Een goede uitkomst

Citation for published version (APA):

van Tubergen, A. (2021). *Een goede uitkomst*. Maastricht University.
<https://doi.org/10.26481/spe.20210917at>

Document status and date:

Published: 17/09/2021

DOI:

[10.26481/spe.20210917at](https://doi.org/10.26481/spe.20210917at)

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.

Prof. Dr. Astrid van Tubergen

Faculty of Health, Medicine and Life
Sciences

Een goede uitkomst

Een goede uitkomst

Astrid van Tubergen

Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van Hoogleraar Uitkomsten en innovatie in de reumatologiepraktijk aan de Faculteit Health, Medicine and Life Sciences van Maastricht University, vrijdag 17 september 2021.

Geachte pro rector, geachte cortège,
Beste collega's, vrienden, patiënten en andere belangstellenden hier aanwezig of via de livestream,
Lieve familie,
Het is mij een grote eer om vandaag mijn inaugurele rede voor jullie uit te spreken en hiermee het ambt van hoogleraar te aanvaarden.

Om tot een goede uitkomst te komen, gaan we eerst terug in de tijd. Het is misschien wat ongebruikelijk om je oratie te beginnen met je eigen geboortjaar. Toch was 1973 echt een bijzonder jaar. Want in dat jaar werd het gen HLA B27 ontdekt, dat geassocieerd is met de ziekte van Bechterew, ook wel ankyloserende spondylitis genoemd, of afgekort 'AS'. Dat is een chronische ontstekingsvorm van reuma, waarbij vooral de rug is aangedaan. Tegenwoordig is deze ziekte meer bekend onder de naam axiale spondyloartritis of axiale SpA.

Mijn ouders moeten visionairs zijn geweest, want ze hebben mijn naam aan dit AS-gen verbonden. Mijn achternaam had ik al mee (van Tuber**GEN**). Mijn voornaam was snel bedacht (**AS**trid). En daarmee was mijn lot bezegeld. Nomen est omen zeggen ze ook wel. Inderdaad, het zou mijn hele leven achtervolgen. Geboren in **AmS**terdam, opgegroeid in **AmerS**foort en vervolgens verhuisd naar **MaAS**tricht om te studeren en te werken. Kort nog geprobeerd om **plAS**tisch chirurg te worden, maar dat vond ik toch niet uitdagend genoeg. De reumatologie dat leek me wel wat. Het zal jullie niet verwonderen dat toen ik voor een oriënterend gesprek kwam bij Sjef van der Linden en Désirée van der Heijde, destijds beiden als reumatoloog in Maastricht werkzaam, zij voorstelden om onderzoek te gaan doen naar... ankyloserende spondylitis. Ik kon gewoon niet weigeren.

En wat voor een onderzoek. Het is de basis geweest van waar ik nog steeds mee bezig ben. In 1999 ben ik begonnen met een grote trial naar het effect van behandelingen in een kuuroord op een aantal uitkomsten van patiënten met AS. Het onderzoek liet positieve resultaten zien en daarmee haalden we alle landelijke dagbladen. Maar de resultaten werden ook openlijk betwijfeld in de krant en op televisie door Ronald Plasterk, toen nog wetenschapper aan het Hubrecht Laboratorium in Utrecht en later minister van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap. In de Volkskrant werd ik door hem omschreven als 'de universitaire Jomanda'. De behandeling in het kuuroord werd weggezet als "een vertroeteling met massages en lekker eten". Een belangrijk punt van kritiek was dat er *subjectieve* maten waren gebruikt om het effect te meten. Letterlijk schreef hij "Je kunt de afname van pijn en stijfheid niet objectief meten" en daarmee was het onderzoek in zijn ogen onbetrouwbaar.

Hij had beter moeten weten. Subjectieve maten als pijn, stijfheid, de mate van fysiek functioneren en kwaliteit van leven, alle vier meegenomen in dit onderzoek, zijn juist de uitkomsten waar het om draait bij patiënten met chronische inflammatoire reumatische aandoeningen. En daarover ging het tweede deel van mijn proefschrift, namelijk over de validatie van diverse uitkomstmaten voor ankyloserende spondylitis in onderzoek.

Tegenwoordig staan deze subjectieve uitkomsten ook centraal in onze behandelkamer. Het lijkt zelfs een ware hype te worden. Maar wat houdt dat nou in uitkomsten meten in de praktijk? Daarover gaat mijn leerstoel Uitkomsten en innovatie in de reumatologiepraktijk.

Een goede uitkomst, de titel van mijn rede, heeft daarbij betrekking op twee aspecten:

Allereerst streven we naar *een goede uitkomst* voor onze patiënten. Dat is een doel die we onszelf stellen (missie). Om te weten hoe de ziekte verloopt en waar verbeterpunten zitten in de zorg die geleverd wordt, zullen we moeten meten. Voordat we van start gaan, moeten we onszelf wel eerst een aantal belangrijke vragen stellen. Zoals *waarom* meten we (met welk doel)? En, *wat* gaan we dan meten (welke uitkomsten willen we weten)?

Daarnaast moeten we ook oog hebben voor het proces rondom het meten van een uitkomst. Daarbij hoort de vraag: *hoe* gaan we meten in de praktijk (implementatie)? De inzet van digitale technologie kan daarbij ook *een goede uitkomst* bieden. Zowel als een middel om te meten, als ook voor de interpretatie van de resultaten en de vertaling ervan naar onze praktijk.

In deze rede zal ik uitleggen waarom deze aspecten belangrijk zijn en waar ik met mijn leerstoel de komende jaren aan wil werken.

Waarom uitkomsten meten?

We gaan weer even terug naar 1973. In mei 1973 kwam er een centrum-links kabinet onder leiding van socialist Joop den Uyl. Het was het meest progressieve kabinet dat Nederland ooit heeft gekend. Men stond open voor allerlei idealen uit de jaren zestig. Het zal jullie dan ook misschien niet verbazen dat in 1973 werd toegestaan dat het eerste officiële naaktstrand in Nederland werd geopend. Hoewel er ook de nodige protest tegen was.

