Passen en meten

Citation for published version (APA):

van der Heijde, D. M. F. M. (2002). *Passen en meten*. Maastricht University.
<https://doi.org/10.26481/spe.20020308dh>

Document status and date:

Published: 08/03/2002

DOI:

[10.26481/spe.20020308dh](https://doi.org/10.26481/spe.20020308dh)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

Passen en meten

inaugurele rede

Passen en meten

inaugurele rede

Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het
ambt van Hoogleraar in Outcome Assessment
in Musculoskeletal Disorders aan de Faculteit
Geneeskunde van de Universiteit Maastricht
op vrijdag 8 maart 2002 door

Dr. D.M.F.M. van der Heijde

Mijnheer de Rector Magnificus,
Zeer geachte dames en heren,

Passen en meten, dat is het motto van deze middag.

Vandaag zal ik met het uitspreken van deze rede het ambt aanvaarden van hoogleraar, en wel op internationale vrouwendag. Dezelfde dag waarop ik elf jaar geleden mijn proefschrift verdedigde. Mijn leeropdracht is 'Outcome assessment in musculoskeletal disorders'. Ik hoop er in te slagen u een idee te geven wat met deze weidse beschrijving bedoeld wordt. Het is een bijzondere leerstoel gericht op wetenschappelijk onderzoek. Aan de diverse facetten van onderzoek zal ik dan ook het grootste deel van mijn rede besteden. Echter ook patiëntenzorg en onderwijs, alles geplaatst in het huidige maatschappelijke klimaat zullen aan bod komen. De leerstoel is ingesteld binnen het onderzoeksinstituut ExTra (Extra en Transmurale zorg) aan de Faculteit Geneeskunde van de Universiteit Maastricht, ingebed in de vakgroep Interne Geneeskunde, in het bijzonder de werkgroep Reumatologie, van het academisch ziekenhuis Maastricht.

Passen en meten

De titel van de rede is zo gekozen omdat het binnen het onderzoek inderdaad vaak 'passen en meten' is. Passen en meten om de onderzoeksideeën te verwezenlijken, om het benodigde geld te vergaren, de geschikte medewerkers te vinden, alles uit te voeren binnen beperkte tijd en dit in de immer veel te krappe behuizing. Om zo maar even met een paar knelpunten in huis te vallen. Daarnaast heeft de leerstoel alles met 'meten' te maken. Waarom een Engelse naam voor de leerstoel? De letterlijke Nederlandse vertaling 'uitkomstmetingen' dekt niet de volledige lading van het Engelse 'outcome assessment'. Het begrip outcome behelst zowel het beloop er naar toe, als de uiteindelijke uitkomst, het uiteindelijke resultaat. Terwijl met 'assessment' zowel de maten, de instrumenten als ook het meten zelf en bovendien de hele methodologie van het meten bedoeld wordt. Tijdens deze rede zal ik voornamelijk de veelomvattende Engelse begrippen gebruiken.

Outcome

Laten we nu mijn leeropdracht: 'outcome assessment bij aandoeningen van het bewegingsapparaat' nader bestuderen. Wat verstaan we onder 'outcome'? De beste omschrijving hiervan is m.i. gegeven door de bekende epidemioloog Sackett, die de vakgroep Interne Geneeskunde in het recente verleden met een bezoek vereerde. Dit is weergegeven in deze figuur.

Outcome van een ziekte wordt door een combinatie van factoren bepaald. Om te beginnen de aard van de ziekte. Gevolgd door de mogelijkheden om de ziekte te diagnosticeren en te behandelen. Maar alleen dan wordt de juiste diagnose gesteld en de beste therapie gegeven wanneer er voldoende kennis en kunde op dit terrein bij de arts aanwezig is. Bovendien moet die kennis en vaardigheid niet alleen aanwezig zijn, maar ook werkelijk toegepast worden. Dit wordt meestal met de Engelse term performance aangegeven. Tot slot hangt de uiteindelijke outcome ook af van de mate waarin de patiënt zich aan de voorschrif-

ten houdt (compliance). Al deze aspecten zijn onderwerp van eigen onderzoek geweest in het recente verleden, en zullen dit ook in de nabije toekomst zijn.

Het onderzoeksgebied ligt op het terrein van aandoeningen van het bewegingsapparaat. Dit is maatschappelijk gezien een zeer relevante groep aandoeningen. Van de mensen die in de WAO terecht komen hebben 30% klachten van spieren en gewrichten, hierbij de trauma's nog uitgesloten. Dit is de tweede meest frequente oorzaak van instroom in de WAO. Ook bij de kosten van de gezondheidszorg staan aandoeningen van het bewegingsapparaat op de tweede plaats met een jaarlijkse uitgave van 1,3 miljard Euro. Het belang komt eveneens tot uiting in het aantal consulten bij de huisarts: ieder jaar bezoekt ongeveer 11% van de patiënten hun huisarts in verband met een nieuw probleem op het gebied van het bewegingsapparaat en 8% voor een terugkerende klacht. Binnen dit geheel van aandoeningen nemen de ontstekingsziekten van het bewegingsapparaat qua aantal een relatief kleine plaats in. Echter omdat het chronische aandoeningen zijn met een lange ziekteduur, die bovendien vaker voorkomen op oudere leeftijd, zal het relatieve aandeel met de vergrijzing alleen maar toenemen. Daarnaast zijn het ziekten die vaak gepaard gaan met grote gevolgen voor het fysiek functioneren en de kwaliteit van leven. Daarom vormen ze een belangrijk onderwerp van studie. Van onderzoek bij reumatische ontstekingsziekten zal ik verder in deze rede enkele voorbeelden geven.

