

PATIËNT als PARTNER

Belang van patiëntenperspectief bij IBD-zorg & -onderzoek



Inhoud



De kwaliteit van leven van IBD-patiënten en de IBD-zorg zijn in de afgelopen decennia verbeterd dankzij medisch-wetenschappelijk onderzoek. Daarom juicht Crohn & Colitis NL toe dat onderzoekers en artsen de patiëntenorganisatie steeds vaker in een vroeg stadium bij deze onderzoeken betrekken.



MDL-arts Nanne de Boer en kinderarts-MDL Patrick van Rheenen benadrukken hoe belangrijk het perspectief van de patiënt is bij de opstelling van de richtlijnen. 'Ons denkbeeld van wat goed is voor de patiënt ligt lang niet altijd in lijn met wat de patiënt belangrijk vindt.'



In de CEASE-studie doen patiënten uit 17 ziekenhuizen mee om uit te vinden wie veilig kan stoppen met infliximab of adalimumab.



Kinderarts-MDL Tim de Meij blikt terug op de totstandkoming van de onderzoeksagenda. Patiënten, hun ouders en zorgverleners stelden de top 10 van onderwerpen samen vast. De mening van alle partijen woog even zwaar.

EN VERDER:

Meedoen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek	7
Kwaliteit van leven speerpunt ICC-register	9
Wat zijn de behandelvoorkeuren van patiënten?	10
Communicatie METHYLOMIC-project	15
Voorspellen wie veilig kan stoppen met onderhoudsmedicatie	16
Hoe kunnen we de zorg rondom multimorbiditeit verbeteren?	18
Digitale biomarkers IBDigital	20
Onderzoeksvragen IBD-patiënten	22
Toiletbezoek voorspelt opvlamming	23
Meer aandacht voor microscopische colitis	24
Hechten of nieten?	28
Participatiematrix	30
Colofon	31

Van handtekening bij het kruisje...

Eigenlijk zou het een no-brainer moeten zijn: het meenemen van het patiëntenperspectief bij onderzoek en inrichting van de zorg. Maar zo vanzelfsprekend is het niet. Tot nog niet zo heel lang geleden kwam het regelmatig voor dat ik het verzoek kreeg om een supportletter vanuit Crohn & Colitis NL te schrijven om een belangrijk onderzoek te ondersteunen. De vraag luidde als volgt: 'Zou je deze brief willen ondertekenen, opgemaakt op jullie briefpapier, waarin jullie aangeven dat het onderzoek ook voor patiënten belangrijk is.' De realiteit was dat ik op dat moment nog niet eerder van het onderzoek had gehoord.

Ik vind dat een onderzoek in ieder geval áltijd relevant moet zijn voor patiënten. Scherper geformuleerd: onderzoek en projecten in de zorg doen er alleen toe als het patiëntenperspectief in alle fasen van het onderzoek en het project worden meegenomen.

We geven in dit magazine voorbeelden van onderzoek en projecten die laten zien hoe het inbrengen van het patiëntenperspectief onderzoek naar en de inrichting van zorg bij IBD heeft verrijkt. Als Crohn & Colitis NL blijven we ons hard maken om het patiëntenperspectief in onderzoek en projecten te borgen. Dat is wat anders dan een handtekening bij het kruisje. Het is wél in een vroeg stadium met jou om de tafel zitten om te verkennen hoe we kunnen samenwerken om het onderzoek en het project echt van meerwaarde te laten zijn voor de patiënt.

Ik nodig je graag uit voor een afspraak. Interesse? Stuur dan een mailtje naar menne.scherpenzeel@crohn-colitis.nl



Menne Scherpenzeel
directeur Crohn & Colitis NL
(Fotograaf: Joris Aben)

Rol Crohn & Colitis NL

Onderzoek begint bij de patiënt

Medisch-wetenschappelijk onderzoek is heel belangrijk. Want dankzij deze onderzoeken zijn de kwaliteit van leven van mensen met IBD en de IBD-zorg in de afgelopen decennia verbeterd. Crohn & Colitis NL juicht toe dat onderzoekers en artsen de patiëntenorganisatie steeds vaker in een vroeg stadium bij deze onderzoeken betrekken. Waarom? Menne Scherpenzeel, directeur van Crohn & Colitis NL en zijn collega Daniëlle van der Horst, senior projectmanager, beantwoorden onze vragen.

Waarom is het belangrijk dat Crohn & Colitis NL in een vroeg stadium wordt benaderd?

Wij vinden dit belangrijk omdat hiermee het patiëntenperspectief vanaf het begin wordt meegenomen in onderzoek. Onderzoeken worden vaak in eerste instantie vanuit het perspectief van artsen en onderzoekers opgezet. Terwijl wat patiënten ergens van vinden tot verrassende inzichten kan leiden. Bijvoorbeeld de aanname dat mensen met IBD juist wel of niet naar het ziekenhuis willen komen. Aannames die niet altijd kloppen.

Daarnaast is het inbrengen van het patiëntenperspectief ook belangrijk omdat we hiermee onderwerpen aankaarten waarvan wij weten dat ze belangrijk zijn voor patiënten. Daarmee kunnen we een onderzoeksvoorstel soms verrijken en nog meer laten aansluiten bij wat de patiënt wil.

Kunnen jullie een voorbeeld geven?

Wij organiseerden een focusgroep voor jonge mensen met IBD waaruit bleek dat deze groep privacy heel belangrijk vindt. Dat hadden we niet verwacht, want deze groep is juist online heel actief. Maar ze willen niet alles via een app delen met iedereen. Nu we dit weten, kunnen we dit meenemen in onze adviezen.

Ook verrassend was dat uit een onderzoek over toekomstige zorg bleek dat een groot deel van de oudere patiënten het gebruik van gezondheidsapps fijner vindt dan jongeren. Terwijl je precies andersom verwacht. Dit hebben we weer meegenomen in ons

advies voor het onderzoek IBDigital (zie pagina 20).

Wordt volgens jullie voldoende gekeken naar onderzoeksvragen die patiënten belangrijk vinden?

Er is in de afgelopen decennia een enorme vooruitgang geweest in de IBD-zorg en de aandacht voor de kwaliteit van leven van patiënten is echt verbeterd. Dit zien we ook terug in wetenschappelijk onderzoek. Maar we zien toch nog te vaak dat onderzoeksvragen vanuit onderzoekscentra of de industrie worden geformuleerd. Er wordt lang niet altijd gekeken naar wat patiënten zelf belangrijk vinden. Dat is waarom we bijvoorbeeld samen met de K-ICC (samenwerkingsverband kinderartsen-MDL), met kinderen met IBD, ouders en zorgverleners een onderzoeksagenda hebben opgesteld.

Kwamen daar verrassende onderzoeksvragen uit?

Jazeker. Zo stond het onderwerp vermoeidheid met stip op 1. Niet ver-

rassend was dat kinderen en jongeren een scapie-onderzoek heel vervelend vinden. Dit moest van hen echt op de onderzoeksagenda komen, omdat ze daar een alternatief voor willen. Artsen weten dat het niet prettig is, maar zo'n onderzoek moet nou eenmaal. Maar nu het op de agenda staat, wordt het onderwerp hopelijk sneller opgepakt in onderzoek. Dat is het mooie van samen een onderzoeksagenda opstellen. Je wijst onderzoekers op het doen van onderzoek naar onderwerpen die relevant zijn voor patiënten (zie pagina 26).

Als jullie nieuwe inzichten krijgen, zoals de impact van vermoeidheid, nemen jullie die weer mee in andere onderzoekstrajecten?

Absoluut. Bijvoorbeeld bij de update van de richtlijnen voor IBD-zorg voor volwassenen hebben wij vermoeidheid en ook het belang van psychosociale zorg ingebracht en zijn er twee modules hierover toegevoegd (zie pagina 12). Ook maken waarden en voorkeuren van patiënten deel uit van elke module binnen de richtlijn. Input hiervoor geven we aan de hand van resultaten van onze eigen peilingen en onderzoeken, informatie die we via onze besloten Facebookgroepen krijgen en via onze ervaringsdeskundigenlijnen.

Hoe weten jullie zo goed wat IBD-patiënten willen?

Wij hebben een panel met ongeveer 2500 deelnemers, die wij meerdere keren per jaar raadplegen. Om een breder bereik te hebben, zetten we onze vragen ook altijd uit via onze nieuwsbrief en via social media. Het is

‘Wat patiënten ergens van vinden kan tot verrassende inzichten leiden’

de perfecte manier om te achterhalen wat er leeft bij onze achterban. Mede hierdoor hebben we bijvoorbeeld ons aanbod verbreed met meer informatie over multimorbiditeit en microscopische colitis (zie pagina's 18 en 24). Het mooie van het panel is dat je heel snel resultaten hebt, soms al na twee dagen. Zo hadden we met een uitvraag over medicijntekorten al binnen een paar uur 100 reacties.

Als we ons panel raadplegen is de centrale vraag altijd: wat heb jij als IBD-patiënt nodig. Welke thema's zijn belangrijk voor jou en welke ervaringen heb jij? Met de input die wij krijgen, zijn wij dé stem van alle ruim 100.000 mensen met IBD in Nederland.

'Het mooie van het panel is dat je heel snel resultaten hebt, soms al na twee dagen'



Hoe kun je het patiëntenperspectief het beste betrekken bij jouw onderzoek?

- Betrek ons zo vroeg mogelijk bij je onderzoek om mee te denken.
- Mail ons kort en bondig de insteek van je onderzoek.
- Daarna overleggen we met jou hoe wij kunnen bijdragen aan het onderzoek.
- En ook of je nog patiënten bij het onderzoek wilt betrekken.
- Indien nodig kunnen we een vooronderzoek doen, zoals bij de End2End studie (zie pagina 28).
- Samen bepalen we het hele traject aan de hand van het onderzoeksplan.
- Wij denken mee en redigeren protocollen en de PIF. Hierbij kijken we vooral naar begrijpelijk taalgebruik. Bijvoorbeeld het woord poep in plaats van ontlasting.
- We verspreiden vragenlijsten en oproepen om mee te doen via onze diverse kanalen. Bij langdurige onderzoeken doen we dit meerdere keren indien nodig.
- We communiceren over de resultaten via onze website, magazine en nieuwsbrief. Of we organiseren een online spreekuur of webinar.



