



Dr. Stephan Goedee: bevlogen en bescheiden

Auteur: Patricia Blomkwist

Dr. Stephan Goedee (Goes, 1980) is neuroloog en klinisch neurofysioloog in het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU). Hij behandelt veel mensen met CIDP en MMN. Hij is gespecialiseerd in het stellen van deze diagnoses en de behandeling. De diagnose kan hij mede stellen door de zenuwen te onderzoeken met EMG (elektromyografie, testen van zenuwfunctie met stroompjes) en echografie.

Het meest fascinerende deel

Zelfs voordat hij geneeskunde ging studeren, had dr. Goedee al veel belangstelling voor het zenuwstelsel. Het lag dus voor de hand dat hij de specialisatie neurologie ging doen. Ook neurochirurgie was een optie. “In de laatste jaren van de middelbare school nam ik boeken over neurochirurgie mee uit de bibliotheek. Sommige mensen vonden dat maar raar, al die ‘enge plaatjes’. Ik vond het zenuwstelsel toen al het meest fascinerende deel van het menselijk lichaam.”



Foto: Spierfonds

Een mooi onderzoeksproject

Tijdens een stage bij de klinische neurofysiologie afdeling op de Universiteit van Maastricht kreeg dr. Goedee meer aandacht voor onderzoek van het zenuwstelsel. “De echografie vond ik toen al een bijzonder interessante techniek. In die tijd bekeken we daarmee heel gedetailleerd de bloedvaten naar de hersenen. Mijn belangstelling voor de echografie dateert dus uit die tijd. In het vervolg van mijn opleiding heb ik daar verder aan kunnen werken. Het onderzoek van de perifere zenuwen (de zenuwen buiten het ruggenmerg naar armen en benen) kent een lange historie met verschillende testen van zenuwfunctie met stroompjes. Het systematisch kijken met echografie naar de perifere zenuwen bij mensen met polyneuropathieën was nog niet gedaan. Dat was dus een mooi onderzoeksproject voor mij. Ik heb andere centra erbij betrokken om ervoor te zorgen dat deze methode meer draagkracht zou krijgen en de juiste aandacht kreeg om toe te kunnen passen in de praktijk.”

Behandelbaar en niet-behandelbaar

De specialisatie neurologie deed dr. Goedee in Tilburg. Vervolgens stapte hij over naar Utrecht. “Ik kwam daar in een goed geoliede ‘onderzoeksmachine’ terecht. Hier heb ik het onderzoek met echografie verder kunnen uitbouwen. Om een diagnose van een polyneuropathie te stellen zijn verschillende onderzoeken beschikbaar, maar sommige zijn erg belastend voor de patiënt. We wilden kijken of we met de echografie makkelijker de behandelbare aandoeningen (zoals CIDP en MMN) kunnen onderscheiden van de aandoeningen die niet behandeld kunnen worden (zoals axonale neuropathie zonder duidelijke oorzaak, genaamd CIAP, diabetische neuropathie of amyotrofe laterale sclerose (ALS)). Door het onderzoek kwamen we erachter dat het toevoegen van echografie een belangrijke verbetering is als standaardonderzoek naar een mogelijk behandelbare polyneuropathie. In de verschillende deelnemende ziekenhuizen vonden we dat bij één op de vijf patiënten de diagnose (CIDP en MMN) gesteld kon worden door echo toe te passen.” Inmiddels is dit ook opgenomen in verschillende richtlijnen en beschikbaar in steeds meer ziekenhuizen.



Foto: Cidp-expertisecentrum

Speciale baden

Het goed bekijken en beoordelen van de resultaten van EMG's en echo's van de zenuwen vergt de nodige deskundigheid en ervaring. In de opleiding leert iedere neuroloog de basistechnieken om de belangrijkste en meest voorkomende ziektebeelden te herkennen. Dr. Goedee legt uit waarom specialisatie in de zeldzame aandoeningen zo belangrijk is. "De bijzondere aandoeningen, die wél behandelbaar zijn, komen relatief gezien weinig voor. De meeste neurologen komen die in de praktijk dus weinig tegen. Daarom is het voor hen moeilijk om daar veel ervaring mee op te doen. Hier in Utrecht zijn we er wel in gespecialiseerd en beschikken we over speciale baden voor het opwarmen van armen en benen, ieder met aparte sensor waardoor het bad constant op een bepaalde temperatuur kan worden gehouden. Goede opwarming is belangrijk omdat de metingen afhankelijk zijn van temperatuur. Ook doen we in het UMCU veel van de zenuwgeleidingsonderzoeken zelf als neuroloog, waardoor we snel zicht hebben op wat er daadwerkelijk mis is met de zenuwen."