Geschiedenis van het meten van lichaamstemperatuur

Laten we nu de methodologie van het meten eens in een historisch perspectief plaatsen. Het verrichten van metingen is niet iets nieuws van deze tijd. Als voorbeeld wil ik u de geschiedenis van het meten van de lichaamstemperatuur vertellen. Al ten tijde van Hippocrates werd het belang van lichaamstemperatuur erkend. Er bestonden echter geen mogelijkheden om dit te kwantificeren. Pas in 1592 kwam daar verandering in, toen Galileo een instrument ontwikkelde om temperatuur te meten. Dit vond nooit toepassing binnen de geneeskunde. Het door hem ontwikkelde instrument kon alleen grove temperatuursverschillen meten en was afhankelijk van het weer en de atmosfeer. Een essentiële

stap werd gezet door Christiaan Huygens. Hij stelde in 1665 voor om een vaste schaal te gebruiken met als ondergrens het vriespunt van water aangegeven met 0 en als bovengrens het kookpunt van water aangegeven met 100. De schaalverdeling was in centigraden. Gabriel Fahrenheit wilde een meer gedetailleerd systeem dat ook lagere temperaturen kon meten. Hij gebruikte daarom als ondergrens het vriespunt van een mengsel van water met zout. De schaalverdeling was ook veel fijner waardoor kleinere veranderingen gemeten konden worden. Bovendien stelde hij voor om kwik te gebruiken in plaats van water, hetgeen het meten aanzienlijk versnelde. De vooraanstaand medicus Herman Boerhaave, een tijdgenoot van Huygens, doorzag het klinisch nut van de thermometer en begon het te gebruiken in de kliniek. Omdat de studenten van Boerhaave zich over Europa verspreidden, kreeg de techniek van het meten van de temperatuur bij zieken brede aandacht. Het duurde echter een eeuw voordat de thermometer een vaste plaats kreeg binnen de geneeskunde. In 1742 herintroduceerde de Zweedse astronoom Anders Celsius de centigraden schaal in de klinische praktijk. Zijn naam is nog steeds aan de schaalverdeling verbonden. Ook de technische mogelijkheden van de thermometer werden verder verbeterd. Daardoor was de toepasbaarheid groter en konden belangrijke ontdekkingen gedaan worden. Zo ontdekte Wunderlich medio 19^e eeuw dat koorts niet een ziekte op zichzelf, maar een symptoom van vele ziektes was. Hij stelde dan ook opnieuw dat het meten van de lichaamstemperatuur een belangrijk onderdeel van het onderzoek was. Toch werd het nog niet door veel artsen toegepast. Dit is ook deels te begrijpen als je op de hoogte bent van de gecompliceerdheid van het meten. De eerste commercieel beschikbare thermometers waren lange, makkelijk breekbare glazen instrumenten, die bovendien duur waren en moeilijk te hanteren. Het duurde niet minder dan 25 minuten om de temperatuur te meten. Midden 19^e eeuw werd de nu nog bekende kwikthermometer ontwikkeld, die veel gebruiksvriendelijker was en daardoor wijd verbreide toepassing vond.

De geschiedenis van de ontwikkeling van het meten van de lichaamstemperatuur illustreert een aantal zaken die ook nu nog gelden bij het ontwikkelen van nieuwe metingen en meetmethoden. Het begint met het concept dat een gegeven van belang is om te meten, in het voorbeeld de lichaamstemperatuur. Daarna moet een meetinstrument ontwikkeld worden. Hierbij is van belang dat je inderdaad meet

wat je wilt meten, namelijk de lichaamstemperatuur en bijvoorbeeld niet de omgevingstemperatuur. De verschillen die van belang zijn moeten vastgesteld kunnen worden en ook binnen het meetgebied dat van belang is. Hier lagen de verschillen van inzicht tussen Huygens (later Celsius) en Fahrenheit. Een ander zeer belangrijk aspect is de haalbaarheid. Het instrument moet bijvoorbeeld toepasbaar zijn in de situatie waarin je het wilt gebruiken, makkelijk hanteerbaar en niet te duur zijn. Dit is essentieel voor het accepteren en daarmee ook toepassen van het instrument. In het bovenstaande voorbeeld niet duidelijk aan bod gekomen, maar wezenlijk bij meten, is de reproduceerbaarheid. Indien je twee keer hetzelfde meet zonder dat de situatie veranderd is, moet je ook twee keer (ongeveer) hetzelfde antwoord krijgen.

Een thermometer is wat de meeste mensen onder een typisch meet-instrument verstaan. Echter er zijn ook andere soorten meetinstrumenten waarbij u misschien niet direct de associatie met een instrument maakt. Het kan bijvoorbeeld om een enkele vraag of een combinatie van vragen in een vragenlijst gaan. Ook voor dit type instrumenten, gelden dezelfde voorwaarden als boven geschetst. Samengevat, moeten alle instrumenten de volgende drie kwaliteiten bezitten: *waarheid*, het instrument moet meten wat het geacht wordt te meten; *onderscheidend vermogen*, er moet een onderscheid gemaakt kunnen worden tussen twee personen of groepen personen die verschillend zijn en binnen een en dezelfde persoon indien er een verandering opgetreden is; en tenslotte *haalbaarheid*, het instrument moet bruikbaar zijn in de situatie waarin het toegepast moet worden. Andere termen die in dit kader ook gebruikt worden zijn 'validiteit': een overkoepelende term voor de bovengeschetste kwaliteiten, en 'standaardisatie', ofwel afspreken dat dezelfde instrumenten gebruikt worden en bovendien op dezelfde wijze.

VAS

In de volgende tien minuten wil ik twee voorbeelden uitdiepen die illustreren welke aspecten aan bod kunnen komen bij de methodologie van het meten en hoe deze instrumenten toegepast kunnen worden bij verder onderzoek.