Bel of mail ons: we denken graag met je mee! Zie ook onze website



Meedoen aan onderzoek

Duidelijke informatie belangrijk!

Crohn & Colitis NL, Schildklier NL en Diabetes Vereniging Nederland deden een gezamenlijk onderzoek naar meedoen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek (MWO). Ze wilden weten waarom mensen wel of juist niet deelnemen aan MWO. En wat mensen nodig hebben om een keuze te maken om wel of niet mee te doen.

Uit het onderzoek blijkt dat patiënten het belangrijk vinden duidelijke en begrijpelijke informatie te krijgen van hun arts, verpleegkundige of de onderzoeker, over meedoen aan een MWO. Heldere communicatie uit betrouwbare bronnen helpt patiënten om te beslissen om wel of niet mee te doen. 'Deelnemers geven aan dat zij de website en nieuwsbrieven van patiëntenorganisaties betrouwbare bronnen vinden. Maar ook bijvoorbeeld brochures die de arts of verpleegkundige geeft', vertelt Daniëlle van der Horst, senior projectleider bij Crohn & Colitis NL. 'Wij denken vaak dat mensen niet willen meedoen, omdat het hen te veel tijd kost', vult Rosaline Theeuwen aan, verpleegkundig specialist in het LUMC. 'Maar het blijkt dat ze vaak niet weten wat meedoen precies voor hen inhoudt.'

MDL-arts Fiona van Schaik van het UMC Utrecht: 'Voor patiënten is het vaak onduidelijk dat er een voordeel kan zijn aan meedoen aan MWO. Bijvoorbeeld eerder behandeld te kunnen worden met een nieuw medicijn.'

Praktische zaken

Van der Horst: 'Ongeveer de helft van de deelnemers vindt hun kennis over MWO goed of uitstekend, terwijl een even groot deel dit matig of slecht vindt. Vooral praktische zaken, zoals hoe men kan deelnemen aan onderzoek, blijven onduidelijk voor veel patiënten.' Zo weet 43 procent van de respondenten niet hoe zij zich kunnen aanmelden voor deelname aan onderzoek, en 26 procent is niet zeker waar zij informatie over MWO kunnen vinden. Ook twijfelt een groep (22 procent) over de veiligheid van deelname. 'Dit benadrukt de noodzaak voor

heldere en eerlijke informatie over de risico's en veiligheid van deelname', zegt Van der Horst.

'Ik hoor vaak dat patiënten de term proefpersoon lastig vinden. Dan is het extra belangrijk om goed uit te leggen wat deelname aan het onderzoek inhoudt', zegt Van Schaik. Theeuwen beaamt dit: 'Patiënten willen vaak niet deelnemen omdat ze bang zijn als proefkonijn gebruikt te worden.'

Wel of niet meedoen?

Van de 2193 respondenten kregen 714 in de afgelopen 5 jaar de vraag of ze willen meedoen aan MWO. 456 besloten mee te doen, terwijl 258 (ruim 1 op de 3) mensen besloten hebben niet mee te doen. De belangrijkste reden om deel te nemen is de wens bij te dragen aan de wetenschap en de mogelijkheid om toegang te krijgen tot nieuwe behandelingen. 'Ook de

Kwaliteit van leven speerpunt onderzoek

Als een nieuw medicijn beschikbaar komt voor mensen met IBD, is daar jarenlang onderzoek aan voorafgegaan. Naar de werking, de bijwerkingen en de veiligheid van het medicijn. Toch zijn er na de toelating van een nieuw medicijn nog veel onbeantwoorde vragen. Het ICC-register geeft steeds meer antwoorden op die vragen. MDL-arts Zlatan Mujagic van het MUMC+ en een van de bestuurders van het register, vertelt hierover.

‘**M**DL-artsen willen dat de kwaliteit van leven van mensen met IBD verbetert door het geven van het juiste medicijn. Maar wanneer is een medicijn het juiste middel voor iemand? De onderzoeksresultaten van nieuwe medicijnen geven daar geen pasklaar antwoord op. Want die medicijnen zijn weliswaar getest door mensen met IBD, maar niet iedereen kan meedoen aan zo’n test. Daar zijn strenge voorwaarden aan verbonden’, legt Mujagic uit.

Voor iedereen

Als een medicijn eenmaal mag worden voorgeschreven, wil de MDL-arts natuurlijk weten of het ook geschikt is voor bijvoorbeeld een jonge vrouw die zwanger wil worden, of voor een 80-jarige man. ‘Vroeger wisten we eigenlijk alleen maar of medicijnen bijwerkingen gaven en hoe effectief ze waren bij de gemiddelde patiënt uit de eerste studies. En verder ging je ook af op ervaringen van collega-artsen. Maar dat is onvoldoende informatie om te kunnen bepalen of een medicijn de kwaliteit van leven van individuele patiënten verbetert.’ Daarom is het Initiative on Crohn and Colitis (het ICC) in 2003 opgezet.

‘Wij willen graag weten wat voor onderzoeken voor mensen met IBD belangrijk zijn’

Patiëntenregister

Het ICC is een samenwerkingsverband van momenteel twintig academische en perifere ziekenhuizen, en bestaat uit MDL-artsen, chirurgen en kinderartsen-MDL. Het doel van het ICC is om de kwaliteit van leven van patiënten met chronische darmziektes te verbeteren, door medisch wetenschappelijke onderzoeken. Het ICC-register is een patiëntenregister met alle

medische gegevens en uitkomsten van IBD-behandelingen van ongeveer 2000 IBD-patiënten, en het wordt uitgebreid. Drie promovendi gebruiken die gegevens voor de diverse ICC-registerstudies.

Afspiegeling

‘De gegevens in het register laten zien wat goed gaat, wat minder goed gaat, of er nieuwe bijwerkingen worden ontdekt en of een medicijn effectiever of juist minder effectief blijkt te zijn. We volgen mensen van alle leeftijden, dus ook zwangere vrouwen, oude mensen en kinderen. Een afspiegeling van de gehele IBD-populatie. Kortom, het register geeft een zee aan informatie. Een ander voordeel van het register is dat medicijnen met elkaar kunnen worden vergeleken. Ook kunnen we zien wat de werking is van zogenaamde off-label medicijnen.’

Rol Crohn & Colitis NL

Jaarlijks worden nieuwe onderzoeken gestart. ‘Crohn & Colitis NL is hier nauw bij betrokken, want wij willen graag weten wat voor onderzoeken voor mensen met IBD belangrijk zijn. Uiteindelijk willen we de kwaliteit van leven van deze mensen verbeteren.’



Behandelopties genoeg, maar wat wil de patiënt?

Tabletten, injecties of infusen? Snelle werking of juist langdurig effect? Een hoger risico op infecties of meer kans op andere bijwerkingen? Tessa Straatmijer (AIOS MDL in Haaglanden Medisch Centrum) onderzoekt in samenwerking met Crohn & Colitis NL de behandelvoorkeuren van patiënten. MDL-arts Andrea van der Meulen (LUMC) reflecteert op hoe dat gaat in de spreekkamer.



Tessa Straatmijer

Twintig jaar geleden viel er weinig te kiezen in de medicinale behandeling van patiënten met colitis ulcerosa. Er was slechts een beperkt aantal standaardtherapieën beschikbaar. Dat is tegenwoordig gelukkig anders. Toen Tessa Straatmijer in 2020 aan haar promotieonderzoek naar de effectiviteit van medicijnen voor patiënten met colitis ulcerosa begon, kwamen er op dat moment veel nieuwe medicijnen op de markt. De arts kan een patiënt nu vaak meerdere behandelmogelijkheden bieden die klinisch min of meer even effectief zijn.

Een patiënt die met een nieuw medicijn moet starten, heeft daardoor behoorlijk wat opties. 'Er is veel te kiezen, wat het gesprek in de spreekkamer complexer kan maken', zegt Straatmijer. 'Dan is het belangrijk om te weten welke behandelvoorkeuren patiënten hebben.'

Zes eigenschappen geselecteerd

Straatmijer onderzoekt dit in haar promotieonderzoek. 'We zijn begonnen met literatuuronderzoek en vervolgens hebben we interviews gehouden met patiënten om te toetsen of we niets

over het hoofd zagen. Daarna hebben we via een online enquête een grotere groep patiënten gevraagd welke eigenschappen zij het belangrijkste vonden. Hierbij hebben we nauw samengewerkt met Crohn & Colitis NL. De patiëntenvereniging hielp bij het werven van deelnemers en dacht mee over de opzet van het onderzoek. Op basis van die input, en in overleg met een panel van MDL-artsen, een verpleegkundig specialist, een onderzoeker Medische Besliskunde en ikzelf, selecteerden we zes eigenschappen voor het uiteindelijke keuze-experiment.'

Effectiviteit op lange termijn scoorde voor de groep ondervraagde patiënten gemiddeld genomen het hoogst, zo leerde het onderzoek. Op de voet gevolgd door effectiviteit op korte termijn en het risico op infecties. Het risico op bijwerkingen en de toedieningsvorm eindigden onderaan. Straatmijer merkt op dat er wel verschillen waren tussen patiënten die al eerder behandeld waren met biologicals of small molecules en patiënten zonder die ervaring: 'De laatste groep hechtte meer waarde aan een makkelijke toedieningsvorm, terwijl de eerste groep juist bezorgd was over infectierisico's. Waarschijnlijk spelen eerdere ervaringen daarbij een rol.'

