



**VIER HANDEN OP ÉÉN BUIK:
ZORG VOOR CHRONISCHE DARMZIEKTEN**

C.J. VAN DER WOUDE

**VIER HANDEN OP ÉÉN BUIK:
ZORG VOOR CHRONISCHE DARMZIEKTEN**

Oplage 500
Omslagfoto Levien Willemse, Rotterdam
Ontwerp Ontwerpwerk, Den Haag
Drukwerk Canon Business Services

ISBN 978-94-914-6231-3

© C.J. van der Woude, oratiereeks Erasmus MC
29 mei 2015

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd zonder voorafgaande toestemming van de auteur.

Voorzover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van art. 16h t/m 16m Auteurswet 1912 j°. Besluit van 27 november 2002, Stb. 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (Postbus 3060, 2130 KB).

**VIER HANDEN OP ÉÉN BUIK:
ZORG VOOR CHRONISCHE DARMZIEKTEN**

REDE

In verkorte vorm uitgesproken
ter gelegenheid van het aanvaarden
van het ambt van bijzonder hoogleraar
met als leeropdracht Inflammatoire
darmziekten bij volwassenen aan
het Erasmus MC, faculteit van de
Erasmus Universiteit Rotterdam
op 29 mei 2015

door

C.J. VAN DER WOUDE

Dubbeloratie met Johanna C. Escher die op dezelfde dag
haar oratie heeft uitgesproken, 'Vier handen op één buik:
groot worden met een chronische darmziekte'

Mijnheer de Rector Magnificus

Leden van het college van Bestuur van de Erasmus Universiteit

Voorzitter van de raad van bestuur van het Erasmus MC

Leden van de Raad van Bestuur van het Erasmus MC

Leden van het Bestuur van de Vereniging Trustfonds

Hoogleraren, collegae, familie, vrienden en overige toehoorders

Vier handen op één buik: zorg voor chronische darmziekten

Deze vier handen symboliseren, dat het behandelen van patiënten met een chronische darmziekte, het geven van onderwijs én het verrichten van onderzoek tegenwoordig een multidisciplinaire aangelegenheid is. De uitvoering van deze trojka van de academische geneeskunde (behandeling, onderwijs en onderzoek) is in principe verenigd in één en dezelfde persoon, die samenwerkt met veel andere disciplines. Daarnaast worden de hoogste eisen gesteld aan de uitvoering, niet alleen door de arts zelf, maar ook door de zorgorganisaties en de overheid. Efficiency en effectiviteit zijn eisen, die door de overheid in meer of mindere mate zijn opgelegd in zowel de zorg, het onderzoek en het onderwijs. Over één van de kosteneffectiviteitsslagen die plaatsvindt in het onderwijs wil ik een kritische kanttekening plaatsen. Daarom zal ik hier dieper op in gaan.

Ik moet bekennen, dat ik tijdens mijn studie in Amsterdam meer te vinden was op de tennisbaan aan de Karel Lotskylaan dan op de Boelelaan en als ik was uitgerust van mijn sportieve inspanningen fietste ik naar de PC Hooftstraat om daar mijn geld en vooral mijn ziektekostenverzekering te verdienen in parfumerie Douglas. Dit is natuurlijk niet het leven van de gemiddelde student van eind jaren 80, maar het studeren is tegenwoordig naar mijn mening enigszins verschaald.

Op 4 september 1995 sprak mijn vader ter gelegenheid van de opening van het academisch jaar in Groningen de volgende woorden in zijn toespraak getiteld:

“Een gereedschapskist voor het leven”

“De periode van 18-25 jaar is zeer belangrijk in een mensenleven. De mens bereidt zich in die periode niet alleen voor op zijn professionele loopbaan, maar ook op zijn verdere maatschappelijke leven.

In die periode worden veel contacten gelegd die sociale gevolgen hebben, en, naar vaak later blijkt, ook in de carrière van doorslaggevende betekenis blijken te zijn. Dit betekent dat jonge mensen, dus ook studenten en studentes, ruimschoots de gelegenheid moeten hebben om hun persoonlijkheid te ontwikkelen en hun sociale netwerken op te bouwen. Met andere woorden: in de studietijd moet tijd gevonden worden voor nevenactiviteiten; culturele, sociale, politieke of sportactiviteiten of meer algemene vorming zoals bij studentenverenigingen. Studeren is meer dan leren, het is een sociale activiteit, maar het is ook meer dan dat, het is ook een brede oriëntatie op de toekomst van jonge mensen”.

