

Hoofdzaken

maart 2019 | 1

ROGIER KONING

BINDT STRIJD AAN MET
CLUSTERHOOFDPIJN



**MIGRAINEREMMER
WACHT OP TOELATING**

**10 IDIOTE DINGEN
OM TE DOEN...**

**PLACEBO: BEHAGEN
OF MISLEIDEN?**



Rogier Koning

Rogier Koning werkt vanuit Spanje aan een hoger doel

Clusterhoofdpijn in data en een app verpakt

Volgens Rogier Koning maken artsen onvoldoende gebruik van de kennis en ervaringen van patiënten over de effectiviteit van behandelingen tegen clusterhoofdpijn. Daarom ontwierp Rogier – zelf patiënt - een app die data verzamelt. 'We moeten ons eigen onderzoek doen met het oog op onze – betere - toekomst.'

Tekst Rita Schriemer

Rogier Koning (1975) woont in Spanje waar hij met zijn vrouw een camping en guesthouse runt. Al jaren lijdt Rogier aan clusterhoofdpijn die hij op verschillende manieren te lijf gaat. Volgens hem maken artsen onvoldoende gebruik van de kennis en ervaringen van patiënten over effectiviteit van behandelingen tegen clusterhoofdpijn. Persoonlijke ervaringen van individuele patiënten hebben als ‘anekdotisch bewijs’ of ‘casuïstiek’ weinig gewicht bij de beoordeling van de effectiviteit van behandelingen. Onterecht, vindt Rogier. Dus startte hij een eigen dataverzamelingsproject **-nobis-** dat intussen is uitgebreid met bijdragen van andere Europese patiënten. De interesse in de academische hoofdpijnwereld voor het project neemt toe.

Rogier ontwikkelde vanaf 2015 een app (**nobis**) om zijn eigen clusterhoofdpijn-aanvallen te registreren. Het moest simpel: een druk op een knop die de duur van de aanval bijhoudt, de intensiteit ervan en de gekozen behandeling. De app verving zijn voormalige administratie die hij achteraf in een dagboek, Excel-werkblad of agenda bijhield. Het was ook een alternatief voor bestaande apps. ‘Die hebben een heel aantal knoppen die je niet gebruikt of niet van toepassing zijn op jou. Met als gevolg dat je ze minder gebruikt, of meer fouten maakt bij de dataverzameling.’ Dat kon veel beter, vertelt Rogier ons vanuit Spanje via een skypeverbinding.

Hij maakte een vrij ‘lege’ app met daarin een bibliotheek van behandelmethoden en symptoombeschrijvingen. De gebruiker selecteert alleen die variabelen die voor hem of haar relevant zijn, wat onnodig zoeken en scrollen tijdens aanvallen beperkt. Als de gebruiker een variabele mist, dan voegt Rogier die toe en plaats die in de bibliotheek. Dankzij de persoonlijke selecties heeft iedere gebruiker een op maat gemaakte app, die eenvoudig met enkele knoppen is te bedienen.

Er is interesse in de app, ziet hij aan de downloads in de Google en Apple Store. Intussen gebruiken 22 mensen uit Europa

de applicatie frequent en sturen Rogier hun data toe per mail. ‘Niet iedereen die de app downloadt gebruikt ‘m. Het is onder meer een kwestie van vertrouwen: waar gaat de data naartoe?’

Jouw data

Aan het eind van de maand koppelt Rogier een visueel overzicht terug naar de gebruiker. De data blijft eigendom van de gebruiker. Rogier krijgt van onderzoekers wel eens verzoeken om data te delen, maar de gebruikers bepalen of ze zelf iets insturen of niet. ‘Wij willen niet dat iemand een onderzoek doet met onze gegevens zonder dat wij invloed hebben op de onderzoeks-

*‘De data laat zien dat een bepaald medicijn **niets doet op frequentie**, maar wel aan de **duur of intensiteit**. Of juist andersom’*

vraag, de opzet en het gebruik ervan.’ In eerste instantie vindt Rogier de dataverzameling een ‘individueel onderzoek’ naar de effectiviteit van de behandelingen. ‘Het is een overzicht dat voor jou werkt’, zegt hij tegen de gebruikers. ‘Dat is het allerbelangrijkste, want het gaat om jouw toekomst. Hoe ga jij in de toekomst de clusterhoofdpijn zo effectief mogelijk te lijf?’ Volgens Rogier kan je dankzij de data zien dat een bepaald medicijn niets doet op frequentie, maar wel aan de duur of intensiteit. Of juist andersom. ‘Neurologen kijken vooral naar frequenties, maar voor patiënten kunnen andere dingen belangrijk zijn omdat ze grotere impact hebben op het dagelijks leven.’

