

Voor de zorg van morgen ...

Citation for published version (APA):

Merkies, I. (2022). *Voor de zorg van morgen ...: Klinimetrie, meten en ordenen: inbedden in onderwijs*. Maastricht University. <https://doi.org/10.26481/spe.20221111im>

Document status and date:

Published: 11/11/2022

DOI:

[10.26481/spe.20221111im](https://doi.org/10.26481/spe.20221111im)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.



Prof. dr. Ingemar S.J. Merkies

Faculty of Health, Medicine and Life
Sciences

**Voor de zorg van morgen
Klinimetrie, meten en ordenen:
inbedden in onderwijs**

Geachte Professor Stef Kremers, vice-decaan van de Faculty of Health, Medicine and Life Sciences

Geachte leden van de Raad van Bestuur van het Maastricht UMC+

Geachte collega Hoogleraren

Geachte collega's

Lieve vrienden

Lieve Familieleden

Geachte belangstellenden

Allereerst wil ik u van harte bedanken voor uw aanwezigheid bij dit plechtig gebeuren van eigenlijk een gewone jongen uit Curaçao. Eerlijk gezegd ben ik buitengewoon verbaasd – mijn dochter zou zeggen “binnen ook” dat er zoveel mensen hier op afgekomen zijn. Velen hebben mij gezegd en op het hart en hersenen gedrukt “THIS IS FUN” dat dit een bijzonder moment zou moeten zijn en dat ik ECHT van moest gaan genieten.... Een soort liefde gevoel en verbinding creëren tussen hart en hersenen, zonder de longen te vergeten.



Nou, degenen die mij kennen weten hoe graag ik in het middelpunt van de belangstelling sta zoals nu.



Het Curaçao Medical Center kent een 3-koppig bestuur en aan de deuren kunt u direct het verschil zien hoe blij ik ben dat ik nu hier sta – mijn lichten staan 24/7 uit – een lichtknop ontbreekt en de medisch directeur zit met zijn rug naar de deur. Desalniettemin wordt het werk wel gedaan.

U zult begrijpen dat het niet beter erop wordt dat ik vandaag **11-11-2022** hier sta....

- Start van het Carnavals seizoen - Schijnt een bijzondere dag te zijn in Limburg

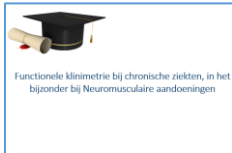


Mijn inaugurele rede schijn ik niet alleen in MUMC+ te houden maar ook in UIL+, waar mensen volledig uit hun dak schijnen te gaan in deze periode.....



En dan als klap op de vuurpijl heb je een paar wijze mannen als vrienden niet uit het Oosten maar uit Hoofddorp/Nieuw Vennep die je erop attenderen dat het een leuk verkleedpartijtje zal worden – cynisch grinnikend..... en als cherry on the cake vraagt je dochter ook nog “ga je je jurk aantrekken?”

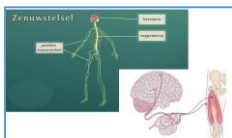
- Eerlijkheidshalve hebben deze wijze mannen ook nog gelijk wetende dat de meeste toga's en zeker die van Maastricht UMC+ door Jan Fré bedrijf gemaakt worden – een van de grootste leveranciers van Carnavals kostuums.....



Mijn Leerstoel. Mijn leerstoel is getiteld **Functionele klinimetric bij chronische ziekten, in het bijzonder bij Neuromusculaire aandoeningen**

Graag wil ik u een korte uitleg geven over de titel:

- Het woord *Functionele* wijst op het dagelijks functioneren van ons als mens – zeg maar alles wat wij elke dag doen, van netjes gekleed zijn zoals een ieder hier nu is, voorafgegaan door douchen poederen opmaken aankleden haren kammen autorijden etc –
- Het kernwoord van mijn leerstoel is *Klinimetric*: de leer/wetenschap die zich bezig houdt met het beoordelen (naar goed/of niet) van uitkomstmaten, hoe deze te verbeteren of juist op te zetten – zeg maar meetlatten die gebruikt worden om in dit geval het (dys)functioneren van de patiënt te meten in de kliniek en bij opzetten van studies om bijvoorbeeld het effect van een nieuwe behandeling (bijv. medicatie) te testen. Klinimetric richt zich dus primair op (1) het ontwikkelen en toepassen van methoden om de meeteigenschappen van bestaande en nieuwe uitkomstmaten te evalueren én (2) met als doel de kwaliteit van uitkomstmaten te verbeteren en dus ook het beter meetbaar maken van een klinisch verschijnsel (bijvoorbeeld functionaliteit van een patiënt). Hiermee wordt ook de basis gelegd voor het verbeteren van de zorg die voor de patiënt als relevant wordt gezien (betere waarde gedreven zorg).
- *Functionele Klinimetric* pas ik toe bij patiënten met chronische aandoeningen. Wij weten allemaal dat de gezondheidszorg te kampen heeft met een vergrijzing van de bevolking met als gevolg steeds meer patiënten met chronische aandoeningen en bijbehorende functionele beperkingen. Tegelijkertijd is er een positieve ontwikkeling betreffende de diagnostische, ondersteunende en therapeutische mogelijkheden bij diverse chronische ziektes, zoals neuromusculaire aandoeningen, waarvoor tot voor kort geen behandelingen voor bestonden. Als gevolg hiervan is er een toename van klinische studies bij chronische aandoeningen, waarbij het goed en betrouwbaar vastleggen van de klinische veranderingen door een medische interventie essentieel is. Hiervoor zijn optimale uitkomstmaten nodig die voldoen aan diverse vereisten, verankerd in de wetenschap genaamd “klinimetric”.