Metten is weten

Dr. Goedee benadrukt dat een goed onderzoek ook meer tijd kost. "Als je meer mogelijkheden, ervaring en tijd hebt, is het makkelijker om tijdens een onderzoek nog uitgebreider naar een patiënt te kijken en zo tot een diagnose te komen. Het opwarmen zelf kost al 45 minuten. Afhankelijk van hoe uitgebreid je het onderzoek wilt doen, ben je soms nog eens anderhalf uur bezig. In de meeste ziekenhuizen past zulk uitgebreid onderzoek niet in de planning. Dat betekent dan dat er moet worden gekeken wat er praktisch haalbaar is. De temperatuur is dan misschien niet optimaal. Ook zullen dan niet alle zenuwen gemeten worden die wij hier meten."

Veel patiënten worden, als een neuroloog afwijkingen in de zenuwen ziet, doorverwezen naar (bijvoorbeeld) het UMCU. Dan kijkt daar een neuroloog, zoals dr. Goedee, opnieuw. "Soms is het misschien technisch en kunnen wij die 'afwijkingen' niet terugvinden. Dan is er gelukkig dus niets aan de hand. Soms passen de symptomen niet bij het beeld en de vermoedelijke diagnose. Soms heeft iemand symptomen, maar hebben ze de daarbij horende afwijking in de zenuwen niet kunnen vinden omdat ze niet de mogelijkheden hebben om zo uitgebreid te meten."

Kansvergroting

Dr. Goedee benadrukt nogmaals dat de echografie heel waardevol kan zijn om te komen tot een diagnose. "Het is een techniek die makkelijker te leren is en het EMG aanvult. We geven met een groep Nederlandse experts landelijke cursussen zenuwechografie en trainen ook mensen uit het buitenland. Zo worden er laboranten en neurologen voor opgeleid. Het voordeel is dat we landelijk met het toevoegen van echografie-onderzoek meer patiënten 'vangen' die anders niet in aanmerking zouden komen voor nader onderzoek en verwijzing naar een expertisecentrum. Daarmee wordt dus hun kans op een goede diagnose én behandeling vergroot."

Alles op één dag

De diagnostiek van CIDP en MMN is in de loop der jaren al fors verbeterd ten opzichte van vroeger. Toch zijn er nog mensen die soms jaren met klachten lopen voordat de diagnose daadwerkelijk wordt gesteld. Dr. Goedee

beaamt dit: “Sommige ziektebeelden komen veel voor. Die worden dan door neurologen vaker gezien en makkelijk herkend. Als de symptomen een beetje kloppen, dan is de kans groot dat het ook de diagnose is die men meent te herkennen. Zeldzame aandoeningen komen nu eenmaal minder vaak langs en zijn dus moeilijker te herkennen als je er niet regelmatig mee te maken hebt. Bij expertisecentra is het makkelijker, zoals bij ons in het UMCU. Daar is de polikliniek er helemaal op ingericht: er is een aparte polikliniek voor spierziekten. Vaak kunnen de onderzoeken, zoals een EMG en bloedprikken, al worden gedaan direct na het eerste consult, op dezelfde dag. Als het meezit, hebben de patiënten dan binnen één dag de diagnose.”

Opluchting of schrik

Als het gaat om de diagnose CIDP of MMN, dan is de mededeling voor de patiënt soms een opluchting: eindelijk krijgen ze een verklaring voor de symptomen en daarmee meer duidelijkheid. Natuurlijk is het wel zo dat die mededeling ook een schrik teweeg kan brengen: het gaat immers om een chronische ziekte. Dat is voor een patiënt eigenlijk geen goed nieuws. Dr. Goedee realiseert zich dat maar al te goed. “Het zijn vooral patiënten, die nog in hun actieve levensfase zitten of zelfs een jong gezin hebben, op wie zo een diagnose een enorme impact heeft. We moeten dan helaas vertellen dat het niet met een kuurtje of pilletje te verhelpen is.”