Paddo's en energy drinks

Artsen evalueren de effectiviteit van behandelingen op basis van de door hen voorgeschreven geneesmiddelen. Maar die vertellen slechts een deel van het verhaal. Wanneer Rogier een gegeneraliseerd overzicht van intensiteit van clusterhoofd-

pijn en ingezette behandelingen toont, valt op dat er naast couperende en onderhoudsmedicatie ook niet-medicamenteuze behandelingen worden ingezet. Dus naast toparimaten staan ook truffels, paddo's, energy drinks, dubbele espresso's of een rondje hardlopen als gekozen behandeling.

Over Rogier Koning

'Mijn lagere en middelbare school heb ik doorlopen op de vrijeschool in Apeldoorn en Zeist. Na een jaar op de TU Delft ging ik verder op The Design Academy in Eindhoven. Deze studie viel samen met de snelle ontwikkeling en het gebruik van het internet, en al snel begon ik als zelfstandige websites te bouwen. In 2005 betrokken mijn vrouw en ik naar Spanje om een eigen guesthouse en camping te starten. In Spanje begonnen de eerste clusterhoofdpijnaanvallen. De eerste leken alsof mijn leven tot een einde kwam. Eerst kreeg ik paracetamol met cafeïne, maar dat hielp niet. Vervolgens ging ik aan zwaardere medicatie, waarvan sumatriptan-injecties en zuurstof wel werkten.

Mijn cluster begon altijd in de nacht. Als ik een paar keer met aanvallen wakker was geworden, wist ik dat het weer begon. De ergste pijn zit in het oog, alsof hij eruit geknepen wordt. Mijn ademhaling stokt van de pijn en reageren op vragen is onmogelijk. Een aanval komt in golven waarbij de pijn van 'extreem' naar 'killing' gaat. Ik zit dan met mijn hoofd in mijn handen te schudden om van de pijn af te komen. Afleiding, zoals bijten in mijn hand werkt niet, want die pijn komt niet door de pijn van de aanval heen.

Het leven stopt met deze aanvallen. Aan het begin wist ik dat niet en ging ik dapper met de kinderen een dagje naar de stad of een dierentuin. BOEM, een nieuwe aanval terwijl je ergens op een parkeerplaats staat in de brandende Spaanse zon. Na een tijd kwam ik eigenlijk nergens meer, bang voor de pijn.

Ik heb nooit geaccepteerd dat ik mijn hele leven deze zware aanvallen zou houden. Ik begon met behandelingen die niet door mijn specialist zijn voorgeschreven zijn, waaronder met botox, Atlas profilax, een masseur, osteopathie, chiropractor en elk half uur water drinken. Maar zonder gewenst resultaat. Na ruim acht jaar tobben ben ik overgegaan op *magic mushrooms* van de smartshop. Deze laatste stap is controversieel, maar ik ben nu twee jaar voor 95% pijnvrij en heb mijn leven weer redelijk terug. Kleinere aanvallen bestrijd ik nog met zuurstof.

In de app onderscheidt Rogier drie typen behandelingen: *abortive treatment*, *daily treatment* en *occasional treatment*. De couperende medicatie is vooral zuurstof en sumatriptaan. Profylactische middelen zijn toparimaten of lithium en *occasional treatment* kan mediteren, hardlopen of gebruik van paddo's of truffels zijn. Deze laatste middelen worden door sommigen ook als *daily treatment* ingezet.