Maar er was ook bezorgdheid, vooral over de uitgaven in de zorg. Deze waren veel te hoog, vond men, zo'n 9 miljard per jaar. Reden waarom in 1973 de commissie Festen werd geïnstalleerd met als taak de regering te adviseren over de mogelijkheid tot verbetering van de gezondheidszorg en het functioneren daarvan. Het moest allemaal efficiënter en transparanter. Er kwamen voorstellen voor kwaliteitscontrole door accreditering en patiënten participatie werd aanbevolen. Hele bekende en actuele termen voor de meesten van ons in deze tijd. Helaas is daar destijds maar weinig van terechtgekomen.

Maken we een sprongetje naar vandaag dan zien we dat de uitgaven aan de zorg alleen nog maar meer zijn gestegen. Tegenwoordig wordt aan de zorg jaarlijks meer dan 100 miljard euro uitgegeven (vorig jaar maar liefst 116 miljard). Ook nu is het belangrijk dat we deze uitgaven verantwoorden. We moeten dus met de billen bloot en transparant zijn over de zorg die we leveren en over de uitkomsten ervan. Dat kan een eerste doel zijn waarom we meten, dus meten voor externe verantwoording.

Kijken we naar de reumatologie, dan zien we dat de aandoeningen die wij behandelen frequent voorkomen en doorgaans een chronisch karakter hebben. Met name de inflammatoire vormen van reuma hebben veel impact op het individu, maar ook op de maatschappij. Er is vaak lange termijn zorg nodig, regelmatig met dure geneesmiddelen, de zogenaamde biologicals. Deze medicijnen zijn erg effectief gebleken in diverse studies, en worden veel toegepast in de praktijk. Ze kosten alleen zo'n 12.000,- per persoon per jaar. Inmiddels zijn door het wegvallen van patenten er van sommige middelen biosimilars beschikbaar, waarvan de kosten veel lager liggen, maar daar staan nieuwe medicijnen met andere werkingsmechanismen tegenover met ook weer een hoog prijskaartje. Het is dus belangrijk om na te gaan of deze medicijnen doelmatig worden voorgeschreven en dat kunnen we zichtbaar maken door te meten en bijvoorbeeld praktijken in het land te vergelijken.

Een tweede doel waarom we meten is om naar de werkwijze in ons eigen ziekenhuis te kijken. Zo gaat het gebruik van biologicals gepaard met een verhoogd risico op infecties. Om dit te voorkomen is het erg belangrijk dat patiënten van tevoren gescreend worden op de aanwezigheid van latente infecties. Hierover waren jaren geleden al aanbevelingen geschreven, maar we zagen in ons eigen ziekenhuis dat deze toch niet altijd goed werden opgevolgd en dat er verschillen waren in de werkwijze tussen verschillende specialismen, en dat leidde tot verwarring. Reden waarom ik samen met mijn collega Marieke Pierik van de Maag-, Darm- en Leverziekten ruim 10 jaar geleden het Biologicalbureau heb opgericht voor alle patiënten die starten met een biological in het Maastricht UMC+, ongeacht hun onderliggende aandoening. Vóór aanvang van de behandeling brengt een verpleegkundige mogelijke gezondheidsrisico's van patiënten in kaart en na start worden patiënten voortdurend gemonitord. In de loop der jaren hebben we regelmatig deze werkwijze geëvalueerd en weer aangepast waar nodig. Het meten op instellingsniveau is dus bedoeld voor interne kwaliteitsverbetering en zelfsturing.

Tenslotte kunnen we meten op individueel niveau. In een patiënt waarbij een biological wordt voorgeschreven, kunnen we evalueren wat het effect van deze behandeling is. Gaat de ziekteactiviteit omlaag? Kan de patiënt beter functioneren met deze behandeling? Ook kunnen we de patiënt hiermee blijven monitoren, om wanneer de ziekte onverhoopt weer actief wordt, samen met de patiënt te besluiten de behandeling aan te passen. Maar daarover zo meer.

Welke uitkomsten meten?

Er zijn dus meerdere redenen om te meten, maar wat gaan we dan meten?

We gaan weer even terug naar 1973. In 1973 kwam er, met het tekenen van de Parijse Vredesakkoorden, eindelijk een einde aan de Vietnamoorlog. De uitkomst was een complete nederlaag voor de Amerikanen. De krachtigste militaire macht van de wereld werd verslagen door de Vietcong. Meer dan 58.000 Amerikanen overleden in de strijd tegen het communisme. Dat is overigens minder dan tijdens de 1^e en 2^e Wereldoorlog, en slechts een fractie vergeleken met de circa 2,5 miljoen doden aan de Vietnamese zijde.

Dit zijn allemaal harde getallen. Maar er was ook veel subjectief leed onder de teruggekeerde soldaten en de lokale bevolking. Velen kampten met psychische problemen, iets wat in een gemiddeld geschiedenisboek vaak niet uitvoerig beschreven wordt, maar een gigantische impact heeft gehad op vele individuen, hun families en de maatschappij.

