

INAUGURELE REDE

16 MAART, 2023

An abstract graphic on the left side of the page. It consists of a series of curved lines that originate from a horizontal line at the top left and fan out downwards and to the right. The lines are primarily black, with some blue lines interspersed, particularly towards the top and bottom edges of the fan. The lines are of varying lengths and thicknesses, creating a sense of movement and depth. The overall shape resembles a stylized feather or a fan of data points.

PATIËNTGERICHTE
GEZONDHEIDSTECHNOLOGIE

PROF. DR. HARALD VONKEMAN

UNIVERSITY OF TWENTE.



PROF. DR. HARALD VONKEMAN

PATIËNTGERICHTE
GEZONDHEIDSTECHNOLOGIE

INAUGURELE REDE PROF. DR. HARALD VONKEMAN

COLOPHON

Prof. dr. Harald Vonkeman

© Prof. dr. Harald Vonkeman, 2023

All rights reserved. No parts of this publication may be reproduced by print, photocopy, stored in a retrieval system or transmitted by any means without the written permission of the author.

Maart 2023

PATIËNTGERICHTE GEZONDHEIDSTECHNOLOGIE

Mevrouw de decaan, collega's, familie, vrienden.

Beste mensen.

We komen uit een historische periode. Drie jaar lang werd wereldwijd het leven gedomineerd door het coronavirus. De totale COVID sterfte in Nederland is nu 23.000¹. Hoewel COVID-19 nog niet helemaal weg is uit de statistieken, lijkt het wel weer grotendeels verdwenen uit ons dagelijks leven. Hemelsbreed hier 3.5 km vandaan hebben we in het Medisch Spectrum Twente een zware maar toch ook bijzondere periode doorgemaakt. Zwaar, met name ook voor de jonge nog weinig ervaren artsen en verpleegkundigen. Bijzonder, omdat er ook veel verbondenheid, solidariteit en eensgezindheid was. Wat ik heb gezien maakt mij ontzettend trots op de zorg. Zorgmedewerkers die zich met grote wilskracht en passie hebben ingezet in misschien wel de grootste crisis die we in de afgelopen decennia in Nederland hebben doorgemaakt. Maar inmiddels pakken we ook in MST de draad weer op.

ACHTERGROND EN PROBLEEMSTELLING

Ondanks de getoonde veerkracht maak ik mij ook zorgen voor de toekomst. De Nederlandse gezondheidszorg behoort tot de beste ter wereld en is beschikbaar en toegankelijk voor iedereen. Het is echter helemaal niet vanzelfsprekend dat dit zo blijft. Ik zal hier wat langer bij stilstaan. Waarom? Omdat u er allemaal mee te maken krijgt en omdat ik het niet ga oplossen, dat kunnen we alleen samen doen, u als vertegenwoordigers van de Academie, u als vertegenwoordigers van de Geneeskunde maar ook, u beste overige toehoorders.

De gezondheidszorg staat voor een aantal grote uitdagingen. Ten eerste door sociodemografische ontwikkelingen. De sector zorg en welzijn telt

momenteel 1,4 miljoen werknemers. Dat is ongeveer 1 op de 6 werkenden. De zorg is daarmee een van de grootste werkgevers van Nederland. En toch kampen wij met personeelstekorten en deze tekorten nemen toe. De vraag om zorg groeit harder dan het aanbod. Het centraal bureau voor de statistiek schetst dat in de komende twintig jaar de totale Nederlandse bevolking zal groeien van 17.5 miljoen naar 19 miljoen in 2040.² Deze groei komt echter niet zozeer door geboorte maar vooral door een stijgende levensduur en door migratie. Nederland vergrijst verder. In 1990 was 12.5% van de bevolking 65-plus, op dit moment is dat 20% en in 2040 zelfs 25%. In 2040 hoor ik daar zelf ook bij. Ik ben dan 71 maar ik betwijfel of ik al met pensioen kan. De verhouding tussen de 65-plussers en mensen in de werkzame leeftijd noemen we de grijze druk. Op dit moment is de grijze druk 34%: op elke 65-plusser zijn er 3 mensen in de werkzame leeftijd 20 tot 64 jaar. De komende jaren zal de grijze druk stijgen naar bijna 50 procent: op elke 65-plusser maar 2 potentieel werkenden.² Aan de randen van Nederland vertrekken de jongeren, ook hier in het oosten, terwijl de ouderen achterblijven of hier zelfs naar toe trekken. Er is een laag geboortecijfer en ook weinig immigratie. U ziet dat de vergrijzing hier dus ook sterker is.

Met de vergrijzing stijgt ook het aantal zorgbehoevenden. Volgens TNO moet de capaciteit van de verpleeghuiszorg de komende jaren verdubbelen. Maar de verpleeghuiscapaciteit is op veel plaatsen nu al krap en de sector ziet haar wachtlijsten groeien. De capaciteitsontwikkeling wordt niet zozeer belemmerd door geld of bakstenen, maar vooral door de beschikbaarheid van personeel.³ Dit is in de hele zorg zo. Te weinig studenten kiezen voor de zorg en de relatief hoge werkdruk, onregelmatige uren en hoge administratieve last veroorzaakt uitstroom. Parallel is er een verschuivende perceptie op de balans tussen werk en vrije tijd. Nieuwe generaties maken nieuwe keuzes. Minder lange dagen en meer parttime werken. Ik denk dat deze ontwikkeling goed is, maar het heeft wel consequenties voor de inzetbaarheid. Om een vicieuze cirkel van toenemende werkdruk en uitval te voorkomen zullen we mensen moeten verleiden om weer en ook meer te gaan werken in de zorg. De betere arbeidsvoorwaarden waar vandaag voor gestaakt zouden daarbij kunnen helpen. Om in 2040 aan alle zorgvraag te blijven voldoen zal volgens berekeningen van de Sociaal Economische Raad (SER) meer dan 2 miljoen medewerkers nodig zijn, 600.000 meer dan nu. Op dat moment zou 1 op de 4 werkenden werkzaam moeten zijn in de zorg. Dit lijkt mij niet een erg realistisch scenario.

Bij gebrek aan capaciteit zullen veel ouderen langer zelfstandig blijven wonen. Dus wat doen we dan met onze ouders, nemen we die weer in huis? Door dezelfde demografische ontwikkelingen zal ook het aantal mantelzorgers dalen. Momenteel zijn er per 85-plusser 9 potentiële mantelzorgers. In 2040 zijn dat er nog maar 4.

Een tweede ontwikkeling is de toename van het aantal mensen met een chronische aandoening. Dit hangt samen met de stijgende levensverwachting.⁴ Momenteel heeft een derde van de Nederlanders twee of meer chronische aandoeningen. We noemen dit multimorbiditeit. Multimorbiditeit stijgt met de leeftijd. Deze aantallen zullen de komende jaren stijgen, mede door de successen van de geneeskunde nu. Veel aandoeningen die vroeger dodelijk verliepen zijn nu chronisch geworden en mensen met een chronische aandoening leven daar ook langer mee dan vroeger. Parallel daaraan zien we een toename van leefstijl geassocieerde chronische aandoening op jonge leeftijd, zoals overgewicht en diabetes. Deze trends vragen om veel bredere implementatie van preventieve strategieën. En niet alleen vanuit de medische wereld. Ik denk dat de overheid, scholen en sportverenigingen hier ook meer verantwoordelijkheid in zou kunnen nemen: fruit in plaats van frituur in de kantine.

De toename aan multimorbiditeit zal een enorme belasting geven van het zorgstelsel, in het bijzonder in de chronische zorg. De meeste chronische zorg wordt door de huisarts verleend maar een groot deel nu ook nog in ziekenhuizen. Vanuit doelmatigheid zou deze zorg vaak beter buiten het ziekenhuis plaats kunnen vinden. We spreken over de juiste zorg op de juiste plek. Het is echter maar de vraag of buiten het ziekenhuis voldoende capaciteit en expertise aanwezig is om deze verplaatsing op te vangen. Ik betwijfel of dat in Twente nu zo is, maar in de toekomst al helemaal niet. We kunnen ziekenhuiszorg dus niet klakkeloos afschalen. Bij een reële zorgvraag hebben we tenslotte ook zorgplicht.

De verantwoordelijkheid voor preventie hebben we trouwens allemaal. Met gezonder eten en meer bewegen voorkomen we al veel aandoeningen. Een relatief nieuwe leefstijl geassocieerde aandoening is bijziendheid bij overmatig beeldschermgebruik.

