

Sinds december 2020 loopt aan het UMC-Utrecht het onderzoek: “Zinnige diagnostiek bij polyneuropathie”. Wij spraken met Alexander Vrancken (neuroloog in het UMCU en initiator en projectleider van het onderzoek) en Madde Wiersma (arts-onderzoeker) over hoe het onderzoek vordert en wat we ervan mogen verwachten. Behalve in het UMCU wordt het onderzoek door een aantal andere medische centra ondersteund (zie onderaan dit artikel).

Interview door John Rusman en Frits Heimweg (diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp)



Dr. A.F.J. E. (Alexander) Vrancken

Waarom dit onderzoek

Alvorens iemand wordt gediagnosticeerd met polyneuropathie (pnp) is er al het nodige water door de rivier gestroomd. Mogelijk zijn vele gesprekken gevoerd, fysieke en bloedonderzoeken gedaan en een zenuwgeleidingsonderzoek (EMG) uitgevoerd. Voeg daarbij de aansluitende controleonderzoeken om de oorzaak van de pnp vast te stellen en het zal duidelijk zijn dat dit een ingrijpend proces is, vanzelfsprekend allereerst voor de betrokken patiënt, maar ook de impact op de zorg kan behoorlijk oplopen.

Vreemd genoeg is er nog geen degelijk wetenschappelijk onderbouwd proces ingericht waarmee vastgesteld kan worden wat de meest effectieve of noodzakelijke onderzoeken zijn om een juiste balans te garanderen tussen diagnostische betrouwbaarheid en de daaraan verbonden kosten¹⁾. Kan men spreken van een minimale set onderzoeken? Is meer onderzoeken ook altijd beter of nodig? Naast deze ‘harde’ aspecten zijn er ook patiënt-gerelateerde factoren: hoe vaak moet ik naar het ziekenhuis voor onderzoek? Hoe ingrijpend zijn al die onderzoeken? Heb ik wel vertrouwen in de diagnose als het aantal onderzoeken sterk wordt verminderd? Hoe lang moet ik op de uiteindelijke diagnose wachten?

Al met al is er binnen de Nederlandse Vereniging van Neurologen veel behoefte aan antwoorden op bovengenoemde vragen met betrekking tot diagnostiek en zij is dan ook bijzonder geïnteresseerd in de resultaten van deze doelmatigheidsstudie. De onderzoekaanvraag van dr. Vrancken is gehonoreerd met een subsidie door ZonMw²⁾.

Doel van het onderzoek

Alle bovenstaande vragen worden geadresseerd in dit onderzoek. Hoe goed zijn neurologen in staat om op basis van patiëntgegevens de juiste diagnose te stellen? En wat hebben zij daar tenminste bij

nodig? En wat is aanvullend? Dit zijn geen vragen waarop je het antwoord eenvoudig kunt bedenken of opzoeken, immers is er veel variëteit in patiënten, behandelaars en methoden. Dit laatste is met de komst van de Richtlijn Polyneuropathie uit 2019 wel gestandaardiseerd. Deze richtlijn beschrijft het proces van de diagnosestelling. Dit nieuwe onderzoek werpt licht op deze richtlijn door straks in de diagnosestappen de overweging mee te nemen of die stappen wel echt noodzakelijk zijn.

Zo kun je je afvragen of je bij iemand met diabetes én pnp alle diagnostische registers open moet trekken. Wat is noodzakelijk? Aan de andere kant is beïnvloeden van het (al dan niet) laten stellen van een second-opinion zeker geen doel van het onderzoek.

Uiteindelijk moet het onderzoek leiden tot een voorspelmodel waarmee bijvoorbeeld eenvoudig, door middel van scoreformulieren onderscheid kan worden gemaakt tussen axonale (bijvoorbeeld CIAP) en ontstekingsgerelateerde demyeliniserende (CIDP) pnp. Met name in de algemene ziekenhuizen zou zo'n voorspelmodel een grote stap voorwaarts kunnen zijn. Het onderzoek moet ook een nadere verfijning opleveren van de Richtlijn Polyneuropathie, in dat de neuroloog meer *onderbouwd* zal kunnen bepalen wat de beste keuzes zijn binnen die richtlijn.