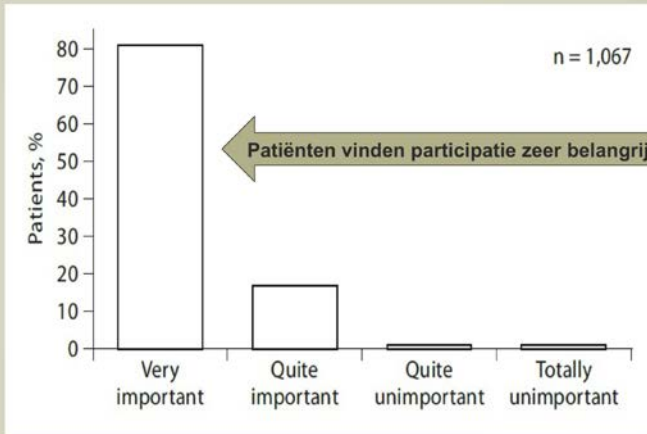
Dit was een oproep van mijn vader om studenten de mogelijkheid te geven tot psychische, maatschappelijke en sociale rijping. Hoewel er bijvoorbeeld in het huidige geneeskunde curriculum veel aandacht besteed wordt aan het aanleren van coachende vaardigheden ligt er een hoge tijdsdruk op de student door het inkorten van de studieduur en het bindend studieadvies waardoor de bovengenoemde rijping in het gedrang lijkt te komen.

Waarom gaat mij dat nu zo aan het hart?

Wel, in 2009 hebben wij in samenwerking met de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN) een onderzoek verricht naar de wensen van onze patiënten met een chronische darmziekte. Meer dan 1000 patiënten werkten hieraan mee. Uit dit onderzoek bleek, dat deze patiënten over het algemeen redelijk tevreden zijn over de geleverde zorg. Desondanks hebben zij, ongeacht hoe ervaren zij zijn met hun ziekte, een grote behoefte aan een meer coachende rol van de zorgverlener (Figuur 1).

Dit zogenaamde ‘shared decision’-model houdt in, dat de patiënt wordt benaderd als een weldenkende gesprekspartner, met zijn of haar eigen ervaringen, levensovertuigingen en wensen, waar je als zorgverlener rekening mee dient te houden. De zorgverlener neemt dus geen beslissingen **over** het hoofd van de patiënt, maar **met** het hoofd van de patiënt.

In het contact met mijn patiënten gaat het gesprek vaak over hele andere zaken dan alleen de ziekte. Als behandelend arts ben ik nauw betrokken bij de keuzes die de patiënt maakt in de verschillende levensfasen, dit omdat een chronische ziekte vaak



Figuur 1

grote invloed heeft op deze levensfasen. Als voorbeeld noem ik hier de periode, waarin patiënten nadenken over de mogelijkheden en moeilijkheden van zwangerschap bij een chronische darmziekte.

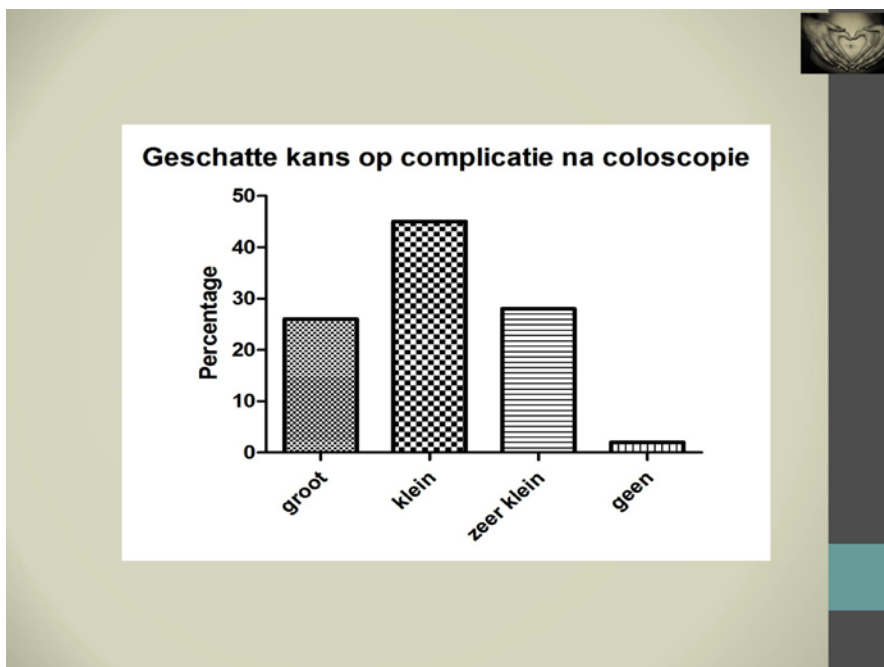
Ik moet mij dus in kunnen leven in elke specifieke situatie. Juist daarvoor heeft een arts een goed gevulde gereedschapskist nodig, gevuld met levenservaring en inlevingsvermogen. Hiervoor is de eerder genoemde psychische, maatschappelijke en sociale rijping onontbeerlijk.