Bij aandoeningen van het bewegingsapparaat wordt veel gebruik

gemaakt van vragenlijsten die de patiënten zelf kunnen invullen. Het verzamelen van de antwoorden op de vragen kan op diverse manieren. De meest gebruikte manier is de 'visual analogue scale', kortweg VAS genoemd. Dit is een lijntje van 100 mm zonder schaal aanduiding. Alleen aan het einde worden ankers aangegeven, in het voorbeeld van pijn is dit 'geen pijn' en 'ondraaglijke pijn'. De patiënt moet met een streepje de mate van pijn aangeven. De afstand van links tot aan de door de patiënt aangegeven markering wordt gemeten in millimeters.

Er zijn diverse redenen die hebben bijgedragen aan de populariteit van de VAS. Het is in veel omstandigheden te gebruiken, er bestaan weinig problemen bij het vertalen, het kan gemakkelijk en snel ingevuld worden met weinig instructie. Het intuïtief meest aantrekkelijk van de VAS is het grote aantal antwoordcategorieën. Theoretisch zijn er namelijk 101 mogelijke antwoorden. Hierdoor kan de patiënt precies aangeven hoeveel pijn hij ervaart. De VAS zou hiermee ook gevoeliger zijn om veranderingen op te pikken dan een schaal met minder antwoordmogelijkheden. Dit alles lijkt echter mooier dan het in werkelijkheid is. Uit onderzoek binnen de psychologie is gebleken dat het menselijk brein slechts ongeveer 7 verschillende toestanden kan onderscheiden, dus niet de 101 mogelijke antwoorden op een VAS.

De patiënten kunnen de hele lijn voor hun antwoorden gebruiken. Het blijkt echter uit onderzoek dat er een voorkeurslocatie voor het geven van een antwoord is rond de zogenaamde 'gouden sectie'. Deze ligt op 62% gemeten vanaf de positieve zijde, in het voorbeeld 'geen pijn' dus bij 62mm. De kans dat een patiënt een antwoord geeft rond 62 is dus duidelijk groter dan dat het antwoord 50 of 75 is. Het blijkt ook dat mensen verschillende waardes geven aan dezelfde ervaring. Bij een proef waarbij geluiden met verschillende geluidssterktes werden aangeboden, geven de proefpersonen dezelfde volgorde aan, maar op een verschillend gedeelte van de schaal. De grootste verschillen tussen de proefpersonen doen zich voor aan het rechter einde van de schaal bij 'het hardst mogelijke geluid'. Indien de proefpersonen vooraf een geluid kregen dat gedefinieerd werd als 'het hardst mogelijke geluid', namen de verschillen tussen de proefpersonen duidelijk af. Aan de linkerkant van de schaal doet dit probleem zich veel minder voor. Het is veelal helder wat verstaan wordt onder 'geen geluid' of 'geen pijn'. Uit dit en ander onderzoek blijkt dat met name de rechterzijde van de schaal niet voor iedereen dezelfde betekenis heeft, met andere woor-

den twee patiënten die beide 70 scoren kunnen toch een verschillende ernst in pijn ervaren.

De VAS lijkt een continue, lineaire maat die werkt zoals het meetlatje, dat u op de omslag van mijn gedrukte rede kunt zien. Met die veronderstelling worden de gegevens ook geanalyseerd. Dat betekent dat de VAS aan de voorwaarde moet voldoen van een lineaire schaal, namelijk dat de afstanden tussen de categorieën gelijk zijn (denk aan het meetlatje). Indien een patiënt op de schaal van 10 naar 20 gaat is dit een even grote verslechtering als van 78 naar 88. Het is echter gebleken dat de schaal eigenlijk alleen in het midden lineair is. Vooral de verandering die plaats kan vinden aan de rechterkant van de schaal is sterk afhankelijk van de plaats die bij het eerste antwoord gegeven is.

Deze gegevens uit de literatuur spoorden ons aan om een onderzoek uit te voeren bij een veelgebruikte vragenlijst naar het fysiek functioneren van patiënten met de ziekte van Bechterew, de BASFI (Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index). De ziekte van Bechterew, ook spondylitis ankylopoëtica of in het Engels ankylosing spondylitis (AS) genoemd is een ontstekingsziekte van vooral de wervelkolom, meest beginnend bij jonge mannen. De BASFI bestaat uit 10 vragen die op een VAS beantwoord worden. Wij wilden twee onderzoeksvragen beantwoorden: 1) gebruiken de patiënten alle 101 mogelijkheden van de VAS; 2) is de VAS een lineaire schaal (met gelijke afstanden over het hele bereik van de schaal) of een ordinale schaal (waarbij antwoorden alleen in de juiste volgorde van ernst worden aangegeven; in het voorbeeld 20 is slechter dan 10 en 88 is slechter dan 78, maar je kunt niet zeggen dat beide patiënten evenveel verslechterd zijn).

Het bleek dat vrijwel alle informatie behouden bleef indien de antwoorden in 5 groepen verdeeld werden. Dus de VAS functioneert als een 5-puntsschaal in plaats van de verwachte 101-puntsschaal. Bovendien bleken de afstanden tussen de groepen niet gelijk te zijn. Dus de VAS kan niet als een lineaire schaal maar moet als een ordinale schaal geïnterpreteerd worden. Wat betekent dit nu? Ten eerste kunnen we met veel minder antwoordcategorieën toe, zonder verlies van informatie. Ten tweede kan een verandering die in getal gelijk is, een verschil in ervaren pijn vertegenwoordigen. Dus de patiënt die van 20 naar 10 verbetert, zou wel eens een grotere afname van pijn kunnen hebben, dan de patiënt die van 88 naar 78 ging (of juist kleiner). Ten derde is de meestal toegepaste statistiek voor de analyse van een VAS in feite voor

lineaire schalen en dus niet correct. Tenslotte wordt binnen de reumatologie veel gebruik gemaakt van een percentage verbetering, bijvoorbeeld een verbetering van 20%. Het hangt dus sterk van de plaats van het eerste antwoord af wat de precieze betekenis is en dit is niet zo maar vergelijkbaar tussen patiënten. Een verandering van 20% bij de ene patiënt is niet dezelfde verandering als 20% bij een andere patiënt.

