

Op weg naar patiëntrelevante uitkomsten in ontstekingsreuma

Nederland gaat een grote rol spelen in het plan van ICHOM om te komen tot een minimale set van uitkomstindicatoren voor ontstekingsreuma die internationaal kan worden toegepast. De werkgroep hiervoor wordt voorgezeten door reumatoloog dr. H.E. (Harald) Vonkeman, die in onderzoeker dr. M.A. (Martijn) Oude Voshaar van de Universiteit Twente precies de juiste partner heeft om dit project tot een succes te maken.

De naam van het International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) zegt het al: het is dit consortium te doen om de uitkomsten van medisch handelen. Uitkomstindicatoren laten zien wat medische zorg voor een patiënt oplevert. ICHOM werkt wereldwijd samen met ziekenhuizen om per aandoening één set uitkomstindicatoren te ontwikkelen. Zo ook met Medisch Spectrum Twente, om precies te zijn met reumatologen Harald Vonkeman en Mart van de Laar, om te komen tot een uitkomstset voor ontstekingsreuma.

Vonkeman vertelt: "Als ik lezingen houd over dit onderwerp – en dat doe ik regelmatig – dan begin ik altijd bij de basis: we kennen structuur-, proces- en uitkomstindicatoren. In de zorg hebben we het meestal over de eerste twee als we over kwaliteit spreken. Kwaliteit

Minimale set ontwikkelen

De kerngedachte achter ICHOM is vanuit de hele wereld experts op het gebied van een aandoening, experts in het verrichten van metingen en patiënten bij elkaar te brengen om tot de uitkomsten te komen waarover Vonkeman het heeft. "Het begint met in kaart brengen wat al wordt gemeten en welke instrumenten daarbij worden gebruikt", zegt hij. "Dan volgt een beoordeling van welke van die metingen relevant is voor de patiënt, om zodoende alleen over te houden wat relevant is en praktisch uitvoerbaar. Dit leidt tot een minimale set van uitkomstindicatoren die vervolgens wordt gemeten in alle landen die bij een ICHOM-traject voor een aandoening betrokken zijn. Hieruit leren we waar zich de best practices bevinden, zodat alle deelnemende partijen hiervan in een cyclisch

"Op het gebied van ontstekingsreuma zijn de afgelopen 10 jaar al veel stappen gezet in het meten van uitkomsten"

wordt dan gedefinieerd als de mate waarin je je aan protocollen houdt. Helaas is het heel onwaarschijnlijk dat een verbetering van de mate waarin je dit doet van 95 naar 98% iets substantieels verandert aan de uitkomst voor de patiënt. Juist hierom is het inzicht van Michael Porter, de initiatiefnemer van ICHOM, zo belangrijk dat het bij indicatoren gaat om wat je aan waarde kunt toevoegen voor de patiënt. Dit vormt de basis voor zijn gedachtegoed van 'value based healthcare', patiëntrelevante uitkomsten van zorg, gerelateerd aan de kosten ervan. ICHOM, opgezet in 2012 op basis van een beperkt aantal aandoeningen, is de operationalisering van value based healthcare. Het beoogt uitkomsten te definiëren die relevant zijn voor de patiënt."

leerproces – 'plan, do, check, act' – kunnen leren. In dit proces wordt dus een stap verder gezet dan praktijkvariatie verkleinen. Het gaat echt om het meten en verbeteren van patiëntuitkomsten."

De ambitie van ICHOM is in de komende jaren tot zulke uitkomstsets te komen voor 45% van alle aandoeningen. Een van de in dit verband genoemde aandoeningen is ontstekingsreuma, en ICHOM heeft Vonkeman gevraagd voorzitter te worden van de werkgroep die zich met dit thema gaat bezighouden. Vonkeman: "Michael Porter weet dat we hier in Twente veel ervaring hebben in het meten van voor de patiënt relevante uitkomsten. De onderzoeksgroep van Mart van de Laar is al ruim 12 jaar met deze