De verandering naar een meer coachende rol als zorgverlener blijkt overigens in de praktijk niet zo eenvoudig. Er wordt namelijk een andere rol verwacht, niet alleen van de arts, maar ook van de patiënt. De patiënt moet meer gaan participeren. Dit impliceert dat de patiënt weet waar hij of zij het over heeft, immers alleen een goed geïnformeerde patiënt kan weloverwogen keuzes maken. Dit is te vergelijken met het zogenaamde 'informed consent', dat een patiënt moet verlenen alvorens mee te doen aan een wetenschappelijk onderzoek. In dit document wordt de patiënt voorgelicht over de voor- en nadelen van het betreffende onderzoek.

Om uit te zoeken hoe onze patiënten zijn geïnformeerd over hun ziekte hebben we leden van de CCUVN en patiënten van de polikliniek chronische darmziekten van het Erasmus MC gevraagd naar hun kennis over onderzoeken die wij verrichten en naar kennis over hun eigen ziekte.

Dit bracht verrassende zaken aan het licht. In het figuur ziet u, dat 26% van de patiënten denkt dat er een grote kans is op het krijgen van een complicatie ten gevolge van een coloscopie, terwijl dit in werkelijkheid slechts bij minder dan 1% van deze onderzoeken voorkomt (Figuur 2). Verder weet 1/3 van de patiënten niet waar in hun darm de ziekte is gelokaliseerd.

Beide uitkomsten hebben grote implicaties voor de behandeling van de patiënt. Immers de scopie is voor de diagnose en beoordeling van de ernst en uitbreiding van de chronische darmziekte van groot belang. Dus betere uitleg over een scopie is noodzakelijk om te voorkomen dat een patiënt dit onderzoek ontloopt wegens angst. Ook zullen patiënten beter begrijpen, waarom ze bepaalde medicatievormen zoals een zetpil moeten gebruiken, als ze weten waar hun ziekte gelokaliseerd is. Kortom er is

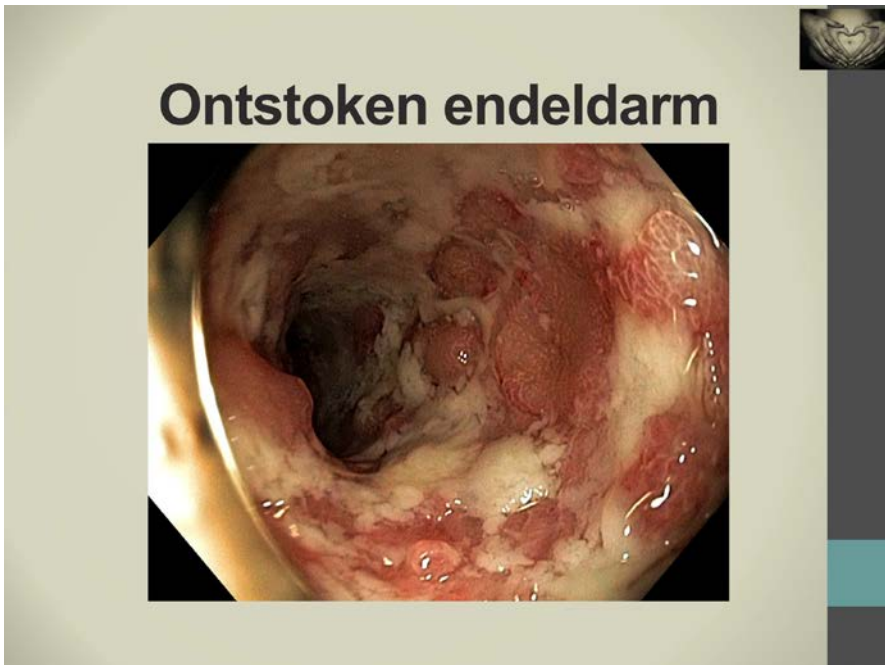


Figuur 2

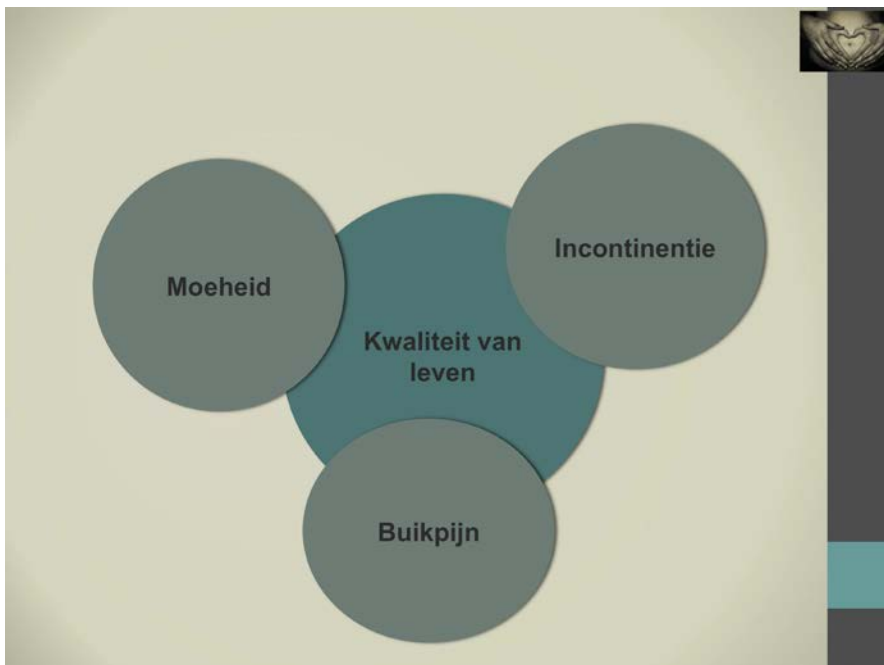
zeker nog een slag te slaan op het gebied van patiënteneducatie en -communicatie alvorens een werkzaam 'shared decision' model kan worden geïmplementeerd.

