

Assessing the impact of gout

Citation for published version (APA):

Spaetgens, B. (2017). *Assessing the impact of gout: validating and understanding outcomes*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Maastricht University. <https://doi.org/10.26481/dis.20170511bs>

Document status and date:

Published: 01/01/2017

DOI:

[10.26481/dis.20170511bs](https://doi.org/10.26481/dis.20170511bs)

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.

Samenvatting

Samenvatting

Jicht is een gewrichtsontsteking, ook wel artritis genoemd, en is wereldwijd de meest voorkomende reumatische aandoening. Jicht komt vaker voor bij mannen en begint meestal na het 40^e levensjaar. Het ontstaat doordat urinezuurkristallen na een periode van verhoogd urinezuur in het bloed, neerslaan in de gewrichten en een ontstekingsreactie veroorzaken. Klassiek wordt de ziekte gekenmerkt door plotse en voorbijgaande aanvallen van heftige pijn, roodheid en zwelling in één of meerdere gewrichten. Een subgroep van patiënten ontwikkelt echter frequente, recidiverende aanvallen of zelfs chronische artritis. Dit kan samengaan met het ontstaan van tophi (neergeslagen urinezuurkristallen in de huid, kraakbeen of bot), die uiteindelijk tot chronische gewrichtsschade kunnen leiden. Bij patiënten met jicht blijken een aantal andere aandoeningen, ook wel comorbiditeiten genoemd, vaker voor te komen. Vooral hoge bloeddruk, hart- en vaatziekten en verminderde nierfunctie worden vaker vastgesteld bij patiënten met jicht.

Logischerwijs heeft jicht met zijn onvoorspelbare aanvallen of chronische schade, maar ook als gevolg van aanwezige comorbiditeiten, een belangrijke invloed op de gezondheid van patiënten die deze ziekte hebben. Het onderzoek naar de invloed van jicht op gezondheid is momenteel echter beperkt. Mogelijk komt dit doordat jicht in feite een goed behandelbare ziekte is, waardoor men niet onmiddellijk een belangrijke invloed op gezondheid verwacht. Daarom werd er in dit proefschrift aandacht besteed aan:

- (I) het in kaart brengen van de ziektelast en zorgconsumptie (inclusief ziektekosten) van patiënten met jicht die onder behandeling zijn van een reumatoloog;
- (II) de rol van zowel comorbiditeiten, alsook ziekte-specifieke kenmerken daarin; en
- (III) de rol van de huisarts (in termen van kennis en ziekteperceptie) in de behandeling van patiënten met jicht.

Om bovenstaande doelen te verwezenlijken, besteedden we in dit proefschrift verder specifieke aandacht aan de betrouwbaarheid van de verschillende instrumenten die in klinische studies de bovengenoemde ziektelast moeten meten.

Ten eerste, hebben wij daarom een drietal meetinstrumenten onderzocht op hun geldigheid en geschiktheid om te bepalen wanneer deze instrumenten gebruikt kunnen worden in studies met patiënten. De Gout Assessment Questionnaire 2.0 (GAQ2.0), een Engelse vragenlijst die de ziekte-specifieke invloed van jicht tracht te meten, werd door ons in het Nederlands vertaald en getest op zijn test-kenmerken bij Nederlandse jicht patiënten. De Nederlandse versie bleek consistent, betrouwbaar en goed in staat de invloed van ziekte-specifieke kenmerken op gezondheid te meten. Belangrijk is dat de GAQ2.0 ook andere aspecten van gezondheid lijkt te meten vergeleken met de bestaande generieke meetinstrumenten en dus aanvullende waarde heeft.

De geldigheid van de jicht-gemodificeerde Sharp-van der Heijde score (SvdH-mG) om gewrichtsschade op röntgenfoto's te scoren werd nagegaan door de relatie tussen bekende biologische factoren (zoals urinezuur en tophi) en de schade op röntgenfoto's van de voeten te onderzoeken. Wij toonden aan dat patiënten die ouder waren, meer tophi hadden, hun urinezuur-streefwaarde niet behaalden, en een langere ziekteduur hadden, meer schade op röntgenfoto's hadden. Verder bleek dat hoe meer schade deze patiënten op de röntgenfoto's hadden, hoe meer beperkingen zij ervoeren. Ten slotte werd de toepasbaarheid van de Rheumatic Diseases Comorbidity Index (RDCI), een instrument dat de invloed van comorbiditeiten op ziektelast poogt te kwantificeren, onderzocht. De RDCI is een instrument dat zowel als patiënt-gerapporteerde vragenlijst, alsook door dossierstudie ingevuld kan worden. Comorbiditeiten, gemeten met de RDCI, bleken een onafhankelijke, negatieve invloed op het fysiek functioneren en kwaliteit van leven van patiënten met jicht te hebben.