Patiënten lezen alles

Andrea van der Meulen, MDL-arts in het LUMC, was hoofdonderzoeker van het onderzoek. Welke rol spelen behandelvoorkeuren van patiënten in haar spreekkamer? 'Ik leg de opties voor en probeer te achterhalen wat voor de patiënt die voor mij zit belangrijk is. Soms willen mensen pas na de zomervakantie starten of na een diploma-uitreiking. Of juist voor een bruiloft. Dan willen ze snel resultaat van hun behandeling zien. Dan kiezen we samen toch voor een middel dat op korte termijn meestal werkt, ook al heeft het op langere termijn mogelijk wat minder effect dan een ander medicijn.'

Patiënten komen vaak goed voorbereid haar spreekkamer binnen, stelt

Tessa Straatmijer:

'Er is veel te kiezen, wat het gesprek in de spreekkamer complexer kan maken.'

ze: 'Veel van mijn patiënten lezen alles over mogelijke behandelwijzen. Sommigen komen met een hele lijst vragen, wat ik alleen maar goed vind. Maar toen ik vanochtend een patiënt vroeg wat ik voor hem kon doen, antwoordde hij: 'Ik moest van u hier komen, u weet wat het beste is.' Het gesprek hangt sterk af van de persoon, van eerdere ervaringen en van hoe ziek iemand is of is geweest. En ik neem als arts mijn eigen voorkeuren mee. Het blijft een gezamenlijk proces.'

Maar kun je als arts wel altijd uitleggen wat het beste is? Lastig, zegt Van der Meulen: 'Langetermijneffecten blijven op individueel niveau moeilijk te voorspellen. We zien wel dat middelen die snel werken, zoals JAK-remmers, het vaak ook op de lange termijn goed doen. Maar daar zitten vaak weer

bijwerkingen aan vast. En het zijn relatief nieuwe middelen; we kennen de tienjaarsdata nog niet.'

Medicatie of chirurgie?

Wat in het onderzoek niet aan de orde is geweest, was de afweging tussen medicatie en chirurgie. Straatmijer ziet graag dat dit in vervolgonderzoek wel aan bod komt: 'In de spreekkamer ziet Andrea vaak patiënten die een operatie zo lang mogelijk afhouden en toch graag eerst nog een ander medicijn proberen. Terwijl veel van hen, na uiteindelijk toch geopereerd te zijn, zeggen: had ik dit maar eerder gedaan. De langetermijntekorten kunnen ook beter zijn als patiënten eerder geopereerd worden.'

Van der Meulen: 'Zeker jonge mensen stellen een operatie soms wel drie jaar uit, terwijl ze ernstig ziek zijn. Soms zien we net na de start van een nieuw medicijn een opleving, maar daarna keert de ziekte weer terug. Dat is ook het nadeel van veel keuzes hebben.'

Uiteindelijk moeten arts en patiënt samen beslissen. En dat lukt volgens Straatmijer alleen als je weet wat patiënten belangrijk vinden en waarom: 'De betrokkenheid van Crohn & Colitis NL was heel waardevol. De patiëntenorganisatie brengt niet alleen het patiëntenperspectief in, maar pleit ook actief voor meer aandacht voor voorkeuren in onderzoek en richtlijnen. Het helpt om patiëntgerichte zorg concreet te maken.'



Andrea van der Meulen

De stem van de patiënt

klinkt door in behandelrichtlijnen

Nanne de Boer



Richtlijnen zijn de ruggengraat van goede zorg voor mensen met IBD. Ze zorgen voor eenduidigheid en waarborgen de kwaliteit in behandeling. Het perspectief van die mensen wordt hierin volop meegenomen. MDL-arts Nanne de Boer en kinderarts-MDL Patrick van Rheenen benadrukken hoe belangrijk het perspectief van de patiënt is bij de opstelling van de richtlijnen. ‘Ons denkbeeld van wat goed is voor de patiënt ligt lang niet altijd in lijn met wat de patiënt belangrijk vindt.’

De richtlijnen voor de behandeling van IBD worden regelmatig geactualiseerd. Elk jaar wordt een beperkt aantal modules herzien en waar nodig komen er nieuwe bij. MDL-arts Nanne de Boer (Amsterdam UMC) was een aantal jaren geleden nauw betrokken bij de overgang naar de huidige modulaire opzet. ‘Vóór die tijd hadden we een boekwerk: wat in feite een leerboek was. Tegen de tijd dat het gedrukt werd, was de inhoud alweer deels achterhaald.’

De Boer is enthousiast over de modulaire aanpak, waarin steeds de belangrijkste behandelvraagstukken worden uitgelicht en uitgewerkt met een werkgroep. ‘Of Crohn & Colitis NL daarbij aan tafel moest, was voor mij geen vraag. Het is logisch om het patiëntenperspectief vanaf dag één mee te nemen.’

Meedenken en doordrukken

De betrokkenheid van Crohn & Colitis NL is volgens De Boer meer dan waardevol: ‘Wat ik waardeer, is dat ze actief meedenken én doordrukken op thema’s die anders onderbelicht blijven. Wij medici hebben de neiging om te denken dat wij precies weten wat er moet gebeuren om het beter te doen voor de patiënt. Maar ons denkbeeld van wat goed is voor de patiënt ligt niet altijd in lijn met wat de patiënt belangrijk vindt. Ik vind hun inbreng in elke module van cruciale waarde.’ Een voorbeeld daarvan is de module over vermoeidheid; een onderwerp waar relatief weinig wetenschappelijk onderzoek naar is gedaan, maar waar

Nanne de Boer:

‘Het is logisch het patiëntenperspectief vanaf dag één mee te nemen.’

veel IBD-patiënten dagelijks aan lijden. Dankzij de patiëntenorganisatie kreeg dit onderwerp een prominente plek in de richtlijn. ‘Door het op te nemen, erkennen we de ernst ervan voor patiënten én stimuleren we hopelijk verder onderzoek’, aldus De Boer.

Ook op het gebied van psychosociale zorg maakte Crohn & Colitis NL volgens De Boer het verschil. ‘Zij hebben ervoor gezorgd dat de richtlijn nu expliciet benoemt dat ziekenhuizen een aanspreekpunt moeten hebben voor vragen over maatschappelijke ondersteuning of medische psychologie. Doordat het nu in de richtlijn staat, is dat geen vrijblijvendheid meer. Het schept een zekere verplichting voor ziekenhuizen om daarop in te zetten.’

Richtlijnen voor kinderen

Kinderarts-MDL Patrick van Rheenen (UMCG) was voorzitter van de commissie die vorig jaar vier modules voor de behandelrichtlijnen voor kinderen met IBD herzag. Bovendien werden er

twee nieuwe modules toegevoegd aan de richtlijnen. Hij maakte de afgelopen twintig jaar een flinke vooruitgang mee in de behandeling van kinderen met IBD. ‘Toen ik begon als kinderarts, voelde ik me regelmatig wanhopig bij het leed dat ik zag bij kinderen als gevolg van ernstige buikpijn en ontlastingsproblemen. Destijds hadden we minder te bieden dan nu. In de laatste twintig jaar is er enorme vooruitgang geboekt met de ontwikkeling van anti-TNF-medicijnen, die ontstekingsreacties remmen. Die pakken goed uit voor patiënten met IBD en zeker ook voor kinderen. De somberheid van destijds is uit het vakgebied verdwenen. Er kunnen nog steeds dingen verbeterd worden, maar ik vind echt dat de toekomst voor kinderen met IBD beter is geworden.’

Als voorzitter van de werkgroep die vorig jaar vier modules herzag, zag Van Rheenen hoe professioneel de richtlijnontwikkeling inmiddels is georganiseerd. Het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten coördineert, en voor elke module wordt gekeken wie moet aansluiten: artsen, verpleegkundig specialisten, diëtisten of bijvoorbeeld klinisch farmacologen.

Tromboseprofylaxe

Maar ook hier geldt: zonder het patiëntenperspectief blijft de richtlijn incompleet. Een voorbeeld is de discussie over de nieuwe module over de toediening van tromboseprofylaxe bij kinderen die in het ziekenhuis moeten worden opgenomen vanwege

Patrick van Rheenen:

‘In de richtlijn staat dat de coloscopie surveillance bij de meeste kinderen met IBD niet hoeft te worden uitgevoerd.’

ge een ernstige opvlamming van hun ziekte. Als kinderen in zo’n situatie aan bed gebonden zijn, hebben zij een verhoogde kans op het ontwikkelen van trombose. Het komt niet veel voor, maar kan ernstige gevolgen hebben. Van Rheenen: ‘Crohn & Colitis NL heeft via het eigen patiëntenplatform gevraagd hoe jonge patiënten over tromboseprofylaxe denken. Daar kwam uit dat de meeste patiënten toch liever elke dag een prik willen om het risico op een mogelijke ernstige complicatie te verminderen. Ik vond dat best verrassend, omdat kinderen niet op prikken zitten te wachten.’

Coloscopie

Van Rheenen is ook heel tevreden met de nieuwe module over coloscopie surveillance. ‘Patiënten met IBD hebben een iets hogere kans op darmkanker. Daarom wordt er bij volwassen patiënten eens in de zoveel tijd een coloscopie gedaan om te kijken of er verdachte cellen zijn. Veel kinderartsen hebben die richtlijn voor jonge patiënten overgenomen, maar darmkanker manifesteert zich vrijwel nooit bij patiënten onder de 18 jaar. Omdat we kinderen niet onnodig willen blootstellen aan lichamelijk belastend onderzoek, staat in de richtlijn dat de coloscopie surveillance bij de meeste kinderen met IBD niet hoeft te worden uitgevoerd. Bij een beperkte groep kinderen met specifieke kenmerken wordt dit onderzoek wel aangeraden. We hebben ook in de richtlijn opgeno-



Patrick van Rheenen

men dat de coloscopie dan moet worden uitgevoerd door een specialist die verdachte cellen herkent en weet hoe je die moet verwijderen. Niet iedere kinderarts-MDL is daarvoor getraind. Ook in de totstandkoming van deze module is de inbreng van de patiëntenorganisatie belangrijk geweest.’

