



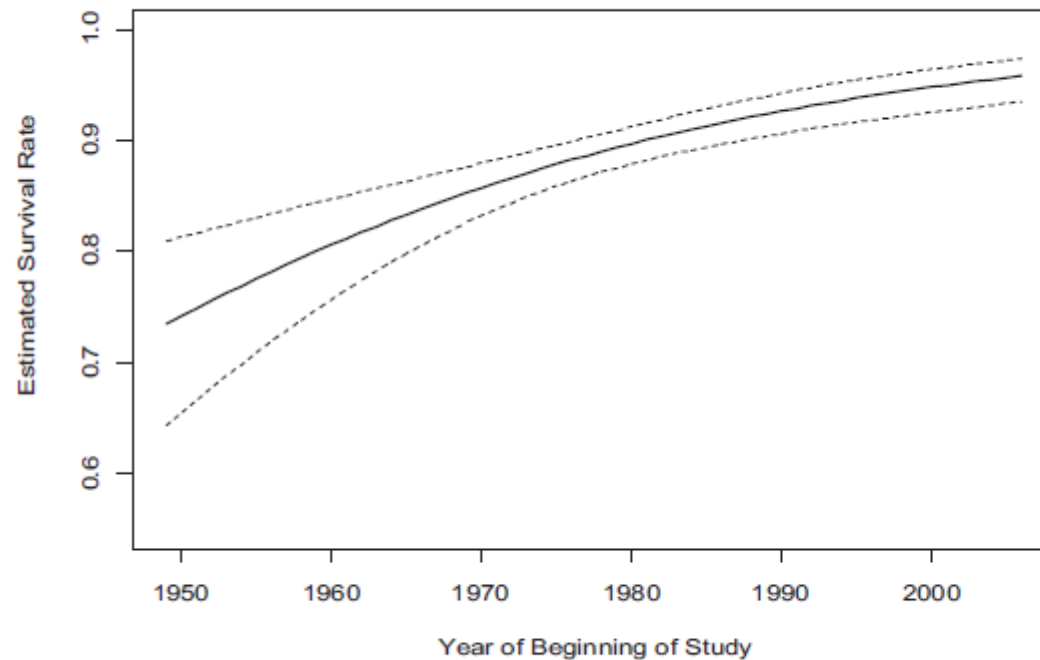
Ziekteactiviteit en kwaliteit van leven bij SLE: wat hebben we geleerd van 10 jaar onderzoek in Amsterdam?

Michel Tsang-A-Sjoe, arts-onderzoeker



Behandelen we uw ziekte goed?

5 year Survival Rate with 95% CIs



Year	Predicted 5 year survival	95% CI
1950	0.7475	0.6593 - 0.8191
1960	0.8097	0.7597 - 0.8514
1970	0.8595	0.8338 - 0.8818
1980	0.8979	0.8798 - 0.9136
1990	0.9267	0.9064 - 0.9429
2000	0.9479	0.9248 - 0.9641

Figure 2 Forest plot and the trend of the 5-year survival of SLE patients over the past 50 years.

Mak et al. Semin Arthritis Rheum. 2012



Uitkomsten

- Overleving
- Ziekteactiviteit
- Orgaanschade
- Kwaliteit van leven

Wat is ziekteactiviteit?





Hoe meet je ziekteactiviteit bij SLE?

Combinatie van:

- Ziekte verschijnselen
- Laboratorium bepalingen (bloed en urine)

Remissie:

- Ontbreken van ziekteactiviteit



- Definition of Remission in SLE
- 60 internationale experts en patiënt vertegenwoordigers
- Doel: internationale breed gedragen overeenstemming over remissie



Vormen van remissie

Remissie met medicatie:

- “ontbreken van ziekteactiviteit”
- Maximaal 5 mg prednison per dag
- Stabiele andere medicatie (bijv. Plaquenil, azathioprine, methotrexaat)

Remissie zonder medicatie:

- “ontbreken van ziekteactiviteit”
- Alleen Plaquenil (hydroxychloroquine)

Orgaanschade



Item	Score
Ocular	
• Any cataract ever	0,1
• Retinal change or optic atrophy	0,1
Neuropsychiatric	
• Cognitive impairment/ major psychosis	0,1
• Seizures requiring therapy for 6 months	0,1
• CVA ever (score 2 if >1)	0,1
• Cranial or peripheral neuropathy	0,1
• Transverse myelitis	0,1
Renal	
• Estimated GFR <50%	0,1
• Proteinuria >3.5 gm/24 h	0,1
• ESRD	3
Pulmonary	
• Pulmonary hypertension	0,1
• Pulmonary fibrosis and radiograph	0,1
• Shrinking lung (radiograph)	0,1
• Pleural fibrosis (radiograph)	0,1
• Pulmonary infarction (radiograph)	0,1
Cardiovascular	
• Angina or coronary artery bypass	0,1
• Myocardial infarction ever (score 2 if > 1)	0,1,2
• Cardiomyopathy (ventricular dysfunction)	0,1
• Valvular disease (murmur >3/6)	0,1
• Pericarditis for 6 months, or pericardiectomy	0,1