Bovenstaande is een uitgebreide uiteenzetting over de methodologie rond het meten. Dit onderzoek werd uitgevoerd bij een reumatische ontstekingsziekte. Uit gegevens van de literatuur en ander eigen onderzoek blijkt dit probleem niet specifiek voor deze vragenlijst of ziekte te zijn, maar gaat het om een probleem dat generaliseerbaar is naar het gebruik van een VAS in vele situaties.

Röntgen

Een tweede voorbeeld uit eigen onderzoek wil ik inleiden met opnieuw een stukje geschiedenis. Een voor de verdere ontwikkeling van de geneeskunde (en ook voor mij persoonlijk) belangrijke ontdekking was die door Wilhelm Conrad Röntgen. Deze Duitse natuurkundige ontdekte in 1895 een tot dan toe onbekende soort stralen. Aanvankelijk werden ze X-stralen genoemd, maar ze werden algemeen bekend onder de naam röntgenstralen. Het zijn elektromagnetische stralen die ontstaan als gevolg van de wisselwerking van energierijke deeltjes (bijv. elektronen) met materie. In 1901 kreeg Röntgen de (in dat jaar voor het eerst toegekende) Nobelprijs voor natuurkunde. Röntgenstraling dringt door alle stoffen heen, waarbij door absorptie een deel van de stralen verloren gaat. Doordat röntgenstralen in diverse weefsels een verschillend doordringingsvermogen hebben, maken deze stralen het mogelijk structuurveranderingen daarin als schaduwen af te beelden op een scherm of af te drukken op papier, c.q. film. Het orgaanstelsel waarin de meeste straling aan de bundel wordt onttrokken, is het benige skelet (door het hoge kalkgehalte). Deze foto laat de hand met de trouwring zien van de vrouw van Röntgen.

Een zeer getalenteerde vrouw die onderzoek deed met radioactieve stralen was Marie Curie. Zij was dan ook de eerste persoon die tweemaal de Nobelprijs ontving, en de eerste vrouwelijke hoogleraar die aan de Sorbonne doceerde. Uiteindelijk stierf zij aan de gevolgen van

leukemie ontstaan als gevolg van de vele experimenten die zij deed met radioactieve stralen. In de begintijd ging ook het maken van röntgenfoto's nog gepaard met hoge stralenbelasting. Tegenwoordig is dat zeer sterk afgenomen en leveren röntgenfoto's slechts een geringe stralenbelasting.

Zoals gesteld, is in het kader van 'outcome assessment' het ontwikkelen, het valideren, en standaardiseren van meetinstrumenten van groot belang. Daarna kunnen ze gebruikt worden om het beloop en de prognose van klachten en symptomen vast te stellen, evenals het bepalen van de effectiviteit van therapie. Zo is de schade die vastgesteld kan worden op röntgenfoto's een belangrijke maat om de ernst en uitgebreidheid van chronisch gewrichtsreuma te bepalen. Chronisch gewrichtsreuma (reumatoïde artritis of kortweg RA) is een ziekte waarbij de ontstekingen van de gewrichten op de voorgrond staan. Als gevolg van deze ontstekingen ontstaat er schade aan gewrichtsstructuren zoals kraakbeen en onderliggend bot. Dit kun je zien op röntgenfoto's van handen en voeten. Om dit in maat en getal uit te kunnen drukken is een scoringsmethode ontwikkeld door Sharp. Tijdens mijn promotieonderzoek in Nijmegen heb ik dit verder ontwikkeld en gevalideerd. Dit heeft geleid tot de gemodificeerde Sharp methode. Deze methode kwantificeert defecten ontstaan in kraakbeen en onderliggend bot, de zogenaamde erosies, en verlies van kraakbeen zichtbaar als gewrichtsspleetversmalling. Door toepassing van deze methode, in eigen en andermans onderzoek, zijn we meer te weten gekomen over de relatie van de activiteit van RA met het ontstaan van gewrichtsschade en over de relatie tussen het bestaan van gewrichtsschade en beperkingen in het functioneren. Daarnaast is de toepassing in het geneesmiddelenonderzoek bij RA van groot belang geworden. Er worden steeds meer geneesmiddelen ontwikkeld die het beloop van RA gunstig kunnen beïnvloeden. Hierbij is het verminderen en bij voorkeur voorkomen van gewrichtsschade van eminente waarde. Mogelijk zou er zelfs herstel kunnen optreden van reeds ontstane schade. Om dit aan te tonen moet je naar specifieke tekenen van herstel kijken. Momenteel zijn we met een internationale groep bezig om hiervoor een methode te ontwikkelen. De gemodificeerde Sharp methode is een illustratie van hoe een instrument op meerdere terreinen ingezet kan worden. Namelijk om meer te weten te komen over de pathofysiologie, het beloop, en de outcome van RA, evenals de effectiviteit van therapie.