Revalidatiearts

Daarnaast spelen er nog andere zaken waar mensen tegenaan lopen na de diagnose. Ook daarmee wordt rekening gehouden, aldus dr. Goedee. “In een gezamenlijk project met revalidatieartsen én patiënten hebben we geïnventariseerd wat beter zou kunnen, wat beter zou móeten en wat in onze benadering ontbrak. Nu worden de revalidatieartsen eerder bij de patiënt betrokken, zodat de patiënten veel eerder worden geattendeerd op de mogelijkheden voor energiemangement, hulpmiddelen (zoals ortheses), omgaan met fluctuaties, praktische zaken om rekening mee te houden bij werk en ook psychologische begeleiding. Dit alles wordt gecoördineerd en aangestuurd door één persoon. Op die manier hoeven de patiënten niet zelf op zoek te gaan.”

Multifocaal

De verschijnselen van MMN en multifocale CIDP (ook wel genoemd het syndroom van Lewis Sumner of multifocale inflammatoire demyeliniserende neuropathie) lijken erg op elkaar. Bij beide aandoeningen zijn de symptomen asymmetrisch en is er vooral sprake van spierzwakte. Minder vaak hebben deze patiënten gevoelsstoornissen en pijn. Dr. Goedee bevestigt dat het onderscheid niet makkelijk te maken is, zeker niet voor artsen die relatief weinig van dit soort zeldzame ziektebeelden zien. “Bij goed onderzoek zie je dan wel subtiele verschillen in het verloop en soms de aanwezigheid van gevoelsstoornissen. Die dingen en wat je ziet op het EMG vormen een indicatie voor welke diagnose het is. Dan is er bij voorbeeld meer schade aan gevoelszenuwen zichtbaar dan de patiënt zelf merkt en aangeeft. De behandeling zal in principe niet verschillen: voor beide aandoeningen immuunglobulines. Prednison werkt niet bij MMN en ook bij multifocale CIDP is het niet erg effectief, dus is de behandeling met immuunglobulines de verstandigste keuze. Ook de prognoses van beide aandoeningen zijn vergelijkbaar. Héél kort door de bocht gezegd: multifocale CIDP is MMN met een beetje gevoelsstoornissen. Belangrijk is dat deze mensen na diagnose snel en blijvend behandeld worden zodat verdere achteruitgang en restverschijnselen worden voorkomen. Soms zien patiënten er het nut niet van in. Sommigen zien meer nadelen dan voordelen of hebben problemen met het prikken. Dan kost het moeite om deze mensen er toch van te overtuigen dat het verstandig is de behandelingen te blijven ondergaan, om zo meer schade aan de zenuwen en functiebeperkingen te voorkomen.”

Het gesprek met de patiënt

Dr. Goedee weet als geen ander dat het voeren van een ‘slechtnieuwsgesprek’ voor een arts zwaar kan zijn. “Omdat wij ook een expertisecentrum zijn voor ALS, proberen we er wel voor te zorgen dat we dat soort gesprekken een beetje spreiden. Je kunt er niet omheen, iemand moet het de patiënt vertellen. Ik denk dat ik het goed gedaan heb als de patiënt erna zegt ‘Het was rotnieuws, maar je hebt het wel goed uitgelegd en ik weet nu waar ik aan toe ben.’ Geen enkel gesprek tussen arts en patiënt is hetzelfde. Er is dus geen standaardaanpak voor, hooguit een paar rode draden. Belangrijk is om het stapsgewijs uit te leggen: wat is dit voor een ziekte, wat betekent die ziekte voor jou en wat kun je verwachten. Het helpt om te vragen wat mensen zelf al weten en

gelezen hebben, daar kun je dan op inhaken. Ook is het belangrijk om erbij te zeggen dat er een groot stuk onzekerheid bij komt kijken: de ziekteactiviteit bij CIDP en MMN kan enorm variëren. Mogelijk treedt er ondanks behandeling toch op termijn een verslechtering op. De behandeling werkt niet bij elke patiënt hetzelfde. Daarmee kun je iemand proberen een beetje voor te bereiden op de toekomst. Om de patiënten wat meer handvatten te geven, heb ik voor het UMCU folders gemaakt met meer uitgebreide informatie over CIDP en MMN.”