Ook de uitkomsten van de zorg kunnen gemeten worden met zowel harde als zachte maten. Een voorbeeld van een objectieve maat is de mortaliteit na een operatie of een ontstekingswaarde in het bloed. Sturen op deze klinisch objectieve parameters heeft in de afgelopen decennia voor veel verbetering in de zorg voor de reumapatiënten geleid. Alleen komen deze parameters niet altijd overeen met hoe een patiënt zich voelt of kan functioneren. Deze aspecten kunnen in kaart gebracht worden door middel van patiënt gerapporteerde uitkomstmaten, de zogenaamde PROMs. Daarmee kijken we naar het subjectieve perspectief van de patiënt. Voor diverse reumatische aandoeningen zijn in de afgelopen decennia PROMs en samengestelde maten ontwikkeld en gevalideerd om bijvoorbeeld fysiek functioneren, mentaal welbevinden en ziekteactiviteit te meten in klinische trials. We zien dat deze maten tegenwoordig steeds meer hun weg vinden in de spreekkamer, om hiermee de ziekte te monitoren en behandelbeslissingen af te stemmen. Maar de vraag is of dezelfde maten,

die ontwikkeld zijn voor onderzoek, ook geschikt zijn om in de dagelijkse praktijk te gebruiken. De instrumenten zijn doorgaans gevalideerd met gegevens van patiënten uit klinische studies en dat betreft vaak een selecte populatie. In de praktijk zien we veel meer variatie. Denk bijvoorbeeld aan de aanwezigheid van co-morbiditeit of polyfarmacie, die de metingen kunnen beïnvloeden. Daarnaast bevatten de vragenlijsten ontwikkeld voor klinische studies vaak een grote hoeveelheid aan vragen en kunnen ze zeer gedetailleerd zijn, iets waar een gemiddelde poliklinische patiënt misschien niet op zit te wachten.

Dus om een goede selectie te maken van instrumenten, die we willen gebruiken in de dagelijkse praktijk, moeten we aandacht besteden aan een aantal aspecten:

Allereerst moeten de maten *relevant* zijn voor de patiënt. Daar zijn al diverse initiatieven voor geweest, zoals bijvoorbeeld door ICHOM, die voor mensen met artritis een set van relevante uitkomsten en bijbehorende instrumenten heeft samengesteld. Daarnaast is van belang om te weten of de maten die we selecteren ook *betrouwbaar* en *toepasbaar* zijn in de praktijk. En niet onbelangrijk, er moet ook iets met de uitslagen worden gedaan, anders heeft het geen zin om te meten. Ik zal deze laatste drie aspecten toelichten aan de hand van een aantal voorbeelden uit de eigen praktijk.

ASDAS in de praktijk

In axiale SpA wordt aanbevolen om de ziekteactiviteit te meten met de ASDAS. Dat is een maat met een aantal subjectieve vragen over pijn in de rug en perifere gewrichten, de duur van de ochtendstijfheid en globale ziekteactiviteit gecombineerd met een objectieve maat voor ontsteking in het bloed (het CRP). Er zijn afkappunten geformuleerd voor inactieve ziekte, lage ziekteactiviteit, hoge en zeer hoge ziekteactiviteit. Internationaal wordt nu aanbevolen om dit instrument niet alleen in onderzoek, maar ook in de praktijk toe te passen en daarbij te streven naar inactieve ziekte (remissie) of alternatief, een lage ziekteactiviteit.

Uit onze eigen praktijkdata van verschillende ziekenhuizen bleek dat een hele grote groep patiënten (ruim 60%) deze waarde van lage ziekte activiteit of remissie niet haalt. Doen we het dan slecht? Dat denk ik niet. Het niet behalen van remissie of lage ziekteactiviteit is waarschijnlijk multifactorieel. Er kan bijvoorbeeld sprake zijn van een co-morbiditeit, bijvoorbeeld recidiverende infecties, waardoor medicatie als immunosuppressiva niet ingezet kunnen worden. Maar de data lieten zien dat vele van deze patiënten met maximale therapie worden behandeld. Een andere verklarende factor voor persisterend hoge scores kan een secundair pijnsyndroom zijn of een degeneratieve aandoening (zoals artrose). Maar misschien ligt het ook wel aan het instrument zelf waarmee we meten? Kloppen de afkapwaardes die ruime tijd geleden zijn ontwikkeld in een selecte populatie wel voor patiënten in de huidige dagelijkse praktijk, waarbij de definitie van axiale SpA intussen is verruimd, maar je ook rekening moet houden met de context zoals die er nu is? Wellicht haalt de patiënt geen remissie volgens de gedefinieerde afkappunten van het instrument, maar beschouwt deze patiënt zichzelf wel in een acceptabele gezondheidssituatie. Daarop hebben we nu nog niet het antwoord en dat willen we graag verder onderzoeken door middel van data uit onze eigen praktijk en interviews met behandelaren en patiënten.

Een ander voorbeeld betreft de inzet van de ASDAS als maat van ziekteactiviteit in perifere spondyloartritis. Deze vorm van SpA wordt gekenmerkt door ontstekingen in en om de perifere

gewrichten, bijvoorbeeld in de knieën. We hadden nog geen maat voorhanden om ziekteactiviteit te meten in perifere SpA. Weliswaar is de ASDAS ontwikkeld voor axiale SpA, waarbij voornamelijk de rug is aangedaan, maar omdat er ook een vraag over perifere betrokkenheid in zit, is deze maat gebruikt in een aantal klinische studies waarin het effect van biologicals in perifere SpA werd nagegaan. De studies lieten zien dat de ASDAS heel gevoelig was voor verandering en goed een onderscheid kon maken tussen hoge en lage ziekteactiviteit in deze patiëntenpopulatie. Ook was de ASDAS in staat om een klinisch relevante verbetering in patiënten met een actieve behandeling vast te stellen in vergelijking met een placebobehandeling.

Maar hoe zit het met toepassing van deze maat in de spreekkamer? Hiervoor hebben we wederom gekeken naar data uit onze praktijk. In deze studie hebben we naast de ASDAS ook twee andere instrumenten meegenomen, de DAPSA en de PASDAS, die voor artritis psoriatica worden gebruikt, een ziektebeeld dat overlap vertoont met perifere SpA. Uit ons onderzoek bleek dat de klinimetrische eigenschappen van alle drie deze maten acceptabel en vergelijkbaar zijn. Er was alleen één opvallende bevinding: volgens de DAPSA werd een kwart van de patiënten geclassificeerd in de categorie van matig tot hoge ziekteactiviteit en volgens de ASDAS en PASDAS maar liefst de helft van de patiënten. Een grote discrepantie dus. Dit kan een indicatie zijn dat de afkappunten die geformuleerd zijn voor hoge ziekteactiviteit in deze instrumenten niet goed toepasbaar zijn voor patiënten met perifere SpA in de klinische praktijk. De gevolgen hiervan zijn echter groot. Wanneer we de ASDAS of de PASDAS gaan toepassen in de praktijk, zullen heel veel meer patiënten een indicatie hebben voor intensivering van de behandeling in vergelijking met de DAPSA. De vraag is of dat terecht is. Ook dat verdient nader onderzoek. Daarnaast is het een signaal dat we kritisch moeten blijven ten aanzien van een maat die ontwikkeld en gevalideerd is voor onderzoek zo maar toe te passen in de praktijk.