Het onderzoek van outcome assessment heeft een bij uitstek internationaal karakter. Meetinstrumenten hebben vooral nut indien ze wijd toegepast worden. Alleen als onderzoekers uit verschillende landen, dezelfde meetinstrumenten in hun onderzoek toepassen, kunnen de resultaten vergeleken worden. Daarom is het ook zeer de moeite waard om veel energie te steken in het internationaal standaardiseren van meetinstrumenten. Ook hierin speelt onze afdeling een vooraanstaande rol, en wel met name op het terrein van de reeds eerder genoemde ziekte van Bechterew. Vanuit Maastricht hebben we internationale onderzoekers werkzaam op dit gebied, bij elkaar gebracht in de ASAS werkgroep. ASAS is een acroniem voor ASsessment in Ankylosing Spondylitis. Sinds 1995 vinden frequente bijeenkomsten plaats die geleid hebben tot een set van meetinstrumenten die nu bij ieder onderzoek met AS toegepast worden. Om voor AS nieuwe meetinstrumenten te kunnen ontwikkelen, zijn we in 1996 gestart met het volgens een vast protocol volgen van ruim 200 patiënten met AS in Maastricht, Sittard, Gent en Parijs in het OASIS onderzoek, de Outcome in Ankylosing Spondylitis International Study. Samen met de onderzoeken die nu plaatsvinden naar het effect van nieuwe medicijnen, levert dit een schat aan gegevens op over het klinisch beloop, schade op röntgenfoto's en de MRI scan. Vooral dit laatste onderzoek levert informatie over de ziekte op, die voorheen niet op andere wijze te verkrijgen was. Al deze gegevens zullen de komende jaren gebruikt worden voor het verder onderzoek naar metingen bij AS.

Samenvattend, deels voortvloeiend uit de voorbeelden die ik u toonde, deels nieuw voor u, zal het onderzoek zich de komende jaren richten op de volgende onderwerpen:

Om te beginnen de methodologie van meetinstrumenten bij ziekten van het bewegingsapparaat. Dit betreft basaal onderzoek samenhangend met de ontwikkeling en validatie van nieuwe meetinstrumenten. Als voorbeeld kunt U denken aan instrumenten om kwaliteit van leven te meten bij specifieke aandoeningen van het bewegingsapparaat. Vervolgens het valideren van bestaande meetinstrumenten voor gebruik bij een andere diagnose, in een andere taal of in een andere klinische setting (bijvoorbeeld specialist of huisarts). Ook het ontwikkelen van nieuwe meetinstrumenten waar deze ontbreken, behoort tot het onderzoekspakket. Daarnaast zal aandacht besteed worden aan

het standaardiseren van meetinstrumenten en het samenstellen van sets van meetinstrumenten die internationaal in elk onderzoek bij die aandoening gebruikt dienen te worden. Dit is van belang om vergelijkend onderzoek en meta-analyses te bevorderen. Tevens zal aandacht besteed worden aan het ontwikkelen en valideren van criteria om een respons op een interventie vast te stellen. Tenslotte zullen de nieuw ontwikkelde en gevalideerde meetinstrumenten toegepast worden om het beloop, de klinische consequenties en de prognose van aandoeningen van het bewegingsapparaat te meten. Hieronder vallen onder andere de socio-economische gevolgen van een bepaalde aandoening. Bij toepassing van de instrumenten zal het zowel om de effectiviteit als de kosteneffectiviteit van interventies gaan. Het moge duidelijk zijn dat er bij deze thema's overlap en samenwerking is met diverse disciplines. Met name noem ik hier de klinische epidemiologie, MTA en huisarts-ge-neeskunde.

Onderzoek in de knel

Hoe zit het nu met de randvoorwaarden waarbinnen het onderzoek plaatsvindt? Het klinisch wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de geneeskunde wordt meestal uitgevoerd door artsen werkzaam in het academisch ziekenhuis. Deze artsen hebben dan 3 taken: patiëntenzorg, onderwijs en onderzoek. Het principe dat deze taken door dezelfde personen worden gedaan, heeft zeker voordelen. Het zelf onderhouden van patiëntencontacten heeft een gunstige weerslag op het formuleren van de juiste onderzoeksvragen, en kan onderwijs aan studenten verlevendigen. Ook het zelf uitvoeren van onderzoek kan positieve gevolgen hebben op het toepassen van de gevonden resultaten in de klinische praktijk en het aanleren van een kritisch wetenschappelijke houding bij studenten. In de combinatie zit echter ook een gevaar. Alleen een schaap met vijf poten is in staat om al deze taken op topniveau uit te oefenen binnen de gegeven tijd. Het ligt dan ook veel meer voor de hand om naar de voorkeur van de artsen te kijken en dat ieder zich op bijvoorbeeld twee taken toelegt. Door de overlappende activiteiten van de collega's blijven kruisbestuivingen toch gewaarborgd, terwijl er een grotere mate van efficiëntie, kwaliteit en arbeids-satisfactie kan optreden. Kortom: zet mensen in op het gebied van hun

grootste talenten. Een voorwaarde is dan wel dat in iedere tak van sport carrière gemaakt moet kunnen worden. Topprestaties moeten beloond worden, ongeacht of deze op het terrein van patiëntenzorg, onderwijs of onderzoek liggen.

Het aanwezig zijn van de taken patiëntenzorg, onderwijs en onderzoek binnen een academisch ziekenhuis, ook indien niet perse uitgevoerd door eenzelfde persoon, brengt het risico van verdringing met zich mee. Hierbij krijgt patiëntenzorg steeds prioriteit: we leven in een maatschappij waar voldaan wordt aan de vraag naar zorg. Slechts zelden wordt nagegaan of de vraag naar zorg terecht en zinvol is. Alleen al het uitspreken van deze twijfel is gevaarlijk en vooral politiek onverantwoord. De vraag naar zorg neemt zorgwekkend toe. Om dicht bij huis te blijven, alleen al het aantal nieuwe patiënten dat zich meldt op de poli reumatologie van het azM liet in 7 jaar tijd een toename van 51% zien. En de laatste jaren is er een jaarlijkse stijging van 10%. Dit terwijl het aantal patiënten met reumatische aandoeningen in engere zin, zoals de reumatische ontstekingsziekten onveranderd is gebleven. Als gevolg van de vergrijzing, en het feit dat aandoeningen van het bewegingsapparaat vaker voorkomen op oudere leeftijd, kan de komende jaren alleen een nog sterkere stijging verwacht worden. Deze toename in vraag heeft overigens niet geleid tot personele uitbreiding. Binnen het onderwijs staan eveneens grote veranderingen op stapel, die ook een verzwaring van de onderwijslast inhouden. Zo is er een nieuw curriculum in ontwikkeling waarbij de reumatologie in het derde jaar een intensieve rol gaat spelen. Door het praktijkgerichte karakter zal de belasting voor de klinici sterk toenemen. Dit zal in 2003 beginnen, evenals de fors veranderde co-schappen, waarbij oude en nieuwe stijl elkaar een jaar zullen overlappen. Deze vernieuwingen hebben verstrekkende gevolgen voor de personele belasting: voor het ontwikkelen is nu al veel formatie nodig en voor het uitvoeren en toetsen vanaf volgend jaar nog meer. Dit zal slechts zeer ten dele op vakgroep- c.q. werkgroepniveau gecompenseerd worden met extra formatie. U begrijpt dus waar het knelpunt zit. Er is meer tijd nodig voor patiëntenzorg en onderwijs, geen verandering in personele bezetting, en dus bij ongewijzigd beleid minder tijd voor onderzoek.