Ten derde zien we dat de kosten van de zorg stijgen. Dit hangt enerzijds samen met de genoemde vergrijzing. Met het stijgen van de leeftijd

neemt ook de zorgconsumptie sterk toe. Maar anderzijds ook door wetenschappelijke ontdekking en innovatie waarmee nieuwe, betere, maar meestal ook duurder behandel mogelijkheden ontstaan. Vooral de uitgaven aan nieuwe geneesmiddelen stijgen snel. Het gaat hierbij vooral om medicijnen tegen kanker en tegen reuma. We proberen deze kostenstijging af te remmen. Sommige keuzes hierbij pakken goed uit, zoals de switch naar biosimilars, goedkopere varianten van de dure biologicals, die de prijs met soms wel 70% doet dalen. Hier moeten we mee door gaan. Andere keuzes pakken niet goed uit, zoals apothekers dwingen om steeds weer andere goedkoopste varianten van een middel te verstrekken. Dit veroorzaakt veel discussie en soms zelfs agressie omdat mensen hun vertrouwde medicijnen niet meer krijgen. Door het vele wisselen ontstaan ook fouten, patiënten nemen hun medicatie verkeerd in, of helemaal niet meer. Hier moeten we mee ophouden. Andere keuzes moeten we juist durven nemen. Op dit moment wordt jaarlijks voor minimaal 100 miljoen euro aan ongebruikte medicijnen weggegooid omdat we de medicijnen die patiënten thuis overhouden niet opnieuw mogen uitgeven. Zelfs niet als de medicatie nog onaangebroken in de verpakking zit. Veel van deze spillage leidt ook nog eens tot ernstige milieuvervuiling. Hier gaan Europese regels boven gezond verstand. Dit moet veranderen.

Een laatste en zeer zorgelijke ontwikkeling is: we leven niet allemaal even lang en gelukkig. We hebben dan misschien de beste zorg, maar we hebben toch ook grote gezondheidsverschillen. Mensen met een lage opleiding zijn minder gezond en leven korter dan mensen met een hoge opleiding. Hoogopgeleide mensen voelen zich gezond tot hun 72^e, lager opgeleide mensen slechts tot hun 57^e. Mensen met een hoge opleiding leven ook 6 jaar langer. Hoogopgeleide mannen worden gemiddeld 83, laagopgeleide mannen 77. Bij vrouwen is dit 87 versus 81 jaar. Waardoor komt dit? Mensen met een lage opleiding hebben vaker een laag inkomen, roken meer, hebben vaker overgewicht, suikerziekte, hart- en vaatziekten, kanker, maar ook depressiviteit en chronische stress. En kinderen die ongezond opgroeien staan vaak op een achterstand voor de rest van hun leven. Ze scoren ook slechter op school, hebben minder kans op een hoge opleiding en hebben daarmee weer minder kans op goede gezondheid. Hierdoor ontstaat een toenemende tweedeling in de maatschappij.

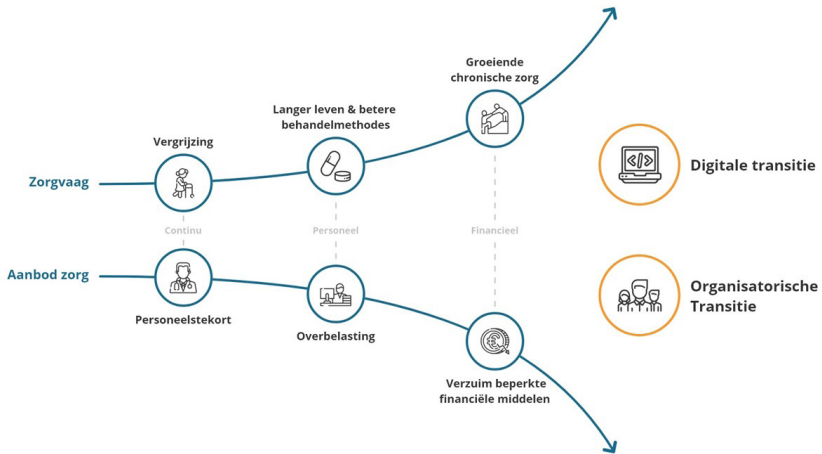
Deze tweedeling wordt in stand gehouden door gezondheidsvaardigheden.⁵ Dat zijn de vaardigheden waarmee iemand informatie over gezondheid en

over de geboden zorg kan vinden, begrijpen, beoordelen en toepassen: wat is een gezonde levensstijl en waarom zou je gezond leven als je nergens last van hebt, naar welke zorgverlener ga je met een gezondheidsprobleem, begrijp je de uitleg, begrijp je de behandeling en jouw rol daarin. Volgens berekeningen van het landelijke expertise centrum Pharos heeft 1 op de 4 Nederlanders beperkte gezondheidsvaardigheden.⁵ Vooral laaggeletterden, laaggeschoolden, ouderen en mensen met een migratie achtergrond zijn minder vaak gezondheidsvaardig. Hierbij moeten we ons echter afvragen: ligt dit vooral aan de kennis en kunde van patiënten of maken wij het ze ook niet veel te moeilijk? Moeten we patiënten gaan bijscholen of kunnen we de zorg misschien toegankelijker maken?

Tijdens de corona pandemie is duidelijk geworden hoe complex deze problematiek is. Gezondheidsvaardigheid omvat ook het vermogen om aangeboden informatie kritisch te beoordelen. In een recent groot Europees onderzoek blijkt één op de vijf Nederlanders te geloven in complottheorieën.⁶ Eén op de zes ondervraagden was het eens met de stelling: 'groepen wetenschappers verdraaien, verzinnen of verzwijgen bewijsmateriaal om de bevolking te misleiden'. Het geloof in complottheorieën en het afnemende vertrouwen in de wetenschap heeft een direct averecht effect op de volksgezondheid. Er heerst veel wantrouwen maar ook wederzijds onbegrip. Hier ligt ook voor deze universiteit een belangrijke uitdaging.

Samenvattend zien we aan de ene kant een toenemende zorgvraag door vergrijzing, en multimorbiditeit en tegelijk een afnemend zorgaanbod door minder personeel en stijgende kosten. Dit leidt tot een zorgkloof. Zoals geschetst neemt het verschil tussen vraag en aanbod alleen maar toe. De uitdaging waar we op dit moment voor staan is om hier oplossingen voor te vinden. Oplossingen die garanderen dat we een doelmatige, kwalitatief goede en voor iedereen toegankelijke en beschikbare gezondheidszorg houden. Waarmee we ook mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden bereiken en het vertrouwen terugwinnen van hen die twijfelen.

De hier genoemde oplossingsrichting is een digitale en organisatorische transitie. Anders gezegd: veel handelingen die nu door artsen en verpleegkundigen in het ziekenhuis worden verricht moeten ondersteund door technologie binnen het netwerk rond de patiënt plaats gaan vinden.



Bij deze zorgtransitie zal de patiënt een belangrijke regie en beslisfunctie krijgen, waarbij de arts meer zal optreden als coach. Behandeling zal meer dan nu gericht zijn op de klachten, beperkingen, behoeften en persoonlijke behandeldoelen die door de patiënt zelf het meest relevant worden gevonden. We noemen dit patiëntgerichte zorg. Digitale ondersteuning van zorgprocessen met bijvoorbeeld eHealth, apps, sensoren en artificiële intelligentie noemen we gezondheidstechnologie. Hier bevinden we ons op het terrein van mijn leeropdracht: de ontwikkeling en toepassing van patiëntgerichte gezondheidstechnologie.

Met die leeropdracht worden drie werelden verbonden, de psychologie, de gezondheidszorg en de technologie. Als symbool hiervoor heb ik de litho 'relativiteit' van Maurits Cornelis Escher gekozen en deze afbeelding siert nu ook de binnenzijde van mijn toga. Dit jaar is het 125^e geboortejaar van Escher. In deze afbeelding zien we 3 werelden met ieder een eigen bron van zwaartekracht. Het zijn idyllische werelden waar de zon schijnt en mensen lezen of dineren of buiten wandelen in een parkachtige omgeving. Hoewel ze zich in andere dimensies bevinden weet Escher de werelden op onnavolgbare wijze te verbinden.

Ik zal nu eerst dieper ingaan op patiëntgerichte zorg en daarna op de mogelijke toepassingen van gezondheidstechnologie.