Op dit moment worden twee onderdelen herzien. De eerste gaat over het meten van ziekteactiviteit. Van Rheenen: ‘Die kun je op verschillende manieren meten: via een symptoomscore, een poeptest, bloedonderzoek, een MRI-scan, een herhaalscopie of een darmecho. We onderzoeken nu waar het evenwicht zit in diagnostiek die genoeg nuttige informatie oplevert én voor de patiënt het meest comfortabel is.’

De tweede module die een update krijgt, gaat over het gebruik van een

immuunmodulator, zoals azathioprine of methotrexate. ‘Deze middelen verminderen de vorming van antistoffen tegen anti-TNF-middelen. We weten dat er in Noord-Amerika veel weerstand is tegen het gebruik van azathioprine in combinatie met anti-TNF-middelen, omdat het de kans op kanker vergroot. In Europa is de gangbare opvatting dat die kans dan nog steeds uiterst klein is. Er zit een verschil in hoe onderzoek wordt geduid. Wij proberen daar met de werkgroep een evenwichtig oordeel over te vellen.’

Geen keurslijf

Richtlijnen zijn belangrijk, maar geen keurslijf. Soms vraagt een situatie om een andere, beter passende oplossing. En dan moet je volgens Van Rheenen van de richtlijn af kunnen wijken: ‘Juist in het belang van die ene patiënt.’

Van website tot podcast

In januari 2023 was de officiële kick-off van het METHYLOMIC-project in Amsterdam. Een grootschalig Europees project onder leiding van het Amsterdam UMC. Doel van het project is om met een simpele bloedtest en artificial intelligence in één keer het juiste medicijn te vinden voor mensen met de ziekte van Crohn, Reumatoïde Artritis of Psoriasis.

Crohn & Colitis NL neemt tijdens het vierjarig project een deel van de communicatie-activiteiten voor haar rekening, namens de European Crohn's & Ulcerative Colitis Associations (EFCCA). Dit doen wij vooral zodat het patiëntenperspectief goed wordt geborgd tijdens de looptijd van het project. Met bijvoorbeeld podcasts voor patiënten en het algemeen publiek, maar ook de rubrieken '3 vragen aan' en 'Vragen van een patiënt' op de website van het project.

Welke communicatie-activiteiten nam Crohn & Colitis NL voor haar rekening?

Website

Wij hebben de website METHYLOMIC.eu laten maken en deze in samenwerking met diverse partners in het onderzoek gevuld met relevante content over de studie. Bijvoorbeeld informatie over alle deelnemers aan het project, de verschillende Work Packages, uitleg over METHYLOMIC, en de OmiCrohn en Epipsora-trials, informatie voor patiënten (3 vragen aan en vragen van patiënten), nieuwsberichten, wetenschappelijke publicaties, podcasts, video's en meer.

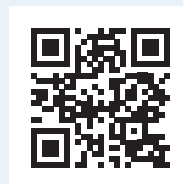
Podcasts en video-podcasts

Wij ontwikkelden samen met podcastmakers twee podcastseries. De eerste vier podcasts waren specifiek gericht op zorg- en onderzoeksprofessionals. De tweede reeks juist op patiënten en het algemeen publiek. Van deze laatste reeks lieten we ook video-opnames maken en we hebben de podcasts laten ondertitelen in de talen van de landen die meedoen aan de studies. Om op die manier mensen in hun eigen taal uitleg te geven over de OmiCrohn- en Epipsora-studies en niet alleen in het Engels. Hiermee maken we de informatie over de studies zo toegankelijk mogelijk.



Social media-kanalen

Crohn & Colitis NL zette LinkedIn- en X-kanalen op en deelt hierin alle belangrijke gebeurtenissen en nieuws over het project. We hebben met onze inbreng in dit project ervoor gezorgd dat thema's die voor patiënten met IBD belangrijk zijn, in de communicatie zijn meegenomen.



Voorspellen wie veilig kan stoppen met onderhoudsmedicatie

Infliximab en adalimumab zijn medicijnen die moeten voorkomen dat de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa weer opvlamt. Sommige patiënten zijn hun hele leven aangewezen op deze anti-TNF-middelen, maar dat geldt lang niet voor iedereen. In de CEASE-studie doen patiënten uit 17 ziekenhuizen mee om uit te vinden wie veilig kan stoppen met infliximab of adalimumab.

MDL-arts Annemarie de Vries en arts-onderzoeker Jonne Staal (beiden Erasmus MC) hebben de CEASE-studie opgezet. In deze studie wordt samengewerkt met Amsterdam UMC. Om te kunnen voorspellen wie in aanmerking komt voor stoppen met infliximab of adalimumab, is in samenwerking met Crohn & Colitis NL een voorspellend model ontwikkeld.

ren. We hebben net een belangrijke mijlpaal gehaald: alle deelnemende patiënten zijn geïnccludeerd.'

Hoe is de trial opgezet?

Annemarie: 'In de trial zijn patiënten verdeeld in twee groepen: één groep blijft hun onderhoudsmedicatie gebruiken, de andere groep stopt ermee. Het doel is om het voorspelmodel te vali-

deren, zodat we kunnen vaststellen of de criteria om te stoppen werken. Het verschil in opvlammingen tussen beide groepen mag niet te groot worden.'

Hoe werkt het voorspelmodel in de praktijk?

Jonne: 'Het voorspelmodel berekent de kans op een opvlamming binnen een jaar na het stoppen met

Wat is de CEASE-studie precies?

Annemarie: 'Het is een onderzoek dat al jaren geleden is gestart, rond 2017. Aanleiding was de kennisagenda van de Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen, die stelde dat er behoefte was aan duidelijke criteria om te kunnen stoppen met onderhoudsmedicatie. Daarnaast is het een onderwerp dat veel in de spreekkamer naar voren komt. Naar aanleiding daarvan hebben we samen met Crohn & Colitis NL subsidie aangevraagd. Toen zijn we gestart; eerst met een literatuurstudie. Op basis daarvan hebben we een voorspellend model ontwikkeld, dat we hebben gevalideerd in een retrospectief onderzoek. Nu zitten we in de fase van de gerandomiseerde trial waarin we het voorspellend model willen valide-



anti-TNF-therapie. Dit gebeurt aan de hand van patiëntkenmerken zoals leeftijd bij diagnose, ontstekingswaarden in bloed en ontlasting, roken en de locatie van de ziekte in het lichaam. Op basis van patiëntgegevens voorspelt het model bijvoorbeeld dat de kans op opvlaming binnen een jaar 25,8 procent is. In deze studie hebben we gesteld dat de drempelwaarde 33,3 procent is. Dat is de drempel die we samen met Crohn & Colitis NL hebben vastgesteld als acceptabel risico. Het betekent dat je onder die drempel toch twee van de drie patiënten van de anti-TNF-medicijnen af kan helpen. Vlamt de ziekte toch op, dan wordt de behandeling herstart. We hopen dan dat de opvlaming in de kiem gesmoord wordt, zodat de patiënt weer snel in remissie komt. Stoppen betekent dus niet dat je stopt zonder vangnet.'

Welke rol speelt Crohn & Colitis NL?

Annemarie: 'Ze zijn op meerdere punten essentieel geweest: van het meedenken over de opzet van de studie tot het bepalen van de risicodrempel en nu ook in de implementatie. Ze geven input vanuit patiëntperspectief en helpen ook bij het ontwikkelen van communicatie, zoals informatie op hun website. In de trial wilden we eerst volledig door loting laten vaststellen wie stopt en welke patiënt nog een tijdje medicijnen krijgt. We hebben dit een beetje aangepast, omdat Crohn & Colitis NL vond dat een patiënt die wil stoppen ook echt moet kunnen stoppen.'

Jullie hebben ook een keuzehulp ontwikkeld. Wat is het idee daarachter?

Jonne: 'We willen patiënten en artsen ondersteunen bij een actief gesprek over stoppen of afbouwen. De keuzehulp en reminders zorgen ervoor dat patiënten vooraf weten dat dit onderwerp besproken kan worden. Dit past in de lijn van shared decision-making: samen een weloverwogen keuze maken in plaats van automatisch doorgaan met de behandeling. Ook bij



Jonne Staal:

'Als blijkt dat het model inderdaad een goede voorspeller is, dan kunnen meer patiënten verantwoord stoppen met anti-TNF-medicatie.'

het opstellen van de keuzehulp heeft de patiëntenorganisatie input gegeven om de leesbaarheid voor patiënten te waarborgen.'

Annemarie: 'Bij een nieuwe diagnose krijgen patiënten meestal folders mee, maar een hulpmiddel dat expliciet gericht is op de beslissing om door te gaan of te stoppen met onderhoudsmedicatie is er nog niet. In de praktijk gaat het gesprek hierover vaak automatisch: 'Het gaat goed, dus we gaan door.' Met deze keuzehulp willen we dat het echt een bewuste gezamenlijke keuze wordt.'

Wat hopen jullie met deze studie te bereiken?

Jonne: 'Als blijkt dat het model inderdaad een goede voorspeller is, dan kunnen meer patiënten verantwoord stoppen met anti-TNF-medicatie. Minder medicijnen betekent vaak minder bijwerkingen. Daarbij komt dat patiënten voor het toedienen van infliximab een keer in de acht weken voor een infuus een dagdeel in het ziekenhuis opgenomen moeten worden. Bij het

gebruik van adalimumab moeten patiënten zichzelf injecties blijven geven. Dat is flink belastend. De resultaten van een kwalitatieve vragenlijst leerden ons ook dat veel mensen zich minder patiënt voelen als zij minder of geen medicijnen hoeven te gebruiken om hetzelfde doel te bereiken.'