Het vertrekpunt van mijn leerstoel ligt bij de neurologie, een discipline uitgaande van de hersenen, het ruggenmerg, de zenuwen en spieren dat bij uitstek met chronische ziekten te maken heeft. Het deelgebied *neuromusculaire* aandoeningen richt zich op aandoeningen van het perifere zenuwstelsel en de spieren en betreft een zeer diverse groep van vaak zeldzame ziekten.



Op zoek naar een gepaste titel voor mijn inaugurele rede kwam ik achter, op basis van mijn ervaring over de afgelopen 25 jaar, in de kliniek als bij wetenschap, dat Klinimetrie relatief onbekend en derhalve vaak onbemind was/is, respectvol zeker bij de meeste gevestigde klinische experts en wetenschappers. Door het ontbreken van onderwijs in de geneeskundige opleiding kan je de klinische experts en wetenschappers ook niet kwalijk nemen dat men vasthoudt aan oude gewoontes/tradities van het meten binnen de zorg, ondanks het feit dat er onomstotelijk bewijs geleverd wordt dat het anders moet. We worden getraind om diagnoses vast te stellen zonder mee te worden genomen in de wondere wereld van Klinimetrie.

Vandaar *Voor de zorg van Morgen: Klinimetrie, meten en ordenen: inbedden in onderwijs*. Inbedden in onderwijs, brengt hoop met zich mee naar de toekomst toe, de jonge hersenen zijn flexibeler, makkelijker te kneden / meer plastisch om nieuwe visies te adapteren.

Geachte Collegae, Lieve vrienden en familieleden

Graag wil ik u in de komende 30 minuten informeren over enkele aspecten van mijn leerstoel “functionele klinimetrie bij chronische ziekten” aan de universiteit van Maastricht. Het is evenwel onmogelijk u alles te laten zien. Deze leerstoel is ingebed bij de vakgroep Neurologie van de Faculty of Health Medicine and Life Sciences (FHML) en is gepositioneerd binnen de onderzoeksschool Mental Health and Neurosciences (MHeNs), één van de zes onderzoeksscholen. De klinimetrische evaluatie van uitkomstmaten bij chronische aandoeningen, in het bijzonder bij neuromusculaire ziektebeelden, is circa 20 jaar geleden geïntroduceerd in het Maastricht UMC⁺. Het Maastricht UMC⁺ heeft sindsdien een vooraanstaande plaats in Nederland en internationaal verworven met een actieve betrokkenheid bij het ontwikkelen van uitkomstmaten en uitvoeren van internationale studies bij diverse neuromusculaire aandoeningen. In dit verband voel ik me een gezegend en dankbaar mens, en prijs ik mij gelukkig met deze leerstoel en meer met onze onderzoeksgroep die zo’n vooraanstaande positie heeft weten in te nemen, waarvan ik een dienaar voor mag zijn.



Alvorens u te gaan vertellen wat mijn plannen zijn voor de komende jaren wil ik u mijn verhaal vertellen, ***Niet voor mij, maar als voorbeeld voor anderen van/voor ons Land.....***

Wie ik ben, wat ik wil, en waar ik vandaan kom. Ook wil ik stilstaan bij enkele voorbeelden uit de klinimetrische wereld ter illustratie van haar waarde.

Ik ben dankbaar aan jou voor je steun en bijdrage in mijn vorming. Dankbaar terug te mogen geven en bij te dragen aan de vorming van de ander. Wil niet een hoogleraar zijn die graag spreekt over aspecten als de veranderingen in onze kosmos, laatste bestseller, over Aristoteles, alleen naar Science en New England Journal of Medicine verwijst of als een pauw aangeeft hoeveel publicaties hij op zijn naam heeft. Of erkenning verwacht via verdiensten in het leven – alsof dat genoeg prikkelend werkt. Maar meer een hoogleraar zijn als mens, geboren en getogen op Curaçao, met zeven maanden het twaalfde en laatste kind, gewoon ter wereld

gekomen in ons moederlijk huis zonder neonatale zorg. En JA toch overleefd, in de Corcobastraat 12 te Maripompoen, een rechte straat met een kromme naam net zoals de gelijknamige vis beweegt, en met trots draag ik deze essentie, mijn afkomst, waar mijn Journey begonnen is.