Dr. H.E. Vonkeman

Benchmarking

Binnen ICHOM wordt gewerkt aan de opzet van een platform dat reumatologen in staat stelt de uitkomsten van hun behandeling internationaal te vergelijken. Een soortgelijke opzet bestaat binnen ICHOM al voor enkele andere ziektebeelden, bijvoorbeeld prostaatkanker. Harald Vonkeman: "Daar zie je enorme praktijkverschillen, bijvoorbeeld in incontinentie na behandeling, wat voor patiënten natuurlijk een belangrijke uitkomst is. Zo groot zal de praktijkvariatie binnen ontstekingsreuma niet zijn, omdat we hierin al een traditie hebben in het meten in het perspectief van de patiënt en het sturen op uitkomsten. Maar dit maakt internationale vergelijking niet minder waardevol, want er is altijd ruimte voor verdere verbetering."

onderzoekslijn bezig. We hebben ervaring in de toepassing van computeradaptieve testen, die helpen om op basis van minder vragen sneller en nauwkeuriger iemands functioneren te meten. Bovendien zijn we actief binnen DREAM, het samenwerkingsverband van een aantal Nederlandse ziekenhuizen voor verbetering van de kwaliteit en doelmatigheid van reumazorg."

Vergelijkbaarheid van uitkomsten

Op het gebied van ontstekingsreuma zijn de afgelopen 10 jaar al veel stappen gezet in het meten van uitkomsten, stelt Vonkeman. "Aan de ene kant is dit ontzettend waardevol, maar aan de andere kant is het ook een complicerende factor, omdat dit het moeilijker maakt om tot standaardisatie te komen", zegt hij. "Er zijn heel veel groepen die heel vaak verschillende uitkomsten meten en niet iedereen is uiteraard bereid om direct zijn eigen

instrumenten overboord te gooien ten gunste van andere."

Juist hierom is het zo belangrijk dat Vonkeman in zijn werk niet alleen optreedt, maar samen met Martijn Oude Voshaar. Vonkeman is behalve zijn werk als reumatoloog ook onderzoeker aan de Universiteit Twente, waar Oude Voshaar ook als onderzoeker werkt. De laatste vertelt: "In Twente hebben we al veel voorwerk gedaan om het werk dat nu via ICHOM voor ons ligt gemakkelijker te maken. We hebben aan de universiteit een traditie in het ontwikkelen en evalueren van meetinstrumenten waarop we kunnen voortbouwen bij het definiëren van een standaard set van uitkomsten voor ontstekingsreuma. We weten inmiddels al dat bij de verschillende vormen van ontstekingsreuma veelal dezelfde uitkomst domeinen een belangrijke rol spelen. Bij sommige van die uitkomsten worden meestal dezelfde meetinstrumenten gebruikt

Search less, and...



read more →

→ | medidact.com/reumatologie

in de verschillende aandoeningen. Pijn wordt bijvoorbeeld doorgaans met een zogenaamde numerieke ratingschaal gemeten, waarbij patiënten wordt gevraagd om de hoeveelheid pijn die ze ervaren te waarderen met een cijfer van 0 tot 10. Vanwege die uniformiteit zal het waarschijnlijk weinig moeite kosten om tot consensus te komen over een meetinstrument

zomaar vergelijkbaar. Maar dat worden ze wel als ze aan elkaar worden gekoppeld via een statistische 'linking'-procedure die de scores van de verschillende vragenlijsten op een gemeenschappelijke schaal tot uitdrukking kan brengen. Iedereen kan dan de vragenlijst blijven gebruiken waarmee hij vertrouwd is en de vergelijkbaarheid van uitkomsten is dan

“Reumatologen zijn ongeduldig om zich aan te sluiten, nu de barrière dat ze zich aan een bepaalde meetmethode moeten houden is weggefallen”

voor pijn. Aan de andere kant zijn er ook uitkomst domeinen zoals fysiek functioneren of ontstekingsactiviteit, waarbij binnen elk van de ontstekingsreuma's de voorkeur wordt gegeven aan vragenlijsten of instrumenten die het accent leggen op voor die aandoening relevante aspecten. Niet eenvoudig om dan tot standaardisatie te komen natuurlijk, want die verschillende vragenlijsten zijn niet

tóch een feit. Voor de zorg is de toepassing hiervan nog redelijk nieuw, maar in andere velden, zoals de onderwijskunde, bestaat er al meer ervaring mee.”