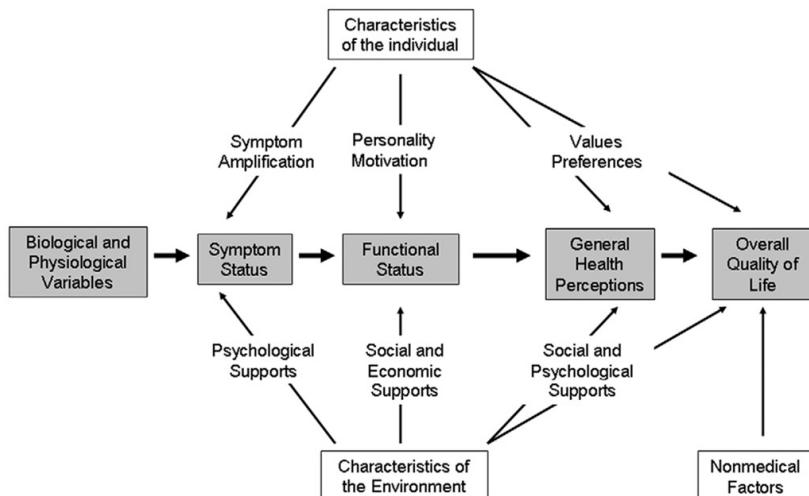
PATIENTGERICHTE ZORG

Hoewel patiëntgerichte zorg nu best heel logisch klinkt is dit zeker niet altijd zo vanzelfsprekend geweest. Onze groep heeft veel bij kunnen dragen aan deze ontwikkeling. In de jaren tachtig begon MST reumatoloog Hans Rasker samen met UT psychologen Erik Taal en Erwin Seydel met het in kaart brengen van de impact van reumatoïde artritis op de ervaren gezondheid van patiënten. Hier zien we direct het belang van de psychologie. Hans liet zien dat je naast de levensverwachting ook kwaliteit van leven kan meten alsook de ziektelast die een patiënt ervaart. Hij had oog voor de psychosociale aspecten van chronisch ziekzijn en deed onderzoek naar de relatie tussen zelfredzaamheid en mantelzorg en tussen patiënt educatie en therapie trouw. Hans zet zich nog altijd in voor de reumatologische zorg in landen met een ontwikkelende economie.

Vanaf de jaren nul nam MST reumatoloog Mart van de Laar het over. Mart doet onderzoek naar nieuwe geneesmiddelen en behandelstrategieën en naar de kosteneffectiviteit daarvan. Hij onderzoekt hoe patiënten technologisch kunnen worden ondersteund, bijvoorbeeld met een web-based keuzehulp voor reumamedicatie of door computer adaptieve tests te gebruiken. Waar een vragenlijst normaal gesproken een vaste volgorde heeft wordt met een computer adaptieve test steeds een vraag voorgelegd die rekening houdt met de eerder gegeven antwoorden. Hiermee ontstaat een dynamische uitvraag of zoals een proefpersoon zei: 'de vragenlijst lijkt echt te luisteren naar wat je zegt'. Zo wordt sneller ingezoomd op het juiste niveau en worden veel irrelevante vragen voorkomen.

Wat doen we eigenlijk met al die vragenlijsten? Patiënten hebben er vaak een hekel aan maar ziekenhuizen lijken er dol op te zijn. Patiënt gerapporteerde uitkomsten (PROs) zijn gezondheidsdomeinen die alleen de patiënt zelf kan rapporteren. Dit in tegenstelling tot gezondheidsuitkomsten die gemeten en gerapporteerd kunnen worden door een arts of verpleegkundige. Klassiek meten we het beloop van een ziekte en het effect van een behandeling aan de hand van min of meer objectieve uitkomsten. De gebruikte meetinstrumenten kunnen zijn gebaseerd op lichamelijk onderzoek (zoals de polsslag), functietesten (zoals de bloeddruk), laboratoriumtesten of beeldvormende technieken. De gemeten uitkomst heeft een relatie met een onderliggende lichaamsfunctie en de meting is betrouwbaar en valide. Een goed voorbeeld is het gebruik van een koortsthermometer. Hoewel je met een dergelijke meting betrouwbare

uitspraken over de ziekte kunt doen zegt het vaak maar weinig over hoe het echt met de patiënt gaat. De koorts daalt maar de patiënt voelt zich steeds zieker. Voor informatie over ervaren klachten en symptomen zullen we toch met patiënten moeten gaan communiceren. Alleen de patiënt zelf kan iets vertellen over pijn en vermoeidheid of ervaren ziekzijn. Toch zijn ook dergelijke patiënt gerapporteerde uitkomsten meetbaar met betrouwbare en valide meetinstrumenten. Alleen zijn dit dus die vragenlijsten die de patiënt moet invullen. We noemen dit de patiënt gerapporteerde uitkomst maten (PROMs). Voor een beter begrip van de relatie tussen de verschillende soorten uitkomsten kan je deze ordenen in een conceptueel model zoals dat van Wilson en Cleary. Helemaal links in het model staan biomedische variabelen en helemaal rechts kwaliteit van leven. Van links naar rechts geeft een biomedische variabele (bijvoorbeeld koorts) aanleiding tot een symptoom (spierpijn), geeft aanleiding tot ervaren functionele status (beperkingen), geeft aanleiding tot een perceptie van verminderde gezondheid (ziek zijn) en uiteindelijk tot een perceptie van verminderde kwaliteit van leven. We zien dat op ieder niveau zowel individuele factoren als omgevingsfactoren invloed kunnen uitoefenen op de uitkomst. Zo wordt het effect van een ziekte op iemands functioneren mede bepaald door iemands 'wil' om iets te doen en ook door de beschikbaarheid van hulpmiddelen. Ook zien we dat de uiteindelijke ervaren



kwaliteit van leven natuurlijk niet alleen door iemands gezondheid wordt bepaald, maar ook door niet-medische factoren zoals zingeving, vrijheid en financiële zekerheid.

Bij elk domein horen andere meetinstrumenten, andere vragenlijsten. Een vragenlijst kan heel lang zijn of juist heel kort en maar één vraag bevatten. De vragen kunnen specifiek zijn voor een aandoening, we noemen dit ziekte specifiek, bijvoorbeeld: "hoeveel reumapijn heeft u, of ze kunnen juist algemeen zijn, we noemen dit generiek, bijvoorbeeld: "hoeveel pijn heeft u?". Het model laat zien dat er een bepaalde hiërarchie is tussen de verschillende soorten uitkomsten en ook dat hoe verder je naar rechts komt hoe verder je af komt te staan van het biomedische proces.

Hoewel een model als dit helpt om verschillende uitkomsten te ordenen sluiten de uitkomsten lang niet altijd op elkaar aan. Dit gebeurt omdat mensen verschillende ziektemodellen hanteren. Ziekte kan je beschouwen vanuit een 'disease' model, een 'illness' model of een 'sickness' model. Ik gebruik de Engelstalige termen bij gebrek aan een goed Nederlands alternatief. Het disease model zit vooral in het biomedische domein. We gaan uit van een pathologisch proces dat fysiek aanwezig is en objectief vast te stellen: bijvoorbeeld de aanwezigheid van een virus in het neusslijmvlies. In het medisch wetenschappelijke perspectief neemt het disease model een centrale plaats in. Behandeling is ook primair gericht op het pathologische proces. Het illness model gaat daarentegen uit van het subjectieve gevoel van de patiënt, de ervaring van het ziek zijn. Dit zijn de symptomen van de ziekte en is dus ook volledig persoonlijk: bijvoorbeeld de ervaren verkoudheid, hoofdpijn en vermoeidheid bij griep. Illness is ook meestal de redenen waarom iemand naar de dokter gaat. Illness verloopt meestal parallel aan disease maar dat hoeft niet. In de vroege stadia van kanker is er wel disease maar nog geen illness. Maar andersom kan ook voorkomen; illness zonder disease. De patiënt ervaart allerlei klachten terwijl de dokter 'niets kan vinden'. Bij onvoldoende inzicht en aandacht hiervoor kan een patiënt zich onbegrepen en in de steek gelaten voelen. Veel patiënten zoeken dan ten onrechte hun heil in alternatieve geneeskunde. Het sickness model gaat uit van hoe de maatschappij oordeelt over de ziekte. De zieke functioneert niet meer zoals de maatschappij verwacht. Dit drukt men vaak uit in economische termen zoals productieverlies en maatschappelijke kosten. Vanuit maatschappelijke erkenning van ziekzijn

ontstaan sociale rollen, privileges of verplichtingen en bijbehorende gedrag. Maar ook hier matchen de ziekte modellen niet altijd. Als de coronatest positief is (disease) maar iemand heeft helemaal geen klachten (illness) en toch allerlei beperkingen krijgt opgelegd (sickness) kan dat leiden tot sociale onrust. Een beter begrip van de interactie tussen verschillende ziekte modellen kan bijdragen aan meer onderling begrip en een betere communicatie.

