekje dat we van tevoren hadden gekregen stonden de 'kledingvoorschriften'. Een lange broek en een korte jas. Dat draag ik helemaal nooit, een lange broek. En een korte jas heb ik niet eens. Mijn Crohnprinsesjes-uniform is steevast een jurkje. Dat zit heerlijk en knelt nergens.

Maar ja, aan een jurkje kun je geen 'hip' zakje met hondensnoepjes vastmaken, dus voor de eerste les toch maar een spijkerbroek aangetrokken. En kaplaarzen. Nou, dat heb ik geweten: met die laarzen ging ik op de pootjes van mijn hondje staan en tijdens het spelen met een flos (zo'n touw met knopen) kwam mijn buik in de verdrukking door het bukken. Beide zeer pijnlijk.

Ze kunnen me nog meer vertellen: volgende week doe ik weer gewoon een gebloemde prinsessenjurk aan. Desnoods haal ik bij de bouwmarkt zo'n gereedschapsriem, daar kunnen dan de snoepjes en flos in. Waarschijnlijk past er dan ook nog best een poepschepje bij, want we gaan gelijk weer een blokje om!

Vraag

Wat gebeurt er met de resultaten?

"Het belangrijkste doel van dit onderzoek is de terugkoppeling naar het CvZ. Wij hebben een rapport aangeleverd met mooie resultaten dat voldoende aandacht van het CvZ verdient en dat zij niet zomaar naast zich neer kunnen leggen. Mocht het CvZ desondanks besluiten om infliximab van de lijst met dure geneesmiddelen af te halen, dan bieden de resultaten uit ons onderzoek voldoende houvast om verdere stappen te ondernemen. Wij vinden als vereniging dat infliximab beschikbaar moet blijven. Het wordt doelmatig ingezet, want ons onderzoek laat zien dat het alleen ingezet wordt bij patiënten die erg ziek zijn. Bovendien, het geneesmiddel werkt. Het gaat vaak om relatief jonge patiënten, met nog een heel leven voor zich. Zij verdienen een kans op een betere kwaliteit van leven. Deze kans moeten wij hen als maatschappij bieden!"

Renske Hoefman

betalen, maar dan zal ik snel verzwakken en niet meer aan een normaal leven kunnen deelnemen. Dit is een heel beangstigend idee als moeder van twee kleine kinderen", vertelt Simone Kleine. Ilona Rudolfs vraagt zich af of het vergoeden van infliximab wel kosten zal besparen. "De kosten van infliximab zijn naar mijn inschatting lager dan de kosten van de behandelingen die noodzakelijk worden door het ontbreken van adequate medicatie. Hierbij denk ik aan extra medische behandelingen, zoals begeleiding door artsen en operaties, en extra hulp in het dagelijkse leven van bijvoorbeeld de thuiszorg. Als infliximab niet meer wordt vergoed, verwacht ik dat er een tweedeling ontstaat op basis van de kapitaalcrachtigheid van colitis-patiënten. Ik vind het ethisch niet verantwoord en zelfs beschamend als je dat als samenleving laat gebeuren. Toegang tot medische behandelingen en medicatie voor iedereen, ongeacht je komaf, is naar mijn mening een teken van beschaving."

Kim (31) heeft ongeveer tien jaar de ziekte van Crohn. Ze woont met vriend Arjo, konijn Pippa en hondje Roemer in Haarlem. Kim heeft haar eigen tekstbureau: Kim in de pen (www.kimindepen.nl) Kim blogt regelmatig (ook over Roemer) op kimbergshoeff.wordpress.com Twitter @Kimindepen

Fotografie: Bart Zwemmer©