Ik wil een mens zijn met simpele doelstellingen voor ogen: altijd ondergeschikt zijn aan het wel en wee van de ander, de ander willen dienen, angst en onzekerheid willen weghalen, de ander te willen verrijken en ook een voorbeeld voor de ander willen zijn, met name voor onze “gente del Caribe”. Besef dat niets, maar dan ook niets of niemand, welke situatie of beweging dan ook, afkomst, kleur of ras je dromen kan blokkeren zolang jij vanuit je eigen zijn, geloof en zelfrespect blijft handelen en denken. Dit staat of valt met het besef, elke dag maar weer, om nooit te vergeten waar je vandaan komt, wat je afkomst is, wat je terug kunt doen, en hoe wij als mens, simpel van geest tot de meest geniale en sluwe gek onder ons dienend kunnen zijn. Dit schrijven weerspiegelt wat ik als mens geabsorbeerd heb door de jaren heen, wat ik wil zijn, wat ik voel, en wat voor boodschap ik je wil geven vanuit **nederigheid**. Dit schrijven is gericht aan de jongeren onder ons. Vanuit mijn achtergrond wil ik een voorbeeld zijn voor de jonge zorgprofessionals vanuit het Caribisch gebied, een van de belangrijkste exportproducten, onze (ei)landskinderen, en hopelijk zal dat binnenkort gaan veranderen, zeker als het aan mij ligt.



Klinimetrie als mijn reddingsboei

Tijdens mijn studie geneeskunde wilde ik stoppen om wiskunde te gaan studeren, een prachtige carrièreswitch dacht ik. De hoge cijfers hebben mij wijsgemaakt, althans dat dacht ik, dat ik “niet van mensen hield of niet met de mens kon omgaan”. Mijn patiënten denken er anders over.

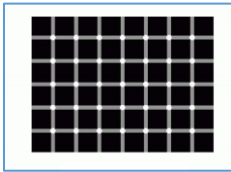


Gelukkig was mijn moeder daar als reddende engel: na één week volledige stilte, waarbij het eten op tafel werd gezet zonder een woord tot mij te richten, hoorde ik haar boodschap luid en duidelijk en had ik geen keus. Met dankbaarheid voor haar glasheldere vorming heb ik besloten, deels gestranguleerd, mijn studie geneeskunde af te ronden. Maar zoals wij op Curaçao zeggen: Dios ta apreta pero e no horka [“God knijpt, maar wurgt niet”] - werd ik tijdens mijn opleiding gered door een onderzoekslijn genaamd klinimetrie. Mijn uitweg dacht ik, en fleurde op.



Mijn interesse in klinimetrie werd gewekt vanuit het niet kunnen begrijpen van sommige observaties. Zo was er een 39 jarige mevrouw opgenomen op 6 Zuid in het Erasmus MC in verband met epileptische trekkingen L lichaamshelft op basis van uitgezaaide

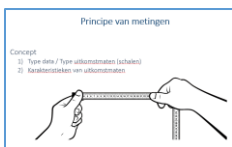
borstkanker naar het hoofd. Tijdens de grote visite de volgende dag zei de hoogleraar, kracht L been is normaal, L arm MRC **3+**. Ik begreep werkelijk niets van. Wat ik wel wist is dat niet alles wat je ziet of hoort de waarheid hoeft te weerspiegelen.



Zo kan ik een van jullie ook vragen om de zwarte dots te tellen, maar die bestaan er helemaal niet.



Klinimetrie, iets wiskundig binnen de geneeskunde, bleek een nogal onbekende entiteit te zijn en niemand die ik kende kon mij inhoudelijk richting geven. Men wist dat het bestond, maar daarmee was alles gezegd. Wat het precies was en hoe het toegepast moest worden was onbekend. Gelukkig boden trainingen in Leeds en Leuven mij uitkomst. Het getal dat nog abstracter was geworden voor mij in de geneeskunde begon waarde te krijgen. Echter, als trials gepresenteerd werden met evidenced based positieve uitkomsten, bemerkte ik bij mijzelf niet zelden een gevoel van rebellie, waarbij ik steeds vaker de vraag ging stellen of het allemaal meetkundig binnen de zorg wel klopte. Initieel was het antwoord JA: omdat DE professor dat zei en ook ik in stilte dat voor zoete koek nam. Vragen over de klinimetrie aan de professor werden met de grootste voorzichtigheid voorgelegd. Deze werden vervolgens beantwoord met een litanie aan woorden, ter afwending van een soort algemene zonde “ik weet het eigenlijk niet”. Mijn boodschap: neem alles aan, maar pas nadat jij jezelf hebt overtuigd van de wetenschappelijke waarde “dat het klopt”. En twijfel het meest als je het zeker weet, ook in de dagelijkse zorg voor onze geliefde patiënten. Vergeet namelijk niet: met de drang die sommigen hebben om te scoren en pronken [en helaas bij velen], komt het terroristische van onze opleiding naar boven, waarbij wij jaren hoorden “dit is de waarheid en niets dan de waarheid”. Wat de dokter denkt kan zeker de waarheid vertegenwoordigen, maar nog belangrijker is wat de dokter doet met die gedachten. Het zijn op dát soort momenten, op je top van je kunnen, blakend van zelfvertrouwen, je weet het zeker, waarop je je moet realiseren dat de kans bestaat dat je je grootste fouten zal maken als dokter, alsof “The Devil” je zal treffen “at your highest moment”. Blijf nadenken, ondanks het feit dat ik je suggereer dat je je alles wat de professor zegt eigen moet maken, maar pas na je eigen toetsing.