Index van uitgaven per sector en BNP

Index van uitgaven per leerling/student

PO=primair onderwijs, VO=voortgezet onderwijs, BVE=Beroepsonderwijs en volwasseneducatie, HO=hoger beroepsonderwijs,, WO=wetenschappelijk onderwijs

Dat de zorg de hoogste prioriteit, boven onderwijs en onderzoek, krijgt moge ook duidelijk zijn uit de volgende gegevens. Indien we kijken naar de uitgaven in Nederland, uitgedrukt als percentage van het bruto nationaal product (BNP), blijkt dat de investering in zorg relatief toegenomen is ten opzichte van het BNP terwijl het onderwijs fors achterblijft. Deze gegevens zijn afkomstig uit de door de vereniging van universiteiten in 2001 opgestelde position paper 'Kennis voor kansen'. Hierin wordt gesteld dat een grote investering nodig is voor zowel hoger en wetenschappelijk onderwijs als onderzoek, indien Nederland niet de boot wil missen van de kenniseconomie. Ook voor het oplossen van

maatschappelijke problemen is kennis essentieel. Het blijkt echter dat de investering in Nederland in 'kennis' sterk achtergebleven is. De titel van het rapport zou dus ook omgedraaid kunnen worden in 'Kans voor kennis'. Onderstaande gegevens putten veelal uit deze prima position paper.

Hebben we het kunnen concluderen dat de investering in onderwijs sterk achtergebleven is, dan blijkt bovendien bij nadere bestudering dat het met name het wetenschappelijk onderwijs gevolgd door het hoger onderwijs, hiervan de dupe geworden is.

Tot zover patiëntenzorg en onderwijs. Hoe zit het dan met de investering in onderzoek? Hierbij is het interessant om dit te vergelijken met gegevens van de OESO-landen (Organisatie voor Economische Samenwerking en Ontwikkeling). Ook dan blijkt weer dat er de laatste decade in Nederland een afname van investering in onderzoek is geweest uitgedrukt als percentage van het BNP. Bovendien lagen deze uitgaven al veel lager dan andere landen. Vooral het verschil met Japan en de Verenigde Staten is groot.

Naast de uitgaven gerelateerd aan het BNP, kun je ook een vergelijking maken tussen de inzet van het aantal onderzoekers per 10.000 personen van de beroepsbevolking in de verschillende landen. Opnieuw een niet vrolijk stemmend beeld: Nederland is bijna de hekkensluiter: alleen Oostenrijk, Spanje, Hongarije, en Portugal scoren nog lager.

Er moet dus duidelijk een ander beleid ingezet worden. Meer geld moet beschikbaar komen voor onderwijs, met name het hoger en wetenschappelijk onderwijs, en voor onderzoek. Laten we een positieve instelling ten toon spreiden en aannemen dat dat gebeurt. Hoe zit het dan met het personeel? Hier is een ander belangrijk knelpunt. Er is een groot tekort aan artsen dat in een rap tempo ontstaan is. Het ziet er niet naar uit dat er binnen korte tijd een oplossing voor komt. Wederom gaat hier de concurrentie spelen tussen patiëntenzorg en onderzoek. In de academische ziekenhuizen wil men graag talentvolle artsen inzetten in de drie taakgebieden. Echter de salariëring en arbeidsvoorwaarden zijn niet concurrerend met die in de private sector. Dit geldt zeker als je naar de inkomenspositie van onderzoekers kijkt. Om helemaal niet te spreken over de zeer lage betaling aan AIO's. Onderstaande tabel illustreert dat er een duidelijke achterstand is indien de lonen in de totale collectieve sector en de subsector onderwijs en wetenschap vergeleken

worden met de marktsector. Dit is onderverdeeld naar het opleidingsniveau van de medewerkers. Academici werkzaam binnen wetenschap en onderwijs verdienen 18% minder dan academici werkzaam binnen de marktsector.

Procentuele loonverschillen tussen de marktsector en de collectieve sector, weergegeven per opleidingsniveau (1997)

Met correctie voor deeltijd en geslacht

Collectieve sector totaal	
Basisonderwijs	+ 3%
Lager onderwijs	+ 3%
Middelbaar onderwijs	+ 4%
Hoger beroepsonderwijs	- 5%
Wetenschappelijk onderwijs	- 9%
Subsector Onderwijs en Wetenschappen	
Basisonderwijs	+ 3%
Lager onderwijs	- 4%
Middelbaar onderwijs	- 2%
Hoger beroepsonderwijs	- 7%
Wetenschappelijk onderwijs	- 18%

Bron: De arbeidsmarkt in de collectieve sector, februari 2001, p. 25.

