

# VA RIO



1<sup>e</sup> jaargang nummer 3

Beste collega's,

Voor jullie ligt al weer nummer 3 van het VA RIO en deze keer heb ik niet alleen voor de inhoud gezorgd. Er is een mooie bijdrage van Bart Kramer over Bechterew. Het staat iedereen vrij om een bijdrage te leveren. Graag dan in de vorm van een stukje dat meteen toegevoegd kan worden. Dat scheelt mij namelijk heel veel werk. Je zal natuurlijk altijd een nette vermelding krijgen als auteur.

Ik heb bewust de keuze gemaakt in niets te vermelden over het recente advies van de van de Gezondheidsraad over ME/CVS aangezien er in een zeer korte tijd zeer veel over geschreven is. Dat alles nog een keer samenvatten hier vond ik iets te veel van het goede.

Groetjes,

Jetske

## TBV

## NTVG

### **'Overleving verbetert ook voor moeilijkste kankers', C3822**

De CONCORD-groep heeft recent in de Lancet de mondiale overlevingscijfers van 2000-2014 van een groot aantal vormen van kanker gepubliceerd.

Nederland droeg ruim 1 miljoen patiënten aan de database bij. In ons land nam vooral de overleving van slokdarmkanker toe (van 12% in 2004 naar 21% in 2014), en pancreascarcinoom (3,7% naar 7,4%), in mindere mate van hersentumoren (21% naar 28%) en prostaatkanker (83% naar 89%). De 5-jaarsoverleving voor borstkanker (84% naar 87%), baarmoederhalskanker (66% naar 68%) en ovariumkanker (36% naar 38%) gingen in 10 jaar eveneens nog slechts weinig omhoog. De 5-jaarsoverleving bij longkanker ging van 12 naar 17%.

De onderzoekers wijzen erop dat screeningsprogramma's in vooral de rijke landen de 5-jaarsoverleving kunnen vertekenen, maar achten het 'niet waarschijnlijk dat zij een groot effect hebben op de wereldwijde overlevingscijfers'. Bovendien kan ondanks diagnostische ijver de overleving toch afnemen, zeggen zij, zoals in de Verenigde Staten en Oceanië, waar de sterfte aan baarmoederhalskanker toeneemt doordat veel aandacht gaat naar de behandeling van voorstadia en in-situtumoren terwijl de agressievere tumoren niet door screening opgemerkt worden.

### **Herwonen vrijheid voor patiënten met atopisch eczeem, D2539**

Recent publiceerde The Lancet de resultaten van een onderzoek naar de langetermijneffect vsn dupilumab op matig tot ernstig atopisch eczeem. In de studie is getracht de dagelijkse realiteit beter weer te geven, dat wil zeggen: met onderzoek naar de effectiviteit in de dagelijkse klinische praktijk ('effectiveness') in plaats van naar de werkzaamheid onder ideale, gecontroleerde omstandigheden ('efficacy'). Deze studie van 52 weken onder 740 volwassenen bestond uit drie armen (3:1:3): dupilumab 300 mg wekelijks, dupilumab 300 mg tweewekelijks en placebo. Gebruik van emolientia was toegestaan, evenals gebruik van lokale glucocorticoiden of calcineurineremmers, op geleide van de klachten.

Het aantal goede responders (score van 0 of 1 punt én afname van  $\geq 2$  punten op een globale 5-puntsschaal) na 16 weken was circa 40% in beide dupilumabarmen en dat percentage bleef stabiel tot week 52. Het is niet duidelijk of degenen die een goede respons hadden na 16 weken ook degenen waren die het na 52 weken goed deden op dupilumab. Net als in de SOLO 1- en SOLO 2-studie was de opvallendste bijwerking conjunctivitis, namelijk bij ongeveer 10% van de dupilumab-gebruikers; de conjunctivitis was meestal gering van aard. Interessant is dat een frequentere dosering van dupilumab niet tot klinisch relevante betere resultaten leidde, in tegenstelling tot veel andere biologicals in de dermatologie.

Dupilumab wordt sinds 1 januari 2018 in Nederland vergoed vanuit het basiszorgpakket. Dupilumab kost circa 17.000 euro in het eerste jaar en 16.000 euro in ieder volgend jaar. Gezien het beleid inzake dure, intramurale geneesmiddelen mogen de kosten voor dupilumab maximaal 40 miljoen euro per jaar bedragen; dit zijn vrij vertaald ongeveer 2500 patiënten per jaar. De Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie buigt zich momenteel over de kwestie welke patiënten in aanmerking komen voor dupilumab en wie dit nieuwe middel zou moeten voorschrijven, in samenwerking met alle betrokken partijen. De selectie zal waarschijnlijk neerkomen op beschikbaarheid van 'goede, geïntegreerde eczeemzorg' en aanwezigheid van klinisch uitgebreid atopisch eczeem dat onvoldoende reageert op nader te definiëren standaardbehandelingen, bijvoorbeeld met ciclosporine.