Principe van meten

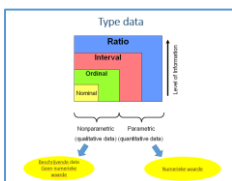
Tijdens mijn opleiding wist ik als “databeet” ook niet dat er diverse vormen van data bestonden en wat de karakteristieken hiervan of van de bijbehorende uitkomstmaten zouden moeten zijn. Ik was daar nooit in gekend of getraind. Toen Melanie mijn dochter recentelijk vrijstelling vroeg om hier te zijn, wisten haar mede-studenten niet wat klinimetrie was. Wellicht u wel, maar ik wist ook het verschil niet tussen observatie data en latente data.



Hier ziet u enkele voorbeelden van observatie en latente data.



Zo kwam ik achter dat voor latente data vaak vragenlijsten gebruikt worden, maar deze niet zomaar opgesteld mogen worden.



Ik had geen weet van type data als nominaal, ordinaal, interval en ratio. Voorts wist ik ook niet dat laatste twee genoemden daadwerkelijk getalsdata weerspiegelen in tegenstelling tot de eerste twee die meer descriptief zijn (lees: geen numerieke waarde hebben). En gek genoeg worden bij klinische studies vaak dit soort ordinale vragenlijsten gebruikt om latente (lees: niet aanraakbare) waarden waar wij als dokter in geïnteresseerd zijn te meten. Hier ziet u voorbeelden van type data.

Principe van metingen

Normale data

Gedachte:

18

Principe van metingen

Ordinale uitkomstmaten

- Niet aanraakbaar
- Data niet te vergelijken

19

Principe van metingen

Traditioneel - van voorbeeld

Meten van dubbele activiteiten

	Activiteit 1	Activiteit 2	Activiteit 3	Activiteit 4
Opstarten				
Uitvoeren				
Beëindigen				

20

Principe van metingen

Traditioneel - van voorbeeld

21

Principe van metingen

Traditioneel - van voorbeeld

- De aanwezigheid van een onderliggende waarde wordt niet gemeten
- Het is niet mogelijk om de waarde van de onderliggende waarde te meten

22

Principe van metingen

Traditioneel - van voorbeeld

- De waarde van de onderliggende waarde wordt niet gemeten
- Het is niet mogelijk om de waarde van de onderliggende waarde te meten

23

Principe van metingen

Traditioneel - van voorbeeld

normale uitkomstmaten

24

Principe van metingen

Traditioneel - van voorbeeld

is de uitkomstmaten

25

Principe van metingen

Traditioneel - van voorbeeld

Type uitkomstmaten

Nominaal: A, B, C, D

Ordinaal: A < B < C < D

Interval/Ratio: A, B, C, D

26



Karakteristieken van uitkomstmaten zijn essentieel, zowel de traditionele als de moderne. Zo kan de dokter beter begrijpen dat een lijst van vragen met keuzemogelijkheden a) niet zomaar opgesteld kan worden en dat b) elke lijst aan diverse vereisten moet voldoen die binnen het ziektebeeld van belang zijn.

Karakteristieken van uitkomstmaten	
Uitkomstmaten moeten:	
Simpel	wenig tijd consumerend
Valide	meer datgene gemeten moet worden
Betrouwbaar	metingen zijn consistent en reproduceerbaar
Responsief	meet relevante veranderingen in tijd



33

Op zich geen rocket science. Deze elementen vormen de basisdeterminanten waar aan voldaan moet worden naast de moderne klinimetrische vereisten (waarover later mee).