Hoe pas je dit alles nu toe in de praktijk? Het doel van een behandeling is om zowel de ziekte te behandelen als de mens beter te maken. We richten ons dus zowel op de disease als op de illness. Het eerste met een biomedische uitkomstmaat, het tweede met vragenlijsten, PROMs. Je kan zelfs richten op sickness door bijvoorbeeld arbeidsparticipatie te meten. Onze groep heeft veel onderzoek gedaan naar uitkomstgerichte zorg in de reumatologie. In de DREAM samenwerking paste we het principe van treat-to-target (T2T) toe in de dagelijkse praktijk met als doel om reuma zo snel mogelijk helemaal tot rust te brengen. We noemen dat remissie. Hiervoor meten we bij ieder bezoek de ziekteactiviteit. Dit is deels een biomedische uitkomstmaat, we richten ons hier op disease. Als de ziekteactiviteit te hoog is dan wordt de behandeling stapsgewijs opgevoerd, net zolang tot de ziekte in remissie is. Ondertussen monitoren we met PROMs of de gezondheidstatus van de patiënt in gelijke mate verbeterd. Hier meten we illness. Als de ziekteactiviteit over een langere periode rustig blijft wordt de behandeling ook weer afgebouwd, als eerste de dure biologicals. Met opeenvolgende behandelstrategieën werden spectaculaire resultaten bereikt. Marloes Vermeer en Ina Kuper toonden aan dat na een jaar T2T 60% van patiënten met vroege reumatoïde artritis remissie bereikte, versus 30% met wat toen nog standaardzorg was.⁷ Parallel daaraan checkte we of het ook beter ging met de patiënt zelf, zoals het fysiek functioneren gemeten met de HAQ vragenlijst.⁸ Laura Steunebrink wist dit met een tweede strategie te verbeteren naar maar liefst 80%, door meteen na de diagnose te starten met een uitgekiende combinatie van middelen.⁹ Ook zagen we de kwaliteit van leven verbeteren, gemeten met de SF-36. Ondertussen liet Marjan Ghiti in de grote landelijke POEET studie zien dat het bij patiënten in langdurige remissie mogelijk is om de biologicals ook weer te stoppen.¹⁰ Patiënten loten voor doorgaan of stoppen en werden een jaar gevolgd. We zagen dat bij stoppen van de biologicals de ziekte weliswaar vaker opvlamt dan bij doorgaan, maar dat uiteindelijk de helft zonder opvlammen gestopt kon blijven. Er was ook geen significant verschil

in kwaliteit van leven tussen de groepen, gemeten met de SF-36¹¹. Recent heeft Letty Versteeg laten zien dat de strategiepatiënten ook op langere termijn hun goede resultaten behouden¹². We zagen de gemiddelde ziekte activiteit snel dalen van hoge ziekteactiviteit naar remissie en daar ook jaren blijven. Ondertussen bleef de door de patiënt ervaren kwaliteit van leven en het fysieke functioneren goed.

Met deze langdurige remissie ontwikkelen patiënten nog nauwelijks gewrichtsschade en dat zien we ook terug in de wachtkamer. Vroeger zaten we dicht bij de ingang op de begane grond in verband met de rolstoelbereikbaarheid. Nu zitten we in MST al een aantal jaar bovenaan de trap op de eerste verdieping.

Toch ook wat zelfkritiek. Anne Gorter en Mark Bakker bekeken de relatie tussen gezondheidsvaardigheden en uitkomsten van onze patiënten¹³. Bij patiënten met goede gezondheidsvaardigheden bleek de reuma over het algemeen rustiger dan bij patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden. Patiënten met goede gezondheidsvaardigheden bleken ook vaker de dure biologicals te krijgen terwijl patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden vaker prednison gebruiken. Ik ben hier zelf van geschrokken. Ook in mijn eigen praktijk blijkt er sprake van zorgongelijkheid. Een deel van onze patiënten profiteert onvoldoende van onze zorgverbeteringen.

Om tijdens de dagelijkse praktijk uitkomsten te kunnen verzamelen heb ik samen met Menno van de Werff de webapplicatie MijnReumaCentrum ontwikkeld. Hiermee konden we het beloop van de ziekteactiviteit in relatie tot de behandeling tonen en ook het effect op de patiënt gerapporteerde uitkomsten. De gegevens zijn real-time beschikbaar, zowel voor de patiënt thuis als in de spreekkamer en worden gebruikt om het beloop van de ziekte te evalueren. Hiermee werd onze zorg uitkomst gestuurd en patiënt gericht. Het systeem bevat een automatische registratie van bijwerkingen en complicaties, waarbij patiënten ook zelf kunnen melden. Samen met Agnes Kant en Naomi Jessurun hebben we een digitale koppeling gecreëerd waarbij deze bijwerkingen automatisch werden doorgestuurd naar het Nederlandse Bijwerkingen Centrum Lareb. Wat begon als een experiment naar de technische haalbaarheid van automatisch doormelden is uiteindelijk uitgemond in een lange en vruchtbare samenwerking met inmiddels 15 publicaties. We onderzoeken niet allen welke bijwerkingen

voorkomen en hoe vaak, maar ook vragen we patiënten wat de impact ervan is. Hier ziet u een deel van team Lareb onder leiding van Naomi Jessurun. Jette van Lint en Kimberly Velthuis zijn inmiddels gestart met een PhD¹⁴⁻²⁰. Het format van MijnReumaCentrum wordt nu voortgezet in SpA-net door Astrid van Tubergen in Maastricht en in IDBREAM door MDL-artsen in verschillende ziekenhuizen.

De laatste jaren leren we om ook patiënt gerapporteerde uitkomsten te gebruiken om kwaliteit van zorg mee te meten. Het idee van value based health care, of waardegedreven zorg, is om niet alleen naar kosten te kijken, maar ook welke waarde het vertegenwoordigd. Wat heeft deze zorg mij als patiënt gebracht. Hoe is mijn kwaliteit van leven verbeterd? Kan ik beter functioneren? Deze verbetering in patiënt-gerapporteerde uitkomsten kan je meten met vragenlijsten en vervolgens delen door de kosten die gemaakt werden om deze uitkomst te behalen. Hiermee krijgen we inzicht in de kwaliteit en doelmatigheid van de geleverde zorg vanuit het perspectief van de patiënt. Door de uitkomsten onderling te vergelijken en te kijken naar de beste praktijk kunnen artsen een verbetercyclus op gang brengen, zonder stijging van de kosten. Hiermee werken we continu aan het verbeteren van de zorg. Binnen Santeon is op deze manier het Samen Beter programma opgezet voor vijftien verschillende aandoeningen²¹. Op de website van Santeon kan je de resultaten inzien. Je kan bijvoorbeeld voor heupslijtage zien hoe gemiddeld de pijn die patiënten hebben verbeterd na de operatie en je kan doorklikken naar een vergelijking hiervan tussen de ziekenhuizen.

Om er voor te zorgen dat er ook wereldwijd gemeten, vergeleken en van elkaar geleerd kan worden werd het 'International Consortium for Health Outcomes Measurement' (ICHOM) opgericht. ICHOM stelt zich als doel om voor alle relevante aandoeningen een standaard set van uitkomsten en bijbehorende meetinstrumenten te definiëren. Samen met Martijn Oude Voshaar en Mart van de Laar mocht ik leiding geven aan de ICHOM werkgroep voor ontstekingsreuma, met onder andere ook Angelique Weel en Annelies Boonen²². We selecteerde een aantal generieke patiënt gerapporteerde uitkomsten zoals pijn, vermoeidheid en fysiek functioneren. Het idee is dat artsen wereldwijd bij de behandeling van ontstekingsreuma in ieder geval deze uitkomsten meten. Tijdens het ICHOM congres in 2017 in Washington werd het Linnean initiatief opgericht met als doel om ook in Nederland het gebruik van uitkomstinformatie te stimuleren. De Linnean PROMs werkgroep die ik samen met Caroline Terwee heb voorgezeten

had als doel een oplossing te bedenken voor de grote hoeveelheid vragenlijsten^{23,24}. Als een patiënt bij verschillende dokters komt moet hij vaak per dokter weer nieuwe vragenlijsten invullen. Dit komt vooral door het eerder genoemde verschil tussen ziekte specifieke en generieke vragen. Niet specifiek vragen naar 'reumapijn' maar gewoon naar 'pijn'. Patiënten hoeven dan één keer een generieke vragenlijst in te vullen en deze gegevens kunnen door verschillende dokters worden gebruikt. Met de toenemende multimorbiditeit wordt dit steeds belangrijker. De Linnean werkgroep ontwikkelde een menu van generieke PROMs waar je in de meeste situaties mee uit de voeten kan²⁵. Meet generiek als het kan en ziektespecifiek als het moet. Generieke vragenlijsten hebben echter ook een paar nadelen. Ze zijn vaak wat minder gevoelig en hebben vaker vloer en plafond effecten, dat is zoets als een olifant proberen te wegen met een keukenweegschaal, of juist een mug. In beide gevallen ligt wat je wilt meten buiten het meetbereik van het meetinstrument. Soms is de inhoud van de vragenlijsten ook verouderd. Bijvoorbeeld de vraag 'kunt u 40 km fietsen' heeft voor veel mensen nu een hele andere lading dan een paar jaar geleden. Toch denk ik dat de voordelen van generieke vragenlijsten zwaar wegen. Er komen voor de generieke PROMs ook steeds meer computer adaptieve testen beschikbaar. Deze hebben betere klinimetrische eigenschappen en bieden de mogelijkheid om nieuwe content toe te voegen die beter aansluit bij het functioneren nu. Ik denk dat deze vernieuwing hard nodig is en wil hier ook graag een lans breken voor een bredere toepassing van computer adaptieve tests in de zorg.