Zoals ook in het rapport 'Kennis voor kansen' aangegeven moet er ruimte gemaakt worden om de arbeidsvoorwaarden te moderniseren. Dit is hard nodig om te zorgen dat toptalenten aangetrokken en behouden kunnen worden voor de universiteiten en academische ziekenhuizen om het onderwijs en onderzoek op een hoog peil te houden en brengen. Dit moet bovendien snel gebeuren omdat binnen tien jaar eenderde deel van de wetenschappelijke staf met pensioen gaat.

Na al deze negatieve punten, zou u kunnen denken dat de prestaties van het Nederlands onderzoek beneden alle peil zijn. Gelukkig kan ik u daarin geruststellen. Over het gehele terrein van de wetenschap neemt Nederland met 2,55% van de wereldproductie van wetenschappelijke publicaties de achtste plaats in. Corrigeren we dit voor het aantal inwoners, dan neemt Nederland samen met Canada de derde plaats in. De VS en Japan zakken dan van de eerste en tweede plaats terug naar res-

Percentage van de wereldproductie van publicaties per land

pectievelijk de zevende en dertiende plaats. Publicaties in het veld van klinische geneeskunde vormen in dit geheel nog eens een positieve uitzondering met 3,2% van de wereldproductie.

Het is dit niveau dat in vele jaren is opgebouwd dat we graag willen behouden. Het opbouwen van een succesvolle onderzoekslijn kost gemiddeld tien tot vijftien jaar. De uitstekende resultaten van nu, zeggen vooral veel over het verleden. We moeten goed voor ogen houden: 'The future is acting now'. Laten we alert zijn dat de voorwaarden waarbinnen het onderzoek kan plaatsvinden een gunstige wending nemen. Want dames en heren, onderzoek doen is fantastisch. Ik zie mijn rede als geslaagd, indien ik een klein beetje van het enthousiasme voor het doen van onderzoek heb weten over te brengen.

Zoals in het begin van mijn rede gezegd, is het vandaag internationale vrouwendag. Een aardige aanleiding om eens te kijken hoe het gesteld is met het aantal vrouwen in hogere posities binnen onze universiteit. Aan de UM is er een streven geformuleerd dat 25% van de posities op niveau van universitair hoofddocent en hoogleraar in 2006 door een vrouw bezet moet zijn. Momenteel zijn er 263 hoogleraren, de honorair hoogleraren buiten beschouwing gelaten, waarvan 12 vrouwen, ofwel een percentage van 4.5%. Dus dames, nog voldoende ruimte om te groeien. Het uitgangspunt is natuurlijk wel dat er op kennis en talent wordt geselecteerd. Zo niet, dan dreig je als vrouwelijke hoogleraar wel in een eigenaardige, tweederangs positie gemanoeuvreerd te worden. Het toekennen van bonussen bij instroom van vrouwen in hoge posities

aan de Universiteit van Amsterdam of boetes bij uitstroom bij de Katholieke Universiteit van Brabant, doen hierbij wel heel vreemd aan. Onze sekse is niet zo bijzonder dat ze alleen met dit soort maatregelen een plek in een hoge wetenschappelijke functie kan veroveren. Wel blijken er nog steeds voor vrouwen andere belemmeringen te bestaan dan voor mannen om door te stromen. Onderzoek naar deze belemmeringen en vervolgens de resultaten in beleid omzetten, zal de kansen voor vrouwen op een natuurlijke manier vergroten. Alleen al het beter gebruik maken van het aanwezige potentieel bij vrouwen, kan een belangrijk wapen zijn bij de bestrijding van het tekort aan personeel binnen de geneeskunde.

Dankwoord

Mijnheer de Rector Magnificus, dames en heren, dit brengt mij bij het laatste onderdeel van mijn rede: het dankwoord. Bij het doorlezen van andere redes, kwam ik vaak tegen dat dit kort gehouden werd, omdat uitgebreid bedanken niet bij de familietraditie behoorde. Of het bij namen noemen van personen het risico met zich meeneemt dat iemand vergeten wordt. Ook in onze familie is een uitgebreid bedanken geen gewoonte, en inderdaad het noemen van namen draagt een risico met zich mee. Toch wil ik deze gelegenheid niet voorbij laten gaan om mijn dank te uiten aan diegenen die het mede mogelijk gemaakt hebben dat ik hier vandaag sta.

De Stichting Wetenschapsbeoefening van de Universiteit Maastricht, het College van Bestuur, en het bestuur van de Faculteit Geneeskunde dank ik voor het instellen van deze leerstoel. Hooggeleerde Knottnerus, beste André, jij was getuige van mijn allereerste stappen op onderzoeksterrein in de hoedanigheid van lid van de beoordelingscommissie van de stimuleringsgelden voor klinisch onderzoek beschikbaar gesteld door het rijk. Sindsdien blijven onze wegen zich kruisen. Als directeur van het onderzoeksinstituut ExTra was jij een van de belangrijke initiatiefnemers voor het instellen van mijn leerstoel. Als directeur van de onderzoeksschool CARE, waar ExTra deel van uitmaakt, blijven we naar ik hoop nog lang samenwerken. Hooggeleerde van Schayck, beste Onno, als huidige directeur van ExTra, valt mijn hoogleraarschap binnen jouw instituut. Jouw stimulerende, open houding maken het werken voor mij binnen ExTra zeer plezierig. Door jouw uitgebreide eigen ervaring als onderzoeker zijn er vaak maar een paar woorden nodig om zaken rond het onderzoek te verduidelijken. Graag zet ik onze vruchtbare samenwerking nog lang door. Hooggeleerde Hillen, beste Harry, ik ben als reumatoloog werkzaam binnen de Interne Geneeskunde, waarvan jij de vakgroepvoorzitter bent. Dank aan jou voor het mede ondersteunen van het instellen van deze leerstoel en de vrijheid die je laat om het onderzoek te kunnen uitvoeren. Hooggeleerde van der Linden, beste Sjef. Jij wordt in dit rijtje van personen die het hele proces van de aanvraag van de leerstoel geïnitieerd heeft, als laatste persoon genoemd. De meest belangrijke personen worden vaak voor de climax bewaard. Jij bent onverstoorbaar, een man van weinig woorden. Soms

lijkt het je aan daden te ontbreken. Dit is echter alleen maar schijn. Jij weet heel goed prioriteiten te stellen, hebt een heldere kijk op problemen en in de toekomst, en bent juist zeer daadkrachtig indien het erop aankomt. Jij hebt als geen ander begrepen dat je mij het meeste kon helpen, door mij mijn gang te laten gaan, stimulerend en adviserend op de achtergrond. Ik had geen betere superieur kunnen treffen. Sjef, laat dit nog veel jaren zo zijn.