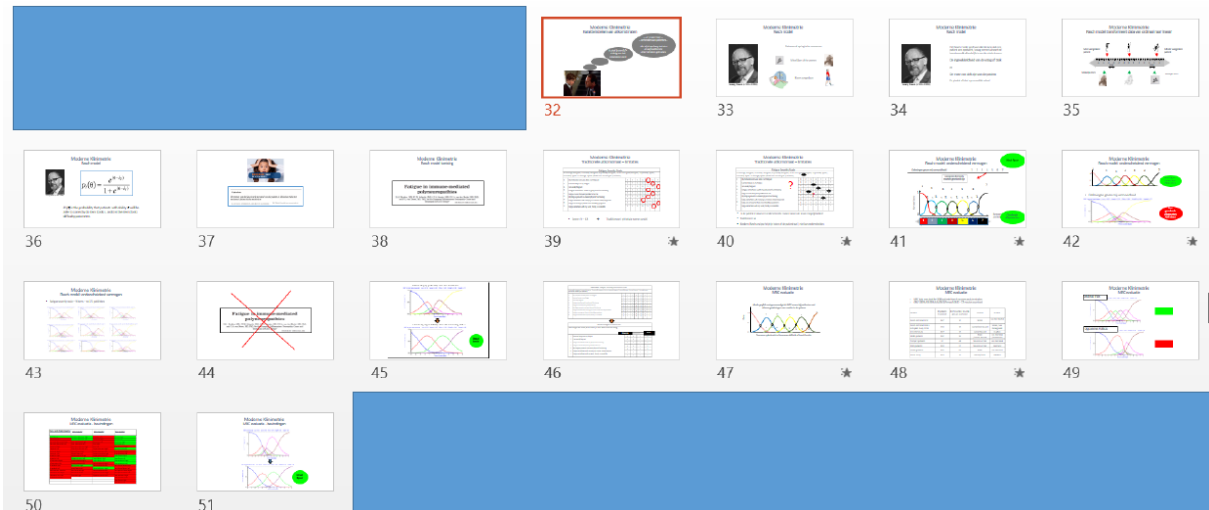


Met betrekking tot responsief zijn kan je je afvragen wat de klinische waarde is van veranderingen die gezien worden bij patiënten bij een interventie en wellicht nog belangrijker wie degene is die de waarde mag bepalen, de patiënt als expert over zijn/haar eigen leven of de dokter, de “klinisch getrainde” expert of vanuit een gezamenlijke benadering, de zogenaamde shared decision making. Waar de geneeskundige opleiding meer aandacht voor moet hebben, en ik hoop een bijdrage vanuit mijn leerstoel te kunnen geven, is het feit dat een dokter naast primair getraind te worden in het herkennen/vaststellen van diagnosen en toepassen van vigerende behandelingsmogelijkheden ook opgeleid dient te worden **hoe** de effecten van een behandeling precies gemeten en ook geïnterpreteerd dienen te worden. Los van het feit dat het responderen vele gezichten, vele manieren van benadering kent, een studie op zichzelf.

Dat de bloeddruk binnen bepaalde marges dient te vallen is vanzelfsprekend, dat in oncologie harde uitkomsten zoals survival genomen worden is ook goed begrijpelijk. Maar de geneeskunde kent meer ziektebeelden, nog meer uitkomstmaten per ziektebeeld, waarvoor de opleiding nauwelijks aandacht heeft gehad. In mijn ogen kan dit een *gevaar* vormen voor de toekomst van de geneeskundige zorg. Eenieder met pijn op de borst zal zich wenden tot de cardioloog, met heupklachten tot de orthopeed. Maar als het er om gaat om veranderingen bij een ziektebeeld te meten, gaan wij ervan uit dat artsen als klinische experts het vermogen hebben om veranderingen te begrijpen en studies uit te voeren, terwijl klinimetrie een vak op zichzelf is. Een combinatie van medicus zijn met kennis van klinimetrie, of methodoloog met kennis van de kliniek, of dat de dokter en methodoloog zeer nauw samenwerken en elkaars taal begrijpen/spreken zou de meest veilige vorm zijn om met alle benodigde attributen zo dicht mogelijk bij de patiënt te komen.



Karakteristieken van uitkomstmaten vanuit moderne klinimetrie zijn ook essentieel. In de volgende slides zal ik illustreren wat de waarde van de moderne benadering is – met name wil ik laten zien dat er vele aspecten zijn die wij vanuit traditionele manier van meten niet vangen.



Moderne klinimetrie beschermt de patiënt

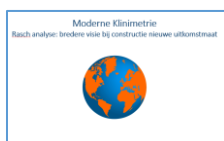


Je kunt alles willen vragen aan de patiënt om zijn/haar lijden, gekoppeld aan een ziektebeeld, goed in kaart te willen brengen, maar sta soms stil of het allemaal nodig is wat gevraagd wordt.



Als voorbeeld blijken patiënten met diabetische pijnlijke neuropathie vaak vele vormen van angsten te hebben. Naast pijn aan hun voeten door neuropathie kunnen ze vele angsten hebben, zoals angst voor een laag gehalte aan bloedsuikers (hypoglycaemie), angst voor ondragelijke pijn, angst voor loopproblemen of vallen, voor vermoeidheid, voor verlies van identiteit en isolement. Het is dan ook begrijpelijk dat al deze latente “niet tastbare” determinanten het functioneren van de patiënt kunnen beïnvloeden en dat de dokter interesse hierin heeft. Echter, voor elke angst kan een vragenlijst uit de kast getrokken worden en de patiënt gevraagd worden deze in te vullen. Los van de vraag of zo’n vragenlijst klinimetrisch getoetst moet zijn bij dit ziektebeeld betekent het niet dat de verkregen uitslagen allemaal op zichzelf staan. Zo hebben wij in een studie bij patiënten met diabetische pijnlijke neuropathie 7 catastroferende vragenlijsten uitgezet, conform hierboven aangegeven angsten. In totaal werden er 88 vragen met diverse keuzemogelijkheden aan de patiënten gesteld. Vanuit moderne klinimetrie, de Rasch-methode, hebben wij met behoud van de juiste informatie de

hoeveelheid vragen weten te reduceren tot de 30 meest relevante vragen in één set vragenlijst, corresponderend met ruim 2/3 reductie in tijdsbelasting van de patiënten. Uit de analyses bleek bijvoorbeeld dat er bij één vragenlijst met 8 vragen een zeer sterke correlatie bestond tussen ALLE vragen. Met andere woorden, meerdere keren werd een vraag gesteld over eenzelfde onderwerp en dat is niet nodig. Moderne klinimetrie kan de dokter helpen kritisch naar vragenlijsten te kijken, de belasting van de patiënt te verlagen, met behoud van de juiste informatie.