Uitkomst gestuurd werken in de praktijk

Niet alleen in de reumatologie, maar veel specialismen houden zich bezig met het meten van uitkomsten in de praktijk. Dat komt niet geheel uit de lucht vallen. In het hoofdlijnenakkoord medisch-specialistische zorg 2019-2022 is de ambitie geformuleerd dat volgend jaar voor 50% van de ziektelast de uitkomsten van zorg inzichtelijk moet zijn. Hieronder wordt uitkomsteninformatie die voor de patiënt van belang is in het behandelproces verstaan. De informatie is daarbij gebaseerd op klinische gegevens (bijvoorbeeld de uitslag van een bloedonderzoek), vragenlijsten die door patiënten worden ingevuld (PROMs) en andere gegevens die door de patiënt worden gemeten (bijvoorbeeld met een stappenteller). Al deze uitkomsten samen helpen zowel de patiënt als de arts bij het verkrijgen van inzicht in de situatie van een patiënt. Daarmee kan de communicatie tussen arts en patiënt worden verbeterd. Het kan ook het gezamenlijk besluiten over een in te zetten behandeling ondersteunen.

Het meten van al deze uitkomsten is een nobel streven. Alleen zien we in de praktijk regelmatig een complete wildgroei ontstaan van vragenlijsten die patiënten moeten invullen of metingen die zij moeten ondergaan. Mensen moeten weleens 180 vragen invullen voordat ze überhaupt door een specialist worden gezien. En dan heb je het over één specialisme, kun je nagaan hoe dat is als iemand meerdere aandoeningen heeft. Sturing hierin is dus gewenst.

Het eerder genoemde voorbeeld van de ASDAS betreft een maat die ziekte-specifiek is. Daarmee meten we de ziekteactiviteit in patiënten met spondyloartritis. Maar heel veel vragen die we onze patiënten stellen zijn generiek. Denk bijvoorbeeld aan de mate van pijn of moeheid. Het zou voor de patiënt een hoop tijd schelen en daarmee patiëntvriendelijker zijn, als we meer gebruik gaan maken van generieke vragenlijsten, die vervolgens ziekte- en discipline-overstijgend kunnen worden gebruikt. Deze kunnen worden aangevuld met informatie over persoonsfactoren die van invloed kunnen zijn op het ziektebeloop, en eventueel nog enkele ziekte-specifieke symptomen. Daarnaast is het belangrijk dat er niet alleen gemeten wordt, maar dat er ook echt iets met de uitslag wordt gedaan. Dus dat medisch specialisten hun behandeling steeds meer gaan afstemmen op de uitkomsten van deze instrumenten. Maar er is nog veel onbekend over hoe medisch specialisten dat doen. Passen zij hun beleid daadwerkelijk aan op basis van bijvoorbeeld patiënt gerapporteerde uitslagen? Wat wordt er allemaal meegewogen in deze beslissing? En leidt dit uiteindelijk ook echt tot een verbetering in kwaliteit van leven en functioneren van de individuele patiënt? En niet onbelangrijk, is uitkomst gestuurd werken doelmatig? Dat zijn nog grotendeels openstaande vragen die we graag willen onderzoeken.

Treat-to-target

In de reumatologie hebben we al jaren ruime ervaring met sturen op basis van ziekteactiviteit door middel van een combinatie van objectieve en subjectieve maten. Onderzoek in patiënten met reumatoïde artritis en artritis psoriatica heeft aangetoond dat behandelen met een duidelijk doel voor ogen, de gevolgen van inflammatie op de lange termijn zoveel mogelijk kan beperken. Hoewel dit niet is aangetoond in axiale SpA door middel van een klinische trial, lijken daar uit diverse studies ook aanwijzingen voor te zijn. Deze handelswijze, ook wel treat-to-target genoemd, houdt in dat samen met de patiënt meetbare behandeldoelen worden afgesproken, vaak remissie of - als dat niet mogelijk blijkt - lage ziekteactiviteit. Regelmatig wordt gemonitord of de behandeling het beoogde effect sorteert aan de hand van de gekozen maat. Is dat niet het geval, dan wordt de behandeling aangepast. Is het doel bereikt, dan kan de behandeling worden afgebouwd.

Hoewel treat-to-target sterk aanbevolen wordt voor de praktijk, lijkt dit toch niet optimaal te worden toegepast. Eerder genoemd eigen onderzoek met data uit verschillende reumatologiepraktijken liet zien dat ziekteactiviteit, de target dus, regelmatig gemeten wordt (daar lijkt niet zoveel mis mee). Maar het onderzoek toonde ook aan dat slechts 38% van de patiënten met axiale SpA een lage ziekteactiviteit had of in remissie was. Een interessante observatie was dat er nauwelijks iets met de hoge scores werd gedaan. In nog geen kwart van de patiënten met hoge ziekteactiviteit werd deze binnen 3 maanden opnieuw gemeten, iets wat expliciet wordt aanbevolen, en de medicatie werd slechts in 13% van de patiënten binnen 3 maanden aangepast.