In Nederland zijn we in 2005 vanuit het ICC (dat staat voor Initiative on Crohn and Colitis; een initiatief van alle universitaire ziekenhuizen) in samenwerking met de CCUVN gestart met landelijke voorlichtingsdagen om de kennis van de patiënten en hun familie uit te breiden. Op lokaal niveau is er ondertussen veel informatie beschikbaar over chronische darmziekten op de Erasmus MC website en spelen de verpleegkundigen Cokkie van der Ent en Anneke Kaptein een centrale rol in deze voorlichting. In de nabije toekomst willen we samen met het LUMC (Andrea van der Meulen en Louisa Mearin) voor de patiënten in onze regio een platform ontwikkelen, waarin educatie een belangrijke rol speelt.

De volgende anekdote is een goed voorbeeld van wat er kan gebeuren als de educatie en communicatie faalt: Hier ziet u een plaatje van een ontsteking in de endeldarm (Figuur 3). U zult begrijpen dat de patiënt met deze ontstoken endeldarm meerdere malen naar het toilet moest. Hij was op het moment van dit onderzoek niet ernstig



Figuur 3



Figuur 4

ziek en kon z'n ontlasting nog goed ophouden. Aan deze patiënt werd een zetpil voorgeschreven, omdat de ontsteking zich beperkte tot het onderste deel van de dikke darm. Twee weken na het starten van de therapie, gaf de patiënt aan, dat er geen enkele verbetering was. Daarom werd in overleg met de arts besloten om de zetpil twee keer per dag te gebruiken. Na nog eens 2 weken kwam deze patiënt op de polikliniek zijn beklag doen: Hij moest inmiddels dag en nacht naar de WC en maandverbandjes dragen wegens incontinentie voor ontlasting. Door de verpleegkundige werd met de patiënt doorgenomen hoe en wanneer hij het beste de zetpil kon gebruiken. De man viel steil achterover, want wat bleek: Hij had al 4 weken lang de zetpillen geslikt, omdat de arts verzuimd had hem uit te leggen dat het ging om een lokale behandeling van de endeldarm. Deze patiënt was onvoldoende voorgelicht en gebruikte zijn medicatie verkeerd. Helaas kwam de ontsteking daardoor niet goed onder controle en werd hij incontinent.

Incontinentie voor ontlasting kan een consequentie van een chronische darmziekte zijn en is naast chronische buikpijn en vermoeidheid 1 van de grootste problemen, waar patiënten met een chronische darmziekte tegenaan lopen, zoals is gebleken uit



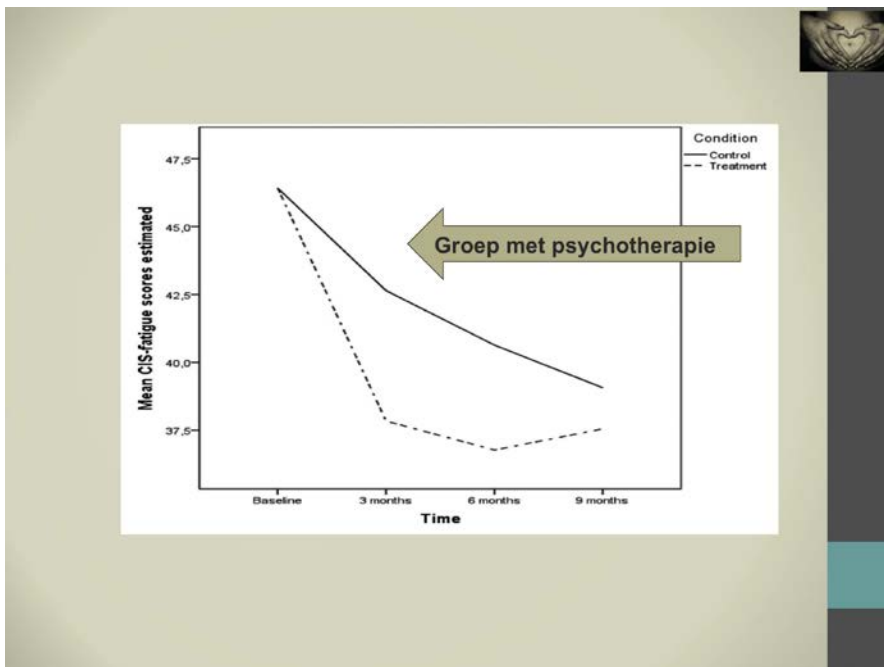
Figuur 5

onderzoek dat de Europese Crohn en Colitis patiëntenorganisatie in samenwerking met de Europese Crohn en Colitis Organisatie (de ECCO) onder 4600 patiënten heeft verricht. Deze top 3 bepaalt voor een groot gedeelte de kwaliteit van leven in de ondervraagde groep (Figuur 4).