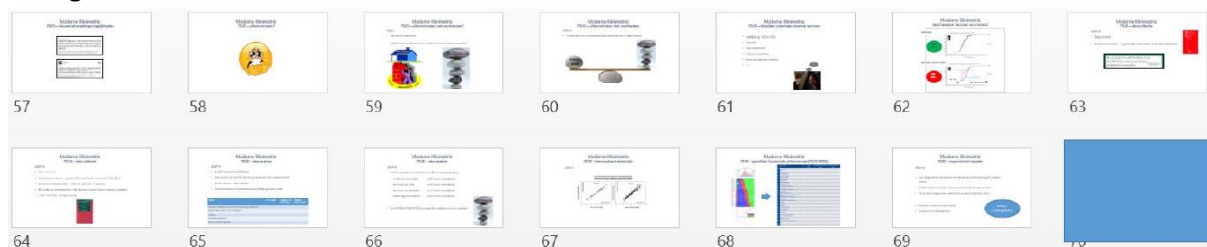
Dames en heren, er zijn vele stappen nodig bij het construeren van een nieuwe uitkomstmaat. Een kort overzicht van deze stappen wil ik u meegeven aan de hand van een neuromusculaire ziekte FSHD.



De eerste vraag die men moet stellen is op welk niveau van meten, conform het ICF WHO model, gemeten zal gaan worden en of er een uitkomstmaat reeds bestaat die gebruikt kan worden. Ook moeten wij beseffen dat het meten op diverse niveaus in principe los van elkaar dient te geschieden (lees: geen samengestelde lijst met onderdelen vanuit de diverse niveaus van meten). Onderwijs hierin is van cruciaal belang. Met andere woorden, kijken wij naar stoornissen aan het lichaam (“impairments”) zoals zwakte van spieren, gevoelsstoornissen of bloeduitslagen, of naar beperkingen in de dagelijkse activiteiten (zoals douchen, aankleden, eten, lopen, et cetera), sociale participatie (werken, socialiseren, uitgaan, et cetera) of naar het concept van kwaliteit van leven. Aangezien bijvoorbeeld zwakte aan het lichaam van spieren (meting op impairment niveau) tot bijvoorbeeld loopproblemen (meting op activiteiten niveau) kan leiden, horen de gebruikte ordinale vragenlijsten niet samengesteld te zijn met onderdelen vanuit de diverse niveaus, aangezien je meerdere keren hetzelfde aan het meten bent en dat kan nadelig uitpakken betreffende veranderingen in de tijd gemeten met zo’n uitkomstmaat. Je kunt vals positieve uitslagen krijgen en tot de conclusie komen “het nieuwe middel werkt”, terwijl je gebruikte uitkomstmaat suboptimaal opgesteld is. De patiënten lopen zo het gevaar blootgesteld te kunnen worden aan een medicatie of interventie die niet werkt met alle potentiële gevaren van bijwerkingen. Andersom horen uitkomstmaten ook gevoelig genoeg te zijn om klinisch relevante veranderingen op te vangen, anders kunnen patiënten behandelingen onthouden worden die wel degelijk blijken te werken, maar waarvan de gebruikte uitkomstmaat niet optimaal werkte of “verkeerd gekozen” was, waardoor klinisch relevante veranderingen bij de patiënten niet geregistreerd werden (vals negatieve uitslag = middel werkt niet). Zo zagen wij in de trial van patiënten met de ziekte van Duchenne, een

erfelijk ziektebeeld met zwakte in spieren van onder andere de benen, substantiële verbeteringen in het dagelijks functioneren van patiënten, terwijl de gebruikte uitkomstmaat de 6-minuten looptest volledig hieraan voorbij was gegaan.

Terug naar het ziektebeeld FSHD



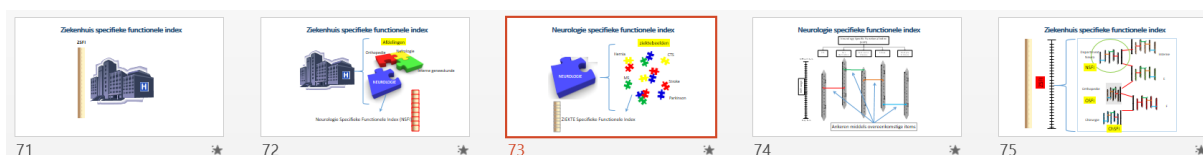
Functionele klinimetrie in chronische ziekten – toekomst visie

Zoals eerder aangegeven heeft Maastricht UMC+ een vooraanstaande plaats in Nederland en internationaal verworven met een actieve betrokkenheid bij het ontwikkelen van uitkomstmaten en uitvoeren van internationale studies bij diverse aandoeningen zoals het GBS, CIDP, MMN, de ziekte van Pompe, DVN, FAP en CIPN. Dit wil ik met onze groep consolideren en verder uitbouwen. De vele (> 20 centra) internationale samenwerkingsverbanden willen wij ook versterken. Zo wordt momenteel deze kennis uitgebreid met een internationale multicenter registry van patiënten met gammopathie gerelateerde perifere neuropathieën, met hiernaast studies in DM1, FSHD, IBD, binnen de revalidatie geneeskunde en zullen binnenkort afspraken volgen bij andere disciplines met chronische aandoeningen. Tenslotte wordt nauw samengewerkt met diverse Nederlandse neuromusculaire centra.