Hoe is de samenwerking met Crohn & Colitis NL in de praktijk?

Annemarie: 'Heel prettig. Ze reageren snel, denken mee over nieuwe studies en de communicatie. Ook regelen ze desgewenst dat ervaringsdeskundigen betrokken worden, bijvoorbeeld voor interviews. Dat geeft inzichten die je als arts niet altijd krijgt in de spreekkamer, waar er echt sprake is van een arts-patiëntrelatie.'

Wanneer zijn de definitieve resultaten van de CEASE-trial bekend?

Annemarie: 'Over ongeveer een jaar verwachten we de definitieve resultaten en kunnen we echt zeggen of het voorspelmodel en de stopcriteria goed werken. Tot die tijd blijven we turven en analyseren.'

Effectievere communicatie en betere zorg



Hoe kunnen we de zorg en communicatie rondom multimorbiditeit verbeteren, vroegen MDL-artsen en verpleegkundig specialisten van het Rijnstate ziekenhuis zich af. Het multidisciplinair overleg liep al goed, maar was dit ook voldoende voor IBD-patiënten? Dit was het startschot voor een traject waarin deze vraag aan de patiënten zelf werd gesteld. Met hulp van Crohn & Colitis NL.

Jolien Wisse, verpleegkundig specialist op de MDL-poli, was vanaf het begin betrokken bij het zogenaamde SWAG-project, samen met haar collega's, MDL-artsen en onderzoekers. Daarin werkte ze nauw samen met Menne Scherpenzeel en Daniëlle van der Horst van Crohn & Colitis NL. 'Daniëlle heeft een belangrijke rol gespeeld als aanjager van het project. Zij was onze stok achter de deur om in actie te komen. Want je wordt al volop opgeslokt

door je dagelijkse werkzaamheden. Dan is het fijn dat er iemand van buitenaf het proces goed blijft bewaken.'

Wat missen patiënten?

In overleg met Scherpenzeel en Van der Horst werd afgesproken om een vragenlijst aan IBD-patiënten voor te leggen. Centrale vraag daarin was: wat missen patiënten in de zorg rondom multimorbiditeit? 'De resultaten zorgden ervoor dat we een nieuwsbrief onder onze patiënten hebben verspreid waarin we uitleggen wat multimorbiditeit is en hoe wij dit in ons ziekenhuis samen met andere disciplines behandelen.

Ook organiseerden we een patiëntenavond, waarbij Scherpenzeel aanwezig was. Dit deden we om samen het belang van dit project uit te dragen. Tijdens deze patiëntenavond waren er meerdere sessies met informatie over multimorbiditeit. Onderwerpen zoals IBD en gewrichtsklachten, mentale gezondheid en de rol van voeding kwamen aan bod. Deze sessies werden begeleid door artsen zoals de reumatoloog, waarmee wij samenwerken rondom multimorbiditeit.'

En er is in de spreekkamer van de verpleegkundig specialisten sindsdien steeds meer aandacht voor het onderwerp. Bijvoorbeeld om duidelijk te maken wat de rol van de huisarts is in de behandeling van multimorbiditeit.

Informatie

Crohn & Colitis NL ontwikkelde, samen met zorgverleners van het Rijnstate ziekenhuis, een brochure over IBD en multimorbiditeit. Ook kwam er een aparte pagina op de website. 'We verwijzen onze patiënten altijd naar de website en de brochure, want hier vinden ze de meest actuele informatie', vervolgt Wisse.

Terugkijkend concludeert Wisse dat de zorgverleners in het Rijnstate al goed bezig waren. Maar het blijft belangrijk goed te blijven communiceren over multimorbiditeit bij IBD, zowel bij patiënten die al langer chronisch ziek zijn als patiënten die net de diagnose hebben gekregen.'

Onderzoek multimorbiditeit

Eind 2019 kreeg Crohn & Colitis NL het verzoek van Initiative on Crohn and Colitis (ICC) om te onderzoeken wat volgens patiënten de belangrijkste onderzoekshiaten zijn en waar onderzoek naar gedaan zou moeten worden. Hier kwam naar voren dat patiënten de gevolgen van multimorbiditeit een belangrijk onderzoeksitem vinden. Om zelf een beter beeld te krijgen over dit onderwerp deelden we in 2021 een online vragenlijst onderzoek onder onze achterban.

Er deden 988 mensen met multimorbiditeit mee aan het onderzoek. Er werden vragen gesteld over de verschillende ziekten en aandoeningen naast IBD, en over de invloed hiervan op de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van leven.

Er blijkt dat:

- **Negen op de tien** mensen last heeft van IBD-gerelateerde comorbiditeit, zoals gewrichtsklachten, huidklachten, mond-, keelholte- en gebitsproblemen, of oogklachten.
- **Bijna de helft** een IBD-geassocieerde aandoening heeft, zoals longafwijkingen, de ziekte van Bechterew of leverziekten.
- **Een derde** complicaties heeft als gevolg van IBD-medicatie, zoals ijszertekort of osteoporose.

Uit de resultaten blijkt dat het voor de kwaliteit van leven van driekwart van de deelnemers wel degelijk uitmaakt dat zij naast hun IBD nog een ziekte of aandoening hebben. Een grote groep (39%) vindt de eigen kwaliteit van leven matig en 4% zelfs slecht. Zo is er bij 61% sprake van een fysieke achteruitgang sinds er multimorbiditeit is vastgesteld. Denk hierbij aan moeite met bewegen. Bij twee derde van de mensen hebben de meerdere ziekten invloed op hun sociale leven. **Bekijk alle resultaten van het onderzoek.**



De resultaten waren voor Crohn & Colitis NL aanleiding om dit thema verder op te pakken. Dit resulteerde onder andere in het project SWAG in het Rijnstate ziekenhuis en Isala ziekenhuis. Het onderzoek vormde de basis voor een landelijk onderzoek dat Patiëntenfederatie Nederland in samenwerking met diverse patiëntenorganisaties heeft uitgevoerd.



Met digitale biomarkers naar minder belastende zorg

Opvlammingen van colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn komen vaak onverwacht en kunnen het leven van patiënten ontwrichten. Het consortium IBDigital onderzoekt hoe digitale biomarkers opvlammingen kunnen voorspellen, zodat patiënt en arts tijdig kunnen ingrijpen.

Patiënten willen zo min mogelijk patiënt zijn', zegt Tessa Römken, die als MDL-arts in het Jeroen Bosch Ziekenhuis betrokken is bij IBDigital. 'Met online tools als IBDream en mijnIBDcoach kunnen patiënten nu al gegevens over het verloop van hun ziekte invullen. Ze hoeven dan minder naar het ziekenhuis te komen. Maar we merken dat patiënten soms ook invulmoe worden.'

Het idee achter IBDigital is dat er een instrument wordt ontwikkeld dat de patiënt continu in de gaten houdt, zonder dat die daar zelf iets voor hoeft te doen. Römken: 'Nu is het vaak nog: je wacht als arts op klachten of op een controlemoment. Ik zie een patiënt misschien eens in de drie of zes maanden. Maar tussendoor gebeurt er van alles wat we niet zien.'

Wearables

Dat onzichtbare wil IBDigital zichtbaar maken met behulp van wearables, zoals sportarmbandjes, smartphones en smartwatches. Die meten al van alles: hartritmevariabiliteit, rusthartslag, slaapritme. Bij patiënten met IBD veranderen die vaak al weken voor een opvlamming. 'Recent onderzoek laat zien dat er al zeven weken voor een opvlamming subtiele veranderingen

Tessa Römken:

'Hoe minder wij patiënten lastig hoeven te vallen, hoe beter zij hun leven ervaren. Dat motiveert mij enorm.'

te zien zijn', zegt Willem van den Brink, senior onderzoeker bij TNO.

Fase één van het project bestaat uit data-analyse. Römken legt uit: 'We kijken allereerst naar de gegevens in bestaande dataplatforms, zoals IBDream en mijnIBDcoach. Daar kunnen we factoren uithalen die statistisch gezien voorspellers kunnen zijn van een opvlamming. Daarnaast gaan we in samenwerking met Crohn & Colitis NL gegevens bij patiënten ophalen. We willen weten welke factoren volgens hen een opvlamming kunnen veroorzaken. Zij weten dat als beste.'

Dichter op ziekteverloop

De data-analyse moet werkbare digitale biomarkers opleveren die patiënt en arts tijdig waarschuwen voor een opvlamming. Volgens Van den Brink kunnen daar verrassende markers uitkomen: 'Huidig onderzoek laat statistische verbanden zien tussen opvlammingen en de metingen door wearables, zoals hartritmevariabiliteit en zuurstofgehalte. Vervolgonderzoek is nodig om dit biologisch en klinisch beter te begrijpen en deze verbanden te kunnen vertrouwen en klinisch toe te passen.'

Maar, benadrukt Römken: 'Als de patiënt veel handelingen moet verrichten, dan wordt het niks. Dat gaat het ook niet als ik straks vijf keer per dag word gebeld vanwege afwijkende scores. We moeten echt nog leren wanneer een signaal relevant is: wanneer grijpen we in? Uiteindelijk hoop ik dat de biomarkers mij helpen om de medicatie aan te passen of leefstijladviezen te geven voordat een patiënt klachten krijgt.'

Haalbaar voor iedere patiënt?

Ze wijst erop dat niet alle patiënten even digitaal vaardig zijn: 'Mensen met taalachterstanden kunnen minder goed meedoen in de digitale zorg. Dat geldt ook voor mensen die geen geld hebben voor bijvoorbeeld een smart-



Willem van den Brink:

‘We willen absoluut voorkomen dat dit een pilot-project blijft dat de praktijk nooit haalt.’

phone. Onze hypothese is dat digitale biomarkers de zorg goedkoper kunnen maken, doordat ze tijdig ingrijpen mogelijk maken. Dan moet je dus ook nadenken hoe je wearables voor iedere patiënt bereikbaar maakt.’