Geen verrassingen

Dr. Goedee voegt toe dat het moeilijk is om voorspellingen te doen over de toekomst. “Het kan ook zo zijn dat iemand niet de rest van zijn leven de behandeling nodig heeft.* In die situatie is het soms juist lastig om een patiënt ervan te overtuigen dat de behandeling gestaakt kan worden. Helaas is er nog geen simpel ‘testje’ om dat vast te stellen. Daarom is het goed om een patiënt ook daarop voor te bereiden, al zul je dat in de loop van de tijd nog wel eens moeten herhalen. Je wilt niet dat ze voor verrassingen komen te staan, maar hen voorbereiden op alle mogelijke situaties. Ook deze elementen staan in de folders die ik heb gemaakt voor CIDP en MMN. Als ze die folders hebben gelezen, merken we dat ze in een volgend gesprek beter voorbereid zijn en nog specifiekere vragen stellen. Dan kun je een tweede gesprek veel beter richting geven.”



Foto: Spierziekten Centrum

Monitoring per app

Dr. Goedee en collega's blijven nadenken over het verbeteren van de zorg voor hun patiënten. Een ander initiatief was dan ook de app voor patiënten met (onder andere) MMN en CIDP, waarmee de arts de patiënt ook tussen de (halfjaarlijkse) afspraken door kan monitoren. Dr. Goedee legt uit hoe de app tot stand is gekomen. “Patiënten kunnen zelf ook metingen doen, dat is minder ingewikkeld dan het lijkt. De app is eigenlijk een combinatie van items uit vragenlijsten die standaard gebruikt worden en metingen die de patiënt zelf doet. Bij de standaardvragenlijsten loop je soms tegen het probleem aan dat mensen een vraag anders lezen dan deze bedoeld is. De vragen in onze app hebben we dan ook eerst aan een panel van patiënten voorgelegd. Zij keken of er vragen ontbraken en of de vragen duidelijk genoeg waren. Ook het scoresysteem hebben ze beoordeeld. Er was veel enthousiasme onder de deelnemers. Voor de appbouwer was het ook een nieuwe ervaring, dat de uiteindelijke gebruikers zo nauw bij de ontwikkeling betrokken waren. De app zal nu ook in andere centra gebruikt gaan worden zodat we kunnen aantonen dat dit een prima aanvulling is op bezoeken aan de poli. In de toekomst gaat de app mogelijk ook naar het buitenland.”

Inzicht met de app

Dr. Goedee ziet grote voordelen van de app. “Iemand kan zich altijd wel herinneren hoe het de laatste weken ging, maar niet zo makkelijk hoe het maanden geleden ging, zelf niet met een dagboek. De app geeft een veel beter en duidelijker inzicht. Iemand die twijfelt of de ziekte stabiel is, kan het verloop terugkijken. Dat geeft vertrouwen. Een sterke tussentijdse achteruitgang is ook veel duidelijker zichtbaar in de app zodat snel kan worden gehandeld door bijvoorbeeld het aanpassen van de behandeling. Dit gebeurt dan vaak na overleg met de patiënt via beeldbellen. Dat scheelt reistijd, reis- en parkeerkosten en drukte op de poli.”

Medicijnstudies met de app

Ook bij het doen van studies naar nieuwe medicijnen ziet dr. Goedee een meerwaarde van de app. “Om effect van een behandeling te beoordelen moeten patiënten vaak naar het ziekenhuis komen. Met gebruik van de app kun je in elk geval een deel van de ziekenhuisbezoeken voorkomen. Sterker nog, je kunt als onderzoeker uit de app meer informatie halen dan bij fysieke bezoeken van patiënten. Met meer gegevens van de patiënten kun je eerder en beter patronen zien in het verloop van de ziekte en het effect van de behandeling. Het wordt dan voor de onderzoekers en de centra makkelijker, ook logistiek, maar ook voor de patiënten die meedoen aan een studie.”