Seneca zei over 'kwaliteit van leven' het volgende: "Quam bene vivas refert, non quam diu", "het is belangrijker goed, dan lang te leven. Elke organisatie die met zorg te maken heeft wordt graag geassocieerd met een goede kwaliteit van leven. Dit zijn foto's, die vaak worden gebruikt in geneesmiddelen-reclames door zorgverzekeraars, maar ook ons eigen Erasmus MC gebruikte dergelijke foto's voor de campagne 'Patiënt Prominent'. Dit soort beelden wekken namelijk het goede gevoel op (Figuur 5).

Patiënten hebben niet zoveel aan mooie foto's om de kwaliteit van leven te verbeteren, maar willen wel graag het goede gevoel. Omdat vooral vermoeidheid bij onze patiënten een veelgehoorde klacht was en de kwaliteit van leven negatief beïnvloedt, hebben we hiernaar onderzoek gedaan en in het Erasmus MC bleek meer dan de helft van de patiënten een ernstige vermoeidheid te ervaren, zowel patiënten die een opvlaming

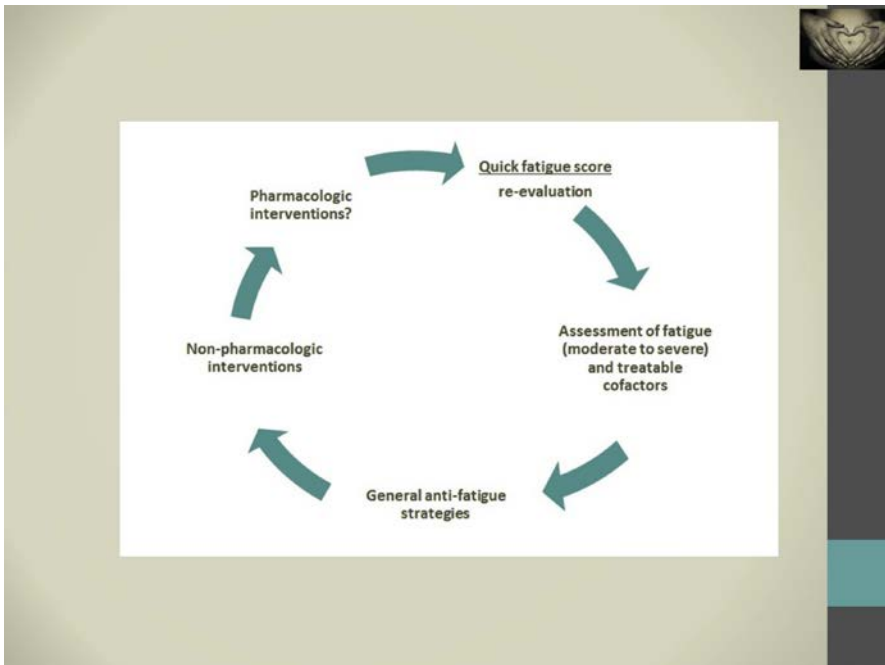
hebben als ook patiënten die een rustige ziekte hebben. Samen met de psychologen Adriaan van 't Spijker en Jan van Bussbach hebben we gedragstherapie toegepast op vermoeide patiënten en waren wij de eersten die lieten zien dat bij patiënten met chronische darmziekten dit de moeheid significant vermindert (Figuur 6). Onze ervaringen en onderzoeken hebben geleid tot deze moeheidsverbetercyclus (Figuur 7). In deze cyclus wordt de vermoeidheid van de patiënt getest en als deze te ernstig is proberen we deze te verminderen. In de klinische praktijk blijkt deze cyclus niet zo eenvoudig toe te passen. Zowel educatie, gedragstherapie als bewegingstherapie hebben weliswaar een positief effect op het verminderen van vermoeidheid, maar dat effect is niet blijvend; verder is het onbekend welke patiënt geschikt is voor welke vorm van behandeling en hebben we nog beperkte kennis over de ontstaanswijze van deze moeheid. De komende jaren willen we meerdere van deze hiaten in kennis over moeheid bij de chronische darmziekte patiënt onderzoeken om te komen tot acceptabele behandelstrategieën en we zijn ervan overtuigd dat deze kennis bij zal dragen tot het verbeteren van de kwaliteit van leven van onze patiënten.