Het Limburgs Universitair Centrum te Diepenbeek, met name de hooggeleerde rector Martens en de hooggeleerde Raus ben ik zeer erkentelijk dat ze mij een gastprofessoraat in Diepenbeek aanboden, nog voordat de leerstoel die vandaag in de belangstelling staat werd ingesteld. Het zou mij vreugde doen indien we deze vorm van samenwerking tussen het LUC en de Universiteit Maastricht nog geruime tijd kunnen continueren.

Mijn opleiders in de Interne Geneeskunde en later de Reumatologie, de hooggeleerde heren van 't Laar en van de Putte, de weledelzeergeleerde heren Mattousch en de Rooij, hebben mij de liefde voor het vak bijgebracht en de basis gelegd voor mijn verdere ontwikkeling. De promotoren van mijn proefschrift, de hooggeleerde van de Putte, van Rijswijk, van Riel en van 't Hof, jullie hebben aan de wieg gestaan van mijn carrière als onderzoeker. Het was een zeer prettige tijd, eentje waar ik nog vaak met een beetje heimwee aan terugdenk. Het onderzoek dat toen gestart is, de kennis over klinische epidemiologie en het uitvoeren van klinisch onderzoek, vormt het hart van de leerstoel die ik vandaag aanvaard. Piet, vooral onze leerstoelen en onderzoekslijnen hebben parallellen. Daarom is ook nu nog vaak sprake van samenwerking. Mijn wens is dat dit ook in de toekomst zo zal zijn.

Mijn directe collega's reumatologen, Sjef, Marijke, Piet, Debby, Robert, Annelies. Moge een beetje van de eer die mij vandaag te beurt valt op jullie afstralen. Alleen mede dankzij jullie, de collegialiteit, de inzet binnen patiëntenzorg en onderwijs heb ik mij kunnen toeleggen op onderzoek. De samenwerking met de reumatologen in Heerlen en Sittard, Henk, Harry, Hille, Ralph, geeft een extra dimensie aan de reumatologische zorg, assistentenonderwijs en onderzoek in het Zuid-Limburgse. Een verdere uitbouw van deze samenwerking zou ik van harte toejuichen.

De promovendi, Annelies, Erik, Simone, Anneke, Astrid, Karin, Liesbeth, Guy, Debby en Astrid, jullie maken het mogelijk dat de ideeën voor onderzoek ook concreet uitgevoerd worden. Ik hoop een beetje van het enthousiasme voor het doen van onderzoek op jullie over te kunnen brengen. Zonder de hulp van de onderzoeksassistenten, de secretariële ondersteuning, de poliassistentie zou alles veel moeizamer gaan. Anita, Jolanda, Nicole, Mieke en Janine, Yolanda, Liesbeth en Peggy, Ellen, Maddy en Edith dank voor jullie ondersteuning.

U allen hier aanwezig wil ik hartelijk danken dat U de moeite genomen heeft om naar Maastricht te komen om bij deze inauguratie aanwezig te zijn. Immers, in de praktijk blijkt de afstand tussen bijvoorbeeld Utrecht en Maastricht groter te zijn, dan andersom. Voor velen zal het ook passen en meten geweest zijn om de aanwezigheid mogelijk te maken.

Ik ben dankbaar dat zowel mijn ouders als schoonouders vandaag aanwezig kunnen zijn.

Lieve ouders, jullie zijn het die letterlijk en figuurlijk aan de wieg gestaan hebben. De positieve effecten van een warm nest draag je steeds met je mee. Jullie hebben mij altijd onvoorwaardelijk gesteund, zowel moreel als ook daadwerkelijk met heel veel praktische zaken. Met een gerust hart laat ik de zorg van Féline en Maxime vaak aan jullie over. Deze dag draag ik aan jullie op.

Dank aan alle familieleden, vrienden, burens, die steeds weer bereid zijn om de gaten die onvermijdelijk in het opvangnet vallen, te dichten.

Tenslotte lieve Bram, Féline en Maxime. Hoe mooi deze dag en leerstoel ook, centraal in het leven zijn je geliefden. Met jullie prijs ik mij heel gelukkig. Bram, de steun vanuit het thuisfront is zeer belangrijk om carrière te kunnen maken. En dit geldt wellicht nog meer voor een vrouw. Jij bent mijn grote steun en toeverlaat. Liefste Bram, Féline en Maxime, zou je het leven kunnen vergelijken met de Olympische Spelen, dan heb ik drie keer goud.

Ik heb gezegd.

Geraadpleegde bronnen:

Kennis voor kansen. Prioriteiten van de universitaire branche voor de kabinetsperiode 2002-2006. Position paper Vereniging van Universiteiten, Utrecht, september 2001.

Kengetallen Universitair Onderzoek (KUOZ). Vereniging van Universiteiten, 30 maart 2001.

The Doctors of the Dutch. From Deyman to Donders and Dicke. Irvin M. Modlin. Precision Collection of Dutch Medicine, the Netherlands.