



## HOE MEET JE EIGENLIJK GEZONDHEID?



Roger Schutgens, internist-hematoloog bij de Van Creveldkliniek / UMC Utrecht, heeft op de laatste dag van oktober online zijn visie gegeven op de quality of life van ITP-patiënten. De grote vraag die centraal stond, was: **Hoe meet je eigenlijk gezondheid?**

Volgens Schutgens wordt de mate van gezondheid bepaald door verschillende factoren. Enerzijds heb je de mechanische kant ervan. Daarbij gaat het om cijfertjes en metingen die iets zeggen over je fysieke gesteldheid. Maar net zo belangrijk is de humanistische kant: in hoeverre word je beperkt in je dagelijkse bezigheden? Kun je alles nog wat je wil doen? Dat is heel moeilijk in getallen uit te drukken. De Wereld Gezondheidsorganisatie WHO heeft gezondheid als volgt gedefinieerd: de status van fysiek, mentaal en sociaal welzijn, niet alleen de afwezigheid van ziekte.

Niet alleen patiënten zelf, maar ook artsen hebben te maken met de kwaliteit van leven. Die kan namelijk bepalend zijn voor welke behandeling ze kiezen en of ze überhaupt een behandeling starten. Om die reden zijn er diverse instrumenten ontwikkeld – in de vorm van vragenlijsten – om de kwaliteit van leven te kunnen meten. Schutgens neemt er een aantal door.

### Vragenlijst

De eerste vragenlijst die werd onderzocht in ITP was in 2006: de SF36. Deze lijst is verdeeld in acht categorieën met vragen over fysieke en mentale zaken. Schutgens vroeg de deelnemers aan het Webinar van 31 oktober of ze dachten dat ITP-patiënten op deze lijst lager scoren dan anderen mensen. Het merendeel zei 'ja'. Op fysiek gebied klopt dat inderdaad. Echter, op mentaal vlak is het verschil heel slecht te meten.

Zo wordt er bijvoorbeeld in die lijst gevraagd naar moeheid. Op dat vlak scoren ITP-patiënten vreemd genoeg vrijwel even hoog als niet-ITP-patiënten. Schutgens: "Iedereen zegt weleens dat hij moe is. Het soort vermoeidheid van een ITP-patiënt is echter niet te vergelijken met een 'normale' vermoeidheid." Opvallend is wel de score op 'angst'. Schutgens: "Maar liefst 50 tot 60 procent van de mensen met ITP is bang tot zeer bang dat ze een bloeding krijgen. Dat vind ik schokkend! Laat ik meteen dit zeggen dat de kans op een bloeding eigenlijk heel erg klein is."

Een ander meetinstrument voor kwaliteit van leven is de EQ5D. Ook hier denken de aanwezigen op de Webinar dat ITP-patiënten waarschijnlijk lager scoren op kwaliteit van leven. Terwijl opnieuw de test laat zien dat er geen verschil is. Met andere woorden: ook deze test kan in feite niet goed de kwaliteit van leven meten.

Om die reden is er speciaal voor ITP-patiënten een vragenlijst ontwikkeld in tien categorieën met 44 vragen: de ITP PAQ. Een

van de interessante vragen gaat over de miltverwijdering. Gevraagd aan ITP-patiënten wat het verschil is in de kwaliteit van leven van mensen zonder milt en met milt. Daaruit komt dat er geen verschil is te zien in moeheid, maar wel in angst voor infecties. Mensen zonder milt werken beduidend minder en hebben minder sociale contacten.

### Moe

Vermoeidheid is volgens de arts een van de belangrijkste factoren die invloed hebben op de kwaliteit van leven bij patiënten. Meer dan 80 procent van de mensen zegt 'regelmatig' of 'de hele tijd' moe te zijn. Dat geldt vooral voor de mensen tussen de 50 en 60 jaar. "Ik geef alles op om te kunnen werken", wordt er gemeld. Of: "Ik heb moeite met mijn concentratie."

Een andere interessante vraag is hoe ITP-patiënten zich voelen als ze worden behandeld met bijvoorbeeld eltrombopag. Over het algemeen scoren deze mensen hoger op de test van kwaliteit van leven. Volgens Schutgens kan dat ook een reden zijn om eltrombopag voor te schrijven, nog afgezien van de vraag of dat het aantal bloedplaatjes verbetert. "Als je je beter voelt mét dit medicijn, dan is dat al een belangrijke winst." Maar dit moet je goed afwegen tegen de eventuele bijwerkingen van het medicijn, zoals trombose.

De vraag is in hoeverre het aantal bloedplaatjes gerelateerd is aan die vermoeidheid. Uit de ITP PAQ-vragenlijst blijkt dat 43 procent zich moe voelt als de ziekte actief is. Maar ook als de ziekte in remissie is, wordt er nog steeds vaak moeheid gemeld (28 procent). Opvallend genoeg hebben vooral vrouwen last van vermoeidheid. Dat betekent dat de ziekte sowieso een impact heeft op de kwaliteit van leven, onafhankelijk van de hoogte van het aantal bloedplaatjes. Om die reden zegt Schutgens soms wel te kiezen voor een behandeling en komt het tellen van de bloedplaatjes op de tweede plaats.

De conclusie kan dus worden getrokken dat de algemene gezondheidsbeleving van ITP-patiënten lager is. Belangrijk om te weten voor artsen is dus dat een behandeling met eltrombopag (Revolade) of romiplostim (Nplate) die gezondheidsbeleving mogelijk kan verbeteren.