Figuur 6

Inmiddels heeft u al begrepen dat een chronische darmziekte meer is dan een ontstoken darm alleen en dat de uitdrukking ‘Heel de mens’ absoluut van toepassing is op deze patiëntengroep. De puzzel chronische darmziekte bestaat namelijk uit verschillende stukjes: de omgevingsfactoren zoals het dieet, de genetische achtergrond van een patiënt, de afweerreactie van de darmwanden en de bacteriën die zich in de darm bevinden. Onderzoek naar de verschillende stukjes en de interactie tussen deze stukjes van deze puzzel om uiteindelijk de oorzaak te achterhalen van een chronische darmziekte vind bij ons plaats op het MDL laboratorium onder leiding van Maikel Peppelenbosch.

De puzzel chronische darmziekte in een individuele patiënt is voorlopig nog niet gelegd. In de klinische praktijk komt het erop neer dat we proberen in te schatten hoe de ziekte zal verlopen bij een patiënt. Dit beloop schatten we in op grond van onderzoek, dat bij grote groepen patiënten wordt verricht. Op basis van die inschatting zal de behandeling worden ingezet om complicaties van de ziekte te voorkomen. Deze zogenaamde prognostische (oftewel voorspellende) factoren bevatten meestal een combinatie van gegevens over de patiënt, de bloedwaardes en de ernst van de ontsteking, die bij het darmonderzoek gezien wordt.



Figuur 7

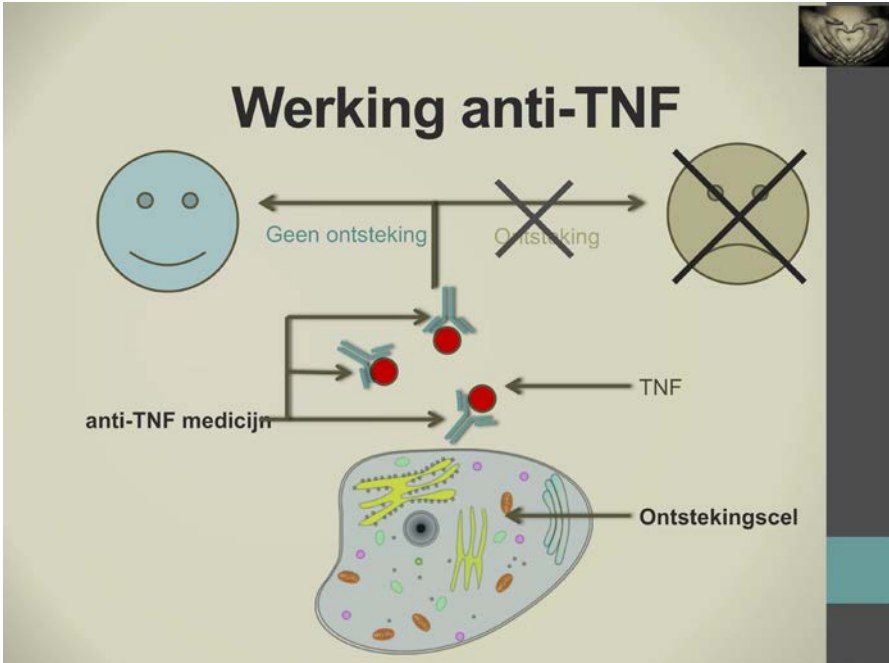


Figuur 8

Een aantal jaren geleden hebben we met een groot aantal ziekenhuizen in onze regio de Delta studiegroep opgericht. Naast het bespreken van moeilijk te behandelen patiënten, doen we gezamenlijk onderzoek naar de karakteristieken van patiënten die in onze regio in 2006 werden gediagnosticeerd met een chronische darmziekte: we hebben deze groep patiënten het Delta cohort genoemd (Figuur 8).

In de deelnemende ziekenhuizen werd in 2006 bij 413 patiënten voor het eerst de diagnose chronische darmziekte gesteld. Er waren ongeveer evenveel patiënten met de ziekte van Crohn als met colitis ulcerosa, met ontsteking op verschillende locaties in de darm. Eén derde had in de 5 jaar na de diagnose een verslechtering van de ziekte: zij reageerden niet op de medicijnen en moesten geopereerd worden of kregen gewrichtsklachten, huidafwijkingen en fistels, aandoeningen die ook bij chronische darmziekten voorkomen.