Het is een voorbeeld waarover in het project wordt nagedacht, zegt Van den Brink: ‘Door dit vroegtijdig te signaleren, geven we aan dat er nog gaten te dichten zijn op weg naar implementatie. En dat relevante partijen, zoals verzekeraars, dus op tijd moeten worden aangehaakt om over oplossingen na te denken. We willen absoluut voorkomen dat dit een pilotproject blijft dat de praktijk nooit haalt.’

‘Elkaar nodig’

IBDigital is een breed opgezet project waarin naast TNO en ziekenhuizen ook Crohn & Colitis NL, medische technologiebedrijven en farmaceuten samenwerken. Van den Brink noemt het een ‘precompetitieve samenwerking’: ‘Als neutrale partij brengen we met TNO alle partijen bij elkaar, inclusief de industriële partners. Hun innovatiekracht is echt nodig om technologie van idee naar implementatie te krijgen.’

Römkens verwacht veel van het project, dat past bij hoe zij als arts werkt: ‘Ik zie hoeveel impact IBD heeft op vaak jonge mensen die zich nog volop moeten ontwikkelen. Zij moeten door hun ziekte al zoveel aanpassen in hun

leven. Ik laat patiënten al jaren niet onnodig naar het ziekenhuis komen. Liever bel ik even op een geschikt moment. Daarom sta ik ook zo achter dit project. Want hoe minder wij patiënten lastig hoeven te vallen, hoe beter zij hun leven ervaren. Dat motiveert mij enorm.’

Crohn & Colitis NL

Over de rol van Crohn & Colitis NL

zegt Van den Brink: ‘Crohn & Colitis NL haalt feedback op bij haar achterban, stelt kritische vragen en denkt mee met elke stap. Ze zorgen ervoor dat de stem van mensen met IBD centraal staat. Dat is cruciaal, want de technologie moet niet alleen goed werken, maar ook echt aansluiten bij het dagelijks leven van de mensen die ermee werken.’

IBDigital: van technische ontwikkeling tot toepassing in de zorgpraktijk

IBDigital is een publiek-privaat consortium van onderzoeksinstituten, IBD-artsen, patiëntenorganisatie Crohn & Colitis NL en medische-technologiebedrijven en farmaceutische bedrijven. TNO is projectleider en coördinator. Het driejarige project richt zich op vier stappen:

1. Data-analyse van bestaande gegevens over symptomen, leefstijl, kwaliteit van leven en klinische van patiënten met IBD.
2. Ontwikkeling van digitale biomarkers in samenwerking met patiënten en zorgverleners.
3. Klinische evaluatie van digitale biomarkers bij mensen met IBD.
4. Ontwikkeling van een roadmap voor grootschalige klinische implementatie.

IBDigital werd in maart 2025 officieel gelanceerd tijdens de ECCO-conferentie in Berlijn. ECCO is de Europese beroepsvereniging voor medisch specialisten op het gebied van IBD.

Wat willen patiënten?

Crohn & Colitis NL vroeg patiënten met IBD welke onderzoeksvragen zij hebben. De volgende suggesties werden het meest genoemd.

'Wat is de oorzaak van IBD? Waarom heb ik deze ziekte?'

'Welk gen is de oorzaak van mijn ziekte?'

'Wat zijn de effecten van mijn ziekte op de lange termijn?'

'Wanneer mag je je medicijnen afbouwen? Onder andere om overmatig medicatiegebruik te voorkomen.'

'Kun je de darmflora zodanig beïnvloeden dat je darm rustig blijft? Misschien wel met genetisch gemanipuleerde bacteriën?'

'Wat is het effect van hormonen op de ziekte, zoals stoppen met de pil en zwangerschap? Ik ben 2 keer heel ziek geworden toen er hormonaal veel veranderde.'

?

'Wat kunnen we doen om de vermoeidheid te verminderen juist als we in remissie zijn?'

'Waardoor ontstaat een opvlamming en hoe kun je een opvlamming voorkomen?'

?

'Er wordt over voeding altijd gezegd dat er niet genoeg wetenschappelijk bewijs voor is. Zorg daar dan voor!!'

'Werken medicijnen anders bij vrouwen dan bij mannen? En hoe zit het met bloedwaardes en het verloop van de ziekte? Zijn er verschillen tussen vrouwen en mannen?'

'Het zou mooi zijn als je meteen weet welk medicijn voor jou het meest effectief is. Het eindeloos uitproberen van medicatie vraagt veel geduld en brengt veel onzekerheid met zich mee.'

'Kan er een medicijn worden ontwikkeld zonder bijwerkingen? Want nu hebben patiënten veel fysieke en mentale bijwerkingen.'

?

Hoe kan stressreductie, in de vorm van mindfulness, meditatie, massages enzovoort helpen om auto-immuunziekten tegen te gaan?'

'Er zou meer onderzoek gedaan moeten worden naar het hebben van meerdere auto-immuunziekten. En hoe deze beter behandeld kunnen worden, door de patiënt als geheel te bekijken, in plaats van alle ziektes afzonderlijk.'

'Zou eerder opereren het dagelijkse leven van patiënten kunnen verbeteren?'

Toiletbezoek voorspelt opvlamming

Hoe mooi zou het zijn als je kunt voorspellen dat iemand een opvlamming krijgt, zonder dat die persoon zelf iets moet meten. Sterker nog, zonder dat je merkt dat er iets wordt gemeten. Dat is wat de zogenaamde slimme toiletbril gaat doen. Lotte Hazeleger technisch geneeskundige en PhD onderzoeker bij het Radboudumc en OnePlanet Research Center en Vera Verbiest, biomedical engineer bij OnePlanet, vertellen over deze innovatie.

Het eerste exemplaar van de slimme toiletbril, bedacht door OnePlanet, werd tijdens Lowlands in 2019 getest en werd daarna verder ontwikkeld. 'In 2022 is in samenwerking met MDL-artsen van het Radboudumc gekeken of we de slimme toiletbril ook kunnen gebruiken om te kijken hoe het gaat met mensen met IBD. Een aantal mensen met IBD heeft de toiletbril vervolgens getest', vertelt Verbiest.

Vragenlijst

'De opzet van deze test werd met Crohn & Colitis NL besproken', vervolgt Verbiest. 'Ook heeft de patiëntenorganisatie meegedacht met het opstellen van een vragenlijst. Deze vragenlijst moest achterhalen hoe mensen met IBD in het algemeen denken over het gebruik van technologische en digitale middelen om hun ziekte te monitoren.' De vragenlijst was volgens Hazeleger heel relevant. 'We kregen meteen feedback op datgene waar we mee bezig waren.' Verbiest beaamt dit: 'Het is heel belangrijk dat de eindgebruikers, mensen met IBD, al vroeg in het proces erbij worden betrokken. Wij zijn heel goed in het bedenken van technische oplossingen, maar belangrijk is om te weten wat patiënten er zelf van vinden.'

Wel of geen informatie?

In 2024 volgde een follow up van de vragenlijst, waarbij ook weer samen werd gewerkt met Crohn & Colitis NL. 'De be-

langrijkste vragen waren nu: welke informatie mensen met IBD willen ontvangen van een slimme toiletbril en willen ze weten of de kans op een opvlamming groot is?', vervolgt Hazeleger. 'De uitkomst van deze vragenlijst was voor ons echt een eyeopener. Niet iedereen wil alles weten', aldus de PhD onderzoeker. 'Sommige mensen vinden het fantas-tisch om te weten dat ze mogelijk een opvlamming kunnen krijgen. Dan kunnen ze hun voeding aanpassen of afspraken afzeggen om meer rust in te bouwen. Echter, een ander deel van de mensen wil juist zo weinig mogelijk informatie krijgen, want ze zijn al zoveel met hun ziekte bezig. En een deel weet niet of ze op deze informatie zitten te wachten. Zo blijkt maar weer dat het meenemen van het patiënten-perspectief heel belangrijk is', besluit Hazeleger.

Ontwikkeling slimme toiletbril

De slimme wc-bril is ontwikkeld door OnePlanet Research Center, een samenwerking tussen het Radboudumc, de Radboud Universiteit, Wageningen University & Research en imec. De bril kan verschillende dingen meten tijdens een toiletbezoek, zoals hartslag, gewicht en het wc-gebruik.



Meer aandacht voor vergeten groep IBD'ers

Steeds vaker kreeg Crohn & Colitis NL dezelfde vraag van mensen met microscopische colitis: 'Waar kan ik meer informatie vinden over mijn ziekte en de behandeling daarvan?' Blijkbaar is het voor deze mensen met collagene of lymfocyttaire colitis onvoldoende duidelijk wat zij kunnen verwachten van hun ziektebeloop en behandeling. Daarom zocht Menne Scherpenzeel contact met MDL-arts Bas Verhaegh van het Laurentius Ziekenhuis, dé expert in microscopische colitis.



‘Menne Scherpenzeel’s vraag was duidelijk’, blikt Verhaegh terug. ‘Wat kunnen wij doen om ervoor te zorgen dat er meer aandacht komt voor microscopische colitis? Want patiënten voelen zich onvoldoende gehoord.’

Behoeften

Het voorstel van Scherpenzeel was om twee peilingen te houden. Eentje onder MDL-artsen en -verpleegkundigen en eentje onder patiënten met microscopische colitis’, vervolgt Verhaegh. De MDL-arts was blij met het voorstel. ‘De peilingen moesten achterhalen wat de behoeften van patiënten en zorgverleners zijn en in hoeverre deze behoeften op elkaar aansluiten.’

Crohn & Colitis NL stuurde de peiling voor zorgverleners naar MDL-artsen en -verpleegkundigen, met het verzoek deze online in te vullen. De peiling voor patiënten werd gedeeld met leden van de besloten Microscopische Colitis Facebookgroep van Crohn & Colitis NL, en ook via andere social media-kanalen en de nieuwsbrief van de patiëntenorganisatie.