Onderzoek heeft aangetoond dat artsen weliswaar achter het treat-to-target principe staan, maar hun aanpak is dus niet altijd in lijn met een treat-to-target benadering. De oorzaak is ook hier waarschijnlijk multifactorieel. Bijvoorbeeld als gevolg van een tekort aan staf of te weinig tijd tijdens het consult wordt er niet of onregelmatig gemeten. En aanpassing van de behandeling kan achterwege zijn gelaten op verzoek van de patiënt, bijvoorbeeld uit angst voor potentiële bijwerkingen. Maar ook hier kunnen er problemen zijn met het gebruikte instrument zelf waarmee wordt gemeten. Artsen twijfelen bijvoorbeeld aan de interpretatie van de ziekteactiviteit scores, dat wil zeggen dat zij onzekerheid ervaren over of de uitslag daadwerkelijk ziekteactiviteit reflecteert,

dan wel het gevolg is van iets anders. Het kan ook lastig zijn voor de arts om op basis van absolute afkappunten een behandelbeslissing te nemen. Bijvoorbeeld een ASDAS van 2.1 en hoger geeft hoge ziekteactiviteit aan. Betekent dit dat bij iemand met een ASDAS van 2.0 er niets hoeft te worden aangepast en bij een ASDAS 2.1 ineens wel? Een alternatief is om te kijken naar veranderingen van de scores in plaats van naar absolute afkappunten, maar ook dat kan tot dilemma's in de praktijk leiden. Voor de ASDAS wordt een verbetering in de score van 1.1 punt als klinisch relevant gezien, maar als de oorspronkelijke waarde 3.5 was en nu 2.4, dan heeft de patiënt nog steeds hoge ziekteactiviteit volgens de geldende definities, moet je dan de behandeling wel of niet verder aanpassen, als de patiënt aangeeft dat hij tevreden is?

Dit zijn enkele voorbeelden van barrières bij het toepassen van uitkomst gestuurd werken in de praktijk die wij graag verder willen exploreren, waarbij we vanuit diverse perspectieven meer inzicht willen krijgen in verklarende factoren voor deze belemmeringen.

PREMs

We hebben net gezien dat het in de zorg draait om de best mogelijke uitkomst van de behandeling. Om die te bereiken is het een belangrijke voorwaarde dat een organisatie de structuur heeft om die zorg te leveren en dat de zorg ook daadwerkelijk wordt verleend door de medewerkers. Ook daar zijn maten voor om die in kaart te brengen. Zo hebben we structuurmaten die de karakteristieken van de setting waarin de zorg plaatsvindt kunnen weergeven, zoals hoeveel reumatologen er zijn ten opzichte van het aantal patiënten. Procesmaten daarentegen meten wat een zorgverlener doet, of een patiënt de zorg heeft ontvangen die wordt gezien als goede zorg (dus of richtlijnen en kwaliteitsstandaarden worden gevolgd), bijvoorbeeld het afnemen van gewrichtsscores en een patiënt betrekken bij zijn behandeling. Daarbij moeten we niet alleen kijken naar het perspectief van de behandelaar. Het zorgproces kan ook *subjectief* worden gemeten door middel van patiënt gerapporteerde ervaringen. Zo kan een patiënt ons haarfijn uitleggen waar de knelpunten in de organisatie van de zorg zitten. Bijvoorbeeld wanneer een patiënt met een actieve ziekte de afdeling telefonisch maar niet kan bereiken of pas over twee weken een afspraak krijgt. Dus patiëntervaringen zijn ook belangrijke uitkomsten die kunnen worden gebruikt om de zorg te verbeteren.

Deze patiëntervaringen worden gemeten door middel van een PREM (Patient Reported Experience Measure). Een goed instrument om dit in kaart te brengen is daarbij noodzakelijk. We hebben een internationaal veel gebruikte PREM, die ontwikkeld en gevalideerd was voor reumapatiënten, uit het Engels vertaald en gevalideerd voor de Nederlandse situatie. Deze PREM geeft een brede kijk op hoe patiënten de reumazorg ervaren. Zo worden onder andere de toegankelijkheid van de zorg, de informatievoorziening, communicatie en samen beslissen in kaart gebracht. De uitkomsten gebruiken we om de zorg intern te verbeteren, maar ook weer om onderlinge vergelijkingen te maken met andere ziekenhuizen. Hieruit formuleren we verbeterplannen, die vervolgens in gang worden gezet en weer geëvalueerd. Zo monitoren we op systematische wijze de ervaringen van onze patiënten met de geleverde zorg en kunnen we zwakke punten opsporen.

Hoe gaan we dit in de reumatologiepraktijk doen?

Tot zover heb ik het gehad over *waarom* we meten en *wat* we willen meten en heb daarbij aangegeven dat nog diverse zaken dienen te worden onderzocht. Maar *hoe* gaan we het meten concreet in de praktijk doen? Daarmee komen we bij het tweede deel van mijn leerstoel, de innovatie.

Voor het meten van patiënt gerapporteerde uitkomsten en ervaringen maken we veel gebruik van vragenlijsten. Het afnemen hiervan met pen en papier is al lang niet meer van deze tijd. En waarom zou een patiënt steeds naar het ziekenhuis moeten komen voor allerlei metingen? Dat kan veel slimmer en efficiënter. En dat dacht Martin Cooper, uitvinder bij Motorola, ook in 1973. Waarom moet je naar een telefoon toelopen wanneer die overgaat, als je deze ook gewoon draadloos bij je kan hebben? Martin Cooper voerde in dat jaar het allereerste gesprek met een mobiele telefoon. Het was een lomp ding van meer dan een kilo en kostte omgerekend maar liefst 6500 euro. Je kon er maximaal een half uur tot een uur mee bellen en het duurde vervolgens 10 uur voordat de telefoon weer was opgeladen. Het was echter het begin van een nieuw tijdperk dat we niet meer kunnen weg denken.