GEZONDHEIDSTECHNOLOGIE

De transitie van zorg moet worden ondersteund door gezondheidstechnologie. Op dit moment maken we vooral gebruik van telehealth, dat is digitale informatie- en communicatie technologie. Hiermee kunnen patiënten op afstand hun zorg managen en contact hebben met artsen en verpleegkundigen. Bijvoorbeeld via een digitaal zorgportaal naar informatie zoeken en een afspraak maken. Of via het elektronisch patiënten dossier de eigen medische informatie nalezen. De naam van dergelijke systemen begint steevast met 'mijn'; MijnZiekenhuis, MijnReumacentrum, en hoewel de naam doet vermoeden dat het hier draait om eigen regie, hebben gebruikers er net zo weinig controle over als MijnBelastingdienst. Veel mensen verzamelen zelf gezondheidsinformatie en willen dat ook graag delen met hun arts: hun lengte, gewicht, kilocalorieën, water

consumptie, stappenteller en zelfs hartfilmpjes. Er zijn in de appstores letterlijk honderdduizenden gezondheidsapps maar u kunt de data daaruit vrijwel nooit bij uw arts of in uw medisch dossier krijgen.

Voor communicatie op afstand maken we gebruik van verschillende applicaties. We mailen, appen en beeldbellen. Toen er tijdens de coronaperiode beperkingen waren voor fysieke contacten hebben we veel geëxperimenteerd met het voeren van consulten op afstand. Een onderzoek door Wouter Bos vanuit de werkgroep eHealth leerde dat reumatologen over het algemeen wel tevreden waren over de communicatie maar dat het zonder aanvullende informatie moeilijk is om in te schatten hoe echt het met iemand gaat, bijvoorbeeld qua ziekte activiteit. Sinds een paar jaar kijken we of de systemen die we gebruiken voor het verzamelen van uitkomsten ook gebruikt kunnen worden voor zorg op afstand. Dit noemen we telemonitoring. In de meeste experimenten wordt gebruik gemaakt van digitale PROMs, zogenaamde ePROMs. Deze experimenten laten meestal zien dat telemonitoring met ePROMs mogelijk is zolang de patiënt maar langdurig weinig klachten heeft. Het wordt echter moeilijker om op het juiste moment een patiënt met een opvlamming te identificeren, die toch moet worden gezien. De vragenlijsten worden met te grote tussenpozen ingevuld en zijn ook te weinig specifiek. Informatie uit het disease model lijkt toch noodzakelijk om een goede inschatting te kunnen maken van het ziekteproces. Het gebruik van digitale biomarkers zou een oplossing kunnen zijn. Een digitale biomarker is een min of meer objectieve thuistest die de patiënt zelf kan uitvoeren met behulp van een sensor of smartphone. De biomarker verzamelt zelfstandig continu gezondheidsdata en stuurt die real-time door naar de zorgverlener. Door gebruik te maken van wearables of van al aanwezige smartphone technologie kan dit op een niet-opdringerige manier. Een ideale digitale biomarker zegt iets over actuele status van de aandoening maar heeft ook nog een voorspellende waarde ten aanzien van het ziektebeloop. Enkele veelbelovende voorbeelden zijn de bovenarm glucose sensor die de Diabetes patiënt zelf kan aflezen of een korte looptest die een MS- of Parkinson patiënt thuis kan uitvoeren via zijn smartphone. Voor de meeste aandoeningen zijn echter nog geen goede digitale biomarkers beschikbaar en beperken we ons daarom tot het digitaal uitvragen hoe de patiënt zelf vindt dat het gaat. Hierbij schuilt ook nog het gevaar van zelfoverschatting of onderschatting en om zorgprocessen hier afhankelijk van te maken legt een relatief zware verantwoordelijkheid aan de kant van de patiënt.

Ook zien we dat het aantal patiënten dat ePROMs invult vaak al na enkele weken afnemen van 80% naar 40% of lager, vooral door technische problemen en door vragenlijstmoeheid. Maar ook omdat het nut niet wordt gezien. Geïnterviewde patiënten geven aan het belangrijk te vinden zelf de uitslagen in te kunnen zien en dat er ook echt iets mee gebeurt. Op zijn minst worden de uitslagen besproken met de dokter maar nog liever wordt het consult helemaal overgeslagen als alle ePROMs goed zijn. Zoals we hebben gezien heeft daarnaast lang niet iedereen voldoende vaardigheden om mee te kunnen doen. Telehealth, telemonitoring en straks ook telemedicine, het op afstand diagnosticeren en behandelen van patiënten, is dan voorbehouden aan een groep gemotiveerde, relatief gezondheidsvaardige, digitaalvaardige en hoogopgeleide mensen. Dat is echter niet de groep die het meest een beroep zal doen op de gezondheidszorg.

Helaas stoppen de meeste proeven met eHealth ook weer, zelfs als ze goed blijken te werken, door technische problemen of gebrek aan financiering. De reflex is soms: als de patiënt niet meer in het ziekenhuis komt zijn er ook minder zorgverleners nodig. Dit is een gedachtefout, de zorgverleners krijgen alleen andere taken. Vaak zijn verschillende stakeholder onvoldoende, of te laat betrokken. MST bouwt op dit moment aan een innovatie hub waar onderzoekers, medisch specialisten, huisartsen, patiënten, technologische startups en zorgfinanciers ook fysiek samen vorm kunnen geven aan de zorg van de toekomst. We plaatsen dit bewust dicht bij het wetenschapsbureau en de Medical School omdat ook in de medische opleidingen meer aandacht moet komen voor innovatieve gezondheidstechnologie.

Ik zal hier vanuit mijn leeropdracht een bijdrage aan leveren door op een aantal vragen te focussen.

Ten eerste, wat moeten we toevoegen aan ePROMs om effectieve telemonitoring te kunnen toepassen bij grote groepen patiënten. Hiervoor zijn al verschillende studies geïnitieerd, bijvoorbeeld naar de mogelijkheden van beeldcommunicatie. In de vDAS studie onderzoeken Liza de Vries en Jacqueline Luttkholt of zelf thuis uitvoeren van lichamelijk onderzoek ondersteund door een videoconsult met een verpleegkundige mogelijk is. Ook onderzoeken we de toegevoegde waarde van een aantal potentiële digitale biomarkers. In het eNose onderzoek kijkt Demy Gerritsen of

het mogelijk is om reumatische ontsteking te meten met elektronische ademanalyse. Ook denken we na over de mogelijkheden van zelf thuis bloedprikken, het meten van ontsteking door middel van lab-on-a-chip technologie, het meten van de loopfunctie via een beweegsensor en het analyseren van de handfunctie door analyse van typegedrag op je smartphone.

Ten tweede, hoe kunnen we patiënten met beperkte taal-, digitale- of gezondheid-vaardigheden mee laten doen? Als we vragenlijsten moeten gebruiken, hoe beperken we dan de hoeveelheid vragen die patiënten moeten beantwoorden en houden we toch voldoende inzicht in hoe het gaat? Kunnen we bijvoorbeeld alleen vragen voorleggen als de patiënt ook echt ergens last van heeft. In het Reum@Home onderzoek vragen we patiënten alleen af en toe hoe het gaat met een groene en een rode smiley op de smartphone. Alleen als op de rode smiley wordt gedrukt volgen er verdiepende vragen en krijgt patiënt zo nodig een videoconsult. Daarnaast experimenteren we met technieken zoals de Experience Sampling Methode (ESM). Met ESM stel je elke dag één of twee hele korte vragen in plaats van af en toe een lange vragenlijst. Dit is niet alleen makkelijker voor de patiënt maar geeft ook nauwkeuriger inzicht in het beloop over de tijd en de relatie in de tijd tussen bepaalde gebeurtenissen en de uitkomst die je meet. Het kan bijvoorbeeld uitmaken of de patiënt een vraag naar vermoeidheid beantwoord net na het opstaan of aan het einde van een werkdag. Op dit moment start Kimberly Velthuis met twee ESM studies naar de werkzaamheid en bijwerkingen van medicijnen. Vragenlijsten zouden ook kunnen worden voorgelezen. Een laaggeletterde patiënt zou ook gesproken antwoord kunnen geven. Dit kan weer met spraakherkenning worden omgezet in tekst en vervolgens met tekstmining algoritmes worden geanalyseerd. Samen met Sandra Oude Wesselink en Bernard Veldkamp doen we op dit moment verschillende tekstmining experimenteren waarbij we met dergelijke algoritmes data proberen te ontsluiten, zowel uit vragenlijsten als uit de ziekenhuis informatie systemen.