### **'Komt mijn nieuwe lever wel op tijd?', D2159**

Er dient aangenomen te worden dat verbetering van de belastbaarheid niet of nauwelijks te verwachten is als de beperkingen het gevolg zijn van orgaanfalen en client in afwachting is van een orgaantransplantatie.

Recent verscheen er in het NTVG een onderzoek naar de wachttijden voor mensen in afwachting van een levertransplantatie. Van de in totaal 851 patiënten hadden er 236 hepatocellulair carcinoom, 147 primaire scleroserende cholangitis, 142 postalcoholische leverziekte, 93 een metabole leverziekte, 78 een virale leverziekte en 155 hadden een andere indicatie voor levertransplantatie. De gemiddelde wachttijd tot transplantatie was 196 dagen. De kans om binnen 2 jaar getransplanteerd te zijn was 65% (met een gemiddelde wachttijd van 6 maanden) en het risico om te overlijden was 17% (1 op de 6 mensen op de wachtlijst overlijdt). Patiënten met een metabole leverziekte hadden de grootste kans om getransplanteerd te worden. Patiënten met een virale leverziekte hadden de kleinste kans op een levertransplantatie en het hoogste risico op overlijden op de wachtlijst.

### **Perianale klachten en incontinentie bij inflammatoire darmziekten, C3865**

Meer dan de helft van de patiënten meteen inflammatoire darmziekte is ten minste maandelijks incontinent voor ontlasting. Twee vijfde van de patiënten met de ziekte van Crohn en 1 op de 6 patiënten met colitis ulcerosa (CU) heeft ook actieve perianale ziekteverschijnselen, zoals abscessen, fissuren of fistels. Deze klachten hebben een grote impact op de kwaliteit van leven en het hebben van betaald werk (Aliment Pharmacol Ther. 2018; online 9 maart).

Dat geldt althans voor de 1092 leden van de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland die reageerden op een oproep van Paul Vollebregt (VUmc) en collega's om een vragenlijst in te vullen over hun klachten. De patiënten – gemiddeld 47 jaar oud en overwegend vrouw – beantwoordden vragen over incontinentie, actieve perianale ziekte en kwaliteit van leven.

Zowel bij de ziekte van Crohn (58%) als bij CU (56%) rapporteerde meer dan de helft incontinentieklachten. Incontinentie trad vaker op bij een opvlaming van de ziekte, maar ook in periodes van remissie had nog 35-41% van de patiënten deze klacht. Patiënten met incontinentie hadden minder vaak een baan dan patiënten zonder deze klacht: 65 tegen 74%. Dat gold ook voor patiënten met fissuren, abscessen of fistels of die een perianale operatie hebben gehad. Zowel incontinentie als perianale ziekte ging gepaard met lagere scores op alle vlakken van kwaliteit van leven: fysiek functioneren, beperkingen door fysieke en emotionele problemen, vermoeidheid, sociaal functioneren, pijn en algemeen gevoel van welbevinden.

Vollebregt et al. pleiten voor meer aandacht bij artsen en wetenschappers voor deze schaamtevolle klachten, waarvoor nog niet altijd passende therapeutische opties zijn.

## **Medisch contact**

### **Bij SOLK moet iedereen samenwerken, maart 2018**

Patiënten met langdurige SOLK hebben vaak diverse klachten en een hoog arbeidsverzuim. Bij een onderzoek naar langdurig zieke werknemers blijkt bij 15,1% sprake van ernstige SOLK. Bij hen was 4-6 keer zo vaak sprake van een depressie of angststoornis.

Om die klachten te vertalen in beperkingen vinden sociaal geneeskundige moeilijk, omdat objectiveerbare medische oorzaken of concrete richtlijnen ontbreken. In Medisch Contact en andere media klinkt dan ook regelmatig kritiek vanuit de patiënten(verenigingen) en collega-artsen over de beoordelingen en begeleiding naar werk. Patiënten verwijten bedrijfs- en verzekeringsartsen willekeur: dezelfde klachten leiden bij de ene arts wel tot een uitkering en bij de andere niet. Ook zouden artsen onvoldoende luisteren naar de behandelaar. Verschillende onderzoektonen aan dat verschil van mening tussen patiënten, artsen en uitkeringsverstrekker negatieve gevolgen heeft voor de gezondheid en re-integratie.

Patiënten met SOLK vragen hun huisarts nogal eens om hun beperkte arbeidsmogelijkheden te bevestigen tegenover de bedrijfs- en/of verzekeringsarts. Dat stelt huisartsen voor een dilemma, want wettelijk gezien mogen zij daar niet over oordelen. Ook informatie verzoeken van medisch adviseurs of UWV-artsen vinden huisartsen niet altijd eenvoudig te beantwoorden.