Ook in de reumatologiepraktijk zien wij diverse innovaties hun intrede doen. In de komende jaren wordt verwacht dat de druk op de praktijk van de reumatoloog alleen maar zal toenemen door een groeiende patiëntenpopulatie (dubbele vergrijzing) en intensievere behandelingen. Deze capaciteitsproblemen, maar ook veranderende wensen vanuit de maatschappij, zoals streven naar de juiste zorg op de juiste plek en uitkomst gestuurd werken, vragen om aanpassingen in de wijze waarop de zorg en ondersteuning nu zijn georganiseerd.

We hebben het hierbij dan over de digitalisering van de zorg. Deze kan bijdragen aan de zorg toegankelijk en kwalitatief hoogwaardig te houden, en op diverse maatschappelijke wensen te anticiperen. Zo kunnen uitkomsten via dashboards inzichtelijk worden gemaakt voor zowel de arts als patiënt, waarmee mogelijk de regie van de patiënt kan worden versterkt en patiënten ook op afstand kunnen worden gemonitord.

SpA-Net

Om patiëntgericht en efficiënt werken te bevorderen, hebben we in 2016 SpA-Net opgericht. Dat is een online monitor voor patiënten met spondyloartritis in Nederland. Het is opgezet om meer inzicht te krijgen in het beloop van SpA en de optimale behandeling ervan. In een digitaal patiëntendossier worden prospectief gegevens verzameld over de diagnose, specifieke SpA-kenmerken, patiënt gerapporteerde en klinische uitkomsten, evenals medicatiegebruik en -veiligheid. Alle verzamelde informatie is direct zichtbaar voor behandelaren en een samenvatting ervan, voorzien van uitleg, voor patiënten. De uitslagen op het dashboard vormen het uitgangspunt voor het gesprek tijdens elk polibezoek. Zo wordt in SpA-Net informatie over ziekteactiviteit in grafieken weergegeven, waarbij met stoplicht kleuren wordt gewerkt. Op basis hiervan kunnen behandelbeslissingen worden genomen. Bijvoorbeeld bij een oranje of rode kleur, kan worden gekozen om de medicatie te intensiveren en bij een groene kleur kan er worden afgebouwd.

Onderzoek heeft laten zien dat gebruik van SpA-Net de communicatie tussen de arts en patiënt heeft verbeterd, en de betrokkenheid van de patiënt bij zijn eigen behandeling heeft vergroot. De actuele

informatie vergemakkelijkt patiënten en artsen om beslissingen te nemen op basis van het complete beeld, inclusief co-morbiditeit, eerdere behandelingen, de dosering van de medicatie en het effect hiervan op klinische parameters en patiënt gerapporteerde uitkomsten. De verzamelde data gebruiken we ook voor zorgevaluatie, waarbij we jaarlijks tevens een PREM afnemen, om zo naast de gezondheidsuitkomsten ook de ervaringen van patiënten met de geleverde zorg in kaart te brengen.

Zorg op afstand

Zoals reeds gezegd is goede opvolging van ziekteactiviteit en behandeling van spondyloartritis erg belangrijk om progressie van de ziekte en lange termijn gevolgen tegen te gaan. In de praktijk plannen we daarom standaard controleafspraken elke 3 tot 6 maanden van tevoren in. Dat is echter niet efficiënt. Het ziekteverloop is immers niet voorspelbaar. Hierdoor kan het gebeuren dat iemand naar de poli komt op momenten dat hij/zij zich eigenlijk goed voelt, terwijl tussendoor er een opvlamming van de ziekte kan optreden. Helaas kunnen mensen dan niet altijd direct een afspraak krijgen, omdat de poli's volgepland zijn. De vraag is of we dit niet slimmer kunnen organiseren.

Onderzoek op onze polikliniek liet zien dat in circa 30% van de bezoeken er sprake was van stabiele ziekte en het beleid niet veranderd werd in patiënten met spondyloartritis. De vraag is of deze mensen, met een stabiele ziekte, gedeeltelijk op afstand (via internet) kunnen worden gecontroleerd. Daarbij vult de patiënt thuis diverse vragenlijsten in en kijkt de behandelaar op afstand mee naar de resultaten. Zowel de patiënt als de behandelaar kunnen aangeven of op basis van de uitslagen een fysiek consult wel of niet nodig is.

Binnen de reumatologie was er tot vóór de COVID uitbraak maar weinig ervaring met zorg op afstand. Dat was de reden waarom we een gerandomiseerde gecontroleerde trial in samenwerking met het Medisch Spectrum Twente hebben geïnitieerd om de effectiviteit en veiligheid van zorg op afstand van patiënten met (stabiele) spondyloartritis door middel van SpA-Net te onderzoeken. We stonden op het punt om met deze TeleSpA studie van start te gaan toen de COVID-pandemie uitbrak en al het onderzoek werd stopgezet. Pas 6 maanden later konden we de draad langzaam weer oppakken. Het pakte onverwacht gunstig uit. Vanwege de ruime ervaring die intussen was opgedaan met zorg op afstand, hoefden we patiënten nauwelijks uit te leggen wat het doel van de studie was. Hoewel we op de uitkomsten van het onderzoek nog even moeten wachten, verwachten wij dat door middel van deze zorg op afstand het aantal (onnodige) polikliniek bezoeken sterk kan worden verminderd. Door de vrijgekomen ruimte op de poli kunnen mensen dan sneller terecht, bijvoorbeeld bij opvlamming van hun ziekte. Tegelijkertijd houden we, op afstand, de zorg voor mensen met SpA goed in de gaten. Deze zorg op afstand bespaart patiënten ook tijd, patiënten hoeven immers niet meer te reizen naar het ziekenhuis, niet meer vrij te nemen van het werk, het geeft meer flexibiliteit en het moedigt zelfmanagement van de patiënt aan. Op deze wijze proberen we bij te dragen aan de juiste zorg op de juiste plek, de zorg betaalbaar en toegankelijk te houden en de eigen regie van de patiënt te versterken.