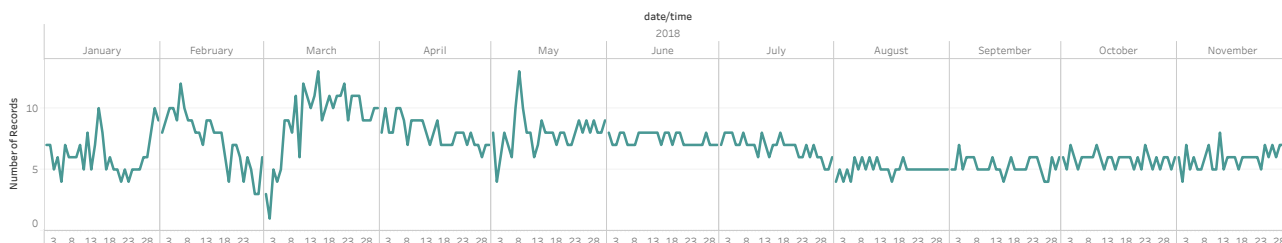
Houvast bij keuzes

De visuele rapportage over de frequentie en duur van aanvallen, de gekozen behandeling en de intensiteit maakt de clusterhoofdpijn zichtbaar. Het overzicht, met de persoonlijke geschiedenis en behandelingen, kan daarnaast houvast bieden bij keuzes. Rogier: 'Doe je het bijvoorbeeld goed op een bepaalde onderhoudsdosis, dan wil je dat misschien zo houden. Of langzaam afbouwen en kijken wat dat doet. Wellicht zie je dat het bezoek aan de chiropractor, de cranio-sacraaltherapeut of andere alternatieve genezer weinig effect heeft, dan wil je dat hoofdstuk misschien helemaal of tijdelijk sluiten.'



Attacks per day

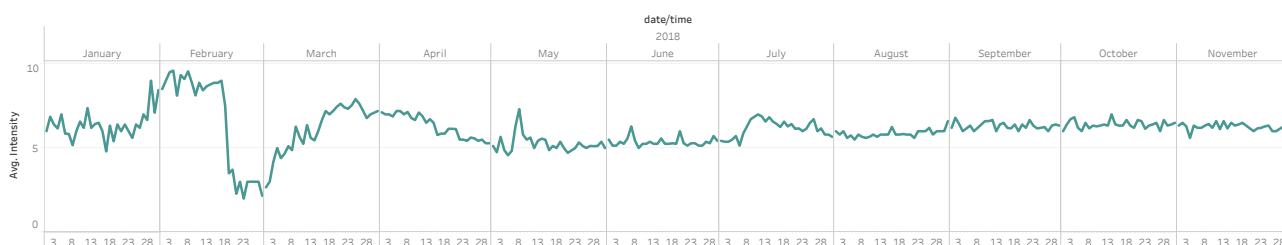
This chart shows your attack frequency per day. If you only have some attacks here and there, only dots appear. Once you have continuous days a continuous line appears, so you know that those days were connected



Average Intensity per day

This second chart shows your average intensity per day.

The average is calculated like this: if you had 4 attacks, with intensity 5,7,7,6, the average of that day will be $(5+7+7+6):4=6.25$



De visuele rapportage van clusterhoofdpijnaanvallen van een van de deelnemers aan Rogiers project

Hernieuwde interesse

Een overzicht van je eigen behandelstrategieën levert ook een ander gesprek op met de neuroloog. Rogier begon het gesprek met de constatering dat neurologen de evaluaties en ervaringen van patiënten veelal kwalificeren

'De interesse in de **academische hoofdpijnwereld** voor het project neemt toe'

als 'anekdotisch.' Zijn visuele overzicht van aanvallen en behandelingen lijken een hernieuwde interesse op te wekken bij artsen. Dat is niet alleen de ervaring van Rogier, maar ook van de andere gebruikers. 'Als patiënt ben ik niet op zoek naar het aantonen van bewijs, maar ik wil wel met de arts kunnen praten over trends en mogelijke relaties tussen de hoofdpijnen en behandelingen. Aan de hand van deze data, die over lange tijd is verzameld, gedetailleerd en

visueel gepresenteerd, hebben we hier andere gesprekken over.'

Toekomst

Hoewel het project vooral ter ondersteuning van de individuele patiënt is bedoeld, heeft Rogier de interesse in hoofdpijnland gewekt. De European Headache Alliance en grote namen uit Italië en Groot-Brittannië hebben zich bij hem gemeld. 'Ik spreek met artsen, onderzoekers en word uitgenodigd voor congressen. Er lijkt toch interesse te zijn in onze ervaringen.' Zelf legt hij nu contact met student-ontwerpers en studenten artificiële intelligentie omdat zij bekwaam zijn in het zoeken naar patronen en verbanden en deze vervolgens kunnen visualiseren. 'Ik vind het belangrijk dat we als patiënten zelf iets doen. Ik ben maar gewoon met het project gestart. Het gaat nu relatief goed met mijn hoofdpijn, en het is een rustig seizoen voor me, dus kan en wil ik er veel tijd en aandacht aan geven.'

Meer weten? Kijk op NOBISM.com