[Zie meer informatie.](#)

Behandeling in de toekomst

Voor MMN verwacht dr. Goedee dat er binnen een jaar of vijf wel andere behandelingen beschikbaar zullen zijn. Er komt een studie aan naar zogenaamde complementremmers. “Bij CIDP zijn er al veel nieuwe middelen getest. Sommige, zoals Rituximab, worden inmiddels al vaker in de praktijk toegepast. Je moet dan wel goed kijken of je je doel niet voorbijschiet: of het nut wel opweegt tegen de bijwerkingen. Belangrijk bij deze aandoeningen is om erachter te komen waar het nu precies fout gaat in het lichaam. Als je dat weet, kun je de behandeling in het daadwerkelijke ziekteproces in laten grijpen. Het mooiste is als je snel, zoals bij reuma, ‘een harde klap’ kunt uitdelen die de ziekte stopt zodat je niet chronisch hoeft te behandelen. Je moet ook de verschillende mechanismen van de verschillende vormen van CIDP goed beschrijven en uit elkaar houden. Dan kun je ook beter zien welke vorm welke behandeling nodig heeft.”

Indrukwekkend

Op de vraag naar de patiënt die de meeste indruk op hem heeft gemaakt moet dr. Goedee in eerste instantie het antwoord schuldig blijven. “Er zijn veel bijzondere patiënten. Je allereerste slechtnieuwsgesprek vergeet je natuurlijk nooit meer. Sommige gesprekken blijven je langer bij dan andere terwijl je soms eigenlijk niet eens weet waarom. We spreken mensen van alle leeftijden. Er zijn mensen met behandelbare en mensen met onbehandelbare aandoeningen. We zien de mensen in een heel kwetsbaar stukje van hun leven, eigenlijk een heel intiem moment waar je dan een kijkje in hebt.”

Na wat langer nadenken heeft dr. Goedee toch een antwoord op de vraag naar de patiënt die de meeste indruk maakte. Hij gaat ervoor terug in zijn herinnering, naar zijn opleiding. Het was een GBS-patiënte die op de IC-afdeling lag. “Ze was volkomen verlamd, kon helemaal niets bewegen en had zelfs geen pupilreflex meer. Ze was wel volledig bij bewustzijn. Die situatie duurde maar liefst een jaar. Later zag ik haar terug. Ze kwam lopend op sportieve schoenen binnen en verontschuldigde zich dat ze geen nette schoenen aan had! Het was indrukwekkend om te zien hoe goed zij was hersteld na zo ernstig aangedaan te zijn geweest.”

Niets bijzonders

Dr. Goedee wordt door patiënten vaak genoemd als een heel deskundig neuroloog, die meeleeft, dingen duidelijk uitlegt en goed luistert. Dr. Goedee zelf vindt dat hij niets bijzonders doet. “Bovendien weet ik natuurlijk niet wat andere artsen doen in een gesprek met een patiënt. Je kunt alleen maar naar jezelf kijken en proberen het zo goed mogelijk te doen. Iedere patiënt is anders. Ik probeer in elk gesprek uit te zoeken wat de patiënt nodig heeft. Ik vraag wat voor informatie ze al hebben, wat ze verwachten en probeer alles stapsgewijs uit te leggen. Ik vraag ook of er bijzonderheden zijn, of er dingen zijn die we eerder nog niet besproken hebben en of er zaken onduidelijk zijn. Ik denk dat de generatie artsen vóór mij het heel anders aanpakte. In de huidige aanpak wordt de patiënt veel meer erbij betrokken zodat het geen eenrichtingsverkeer is. Als arts moet je niet van bovenaf naar je patiënt kijken. Het moet een dialoog zijn. Je kijkt samen hoe het gaat. Het bespreken en uitleggen van de diagnose, de behandeling en de prognose vereist zorgvuldigheid en een goede aanpak. Daar is de patiënt mee geholpen en daarmee wordt de zorg beter. Belangrijk is ook tijdens het gesprek te toetsen hoeveel informatie de patiënt wil hebben en hoeveel hij aan kan, zeker als het slecht nieuws is. Daar moet je je voelspriet voor aan hebben staan.”

Dr. Goedee is een bevlogen arts met hart voor zijn patiënten. Sommigen noemen hem zelfs “mijn held”. Dr. Goedee zelf wordt daar een beetje verlegen van. Immers, hij vindt dat hij niets bijzonders doet. Bescheiden wuift hij alle lof weg. “Ik probeer het gewoon zo goed mogelijk te doen.”

*Noot redactie: dit is in principe alleen van toepassing bij mensen met CIDP.