Resultaten en vervolg

‘Uit de peilingen bleek dat artsen vaak niet weten wat ze meer kunnen doen dan budesonide voorschrijven, of wat je kunt verwachten van het ziekteverloop. Ze missen grootschalige studies hierover. Ook patiënten hadden dezelfde vraag. En zij gaven aan dat ze weinig informatie van hun arts krijgen.’

‘Artsen weten vaak niet wat ze meer kunnen doen dan budesonide voorschrijven’

Met de uitkomsten van de peilingen in de hand, ging Crohn & Colitis NL direct aan de slag. Er kwam een aparte pagina op de website met informatie over microscopische colitis. ‘En er verscheen een artikel in Crohniek, waarin ik uitleg gaf over de resultaten van de peilingen. Daarnaast gaf ik informatie over de behandeling en impact van microscopische colitis.’ Ook vertelde Verhaegh in het artikel over een onderzoek van de European Microscopic Colitis Group, waarvan de resultaten in de tweede helft 2025 gepubliceerd worden. Dit onderzoek volgde patiënten in de eerste 5 jaar na hun diagnose en geeft meer inzicht in het mogelijke verloop van de ziekte na diagnose. Deze informatie kunnen artsen gebruiken om patiënten met microscopische colitis uit te leggen wat ze kunnen verwachten van hun ziekte. Kennis die nu nog ontbreekt.

Brochure en podcast

Het bleef niet alleen bij een nieuwe webpagina en het artikel in Crohniek. ‘Crohn & Colitis NL ging ook aan de slag met een brochure. Daarin staat alle informatie die nu bekend is over

de ziekte en de behandeling ervan. Echt waardevol voor patiënten.’ Ook organiseerde Crohn & Colitis NL een expertmeeting tijdens de DDD-dagen in Veldhoven, in oktober 2024. ‘Daar presenteerden ze de resultaten van de peilingen, vertelde een ervaringsdeskundige waar zij allemaal tegenaan loopt en vertelde ik over de ziekte en de behandeling ervan.’ Ook werd de podcast ‘Door het oog van de scoop’, opgenomen, waarin Verhaegh en Scherpenzeel vertellen over de peiling en de behandeling van microscopische colitis.

‘De brochure en de podcast zijn echt van toegevoegde waarde voor patiënten en zorgverleners. Microscopische colitis wordt hiermee veel meer op de kaart gezet. Ik ben blij dat Crohn & Colitis NL, namens patiënten, de stap heeft genomen om deze groep patiënten, die tussen wal en schip vielen, goed voor het voetlicht te brengen. Ook bij MDL-artsen.’



Meer informatie

Resultaten peilingen



Brochure



Website



Podcast



Waar moeten wij onderzoek naar doen?

Soms komen verschillende zaken op het juiste moment samen. Bijvoorbeeld de wens van kinderarts-MDL Tim de Meij van het Emma Kinderziekenhuis Amsterdam om de diagnose en monitoring van IBD bij kinderen minder belastend te maken. En om vooral onderzoeken te doen waarvan de kinderen en hun ouders zelf aangeven dat ze dit belangrijk onderzoek vinden. Toen hij hierover sprak met Menne Scherpenzeel kwam al snel de wens voor een onderzoeksagenda. Maar dan wel eentje die niet alleen door artsen en onderzoekers zelf wordt samengesteld.



Zo ontstond de samenwerking die De Meij achteraf beschrijft als zijn meest bijzondere onderzoeksproject ooit waaraan hij gewerkt heeft. Juist omdat het samen is gedaan met ouders en kinderen met IBD.

Scherpenzeel werd gewezen op de James Lind Alliance en voor hem was meteen duidelijk dat dit de goudenstandaard is voor het vaststellen van onderzoeksagenda's. Bij een JLA-traject kiezen patiënten, en in dit geval ook hun ouders, en zorgverleners samen een top 10 van onderwerpen waar volgens hen onderzoek naar moet worden gedaan. De mening van alle partijen weegt even zwaar.

Toevalstreffers

Terugblikkend noemt De Meij het project intensief, met veel interactieve overleggen met alle deelnemende partijen. 'Maar ook een heel mooi traject. Vooraf dacht ik dat we er heel snel uit zouden zijn, maar het proces kostte veel meer tijd. En terecht, die tijd is ook echt nodig. Wat ik vooral bijzon-

der vond was dat zorgverleners zoals artsen, psychologen, fysiotherapeuten, diëtisten hierin samenwerkten met kinderen en hun ouders. Uiteindelijk zijn dat de mensen om wie het gaat.’

Eén van de onderwerpen die in de top 10 kwam was het vinden van een minder belastende manier om de diagnose vast te stellen en uit te sluiten, en ook om de ziekteactiviteit te volgen en voorspellen. Onlangs zijn de resultaten van een onderzoek gepubliceerd waarbij metabolieten in de ontlasting, naast de calprotectinetest, aangeven of een kind waarschijnlijk wel of geen IBD heeft. ‘Elke scopie die je voor kinderen en jongeren kunt voorkomen is winst. Of dat je besluit om sneller een scopie te doen, omdat de kans op IBD heel waarschijnlijk is, en je vervolgens sneller kunt gaan behandelen. Hetzelfde onderzoek geeft mogelijk ook informatie over niet-invasief volgen van het ziektebeloop. Ook dat bleek een van de vragen uit de top 10 te zijn.’ Naast onderwerpen uit de onderzoeksagenda, waar al actief onderzoek naar werd gedaan, waren sommige onderwerpen die in de top 10 kwamen verrassend voor de zorgverleners. ‘Dan blijkt maar weer dat je als arts van alles kunt verzinnen waarvan je denkt dat het belangrijk is voor kinderen, maar degenen waar het uiteindelijk om gaat, denken daar toch soms anders over.’

Meerwaarde JLA

De Meij was vooral onder de indruk van de gestructureerde wijze waarop er uiteindelijk tot een besluit werd gekomen. En ook hoe er tijdens het hele proces wordt bewaakt dat elke partij een even grote stem heeft. ‘Zo willen kinderen en ouders graag dat de kinderen kunnen stoppen met medicijnen als het goed gaat. Want ze maken zich zorgen om medicijngebruik en de gevolgen op langere termijn. Dat is iets waar wij als artsen vaak onvoldoende bij stilstaan, het was echt een blinde vlek bij ons. Ik bespreek daarom nu ook de optie en de voorwaarden om in de toekomst weer te stoppen met medicijnen, samen met kinderen en hun ouders. Dat deed ik hiervoor vrijwel nooit.’

‘Ik snap nu veel beter wat de impact van vermoeidheid is op het leven van kinderen en jongeren’

En ook de impact van vermoeidheid op het leven van de kinderen en jongeren, op de eerste plaats van de onderzoeksagenda, was voor de zorgverleners een eyeopener. ‘Ook al is de ziekte rustig, dan nog hebben ze last van vermoeidheid. Ik bespreek het onderwerp sindsdien uitgebreid in de spreekkamer. Ik snap nu veel beter de impact hiervan op het leven van de kinderen en jongeren. Hierdoor voelen zij zich weer veel meer gehoord. Het is me duidelijk geworden dat kinderen en jongeren veel meer eigen regie willen,

ook bij het omgaan met deze vermoeidheid. Dat is belangrijk, want het gaat om hun leven.’

Samenwerking Crohn & Colitis NL

‘De samenwerking met onder andere Crohn & Colitis NL heeft onze band enorm verstevigd. Dat is belangrijk, want de patiëntenorganisatie is de stem van de kinderen en jongeren met IBD. Het was heel bijzonder om het proces met alle betrokken partijen mee te maken. Het was een geoliede machine. Die ook al kostte het veel tijd, echt de meest gestructureerde manier is om het proces aan te pakken. Met als resultaat, een prachtig document met 10 onderzoeksvragen. Kortom, een echte aanrader.’

Sinds het verschijnen van deze onderzoeksagenda is er veel aandacht voor deze manier van het vaststellen van een onderzoeksagenda. Inmiddels zijn vergelijkbare trajecten gestart voor andere ziektebeelden zoals kinderen met functionele buikpijn.

Wat is JLA?

De Top 10, die in maart 2023 is vastgesteld, was het sluitstuk van een uniek proces volgens de James Lind Alliance methodiek (JLA). De JLA is een Engels initiatief dat patiënten, ouders en zorgverleners helpt om samen te werken bij het vaststellen van prioriteiten voor toekomstig onderzoek. Iedereen heeft een gelijke stem.



Meer informatie

Lees alles over het JLA-proces, de top 10 onderzoeksvragen en meer in de leaflet **Onderzoeksagenda top 10**.



Hechten of nieten?

In de End2End-studie wordt onderzocht welke hechtingstechniek de beste is om te voorkomen dat de ziekte van Crohn na een darmoperatie weer opvlamt. De uitkomsten kunnen van groot belang zijn voor patiënten die in de toekomst geopereerd moeten worden.

Bij patiënten met de ziekte van Crohn wordt een ziek deel van de dunne darm soms verwijderd. Daarna maakt de chirurg beide delen van de darm weer aan elkaar vast. Dat kan door de delen weer aan elkaar vast te nieten (de geniete side-to-side) of door de uiteinden met de hand te hechten. Bij de handgelegde end-to-end probeert de chirurg het slijmvlies weer mooi op elkaar aan te laten sluiten. Bij de KONO-S-verbinding maakt de arts een extra brede 'tunnel' om vernauwing te voorkomen.

Amsterdam UMC is penvoerder van de internationale End2End-studie, waarin wordt onderzocht bij welke verbinding het beter is om de darm weer goed te laten werken. Ook hopen de onderzoekers te achterhalen bij welke verbinding de ziekte na een half jaar het minst vaak is teruggekeerd in de dunne darm.