Een betere afstemming tussen curatieve artsen en sociaal geneeskundigen is nodig. Nederlands onderzoek wijst uit dat overleg tussen artsen met verschillende specialismen tot grotere overeenstemming kan leiden over de beperkingen bij patiënten met SOLK. Ook bij een internationale studie bleek het mogelijk te zijn om overeenstemming te bereiken over de beoordeling van een patiënt met SOLK.

Multidisciplinair overleg over SOLK-patiënten met betrokkenheid van sociaal geneeskundige is daarom hard nodig. De schrijvers pleiten daarom voor een herziening van de bestaande multidisciplinaire richtlijn.

### **Psychische stoornis nu ook grondslag voor Wlz, april 2018**

Het kabinet wil per 2021 de Wet langdurige zorg (Wlz) openstellen voor ggz-lienten die permanent intensieve zorg nodig hebben. Op dit moment is de Wlz alleen toegankelijk voor mensen met een lichamelijke, verstandelijke of zintuiglijke handicap, dan wel met een somatische of psychogeriatrische beperking of aandoening. Een psychische stoornis is destijds niet opgenomen als grondslag, vanuit de gedachte dat er bij psychische stoornissen kans op herstel is en deze groep patiënten geen levenslange zorg nodig heeft.

Het uitgangspunt met betrekking tot psychische stoornissen blijkt in de praktijk niet houdbaar. Bij mensen met een gecombineerde diagnose blokkeert hun psychische stoornis nu de toegang tot de Wlz.

De groep ggz-lienten die het aangaat, woont nu op zichzelf of in beschermde woonomgevingen, maar daar is niet altijd alle langdurige en intensieve zorg voorhanden die ze eigenlijk wel nodig hebben. De zorg die ze nu krijgen, wordt apart geregeld vanuit vooral de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en deels via de Zorgverzekeringswet (Zvw).

Op dit moment wordt er naar gestreefd om de wet per 2021 te wijzigen, dit zou betekenen dat mensen dan ook een Wlz-indicatie zullen moeten krijgen.

## **Ingestuurd**

### **Bechterew: de BASDAI- en BASFI**

In een brief van een reumatoloog kwam ik onlangs de zogenoemde BASDAI tegen.

BASDAI staat voor 'Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index'.

Het is een wetenschappelijk gevalideerde<sup>1</sup> vragenlijst waarmee de ziekteactiviteit bij de ziekte van Bechterew kan worden bepaald. De BASDAI wordt als gouden standaard beschouwd voor het bepalen en vervolgen van de ziekteactiviteit.

In de score zijn de volgende door de patiënt ervaren klachten verwerkt: moeheid, pijn, zwelling, gevoeligheid en ochtendstijfheid.

Er gaan 2 vragen over de ochtendstijfheid. Om dit symptoom niet onevenredig veel mee te laten wegen in de totaalscore, wordt het gemiddelde van de 2 scores ten aanzien van dit item in de berekening meegenomen.

Bij mijn onderzoek naar de BASDAI kwam ik ook de BASFI tegen. Deze score wordt ook bij patiënten met de ziekte van Bechterew gebruikt. De index is een maat voor de door een patiënt ervaren belemmeringen. BASFI<sup>2</sup> is de afkorting van 'Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index'.

De oplettende lezer heeft wellicht bedacht dat beide scores in Bath zijn ontwikkeld.

Van alle twee ben ik exemplaren met een visueel analoge schaal en exemplaren met een numerieke schaal tegengekomen. In de literatuur wordt enige voorkeur uitgesproken voor het gebruik van een visuele analoge schaal.

De totaalscore kan uiteenlopen van 0 (geen klachten/belemmeringen) tot 10.

Hoewel gevalideerd zijn de scores natuurlijk een (subjectieve) weergave van de door een patiënt ervaren klachten en belemmeringen. Meewegen van andere gegevens blijft daarom uiteraard van belang. Gemiddeld dient wellicht wat meer waarde te worden gehecht aan een in correspondentie van de reumatoloog vermelde score dan een score ingevuld tijdens een spreekuur aan de Laan op Zuid.

Er wordt verder in de literatuur ook wel gepleit<sup>3</sup> voor de ontwikkeling van meer nauwkeurige scores. Interessant is dat de BASFI-score wat aangeeft over de ervaren belemmeringen en dus niet beperkt blijft tot het niveau van klachten.

1) A new approach to defining disease status in ankylosing spondylitis: the Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index.

Garrett S et al., J Rheumatol 1994; 21:2286-91.

2) A new approach to defining functional ability in ankylosing spondylitis: the development of the Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index.

Calin A et al., J Rheumatol 1994; 21:2281-5.

3) The Bath Ankylosing Spondylitis Activity and Function Indices (BASDAI and BASFI) and their correlation with main symptoms experienced by patients with spondyloarthritis.

Roussou E et al., Clin Rheumatol 2010; 29:869-74.

*De BASDAI en BASFI score lijsten staan als PDF op de V-schijf in de map van VA RIO*