Vonkeman vult aan: “Ook dit is een reden waarom ICHOM zich juist tot ons heeft gewend. Ze weten dat we hiermee bezig zijn en dat hierin de sleutel ligt om tot vergelijkbaarheid van metingen te komen zonder



Dr. M.A. Oude Voshaar

dat professionals hun bestaande werkwijze hoeven aan te passen. Dit kan echt een enorme impuls geven aan het ICHOM-traject.”

Kick-off

De kick-off van het ICHOM-project voor ontstekingsreuma was afgelopen mei. “Dit vond plaats tijdens het ICHOM-congres, waar ook de ervaringen werden gepresenteerd van groepen die al hun indicatorensets hadden ontwikkeld, dat was enorm inspirerend. Tijdens de kick-off voor ons eigen project merkten we dan ook direct dat dit op groot enthousiasme kon rekenen van patiënten, artsen, ziekenhuizen, overheden en zorgverzekeraars. Veel mensen zijn jaren bezig geweest om kwaliteitsmeting handen en voeten te geven en nu zien ze dat het mogelijk is om hierin de juiste stappen te zetten, op een manier die relevant is voor de patiënt.” Oude Voshaar vult aan: “Het concept, dat ik hiervoor uitlegde, hebben we tijdens die kick-off gepresenteerd. Het werd zeer positief ontvangen. Reumatologen zijn ongeduldig om zich aan te sluiten, nu de barrière dat ze zich aan een bepaalde meetmethode moeten houden is weggefallen.”

De eerste stap die is gezet, is het identificeren van de groepen en professionals die al belangrijk werk hebben verricht in het meten van uitkomsten bij ontstekingsreuma, en het benaderen van patiëntvertegenwoordigers met specifieke expertise. “Een eerste telefonische vergadering heeft al plaatsgevonden”, zegt Vonkeman. “En een promovenda onderzocht al alle binnen ontstekingsreuma gebruikte meetmethoden. We hebben het Europese reumatologiecongres EULAR aangegrepen voor vervolgoverleg, omdat heel veel mensen daar toch al naartoe zouden gaan. Op basis van dit overleg bepalen we welke uitkomstmetingen relevant zijn voor de patiënt en valide, betrouwbaar en bruikbaar zijn. Dit moet binnen een jaar leiden tot de definitieve uitkomstenset die ICHOM kan implementeren.”

Dr. S. van Wijck, wetenschapsjournalist



Zijn JAK pathways de intracellulaire route naar het ontstaan van RA?^{1,2}

Pfizer is al decennia betrokken bij onderzoek naar RA. Wij werken daarbij intensief samen met andere wetenschappers om vast te stellen wat de rol van JAK pathways is bij het ontstaan van RA.



Conclusie: JAK pathways spelen een belangrijke rol in de pathogenese van RA.^{1,2} Actieve RA kenmerkt zich door een overmaat aan pro-inflammatoire cytokines, zoals IL-1 β , IL-17 of TNF- α . Door activatie van JAK pathways wordt de transcriptie van diverse pro-inflammatoire cytokines gestimuleerd en leidt zo tot de productie van nog meer cytokines.^{1,3,4} Zijn JAK pathways de intracellulaire route naar het ontstaan van RA?^{1,2}



Kijk voor meer informatie op www.jakpathways.nl

JAK pathways. Signalling the future.

1. Ghoreschi K, Laurance A, O'Shea JJ. Janus kinases in immune cell signaling. *Immunol Rev* 2009; 228(1): 273-287.
 2. McInnes IB, Schett G. Cytokines in the pathogenesis of rheumatoid arthritis. *Nat Rev Immunol* 2007; 7(6): 429-442.
 3. McInnes IB, Liew FY. Cytokine networks - towards new therapies for rheumatoid arthritis. *Nat Clin pract Rheumatol* 2005; 1(1): 31-39.
 4. McInnes IB, Schett G. The Pathogenesis of Rheumatoid Arthritis. *New Engl J Med* 2011; 365(23): 2205-2219.

PP-XEL-IND-0099