Zelfmonitoring en digitale innovatie

Nu wordt er in dit onderzoek naar zorg op afstand door middel van SpA-Net heel veel uitgevraagd – deels ook wel vanuit het oogpunt van het onderzoek – en dat is niet heel erg bruikbaar voor de praktijk. Het risico bestaat dat mensen die minder taalvaardig of digitaal vaardig zijn worden buitengesloten door alle technologie en vragenlijsten die op hen afkomen. Het invullen van al deze

vragenlijsten kan ook als saai worden gevonden. Dus moeten we op zoek gaan naar aantrekkelijke alternatieven.

Een mogelijkheid is dat patiënten aan zelfmonitoring gaan doen en dat we met veel minder en simpelere vragen screenen hoe het met iemand gaat. Dit willen we gaan onderzoeken in een project, genaamd Rheum@Home, in samenwerking met de Werkgroep ehealth van de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie. In dit onderzoek krijgen patiënten op gezette tijden slechts een enkele vraag voorgelegd of de huidige situatie wat betreft hun ziekte acceptabel is. De vraag wordt met een smiley beantwoord, groen als het goed gaat tot aan rood wanneer dit helemaal niet zo is. In het laatste geval volgt de mogelijkheid voor een consult op afstand of een fysiek consult. Ook kunnen patiënten indien gewenst altijd tussendoor contact opnemen. Dit is wel een hele afgeslankte versie van opvolging. Maar daarmee willen we aantonen dat niet iedereen standaard afspraken hoeft te krijgen en dat het initiatief voor een consult best wat meer bij de patiënt mag én kan komen te liggen.

Een ander voorbeeld om monitoring aantrekkelijker te maken is een project in samenwerking met onder andere ReumaNederland en Games for Health waarin we willen nagaan of je patiënten via spelmatige intelligentie (zoals korte quizjes en interactieve dialogen), intrinsiek kunt motiveren om aan zelfmonitoring te doen. We hopen dat door de informatie spelenderwijs in te vullen, de antwoorden meer intuïtief worden gegeven in plaats van wenselijk, en ook dat men zelfmonitoring relevant, makkelijk en leuk vindt en blijft vinden. Ook willen we de motivatie en zelfmonitoring versterken door de verzamelde inzichten aan de patiënt zelf terug te geven, door gebruik te maken van anonieme data van patiënten-zoals-ik (patients-like-me). We hopen dat patiënten deze inzichten meenemen en bespreekbaar maken met hun behandelaar.

Dit waren enkele voorbeelden van hoe we kunnen meten en hoe we dit voor iedereen toegankelijk en ook leuk kunnen maken. De komende jaren zullen er veel meer technologische innovaties op ons afkomen die impact hebben op onze praktijk. Denk bijvoorbeeld aan ontwikkelingen op het gebied van kunstmatige intelligentie, mogelijk dat deze al binnen enkele jaren hun intrede doen in de reumatologie. Deze data-gedreven technologie, zoals bijvoorbeeld een klinische beslishulp, maakt zorg op maat mogelijk, stelt patiënten in staat om aan zelfzorg te doen of zorg op afstand te ontvangen.

Bij elk van deze ontwikkelingen moeten we wel waakzaam blijven en ons steeds blijven afvragen of deze zinvol is en of onze praktijk daar nou echt van gaat profiteren. De innovatie moet een duidelijke meerwaarde hebben en bijdragen aan de kwaliteit en duurzaamheid van de zorg die wij leveren. Digitale innovatie vraagt ook om een andere manier van werken en organiseren, en leidt tot een andere verhouding tot onze patiënten. Het is daarbij van belang dat de nieuwe werkmethodes makkelijk toepasbaar zijn voor zowel de arts als de patiënt, en bij voorkeur zo veel mogelijk aansluiten bij de dagelijkse gang van zaken in de praktijk.

Het gaat dus niet alleen om de technologische innovatie zelf. De implementatie en inbedding in de zorg zijn net zo belangrijk. In het verleden hebben we talloze voorbeelden gezien van mooie digitale oplossingen, die maar niet de weg naar de praktijk vonden. Maar al te vaak wordt technologie ontwikkeld door ICT'ers met onvoldoende kennis van de zorg of zonder samenwerking met de

eindgebruikers. Aan de andere kant zijn zorgorganisaties zelf vaak nog niet klaar voor nieuwe technologie, vrezen zorgprofessionals het contact met de patiënt door digitalisering kwijt te raken of zijn ze zelf beperkt digitaal vaardig en dus onzeker over de toepassing.

Het is belangrijk dat de twee werelden van de ICT en de zorg meer met elkaar worden verbonden. Met veel plezier ben ik daarom ook betrokken geweest bij de ontwikkeling van een nieuwe richting, Digitale Technologie en Zorg, binnen Gezondheidswetenschappen, waar deze bruggenbouwers worden opgeleid. Studenten wordt geleerd hoe technologische innovaties het beste kunnen worden ingezet om de kwaliteit van zorg te verbeteren en omgekeerd hoe zorgorganisaties kunnen worden geprikkeld om open te staan voor deze innovaties. De eerste lichting is afgelopen jaar met veel enthousiasme van start gegaan. Ik denk dat deze studenten een mooie toekomst tegemoet gaan na hun afstuderen. Zij zijn hard nodig om ons te helpen om de digitalisering van de zorg te versnellen op een zo efficiënt mogelijke en prettige manier voor de gebruikers.

De crisis benutten

Tot slot, 1973 was ook een crisisjaar. Vanwege de pro-Israëliëse houding van Nederland in de Jom Kippoer oorlog, draaiden diverse Arabische landen de oliekraan dicht met een oliecrisis tot gevolg. Om de benzinetekorten te beperken werden enkele autoloze zondagen ingesteld. De autosnelwegen waren uitgestorven. Alleen met een speciale ontheffing mocht men de weg op. Zo werden mijn ouders en ik, na mijn geboorte, op een autoloze zondag met de ambulance naar huis gebracht. Familie kon die dag niet op bezoek komen. Maar de crisis bracht ook creativiteit met zich mee: er werd volop gefietst, gerolschaatst en weer met paardenkoetsen gereden, en men probeerde stiekem de autoloze zondag te omzeilen door op zaterdagavond al te gaan rijden om op zondag even na middernacht weer terug te keren.