Aanpak van het onderzoek

Om voldoende basis te verkrijgen voor betrouwbare conclusies zal een groep van 1200 door de huisarts verwezen patiënten met verdenking pnp of daarop gelijkende lichamelijke klachten worden onderzocht. Deze groep patiënten merkt in principe niets van het onderzoek, behalve dat er extra vragenlijsten moeten worden ingevuld.

Voor het overige is de doorloop van de diagnostiek van deze groep dus hetzelfde. Om nu het diagnoseproces te onderzoeken wordt in een op zichzelf staand panel van neurologen dezelfde groep patiënten gediagnosticeerd. Daarbij wordt gekeken naar wat er *minimaal* aan informatie over een patiënt nodig is om tot een in hun ogen betrouwbare diagnose te komen. Het kan dus zo uitkomen dat dit panel (in tegenstelling tot de behandelend neuroloog) besluit dat er geen bloedonderzoek nodig is en juist wel een EMG of omgekeerd. Het zijn juist in deze *verschillen* in diagnosestrategie die de informatie gaan leveren voor dit onderzoek en die het voorspelmodel vorm moeten gaan geven. Want achteraf kun je immers vaststellen tot welke nauwkeurigheid in de diagnosestelling de strategie heeft geleid: Werd dezelfde diagnose gesteld? Zijn er zaken gemist? Zijn er door de behandelend neuroloog onderzoeken uitgevoerd die uiteindelijk geen invloed hadden op de diagnose?

Al deze bevindingen zullen worden verwerkt in een database, die straks het hart van het voorspelmodel zal worden.

Waar staat het onderzoek nu?

Tot en met mei 2021 wordt de database ontworpen (de voorbereidende fase). Onlangs is een verklaring dat het onderzoek ethisch verantwoord is afgegeven door UMC-Utrecht en kan het onderzoek dus verder worden uitgerold naar andere medische centra.

Vanaf juni 2021 wordt de deelnemende groep patiënten en neurologen geïnccludeerd en wordt een begin gemaakt met het verwerven van de gegevens.

In 2022 gaat het tweede deel van het onderzoek van start waarbij de nadruk ligt op de ontwikkeling van het voorspelmodel.

What's in it for me?

Wanneer het onderzoek en het resulterende voorspelmodel de verwachtingen waarmaken, kan de toekomstige pnp-patiënt een *nauwkeuriger* en *betrouwbaarder* diagnosestelling tegemoet zien. In de praktijk zou dat betekenen dat de benodigde doorlooptijd voor de diagnosestelling vermindert, maar ook dat men minder vaak voor onderzoek naar het ziekenhuis hoeft en geen onnodige belastende onderzoeken hoeft te ondergaan.

Over het geheel gezien zal de toegenomen nauwkeurigheid van de diagnosestelling en het vermijden van onderzoeken die niet aantoonbaar bijdragen tot een betrouwbaarder diagnose leiden tot verminderde zorgkosten. En dat is dan weer in het voordeel van ons allemaal.

Lijst met deelnemende medische centra (buiten UMC-Utrecht)

- Erasmus MC Rotterdam
- Amsterdam UMC, locatie AMC
- Spaarne Gasthuis
- Meander MC Amersfoort
- Rijnstate Arnhem
- St. Antonius Nieuwegein
- Tergooi ziekenhuis

Voetnoten:

1. Behalve de voor de hand liggende zorgkosten zijn er ook 'sociale kosten' in zaken als ziektelast en werkverzuim.
2. ZonMw is de Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie. ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren. Voor meer informatie: <https://www.zonmw.nl>