We willen de kennis versterken bij de jonge professionals door inbedding in het huidige geneeskundige curriculum met accent op waarde van data, uitkomstmaten en klinimetrie (traditioneel en modern). De diverse hierboven aangedragen onderdelen van klinimetrie zullen aan de orde komen in het onderwijs met ook aandacht voor aspecten als het Placebo effect, invloed van verwachting “expectation” van de patiënt bij een behandeling en hoe deze determinanten studies kunnen beïnvloeden. Last but not least, zal ik ook aandacht besteden aan het concept van Responderen met haar vele gezichten.

Ook wil ik de opgedane kennis op klinimetrisch gebied met uw steun uitrollen bij andere disciplines binnen Maastricht UMC+, waarbij ik zal streven een klinimetrisch consortium van experts op dit gebied te kunnen gaan vormen.

Voor de nabije toekomst wil ik met onze groep bezighouden met het ontwikkelen van de neuromusculaire functionele-index als “proof-of-principle”, een functionele maat specifiek toepasbaar bij de individuele patiënt met een neuromusculaire ziekte die ook functionele vergelijking mogelijk maakt tussen de diverse neuromusculaire aandoeningen, met het uiteindelijke doel dit uit te breiden naar andere (chronische) ziektes. Als ik durf te dromen kan je van hieruit zelfs een ziekenhuis-functionaliteitsindex maken.



DANKWOORD

- Ik dank u allen nogmaals voor uw aanwezigheid en voor uw steun. Zonder iemand te kort te willen doen wil ik
- ♥God
- Wil mijn ouders bedanken voor hun opoffering hun land te hebben verlaten voor mijn toekomst – dat zij in vrede mogen rusten
- ♥Speciale dank aan het Princes Beatrix Spierfonds en in het bijzonder aan haar algemeen directeur Ellen Sterrenburg – Beste Ellen, dank voor je jarenlange steun en vertrouwen in het werk wat onze groep aan het doen is – door jouw enorme steun sta ik hier vandaag en ben ik jou/de medewerkers van PBF zeer erkentelijk
- ♥Dank aan Robert van Oostenbrugge, hoofd van de vakgroep neurologie voor je vertrouwen in onze neuromusculaire groep. Robert wist niet precies wat ik gedurende 14 jaar kwam doen in MUMC+ totdat ik vertrok en hij mij vanuit zijn puurheid terug kwam halen – Dank Robert voor je ondersteuning – stel ik bijzonder op prijs
- Dank aan David Linden, directeur van de school Mental Health and NeuroSciences (MHeNs) voor je vertrouwen en steun de eerste stappen te nemen om binnen MUMC+ een klinimetrisch consortium mogelijk te maken
- ♥Dank aan Catharina Faber, Ivo van Schaik en Giuseppe Lauria – ook jullie hebben bijgedragen dat ik vandaag hier sta – tis ook jullie feest - jullie zijn fantastische wetenschappers en van onschatbare waarde voor de werkzaamheden die wij samen uitvoeren en dank ook voor de vriendschap – for G: you and Karin form the Beckams of Peripheral Nerve Society and I thank you for your kindness through the years, friendship and tolerating my clinimetric insanity.
- Het extrapoleren van de klinimetrische zorg naar andere chronische aandoeningen binnen het Maastricht UMC⁺ sluit naadloos bij de missie van de universiteit, waarbij de 'best mogelijke zorg' rondom de individuele patiënt wordt gerealiseerd als onderdeel van het value-based health care programma, waar collega Marieke Pierik de kartrekker is. Marieke, dank dat je openstaat voor deze gek en het zou fantastisch zijn vanuit mijn leerstoel een bijdrage hieraan te mogen leveren.
- Dank aan Pieter van Doorn – de man met magneet aan zijn vingers als het gaat om zijn klinische blik – dank voor je bijdrage gedurende mijn opleiding en begeleiding in de eerste jaren van mijn wetenschappelijke carrière