Rol van additieven in voeding

Verschillende Nederlandse ziekenhuizen doen mee aan de studie, waaraan ook een ziekenhuis uit Zweden en mogelijk een Noors ziekenhuis deelnemen. Een vergelijkbare studie loopt in Italië. Willem Bemelman, chirurg in Amsterdam UMC, is bij beide onderzoeken betrokken. 'In deze twee onderzoeken kijken we onder andere of de ziekte na een halfjaar weer is

opgevlamd. Als alles goed verloopt, hebben we straks twee onafhankelijke studies naast elkaar: één met een Noord-Europees en één met een Zuid-Europees cohort.'

Willem Bemelman:

'Ik durf te zeggen dat de subsidieverstrekker misschien nog wel beter luistert naar de mening van de patiënt dan naar die van de medisch specialist.'

Hij noemt het onderzoek naar het verbinden van de darm van groot belang voor de behandeling van toekomstige patiënten. Dat er naast de End2End-studie ook in Italië een onderzoek loopt, maakt het voor hem extra waardevol: 'Het is interessant om te zien of er een verschil in

opvlamming van de ziekte is in beide landen.'

In de wetenschap wordt volop gediscussieerd over de rol van voeding bij het ontstaan van IBD. Bemelman: 'We weten dat de kans op IBD in de westerse wereld groter is dan als je in bijvoorbeeld Zuidoost-Azië of Afrika woont. In de westerse wereld worden veel additieven, zoals kleurstoffen en conserveermiddelen, toegevoegd aan het voedsel. Er zijn sterke aanwijzingen dat die additieven de slijmlaag aantasten. Bij mensen die daar gevoelig voor zijn, kan dit tot ontstekingen leiden.'

Ander genezingsproces

Tijdens een operatie wordt het ontstoken deel van de dunne darm verwijderd. Bij de handgelegde end-to-end-verbinding wordt het intacte slijmvlies van beide uiteinden van de darm weer netjes aan elkaar gehecht. Bij de geniete side-to-sideverbinding kan dat niet, legt Bemelman uit: 'Bij deze behandeling worden de darmuiteinden doorgesneden en aan elkaar geniet. Daardoor ontstaat er een open wond waar geen slijmvlies op zit.'

Het verklaart volgens de chirurg waarom er bij een vijfde van alle patiënten bij wie de dunne darm wordt vastgeniet, na een half jaar nog zweren op de naad zitten. 'Doordat er sprake is van een ander genezingsproces

dan de handgelegde naad, kunnen er zweertjes op de naad ontstaan die langzaam genezen. Het lastige is dat deze soms nauwelijks te onderscheiden zijn van een recidiefziekte. De MDL-arts zou dan bij controle mogelijk onterecht de diagnose stellen dat er sprake is van recidief. De patiënt krijgt dan een anti-TNF-medicijn voorgeschreven. Als de zweer dan na een jaar mooi genezen is, denkt de arts al snel: het medicijn heeft geholpen; laten we het maar aanhouden. En dan komt de patiënt er waarschijnlijk nooit meer vanaf.'

Op het moment van schrijven zijn ongeveer 80 Nederlandse patiënten geïnccludeerd in de End2End-studie. Voor valide uitspraken zijn 165 deelnemers nodig. Anouck Haanappel is als PhD-onderzoeker vanaf de start betrokken geweest bij de studie. Zij hoopt voorzichtig dat de laatste patiënt binnen een jaar is geïnccludeerd: 'En dan moeten we nog wachten op de scopie die een halfjaar later plaatsvindt. Maar stel dat we over een halfjaar al een groot deel van de patiënten hebben geïnccludeerd, dan kunnen we tussen de oogharen door misschien al voorzichtig wat voorlopige conclusies trekken. Nu is het daarvoor echt nog te vroeg.'

Crohn & Colitis NL

Haanappel benadrukt dat Crohn & Colitis NL nauw betrokken is geweest bij de onderzoeksopzet: 'Elke subsi-

dieverstrekker, in dit geval ZonMW, eist dat patiënten een wezenlijke rol daarin hebben. In deze studie is Crohn & Colitis NL nauw betrokken. Op initiatief van de patiëntenorganisatie hebben we twee onderzoeksvragen voorgelegd aan het panel van Crohn & Colitis NL. Namelijk: wat zijn hun ervaringen met operaties en hoe kijken zij tegen wetenschappelijk onderzoek aan? Verder hebben ze kritisch gekeken naar de begrijpelijkheid van de informatiefolder voor deelnemers en helpen ze ons door via hun website en in hun magazine Crohniek aandacht te schenken aan dit onderzoek.'

In het End2End-onderzoek draait het om de vraag bij welke ingreep de kans op recidief het kleinst is. Het is volgens Bemelman niet moeilijk om te bedenken dat een patiënt dit onderzoek daarom van groot belang vindt: 'Mijn ervaring is dat een subsidieverstrekker daar zeer gevoelig voor is. Ik durf zelfs te zeggen dat die misschien nog wel beter luistert naar de mening van de patiënt dan naar die van de medisch specialist.'

Hij hoopt dat de uitkomsten helderheid bieden: 'Het maken van een handnaad duurt een halfuur tot drie kwartier langer dan nieten. Dat is de reden waarom we uit praktische overwegingen meestal voor die laatste optie kiezen. Maar stel nu dat uit deze studie blijkt dat ouderwets hechten significant minder recidief oplevert? Dan helpen we een hele patiëntengroep beter met een operatie die weliswaar iets langer duurt, maar die op termijn een beter resultaat oplevert: minder opvlamming en minder medicijngebruik.'



We helpen je graag verder

Steeds vaker vereisen subsidieverstrekkers dat onderzoeksvragen aansluiten bij een onderzoeks- of kennisagenda. Een goede onderzoeksagenda toont de prioriteiten van alle relevante belanghebbenden. Daartoe behoort vooral ook de doelgroep patiënten. Daarnaast wordt het belang en de waarde van het patiëntenperspectief steeds belangrijker en wordt patiëntenparticipatie steeds meer meegewogen in de beoordeling van onderzoeksaanvragen en -subsidies.

Waarde patiëntenparticipatie

Wat is de waarde van patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek?

- Relevanter onderzoek. Met meer kans op resultaten die aansluiten bij de behoeften en verwachtingen van patiënten.
- Beter inzicht in wat patiënten acceptabel vinden. Vooral bij potentieel controversiële of gevoelige onderwerpen.
- Voorspoediger verloop van het proces van informed consent. Omdat toekomstige studiedeelnemers de inhoud van het onderzoek en de eventuele risico's beter begrijpen, kunnen zij weloverwogen besluiten of zij willen deelnemen.
- Verbeterde ervaring bij de studiedeelnemers tijdens de studie. Doordat de onderzoeksomstandigheden beter

PARTICIPATIE MATRIX			ROL IN PROJECT/ONDERZOEK				
			Toehoorder	Meedenker	Adviseur	Partner	Regisseur
			Wordt geïnformeerd	Wordt gevraagd mening te geven	Geeft (on)gevraagd advies	Werkt gelijkwaardig samen	Neemt initiatief, (eind)beslissing
FASE VAN PROJECT/ONDERZOEK	Voorbereiding						
	Uitvoering						
	Implementatie						

© 2017 Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht

De Participatiematrix is ontwikkeld door Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht (UMC Utrecht Hersencentrum en De Hoogstraat Revalidatie) in samenwerking met de BOSK

www.participatiematrix.nl

aansluiten bij de mogelijkheden en wensen van de deelnemers. Dit verkleint de kans op vroegtijdige uitval van deelnemers.

- Meer en betere communicatie over de resultaten van onderzoek. Zowel de deelnemers aan het onderzoek, de totale, relevante patiëntenpopulatie als het algemene publiek nemen kennis van de resultaten en dragen bij aan een soepele implementatie.

Invulformulier participatiematrix

Crohn & Colitis NL gebruikt de participatiematrix als leidraad in gesprekken om afspraken te maken met onderzoekers. De precieze activiteiten kunnen per fase concreter worden ingevuld.

Informatie over de Participatiematrix

Je vindt alle informatie, een pdf van de Participatiematrix en een video over de matrix op deze website:



Meer informatie

Je vindt op onze website alle informatie over onze mogelijke rollen in wetenschappelijk onderzoek (toehoorder, meedenker, adviseur, partner, regisseur), en ook aandachtspunten, de procedure en kosten.



COLOFON

Redactie en teksten

Barbara Davidson
Jeroen van den Nieuwenhuizen

Aan dit nummer werkten mee

Willem Bemelman, Amsterdam UMC
Nanne de Boer, Amsterdam UMC
Willem van den Brink, TNO
Anouck Haanappel, Amsterdam UMC
Lotte Hazeleger, Radboudumc en OnePlanet Research Center
Daniëlle van der Horst, Crohn & Colitis NL
Tim de Meij, Emma Kinderziekenhuis
Andrea van der Meulen, LUMC
Zlatan Mujagic, MUMC+
Patrick van Rheenen, UMCG
Tessa Römken, Jeroen Bosch Ziekenhuis
Fiona van Schaik, UMC Utrecht
Menne Scherpenzeel, Crohn & Colitis NL
Jonne Staal, Erasmus MC
Tessa Straatmijer, Haaglanden Medisch Centrum
Rosaline Theeuwen, Erasmus MC
Vera Verbiest, OnePlanet
Bas Verhaegh, Laurentius Ziekenhuis
Annemarie de Vries, Erasmus MC
Jolien Wisse, Rijnstate ziekenhuis

Fotograaf

Joris Aben

Vormgeving en productie

IDD

Oplage

750, september 2025

Patiënt als Partner is een uitgave van Crohn & Colitis NL

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de eindredactie.

Crohn & Colitis NL

Houttuinlaan 4b
3447 GM Woerden
T: 0348 - 432 920
E: info@crohn-colitis.nl
W: www.crohn-colitis.nl