Item	Score
Peripheral vascular	
• Claudication for 6 months	0,1
• Minor tissue loss (pulp space)	0,1,2
• Significant tissue loss ever (loss of digit) (score 2 if >1 site)	0,1
• Venous thrombosis, swelling, ulceration, or venous stasis	0,1
Gastrointestinal	
• Infarction or resection of bowel below duodenum spleen, liver, or gall bladder ever, for cause any (score 2 if > 1 site)	0,1 0,1,2
• Mesenteric insufficiency	
• Chronic peritonitis	0,1
• Stricture or upper gastrointestinal tract surgery ever	0,1
Musculoskeletal	
• Muscle atrophy or weakness	0,1
• Deforming or erosive arthritis	0,1
• Osteoporosis with fracture or vertebral collapse	0,1
• Avascular necrosis (score 2 if >1)	0,1,2
• Osteomyelitis	0,1
• Tendon Rupture	0,1
Skin	
• Scarring chronic alopecia	0,1
• Extensive scarring other than scalp and pulp space	0,1
• Skin ulceration (excluding thrombosis) for >6 months	0,1
Premature gonadal failure	0,1
Diabetes (regardless of treatment)	0,1
Malignancy (exclude dysplasia) (score 2 if > 1 site)	0,1,2



Gegevens overzicht

Patiënten (totaal = 183)	
Vrouw	165 (90.2%)
Leeftijd (diagnose)	33 jaar
Leeftijd (start studie)	41 jaar
Medicatie	
Plaquenil	156 (85.2%)
Prednison	91 (49.2%)
Immuunsuppressiva	59 (31.9%)
Remissie	
Remissie zonder medicatie	33 (18.0)
Remissie met medicatie	50 (27.3)
Geen remissie	100 (54.6)

Patiënten (totaal = 183)	
Ziekteverschijnselen	
UV intolerantie	114 (62.3%)
Artritis	139 (76.0%)
Nefritis	60 (32.8%)
Orgaanschade	100 (54.6%)
Overig	
Roken	55 (30.1%)
Hypertensie	53 (29.0%)



Remissie en orgaanschade

Patiënten (totaal = 183)	
Remissie gedurende 5 jaar	74 (40.4%)
Geen remissie gedurende 5 jaar	109 (59.6%)

- Patiënten in langdurige remissie hadden 5x minder kans op nieuwe orgaanschade
- Patiënten in remissie hadden voornamelijk deze kenmerken: gemiddeld minder nier betrokkenheid en minder aantal ziekteverschijnselen



Wat is kwaliteit van leven?

Hoe een persoon zelf ervaart hoe zijn/haar ziekte invloed heeft op:

- Lichaam
- Geest
- Sociale leven

Vragenlijst bestaande uit 36 vragen (Short Form-36) over 8 domeinen

- Fysiek deel (lichamelijk)
- Mentaal deel (geestelijk + sociaal)



Voorbeelden van functioneren

- Moeheid verreweg de belangrijkste klacht (+/- 50%)
- +/- 50% heeft een betaalde baan
- Depressie naar schatting bijna 10% meer voorkomt



Lupus (2013) 22, 1462–1469

<http://lup.sagepub.com>

PAPER

Depression in systemic lupus erythematosus, dependent on or independent of severity of disease

E van Exel^{1,2,*}, J Jacobs^{3,*}, L-A Korswagen³, AE Voskuyl³, M Stek¹, J Dekker^{1,2,4} and IEM Bultink³