- Dank aan collega Boy Houben en Roger Rennenberg voor mijn intro bij WESP studenten – video as we speak geedit
- Dank aan Nicolette Notermans – door insiders betiteld als geniaal maar klein beetje gek – Nicolette je zal zo begrijpen waarom je zo mild gerangschikt bent - dank dat wij samen the IMAGiNe studie doen – het ziet er zeer belovend uit en de resultaten zullen ongetwijfeld onze patiënten beter gaan dienen.
- Dank aan Baziel van Engelen en Karlien Mul voor de samenwerking en klinimetrie mogelijk te maken in het UMC Nijmegen. Dank ook aan collega Eftimov van Amsterdam UMC voor het samen partneren op het gebied van klinimetrie.
- ♥Speciale dank aan Herbert Barnard, directeur Zorg en Jeugd Caribisch Nederland – onderdeel van VWS en senior beleidsmedewerkers collega Annechien van Alkemade en Gert-Jan Rietveld. Deze 3 mensen hebben voltreffelijk ondersteunend werk verricht tijdens de Covid pandemie aan de eilanden – met mankracht, materialen, medicatie en middelen - zo hebben wij tijdens de grootste golf in 2021 in 3.5 week tijd van 8 IC → 56 IC plekken en waren er in totaal 137 zorgpersoneel extra vanuit VWS. Dank! Jullie interventie heeft ongetwijfeld vele levens gered. Ben jullie zeer erkentelijk.
- ♥Direct hieraan gelieerd is het ontstaan van de DCHA (Dutch Caribbean Hospital Alliance), een samenwerkingscoöperatie vanuit de zorg tussen de ziekenhuizen op de CAS-BES met als missie onderling afstemmen van de medische zorg lokaal en regionaal op een duurzame wijze. Speciale dank aan een ieder op deze foto in het bijzonder Giovanni Frans en Felix Holiday – heren die ik bewonder en een inspirerende visie hebben. Dank voor jullie vriendschap.
- Dank aan mijn vrienden:
 - Earl Esseboom, meest geniale inspirerende erudiete serieuze gek die er bestaan heeft – Nicolette, nou weet je van je rangschikking – Earl dank voor onze vriendschap > 35 jaar. Ik dank Freddy Curiel ook voor het verrijken van mijn leven met zijn vriendschap met zijn vele waardevolle levenswijsheden, en Arthur Liqui Lung voor jou vriendschap en steun oa vanuit je rol als service line chief Thorax en als kapitein op je jacht.
- Dank aan Siegfried Djaoen & Roy Pieters voor mij discipline te hebben geleerd
- Dank aan Leon de Windt, mijn broer van andere ouders, aan Marnix Arendshorts, een buitengewoon blanke man die van alles houdt als het maar swingt en Latijnsamerikaans oogt
- Dank aan Roberto Rico en Bill Winkel voor jullie vorming in de neurologie/neurochirurgie en geloof in mij.
- ♥♥♥CMC Personeel (1300 in totaal):
 - Speciale dank aan al het personeel die onder moeilijke omstandigheden toch puik werk aan het verrichten is en tegelijk ook nog in transitie is ter verbetering van de kwaliteit van de geleverde zorg
 - Cordiale dank aan Karina Lombardi de Freitas Bras en Gilbert Martina mijn directe mede-bestuurders – dank voor jullie ondersteuning in deze moeilijke tijden en mij bij te staan
 - Dank aan alle RvC leden van CMC voor jullie wijze adviezen en vertrouwen.

- Dank aan alle PhD fellows die er geweest zijn en nu nog komen: Sonja, Mieke, Janneke, Mayienne, Els, Bianca, Tim, Brigitte, Marielle, Tatiana, Maurice, Margot, Dennis, Amir – zonder jullie bijdrage zou ik hier niet staan vandaag.
- Speciale dank aan al mijn familieleden, alle broers en zuster, in het bijzonder wil ik bedanken Louella i Stanley en Jossette en Hubert.
- ♥Lulu i Joyce, ik begrijp dat de plasticiteit van de hersenen afneemt met het ouder worden waardoor jullie nog altijd sterk de neiging hebben in het verleden te leven, maar voor de duidelijkheid – al ben ik de jongste ik ben ECHT 58 jaar! Dank voor jullie zorg tot de dag van vandaag.
- ♥Speciale dank ook aan mijn broer Gladwin – Dad. Dank voor je opofferingen door de decades heen zodat je voor de familie kon zorgen, voor je discipline dat je mij geleerd hebt “Fall Forward”.
- Mijn kinderen
 - ♥Jamie Alarice Kim: dank dat je mijn inspiratiebron bent, mijn hart en ziel mijn voor en achter mijn links en rechts mijn boven en onder mijn buiten en binnen, mijn alles. Hou van je. Ben zo blij dat je straalt naast Niels! Jullie zijn prachtig samen en ben zeer trots dat jullie het goed doen. Dank voor het verrijken van mijn leven. Nogmaals het zijn geen jurken maar Toga’s.
 - ♥Melissa: krachtige dynamische vrouw, ordelijk mooi, intelligent naar je moeder, danki pa bo zorg, blijdschap, en warmte. Ben zeer trots op je wat je tot dusver bereikt hebt
 - Melanie: het staartje van je moeder, krachtig en machtig mens, bewegingswetenschap en geneeskunde tegelijkertijd – bedenk dat je innerlijke rust, devotie en nederigheid je verder zal brengen – laat niemand je remmen in je levensdrive. Ben zeer trots op je.
 - Gerrit: een onnipotente man, met een IQ > 170, je hebt alle maar dan ook alle ingrediënten in je om de wereld aan je voeten te hebben en dienend daarin te zijn – ben trots op je en verwacht niet anders dat je dit jaar je studie te Delft universiteit zal afronden.
- Ik excuseer mij dat ik nu even overga in het Spaans.
 - A la familia de mi Sra – gracias por estar aqui – les agradezco mucho! Gradicimiento especial al Sr. Junior como miembro de ASOCUQUI. Oftewel Vereniging van de zwagers van Quintero – we hebben het goed samen!
 - Last but not least: a Mi Sra – gracias por estar en mi vida i por soportar este hombre que lamentablemente parece mucho a tu Papa. Gracias por los años bonitos que hemos tenido l de antemano para los años que vienen. Tu eres mi Alegria, mi Abrazo, mi dulzura, mi alimento, mi guia mi inteligencia empiricamente l mi alma. Yo SI te Amo Rosa del Carmen.
- “Ik heb gezegd”