Het moge duidelijk zijn dat er niet één simpel overall prognostisch model kan worden gegeven over het ziektebeloop bij een individuele patiënt als je de gegevens haalt uit dit soort grote patiëntengroepen. In onderzoek geleid door Gwenny Fuhler, wordt nu bekeken welke medicatie het beste werkt bij patiënten met een bepaalde



Figuur 9

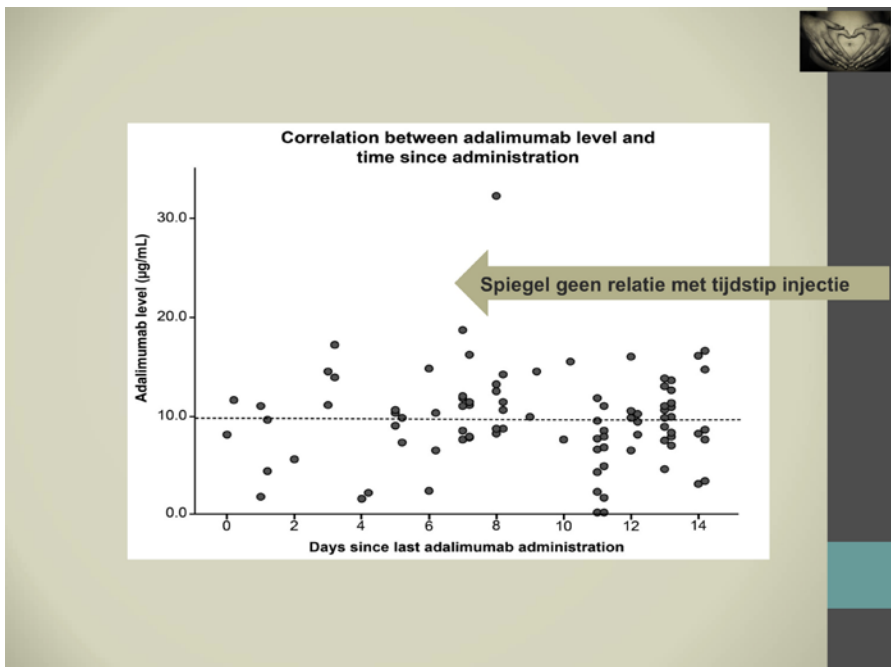
genetische achtergrond om tijdig een zo effectief mogelijke therapie te starten om het beloop gunstig te beïnvloeden.

Ik realiseer mij, dat het vullen van bovengenoemde prognostische modellen alleen maar kan door samen te werken. Binnen Nederland doen we dit met de eerder genoemde academische samenwerking het ICC. Een van de speerpunten van het ICC is het verzamelen van gegevens en materiaal van onze IBD patiënten in een databank, het zogenaamde Parelsnoerinitiatief. De eerste resultaten zijn dit voorjaar gepresenteerd. We hopen met de gezamenlijk opgedane kennis nog beter bij te dragen aan een op maat gemaakte adequate behandelmethode.

In het Delta cohort gebruikten al veel patiënten binnen 1 jaar na diagnose een zogenaamd anti-TNF medicijn, een biological. Dit is een medicijn, dat op dit moment nog als laatste in de rij wordt voorgeschreven als andere vormen van medicatie geen effect meer hebben. Het is een medicijn, dat specifiek werkt tegen de ontstekingscel TNF, dat in het darmslijmvlies van een gedeelte van de patiënten te veel aanwezig is en kan leiden tot de chronische darmziekte (Figuur 9).

Aan de hand van drie voorbeelden over het onderzoek naar het gebruik van dit anti-TNF wil ik u graag meenemen door een aantal aandachtsgebieden van mijn leerstoel: Het effectief inzetten van bestaande medicatie voor chronische darmziekten, het beter behandelen van complicaties van de ziekte en het optimaliseren van de zorg voor vrouwen in het bijzonder de zorg rond de zwangerschap.

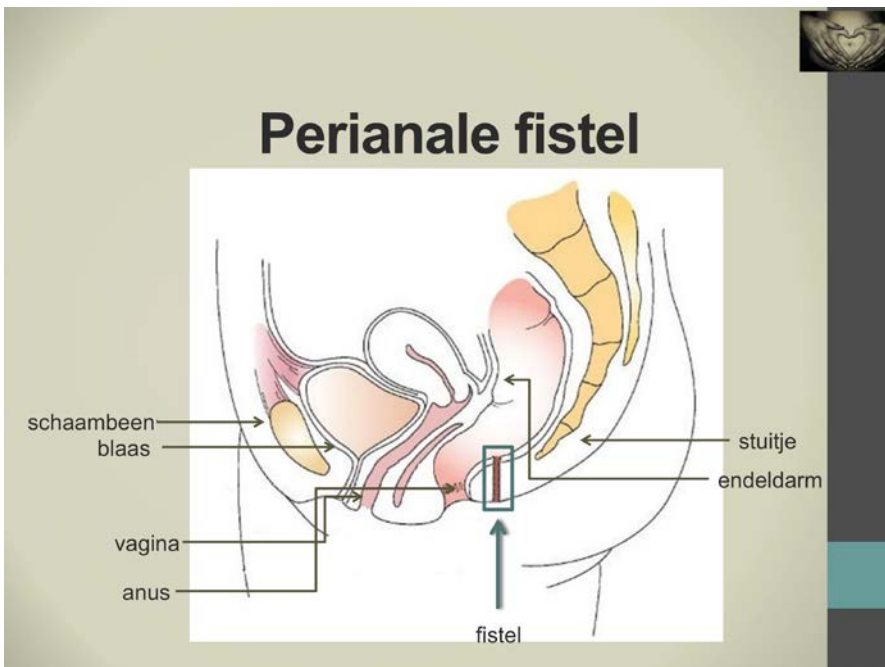
Het eerste voorbeeld is het effectief inzetten van bestaande medicatie in dit geval dus anti-TNF. Adalimumab is een anti-TNF medicijn, dat sinds 2003 wordt voorgeschreven voor het remmen van de ontstekingsreactie bij zowel patiënten met de ziekte van Crohn als ook met colitis ulcerosa. Het wordt gegeven als een injectie in de huid, 1 keer per 2 weken. Alhoewel er voor de introductie van dit medicijn veel is onderzocht, is er ook nog veel niet bekend. Vorig jaar is een door ons uitgevoerd onderzoek gepubliceerd, waaruit bleek, dat het medicijn langer in het bloed aanwezig is, dan de frequentie waarmee het gegeven wordt (Figuur 10). Dat zou kunnen betekenen, dat dit geneesmiddel veel minder vaak hoeft te worden gegeven, dus minder vervelend is voor de patiënten en ook goedkoper wordt per jaar. Of dit inderdaad kan zonder opvlaming van de ziekte gaan we onderzoeken samen met het Radboud ziekenhuis in Nijmegen.