Ten derde, kunnen we de applicaties ook interessanter en interactieve te maken. Eén manier is door gebruik te maken Persuasive Design Principles, zoals inzet van gamificatie²⁵. Hierbij voegen we spel elementen aan de vragen toe om het invullen leuker en uitdagender te maken²⁶. Of door het inzetten van functioneel empathische chatbots. Dat is een chatbot die net een klein beetje betrokkenheid creëert waardoor het makkelijker wordt om

de vragen te beantwoorden. Dit onderzoeken we in het DEMO RA project met de Universiteit Maastricht, ReumaNederland, stichting Zorgladder en Games for Health. Het uiteindelijke doel van deze samenwerking is om te kijken of het mogelijk is om met PROMs patients-like-me informatie te creëren. We gebruiken PROMs nu meestal als n=1 informatie door ze op een begrijpelijke wijze terug te koppelen naar de patiënt zodat deze meer inzicht krijgt in de status en het beloop van zijn aandoening. Dergelijk informatie leent zich echter helemaal niet zo goed voor samen beslissen over toekomstige behandelingen. Want wat zegt de huidige situatie over het toekomstige beloop ná een keuze? Patients-like-me informatie zou dat theoretisch wel kunnen. Hiervoor verzamel je data over de behandelingen en uitkomsten van extreem grote groepen patiënten. Je maakt een selectie van alle voor jouw patiënt vergelijkbare personen; bijvoorbeeld met het zelfde geslacht, leeftijd en comorbiditeit. Hoe meer data, hoe beter die vergelijkbaarheid. Voor de vraag van jouw patiënt: 'Als ik kies voor behandeling A, wat gebeurt er dan met mijn kwaliteit van leven?' gebruiken we de uitkomstinformatie van zoveel mogelijk vergelijkbare personen die eerder precies diezelfde keuze hebben gemaakt. Zo creëren we inzicht in de mogelijk toekomstige uitkomsten voor die patiënt. Dit kan je dan beschouwen als personalized medicine op basis van patiënt gerapporteerde uitkomsten.

Ten vierde, wat moet de volgende generatie artsen weten over nieuwe gezondheidstechnologie. Het is zeker dat dokters in de toekomst zullen werken met artificiële intelligentie en empathische robots maar we trainen ze in het gebruik van stethoscoop en reflexhamer. Volkomen achterhaalde technologie natuurlijk. Door artsen in opleiding te betrekken bij de ontwikkeling van nieuwe zorgtechnologie leren ze er al vroeg mee om te gaan maar kunnen ze die ontwikkeling ook sturen naar wat werkt in de praktijk en wat ze ook echt nodig denken te hebben.

Tenslotte wil ik twee van onze onderzoekslijnen graag wat extra toelichten.

Ten eerste het Regionale long-COVID onderzoek. Tijdens de eerste maanden van de corona pandemie bedachten Christina Bode, Job van de Palen, Carine Doggen, Ruben Zaal en ik dat het best mogelijk zou zijn dat COVID patiënten langdurig klachten houden. Dit zagen we namelijk eerder ook na SARS en ook bij Q-koorts en Lyme. We hebben direct een cohort opgezet. Iedere patiënt die met COVID opgenomen was in MST en

ZGT werd gevraagd om na ontslag elke 3 maanden ePROMs in te vullen over de huidige gezondheidstoestand. Inmiddels bevat het cohort 900 patiënten met vaak meer dan een jaar follow-up. Met hulp van de vrienden van MST werden twee promovendi aangetrokken. Gerko Schaap kijkt naar de psychologische aspecten van het post-COVID syndroom²⁷. Een van de voornaamste klachten is vermoeidheid. Hierbij maken we onderscheid tussen fysieke en geestelijke vermoeidheid. Marleen Wensink en Gerko lieten 10 patiënten elke dag enkele korte vragen beantwoorden via een ESM app. Ze toonden aan dat post-COVID patiënten hun vermoeidheid wat meer als fysiek ervaren maar dat deze sterk samenhangt met psychische vermoeidheid en dat beide fluctueren over de tijd²⁸. Op dit moment onderzoekt Gerko of en hoe we zouden kunnen interveniëren hierin. John Davelaar kijkt naar de biomedische en farmacologische aspecten van post-COVID. Hij onderzoekt hoe vaak het post-COVID syndroom optreedt en bij wie. John ontdekte dat patiënten die veel prednison kregen tijdens hun ziekenhuisopname minder kans lijken te maken op het post-COVID syndroom²⁹. Hij probeert nu met Hans Krabbe en Bert Beishuizen te ontdekken waarom. We hebben ondertussen ook contact gelegd met COVID onderzoekers in Suriname. We willen graag weten of het post-COVID syndroom culturele verschillen kent of dat het juist overal het zelfde is.

Als laatste ons pijnonderzoek. Peter ten Klooster en ik hebben een gedeelde interesse die nog voortkomt uit onze PhDs. Peter deed toen onderzoek naar pijnscores en ik naar pijnstillers. Bij mij is dit zelfs een beetje een familietraditie. Mijn vader werkte aan de ontdekking van prostaglandines en legde hiermee de basis voor de uiterst succesvolle prostaglandinesynthetase-remmers, de pijnstillers waar ik later weer op promoveerde³⁰. Peter en ik zagen tijdens ons latere onderzoek iets opvallends. Ongeveer 20% van de reumapatiënten blijft hoge pijnscores aangeven, zelfs als hun gewrichtsontsteking is verdwenen en zonder dat er een andere aanleiding is. Ogenscheinlijk is er niet veel aan de hand maar toch hebben deze patiënten veel pijn. Tot dat moment vroegen we reumapatiënten altijd hoevéél pijn ze hadden, dus kwantitatief. Op een congres in Milaan liepen we tegen een vragenlijst aan naar eigenschappen van pijn, een kwalitatieve maat dus. Met deze vragenlijst toonde Sanne Koop aan dat reumapatiënten met blijvende pijn deze pijn heel anders beschrijven dan je zou verwachten³¹. Bij ontsteking ontstaat weefselschade en komen ontstekingsstoffen vrij. Deze prikkelen de nociceptoren, de

pijnreceptoren in de weefsels. Hierdoor gaat een pijnsignaal naar de hersenen. Nociceptieve pijn wordt beschreven als kloppend of stekend. Maar de patiënten in het onderzoek van Sanne omschreven de pijn eerder als brandend en tintelend, wat veel meer past bij zenuwpijn. Maar die reumapatiënten hadden helemaal geen zenuwschade. Er moest dus iets anders aan de hand zijn³². We dachten hierbij aan het fenomeen van centrale sensitatie, waarbij een ontregeling is ontstaan van het pijnmechanisme. Bij centrale sensitatie ontstaan continu pijnsignalen zonder dat daar aanleiding toe is. We vergelijken het met een inbraak alarm dat spontaan afgaat, omdat het te gevoelig is afgesteld. Het meest typische ziektebeeld met centrale sensitatie is het fibromyalgie syndroom. Peter van Bommel onderzocht welke pijnervaringen echt uniek zijn voor centrale sensitatie, zoals pijn die al ontstaat bij lichte wrijving van de huid. Op basis hiervan maakte hij een nieuwe vragenlijst; de generalized pain questionnaire (GPQ)³³. Reumapatiënten met chronische pijn bleken inderdaad hoog te scoren op de GPQ, net als fibromyalgie patiënten, terwijl een controle groep ziekenhuismedewerkers laag scoorden. De Reumapatiënten met blijvende pijn lijken dus centrale sensitatie te hebben. Maar we wilde dit ook op een onafhankelijke manier bevestigen. Bij centrale sensitatie verwacht je ook allopdynie en hyperalgesie; allodynie is een pijnsensatie die al optreed bij een relatief milde prikkel en bij hyperalgesie wordt ook meer pijn ervaren dan anders. Dit onderzoeken Niels Jansen en Jan Buitenweg met geavanceerde pijndrempelmetingen. Inmiddels hebben we tientallen patiënten getest en de GPQ lijkt heel goed te correleren met deze pijndrempelmetingen.

We kunnen nu dus goed patiënten met een afwijkend pijnmechanisme identificeren. Dat is belangrijk want we moeten ze waarschijnlijk ander gaan behandelen. Nog sterkere reumaremmers heeft weinig zin want het is niet de ziekteactiviteit die de pijn veroorzaakt. Zwaardere pijnstillers helpt ook niet want er is geen nociceptieve pijnprikkel die moet worden geremd. Een mogelijk alternatief is EMDR. Dit is een techniek die succesvol wordt toegepast bij mensen met een posttraumatische stress stoornis.