De parallellen met de huidige COVID crisis zijn te trekken. In het voorjaar van 2020 waren de wegen uitgestorven na de oproep om vooral thuis te blijven. Later kwam daar de avondklok bij. Alleen met een verklaring mochten we na 21u 's avonds op pad, hoewel niet iedereen zich daar aan hield. En ook nu leidde deze crisis tot creatieve ideeën. Om de zorg te continueren gingen we massaal over op zorg op afstand, iets waar we vóór de crisis, op een enkel specialisme na, hooguit mee experimenteerden. De urgentie ontbrak en er was veel weerstand tegen. Maar de crisis gaf ons noodgedwongen een inkijk en liet ons ook de positieve kanten van de technologische innovaties zien. Laten we nu dan ook vooral doorpakken. Deze digitale transformatie biedt ons de mogelijkheid om te anticiperen op capaciteitsproblemen, zodat onze werkdruk kan verminderen, en om uitkomsten informatie op een begrijpelijke en toegankelijke wijze te verzamelen, waarmee de regie van de patiënt kan worden versterkt. Bovendien kan ongewenste praktijkvariatie in kaart worden gebracht die weer bijdraagt aan het bevorderen van doelmatige zorg en verdere verbetering van zorguitkomsten.

Wat betreft het meten van de uitkomsten, daar begon ik mee, is het belangrijk dat we in de spreekkamer maten gebruiken die een duidelijk doel dienen, relevant zijn, betrouwbaar, toepasbaar en dat we wellicht dezelfde meetinstrumenten kunnen inzetten voor meerdere disciplines. Door ook de patiënt ervaringen met de zorg te inventariseren kunnen we zwakke en sterke punten in de structuur en organisatie van de zorg in kaart brengen.

Uiteindelijk streven we er allemaal naar om doelmatige en kwalitatief hoogstaande zorg te verlenen aan onze reumapatiënten door een deskundige team, waarbij de zorg op het juiste moment wordt geleverd en de patiënt in hoge mate tevreden is. Dat kunnen we alleen maar bereiken door te meten, transparant te werken en te durven experimenteren. Ik ben ervan overtuigd dat al deze inspanningen uiteindelijk leiden tot 'Een goede uitkomst'.

Dankwoord

Met veel dankbaarheid heb ik deze rede uitgesproken. Dankbaar omdat velen hebben hieraan hebben bijgedragen. En omdat we een zeer bewogen jaar achter de rug hebben en ik vandaag hier sta met veel dierbaren om mij heen.

Ik dank allereerst het College van Bestuur van de Universiteit Maastricht en de Raad van Bestuur van het Maastricht UMC+ en FHML voor deze leerstoel en het in mij gestelde vertrouwen.

Mijn collega stafleden. Lieve dames, aan jullie ben ik ook veel dank verschuldigd. Jullie hebben mij de ruimte gegeven om tot hier te komen. Ik vraag jullie regelmatig om hulp bij alle onderzoeken in de praktijk en dat gaat niet altijd zonder slag of stoot. Maar dat maakt het voor mij weer een uitdaging, die ik graag aanga. Maar nog veel belangrijker, we hebben het gewoon heel gezellig met elkaar! Graag wil ik ook alle ondersteuning bedanken. Het secretariaat, de verpleegkundigen, de poli-assistenten, steeds weer kan ik op jullie rekenen, dank daarvoor.

Collega's uit het ziekenhuis, uit het land, het buitenland, met velen heb ik samengewerkt of trainingen gevolgd. Deze hebben allemaal bijgedragen aan waar ik nu sta, veel dank.

Alle promovendi, jullie zijn de motor van het onderzoek dat hier gepresenteerd is en nog uitgevoerd gaat worden. Jullie zijn echt onmisbaar en daarnaast gewoon een hele fijne groep waar ik graag mee samen werk, dank!

Mijn familie, we zien elkaar niet zoveel, maar jullie hebben altijd met veel interesse en trots alle ontwikkelingen gevolgd. Samen met mijn broer Frank zal ik zo in toga klaar staan voor de foto's. En speciaal voor mijn moeder is deze dag mijn cadeau voor haar verjaardag vandaag.

En dan het thuisfront. Met mijn drie Ridders, een kasteel in Bemelen en een paar honderd aan paardenkracht voor de deur, mag ik mezelf een echte prinses noemen. Lieve Melle en Joran, jullie zijn twee fantastische jongens. Ik vind het geweldig om te zien hoe jullie je talenten ontwikkelen, waarbij jullie echte tegenpolen lijken. Melle, je hebt een hele brede maatschappelijke interesse. Een discussie over politiek of geschiedenis verlies ik per definitie van je. Gelukkig heb je daar nu je medestudenten van University College voor, maar blijf mij ook uitdagen! Joran, jouw interesse in de bètawetenschappen is groots. Met alle gemak van de wereld praat je over chemische processen en verschillende vormen van energie opslag. Nog een jaartje en dan mag jij ook gaan studeren, maar tot die tijd geniet ik nog dagelijks van je fantastische pianospel! Lieve Rogier, mijn rots in de branding, de laatste woorden zijn voor jou. We zijn al ruim 25 jaar samen. Een hecht team, waarbij we elkaar altijd hebben gesteund in de keuzes die we maakten (op een paar auto's na dan). Als het even tegenzit, zwijmelen gewoon we weg bij Droomhuis Gezocht of relativeren we het door naar Ik Vertrek te kijken (het kan immers altijd erger). Want het lot heeft niet alleen mij, maar ook jou getroffen. Maar met humor en liefde houden we ons altijd overeind en gaan we samen heel oud worden.

Ik heb gezegd.