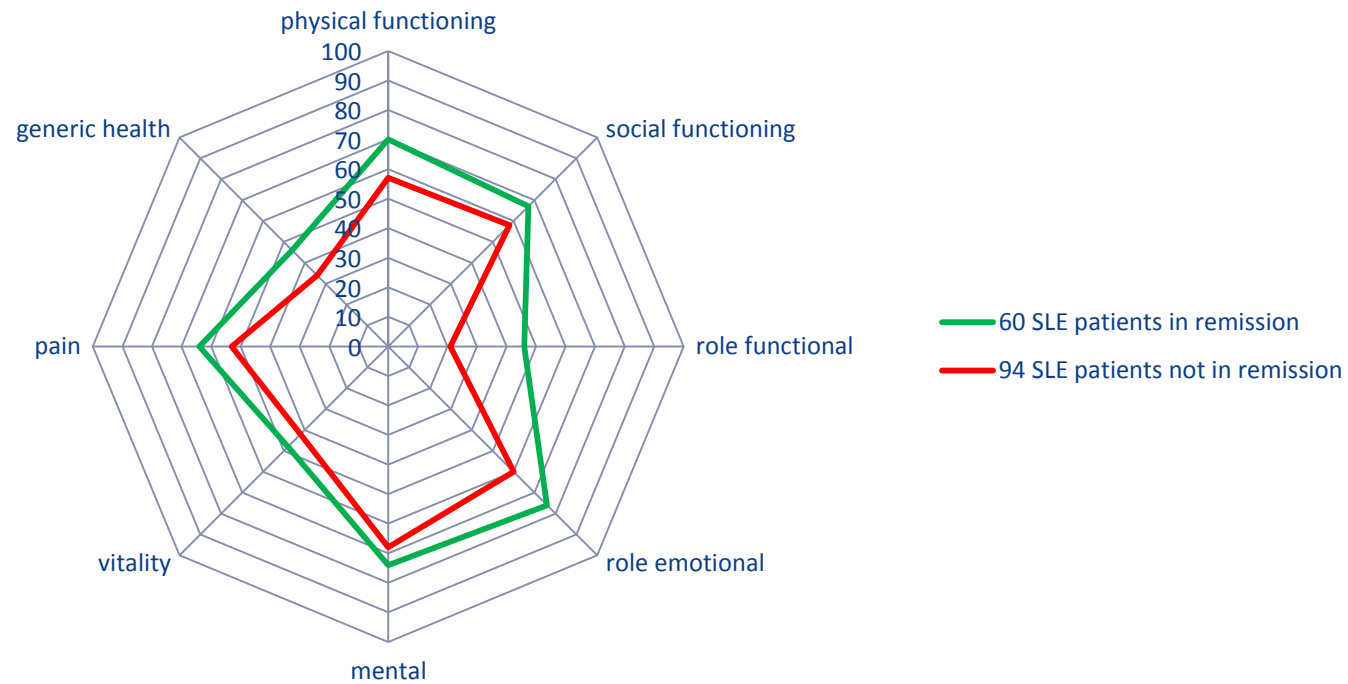
¹Department of Psychiatry, VU University Medical Center, the Netherlands; ²EMGO Institute for Health and Care Research, VU University Medical Center, the Netherlands; ³Department of Rheumatology, VU University Medical Center, the Netherlands; and ⁴Department of Rehabilitation Medicine, VU University Medical Center, the Netherlands



Depressieve klachten

- Depressie vragenlijsten 102 patiënten
- Voórkomen depressie 16.6%
(6.7% bij de algemene bevolking)
- 28 patiënten scoorden hoog (2 gebruikten anti-depressiva)
- Geen verband met ziekteactiviteitsscore

Patiënten in remissie hebben betere kwaliteit van leven



Eigenschappen van patiënte met hogere fysieke en mentale kwaliteit van leven



Hogere fysieke kwaliteit van leven	Hogere mentale kwaliteit van leven
	Vaker blanke etniciteit
Vaker betaalde arbeid	
Lagere ziekte-activiteitsscore	
Lagere ervaren ziekteactiviteit	Lagere ervaren ziekteactiviteit
Vaker in remissie	
Minder orgaanschade	
Minder verschillend aantal ziekte verschijnselen	
Minder huidig gebruik van prednison en immuunsuppressieve medicatie	
Lagere Body Mass Index (BMI)	



Kwaliteit van leven en remissie

SF-36 scores tussen patiënten in remissie en niet in remissie bij start van de studie

	Aantal patiënten (totaal = 154)	Fysiek functioneren	Mentaal functioneren
Remissie zonder medicatie	54	44.8	46.8
Remissie met medicatie	35	41.8	49.3
Geen remissie	65	36.0	46.1
Algemene populatie		50	50



Discussie

- Trapsgewijs verband tussen de vormen van remissie en fysieke deel van kwaliteit van leven
- Geen verband tussen remissie en mentale deel van kwaliteit van leven
- Verklaring ontbreken verband tussen mentale deel en remissie:
 - Gemiddeld hoge mentale kwaliteit van leven
 - Mentale deel mogelijk niet zo afhankelijk van remissie als het fysieke deel



Conclusie

- (langdurige) remissie is aanwezig in een groot deel van de patiënten
- patiënten in langdurige remissie ontwikkelen minder nieuwe orgaanschade
- Patiënten in remissie hebben een hogere kwaliteit van leven
- Depressieve klachten komen frequent voor en hangen niet samen met ziekteactiviteit



Toekomst

- Niet iedereen is in remissie: nieuwe behandelmogelijkheden nodig!
- Specifieke studie is nodig om te onderzoeken of remissie met behandeling te bereiken is