

Prik of pil: vraag is wat de patiënt wil

Wat vinden mensen met colitis ulcerosa belangrijk bij hun behandeling? De medicijnvorm? Waar ze hun medicijn krijgen toegediend of de werkzaamheid ervan? Of weegt de kans op infecties en bijwerkingen zwaarder? Arts-onderzoeker Tessa Straatmijer onderzocht in haar promotieonderzoek de voorkeuren van patiënten bij de behandeling van colitis ulcerosa.



Het belangrijkste doel van de behandeling van hun ziekte is voor mensen met colitis ulcerosa een verbetering van hun ziekteverschijnselen op de langere termijn, na een jaar. Op de tweede plek staat de kans op infecties, en op plek drie de verbetering op de korte termijn. Straatmijer: 'Vooral de kans op infecties op plek twee vonden wij verrassend'.

Het onderzoek

Voordat Straatmijer haar vragenlijst aan colitis-patiënten kon voorleggen, bracht zij eerst verschillende behandelmogelijkheden in kaart. 'Vervolgens werden via interviews en een enquête de belangrijkste keuzemogelijkheden bepaald. Dit om het overzichtelijk en praktisch te houden.' Vervolgens hebben 172 mensen met colitis ulcerosa de

vragenlijst ingevuld en hun mening gegeven over zes keuzemogelijkheden:

- Locatie van medicijntoediening (ziekenhuis of thuis)
- Vorm van medicijntoediening ((zet)pil, infuus, injectie, klysma etc.)
- Bijwerkingen (hoofdpijn, gewrichtspijn, vermoeidheid etc.)
- Kans op infectie (van verkoudheid tot ernstige infecties)
- Verbetering lange termijn (>1 jaar)
- Verbetering korte termijn (na 8 weken)

Effect na een jaar

Patiënten met colitis moesten bij het invullen van de vragenlijst steeds kiezen tussen twee keuzemogelijkheden. Voor de deelnemers staat op de eerste plek dat zij een medicijn gaan gebruiken als ze weten dat de kans groot is dat het medicijn goed werkt op lange termijn (>1 jaar). Dit maakt de keuze in de spreekkamer echter wel gecompliceerder volgens de arts-onderzoeker. Want dit is lastig in te schatten voor de nieuwere medicijnen, zoals biologicals en JAK-remmers. 'We kunnen helaas nog niet voor individuele patiënten voorspellen welk medicijn de beste kans van slagen heeft. Daar is aanvullend onderzoek voor nodig.'

'Kans op infecties weegt zwaarder dan bijwerkingen'

Verrassende tweede plek

'Opvallend was dat de kans op infecties hoog eindigde. Wij hadden verwacht dat medicijnbijwerkingen een grotere invloed zouden hebben op het dagelijks leven en de keuze voor een behandeloptie sterk zouden beïnvloeden. Dat blijkt dus niet zo te zijn. De deelnemers vinden de kans op een infectie zwaarder wegen dan de bijwerkingen. Bijwerkingen eindigden zelfs op een gedeelde laatste plaats en de kans op infecties op een tweede plaats.' Ook de vorm van medicijntoediening bleek minder belangrijk dan verwacht. 'Patiënten die eerder een bepaalde toedieningsvorm hebben gehad, zoals bijvoorbeeld een

injectie, vinden dit voor de toekomst minder belangrijk als zij een nieuwe behandelkeuze hebben.' Vaak is dit wel een drempel als iemand er voor het eerst mee start.



Tessa Straatmijer

Operaties

Wat ook opviel was dat het deel over operaties minder is ingevuld dan de vragen over medicijnen. Meer mensen haakten af bij die vragen. Van degenen die dit deel wel volledig hebben ingevuld (133), geeft een derde aan niet geopereerd te willen worden. En 15 procent wil zelfs geen operatie, als verschillende medicijnen niet werken. 'Opvallend want een operatie kan veel verschil maken. Vooral in een vroeg stadium opereren, kan gunstiger zijn want dan zijn patiënten er fysiek beter aan toe, dan als ze langere tijd wachten.'

Weloverwogen keuze

De uitkomsten van het onderzoek bieden veel informatie voor de te voeren gesprekken in de spreekkamer. 'Ondanks dat het niet altijd duidelijk is of een medicijn gaat werken, kunnen artsen en patiënten nu beter een weloverwogen keuze maken die past bij die patiënt. Iemand die veel reist, heeft waarschijnlijk minder aan een behandeling met een infuus in het ziekenhuis en meer aan een dagelijkse pil, mits deze werkt. Want die behandeloptie past beter in zijn of haar dagelijks leven.'

De uitkomsten worden verwerkt in een flyer of poster voor patiënten. 'Uiteindelijk willen we een beslisboom ontwikkelen waarmee artsen en patiënten een goede keuze kunnen maken. Daarvoor is eerst nog aanvullend onderzoek nodig over de werkzaamheid van de medicijnen', besluit Straatmijer.