Ten tweede, hebben wij de maatschappelijke ziektelast van jicht in kaart gebracht bij patiënten die onder behandeling zijn van een reumatoloog. Enerzijds deden wij dit door het in kaart brengen van de ziektekosten (die onder andere het gevolg zijn van zorgconsumptie en verlies van werk-productiviteit). Anderzijds hebben wij de gezondheid en utiliteit van deze patiënten vergeleken met die van de algemene populatie in Nederland en hebben wij utiliteiten met verschillende methoden en vanuit verschillende perspectieven gemeten. Een utiliteit-score vat de maatschappelijke waardering van gezondheidstoestanden, samen in één getal dat varieert tussen 0 ('dood') en 1 ('perfect gezond'). Vervolgens onderzochten wij welke factoren van invloed waren op zowel de ziektekosten, alsook de verschillende utiliteitsmaten.

Wij vonden een opvallend grote ziektelast in termen van maatschappelijke ziektekosten. De gemiddelde kosten, opgebouwd uit zorgconsumptie en verlies van werk-productiviteit, van een gemiddelde jichtpatiënt onder behandeling van een reumatoloog, bedragen €6.914,- per jaar. Deze kosten lopen op tot €10.894,- per patiënt per jaar, wanneer de kosten van verminderde werk-productiviteit worden meegenomen. De ziektekosten van patiënten met jicht zijn daarmee aanzienlijk en zelfs vergelijkbaar met andere reumatische aandoeningen, zoals reumatoïde artritis en ankyloserende spondylitis, ook wel ziekte van Bechterew genoemd. Het was interessant om te zien dat beperkingen in het fysiek functioneren, geslacht, maar ook comorbiditeit en jicht-specifieke kenmerken van invloed waren op de ziektekosten.

In vergelijking met de algemene Nederlandse populatie ervaren patiënten met jicht aanzienlijk vaker beperkingen in de domeinen mobiliteit (66% vs. 12%), zelfzorg (24% vs. 8%), dagelijkse activiteiten (49% vs. 24%), pijn (76% vs. 45%), maar niet angst/depressie (18 vs. 19%). Bovendien scoren ze ook subjectief hun algemene gezondheid lager (66.1 vs. 79.5 uit een maximale score van 100). Vervolgens toonden wij aan dat het gebruik van verschillende meetinstrumenten of andere perspectieven

leidden tot verschillende utiliteitwaarderingen van de gezondheidstoestand van jichtpatiënten. Dit is een belangrijke bevinding omdat utiliteit gebruikt wordt om economische evaluaties te verrichten. De beoordeling of een behandeling kosteneffectief is, zal dus afhankelijk zijn van welk instrument gebruikt wordt om dit te meten. Het was wel geruststellend dat de factoren die tot een lagere utiliteit leidden, voor de verschillende instrumenten grotendeels hetzelfde waren. Zo vonden wij dat hart- en vaatziekten, fysiek functioneren gemeten met de HAQ-DI en jicht-specifieke kenmerken gemeten met de GAQ2.0, allen van invloed waren op de gemeten utiliteit.

Ten slotte, hebben wij de rol van de huisarts omtrent het behandelen van patiënten met jicht in kaart gebracht. Hoewel jicht beschouwd wordt als een redelijk eenvoudig behandelbare aandoening, worden toch nog veel patiënten verwezen naar de tweede lijn omdat ze herhaalde aanvallen hebben of tophi ontwikkelen. Daarom hebben we bij huisartsen de kennis, ziektepercepties en het behandelen en begeleiden van patiënten met jicht onderzocht. Voor wat betreft de kennis, bleek de kennis omtrent de symptomen en de behandeling van een acute jichtaanval uitstekend. Huisartsen bleken niet op de hoogte van de serum urinezuur streefwaarde van 0.36 mmol/l en ze starten ook niet met profylactische colchicine behandeling, wanneer ze urinezuur verlagende therapie voorschrijven. Dit is niet vreemd, want de Nederlandse Huisartsen Standaard vermeldt hier niets over. Wel werd jicht beschouwd als chronische ziekte, die gepaard gaat met ernstige symptomen en een belangrijke invloed op de kwaliteit van leven heeft. Er bestaat een opvallende discrepantie tussen de percepties en behandeling en begeleiding van patiënten. Zo geven huisartsen aan dat jicht zeer goed te behandelen is, vinden ze het een chronische ziekte, maar vervolgens hebben ze weinig aandacht (mogelijk als gevolg van tijdgebrek) voor medicatie-trouw. Wij denken dat verder onderzoek in de huisartsenpraktijk, kan bijdragen aan een betere behandeling voor patiënten met jicht.

Samenvattend hebben wij in dit proefschrift bijgedragen aan het meten en beter begrijpen van uitkomsten bij patiënten met jicht, de ziektelast van patiënten met jicht gekwantificeerd en de rol van de huisarts in de behandeling van patiënten met jicht onderzocht. Zodanig draagt dit proefschrift bij aan uitkomsten-onderzoek bij patiënten met jicht. Desalniettemin blijven er veel vragen onbeantwoord, zoals de heterogeniteit waarmee de ziekte zich presenteert en welke gevolgen dit heeft voor de ziektelast en/of behandeling van patiënten in de eerste dan wel tweede lijn.