Er zijn aanwijzingen dat deze behandeling ook effectief zou kunnen zijn bij chronische pijn. Samen met de afdeling klinische psychologie van MST zijn we bezig met het opzetten van een onderzoek hiernaar. Een andere mogelijk alternatief is Virtual Reality. Samen met Christina Bode, Anna de Jong en Femke de Greef onderzoeken we VR voor blijvende reumatische pijn. Met een VR-bril wordt de patiënt ondergedompeld in een digitale 3D

wereld. Met het programma Reducept ondernemen patiënten een reis door hun zenuwstelsel. Onderweg krijgen ze een vorm van cognitieve gedragstherapie; met o.a. uitleg over de pijn en ontspanningsoefeningen. Maar er zitten ook spel elementen in, de patiënten kunnen met een laser pistool op de pijn schieten en deze uitschakelen. Hiermee heroveren ze het gevoel controle te hebben over de pijn. De eerste resultaten van de experimenten stemmen hoopvol. Patiënten lijken minder pijn te hebben. Ze verdragen de behandeling goed en kunnen deze thuis toepassen. VR biedt zo aanvullende mogelijkheden voor zorg op afstand.

SAMENVATTING

Ik vat samen en rond af; door toenemende vergrijzing, multimorbiditeit, stijgende zorgkosten en een toenemend tekort aan gekwalificeerd personeel ontstaat een zorgkloof. Er is een steeds grotere zorgvraag dan aanbod. Dit noodzaakt een transitie de zorg, waarbij handelingen die nu in het ziekenhuis gebeuren zullen verschuiven naar het netwerk rond de patiënt. Omdat de patiënt hier een belangrijke regierol in heeft zal de zorg patiëntgericht worden. Behandeldoelen en zorguitkomsten sluiten aan bij wat de patiënt zelf het meest relevant vindt. Gezondheidstechnologie kan deze zorg op afstand ondersteunen. Telehealth onderhoudt communicatie en informatie uitwisseling, telemonitoring meet uitkomsten op afstand, zowel vanuit patiëntperspectief als met digitale biomarkers, telemedicine ondersteund diagnostiek en behandeling op afstand. Gezondheidstechnologie zal rekening moeten houden met laaggeletterdheid, digitale vaardigheden, gezondheidsvaardigheden en vragenlijstmoetheid. De technologie is niet het doel maar het middel. We moeten niet proberen de patiënt aan te passen aan de technologie maar de technologie aan de patiënt. Voor telemonitoring van grote groepen patiënten is behoefte aan meer ziektespecifieke digitale biomarkers als aanvulling op ePROMs. Telemedicine een nog beginnende tak van de geneeskunde waarin we de artsen in opleiding mee moeten nemen. Voor de ontwikkeling van patiëntgerichte gezondheidstechnologie is samenwerking tussen de psychologie, gezondheidszorg en technologie essentieel.

Ik wil afsluiten met een woord van dank

Als eerste wil ik het college van bestuur van de Universiteit Twente en de raad van bestuur van Medisch Spectrum Twente danken voor de mogelijkheid om deze leeropdracht invulling te geven. Ik wil graag Robbert Sanderman bedanken voor zijn coachende rol in mijn route naar het hoogleraarschap en oud decaan professor Theo Toonen voor het slotakkoord. Mijn PGT-collega's voor hun enthousiasme en jarenlange samenwerking, in het bijzonder Peter en Christina, Marcel, Stans en Annemarie waar ik al 15 jaar mee samenwerk. Mijn lieve collega reumatologen in MST, Wiepke, Martha, Bert, Marjan, Kim, Shasti en Liza wil ik bijzonder danken voor hun geduld en vertrouwen en het feit dat ze allemaal bereid zijn om een beetje harder te werken om voor mij tijd vrij te maken om mijn dromen na te jagen. Het reumatologie onderzoeksbureau is de motor achter dit alles. Jolanda is recent helaas elders gaan werken maar Chantal heeft zich in korte tijd onmisbaar gemaakt. Mirjam was dat al, samen hebben wij het onderzoeksbureau opgebouwd. Ik kan plannen maken, jij maakt het allemaal mogelijk. En Jacqueline, hoeveel query's heb jij wel niet beantwoord.

Ik ben ook ontzettend blij dat mijn ouders hier in goede gezondheid aanwezig kunnen zijn. Het feit dat ik hier sta is zeker ook een gevolg van de stimulans, het vertrouwen en de liefde die ik altijd van jullie heb gekregen. Dit laatste geldt zeker ook voor mijn gezin. Ik weet dat ik regelmatig fysiek of geestelijk afwezig ben maar jullie brengen mij altijd weer terug op aarde. Erik, Iris en Max, ik kijk met trots en bewondering naar jullie ontwikkeling. Volg je eigen weg en doe dit met overtuiging en passie. Danielle, ondanks een fantastische carrière als chirurg ben jij de spil waar ons gezin om draait. Ik heb geen idee hoe je dit al die jaren doet, maar de liefde en warme die jij brengt maakt het allemaal de moeite waard. Ik heb gezegd.

REFERENTIES

1. <https://news.google.com/covid19/map>
2. <https://www.cbs.nl/nl-nl/visualisaties/dashboard-bevolking/leeftijd/ouderen>
3. <https://www.actiz.nl/sites/default/files/2021-04/Publieksrapportage-Capaciteitontwikkeling-verpleeghuiszorg-2020.pdf>
4. <https://www.vzinfo.nl/chronische-aandoeningen-en-multimorbiditeit/leeftijd-en-geslacht#chronische-aandoeningen>
5. <https://www.pharos.nl/factsheets/laaggeletterdheid-en-beperkte-gezondheidsvaardigheden/>
6. <https://www.volkskrant.nl/wetenschap/een-op-vijf-nederlanders-gelooft-in-complot-theorieen-verschillen-met-andere-europese-landen-groot~b5699906/>
7. Vermeer M, Kuper HH, Hoekstra M, Haagsma CJ, Posthumus MD, Brus HL, van Riel PL, van de Laar MA. Implementation of a treat-to-target strategy in very early rheumatoid arthritis: results of the Dutch Rheumatoid Arthritis Monitoring remission induction cohort study. *Arthritis Rheum.* 2011 Oct;63(10):2865-72. doi: 10.1002/art.30494. PMID: 21647867.
8. Vermeer M, Kuper HH, Moens HJ, Drossaers-Bakker KW, van der Bijl AE, van Riel PL, van de Laar MA. Sustained beneficial effects of a protocolized treat-to-target strategy in very early rheumatoid arthritis: three-year results of the Dutch Rheumatoid Arthritis Monitoring remission induction cohort. *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2013 Aug;65(8):1219-26. doi: 10.1002/acr.21984. PMID: 23436821.
9. Steunebrink LM, Versteeg GA, Vonkeman HE, Ten Klooster PM, Kuper HH, Zijlstra TR, van Riel PL, van de Laar MA. Initial combination therapy versus step-up therapy in treatment to the target of remission in daily clinical practice in early rheumatoid arthritis patients: results from the DREAM registry. *Arthritis Res Ther.* 2016 Mar 8;18:60. doi: 10.1186/s13075-016-0962-9. PMID: 26956382; PMCID: PMC4784382.
10. Ghiti Moghadam M, Vonkeman HE, Ten Klooster PM, Tekstra J, van Schaardenburg D, Starmans-Kool M, Brouwer E, Bos R, Lems WF, Colin EM, Allaart CF, Meek IL, Landewé R, Bernelet Moens HJ, van Riel PL, van de Laar MA, Jansen TL; Dutch National POET Collaboration. Stopping Tumor Necrosis Factor Inhibitor Treatment in Patients With Established Rheumatoid Arthritis in Remission or With Stable Low

- Disease Activity: A Pragmatic Multicenter, Open-Label Randomized Controlled Trial. *Arthritis Rheumatol.* 2016 Aug;68(8):1810-7. doi: 10.1002/art.39626. PMID: 26866428.
11. Ghiti Moghadam M, Ten Klooster PM, Vonkeman HE, Kneepkens EL, Klaasen R, Stolk JN, Tchvetverikov I, Vreugdenhil SA, van Woerkom JM, Goekoop-Ruiterman YPM, Landewé RBM, van Riel PLCM, van de Laar MAFJ, Jansen TL; Dutch National POET Collaboration. Impact of Stopping Tumor Necrosis Factor Inhibitors on Rheumatoid Arthritis Patients' Burden of Disease. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2018 Apr;70(4):516-524. doi: 10.1002/acr.23315. PMID: 28692770.
 12. Versteeg GA, Steunebrink LMM, Vonkeman HE, Ten Klooster PM, van der Bijl AE, van de Laar MAFJ. Long-term disease and patient-reported outcomes of a continuous treat-to-target approach in patients with early rheumatoid arthritis in daily clinical practice. *Clin Rheumatol.* 2018 May;37(5):1189-1197. doi: 10.1007/s10067-017-3962-5. Epub 2018 Feb 1. PMID: 29388086; PMCID: PMC5913385.
 13. Gorter A, Bakker, MM, ten Klooster PM, Boonen A, Vonkeman HE. The impact of health literacy: Associations with disease activity and medication prescription in patients with rheumatoid arthritis. Accepted. *Rheumatology* 2023
 14. Velthuis K, Jessurun NT, Nguyen TDM, Scholl J, Jansen JRG, van Lint JA, Kosse LJ, Ten Klooster PM, Vonkeman HE. First-time adverse drug reactions, survival analysis, and the share of adverse drug reactions in treatment discontinuation in real-world rheumatoid arthritis patients: a comparison of first-time treatment with adalimumab and etanercept. *Expert Opin Drug Saf.* 2023 Jan 27:1-8. doi: 10.1080/14740338.2023.2172157. Epub ahead of print. PMID: 36683590.
 15. Westerink HJ, Kosse LJ, Jessurun NT, Tubergen AV, Vonkeman HE, Nurmohamed MT, van den Bemt BJB, de Vries M. Patients' and health-care professionals' perspectives on adverse drug reaction burden attributed to the use of biological DMARDs: a qualitative study. *Expert Opin Drug Saf.* 2022 Oct 24:1-8. doi: 10.1080/14740338.2023.2134344. Epub ahead of print. PMID: 36269284.
 16. Van Lint JA, Bakker T, Ten Klooster PM, van Puijenbroek EP, Vonkeman HE, Jessurun NT. Neuropsychiatric adverse drug reactions associated with low dose methotrexate in rheumatoid arthritis patients. *Expert Opin Drug Saf.* 2022 Mar;21(3):417-423. doi: 10.1080/14740338.2022.2003328. Epub 2021 Nov 15. PMID: 34739327.

17. Giraud EL, Jessurun NT, van Hunsel FPAM, van Puijenbroek EP, van Tubergen A, Ten Klooster PM, Vonkeman HE. Frequency of real-world reported adverse drug reactions in rheumatoid arthritis patients. *Expert Opin Drug Saf.* 2020 Dec;19(12):1617-1624. doi: 10.1080/14740338.2020.1830058. Epub 2020 Oct 12. PMID: 32990050.
18. Kosse LJ, Weits G, Vonkeman HE, Tas SW, Hoentjen F, Van Doorn MB, Spuls PI, D'Haens GR, Nurmohamed MT, van Puijenbroek EP, Van Den Bemt BJ, Jessurun NT. Patients' perspectives on a drug safety monitoring system for immune-mediated inflammatory diseases based on patient-reported outcomes. *Expert Opin Drug Saf.* 2021 Dec;20(12):1565-1572. doi: 10.1080/14740338.2021.1963436. Epub 2021 Aug 12. PMID: 34348543.
19. van Lint JA, Jessurun NT, Tas SW, van den Bemt BJF, Nurmohamed MT, van Doorn MBA, Spuls PI, van Tubergen AM, Ten Klooster PM, van Puijenbroek EP, Hoentjen F, Vonkeman HE. Gastrointestinal Adverse Drug Reaction Profile of Etanercept: Real-world Data From Patients and Healthcare Professionals. *J Rheumatol.* 2021 Sep;48(9):1388-1394. doi: 10.3899/jrheum.201373. Epub 2021 May 15. PMID: 33993115.
20. Gosselt HR, van Lint JA, Kosse LJ, Spuls PI, Vonkeman HE, Tas SW, Hoentjen F, Nurmohamed MT, van den Bemt BJF, van Doorn MBA, Jessurun NT. Sex differences in adverse drug reactions from adalimumab and etanercept in patients with inflammatory rheumatic diseases. *Expert Opin Drug Saf.* 2023 Feb 15. doi: 10.1080/14740338.2023.2181340. Epub ahead of print. PMID: 36794307.
21. <https://santeon.nl/aandoeningen/>
22. Oude Voshaar MAH, Das Gupta Z, Bijlsma JWJ, Boonen A, Chau J, Courvoisier DS, Curtis JR, Ellis B, Ernestam S, Gossec L, Hale C, Hornjeff J, Leung KYY, Lidar M, Mease P, Michaud K, Mody GM, Ndosi M, Opava CH, Pinheiro GRC, Salt M, Soriano ER, Taylor WJ, Voshaar MJH, Weel AEAM, de Wit M, Wulffraat N, van de Laar MAFJ, Vonkeman HE. International Consortium for Health Outcome Measurement Set of Outcomes That Matter to People Living With Inflammatory Arthritis: Consensus From an International Working Group. *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2019 Dec;71(12):1556-1565. doi: 10.1002/acr.23799. PMID: 30358135; PMCID: PMC6900179.
23. Terwee CB, Zuidgeest M, Vonkeman HE, Cella D, Haverman L, Roorda LD. Common patient-reported outcomes across ICHOM Standard Sets: the potential contribution of PROMIS®. *BMC Med Inform Decis*

- Mak. 2021 Sep 6;21(1):259. doi: 10.1186/s12911-021-01624-5. PMID: 34488730; PMCID: PMC8420145.
24. <https://www.linnean.nl/werkgroepen/>
 25. Oinas-Kukkonen H, Harjumaa M. Persuasive Systems Design/; Key Issues, Process Model, and System Features. *Communications of the Association for Information Systems*. 2009:24
 26. Pouls BPH, Bekker CL, Gundogan F, Hebing RC, van Onzenoort HA, van de Ven LI, Vonkeman HE, Tieben R, Vriezekolk JE, van Dulmen S, Van den Bemt B. Gaming for Adherence to Medication using Ehealth in Rheumatoid arthritis (GAMER) study: a randomised controlled trial. *RMD Open*. 2022 Nov;8(2):e002616. doi: 10.1136/rmdopen-2022-002616. PMID: 36410776; PMCID: PMC9680317.
 27. Schaap G, Wensink M, Doggen CJM, van der Palen J, Vonkeman HE, Bode C. "It Really Is an Elusive Illness"-Post-COVID-19 Illness Perceptions and Recovery Strategies: A Thematic Analysis. *Int J Environ Res Public Health*. 2022 Oct 11;19(20):13003. doi: 10.3390/ijerph192013003. PMID: 36293582; PMCID: PMC9602798.
 28. Wensink M, Schaap G, Ten Klooster PM, Doggen CJM, van der Palen J, Vonkeman HE, Bode C. Physical and mental fatigue in post-COVID syndrome and their associations over time: A small-sample ESM-study to explore fatigue, quality of sleep and behaviours. *J Psychosom Res*. 2023 Jan;164:111084. doi: 10.1016/j.jpsychores.2022.111084. Epub 2022 Nov 17. PMID: 36436226.
 29. John Davelaar, Naomi Jessurun, Gerko Schaap, Christina Bode, Harald Vonkeman. The effect of corticosteroids, antibiotics, and anticoagulants on the development of post-COVID-19 syndrome in COVID-19 hospitalized patients 6 months after discharge: a retrospective follow up study. Submitted
 30. VAN DORPD, BEERTHUIS RK, NUGTEREN DH, VONKEMAN H. ENZYMATIC CONVERSION OF ALL-CIS-POLYUNSATURATED FATTY ACIDS INTO PROSTAGLANDINS. *Nature*. 1964 Aug 22;203:839-41. doi: 10.1038/203839a0. PMID: 14204062.
 31. Koop SM, ten Klooster PM, Vonkeman HE, Steunebrink LM, van de Laar MA. Neuropathic-like pain features and cross-sectional associations in rheumatoid arthritis. *Arthritis Res Ther*. 2015 Sep 3;17(1):237. doi: 10.1186/s13075-015-0761-8. PMID: 26335941; PMCID: PMC4558794.
 32. Ten Klooster PM, de Graaf N, Vonkeman HE. Association between pain phenotype and disease activity in rheumatoid arthritis patients: a non-interventional, longitudinal cohort study. *Arthritis Res Ther*. 2019

Nov 29;21(1):257. doi: 10.1186/s13075-019-2042-4. PMID: 31783899; PMCID: PMC6884878.

33. van Bommel PF, Voshaar MAO, Klooster PMT, Vonkeman HE, van de Laar MA. Development and preliminary evaluation of a short self-report measure of generalized pain hypersensitivity. *J Pain Res.* 2019 Jan 17;12:395-404. doi: 10.2147/JPR.S182287. PMID: 30705605; PMCID: PMC6342225.