Figuur 10

Als arts ben ik mij ervan bewust dat ik naast het zo optimaal mogelijk behandelen van de patiënt ook een maatschappelijke verantwoording draag op het gebied van een betaalbare gezondheidszorg en met bovengenoemd onderzoek werk ik daar graag aan mee. Echter ik heb een bijzondere weerzin tegen het ingezette beleid van preferentie geneesmiddelen, een beleid dat is opgesteld om de kosten van bepaalde geneesmiddelen zoals dit adalimumab te verlagen. Ik ben van mening dat dit beleid niet zal leiden tot afname van de zorgkosten voor chronische darmziekte patiënten. Ik vind dat nu eerste moet worden geïnvesteerd in vroeger en adequater behandelen van een chronische darmontsteking, wat over enkele jaren zal leiden in de afname van zowel de directe als indirecte kosten: niet een preferentiezorg maar een preventiezorg zal leiden tot kosteneffectiviteit.

Toen ik het net had over het Delta cohort heb ik het gehad over verschillende complicaties van een chronische darmziekte zoals gewrichtsklachten, huidafwijkingen en fistels, die in het beloop van de ziekte kunnen optreden en in het algemeen zeer invaliderend zijn. Dit zijn overigens goede voorbeelden van aandoeningen die geschikt zijn voor de net genoemde preventiezorg. In het Erasmus MC doen wij al lange tijd onderzoek naar de behandeling van fistels, waarmee ik meteen op het tweede

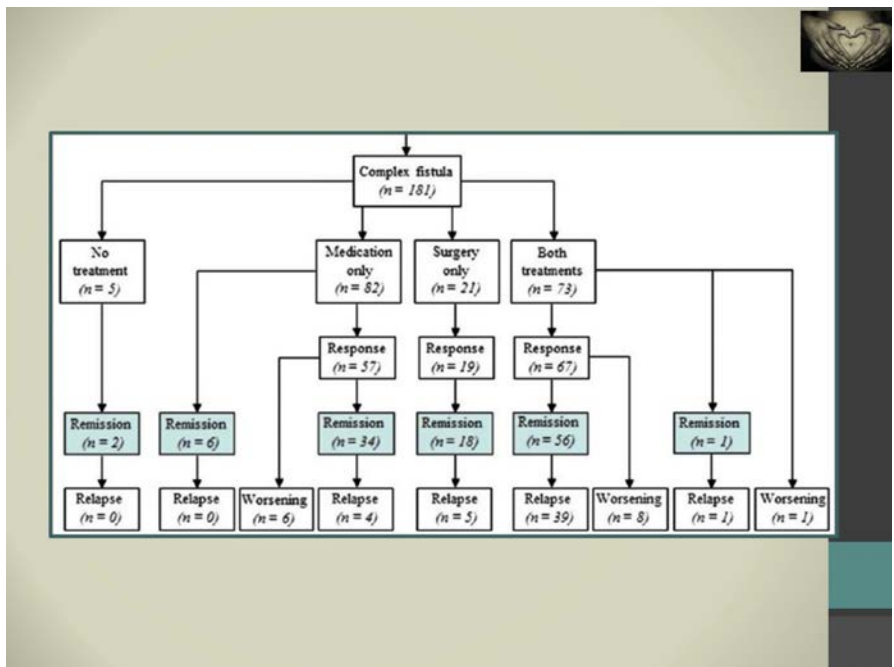


Figuur 11

voorbeeld van onderzoek binnen mijn leerstoel kom: Het beter behandelen van complicaties van de chronische darmziekte.

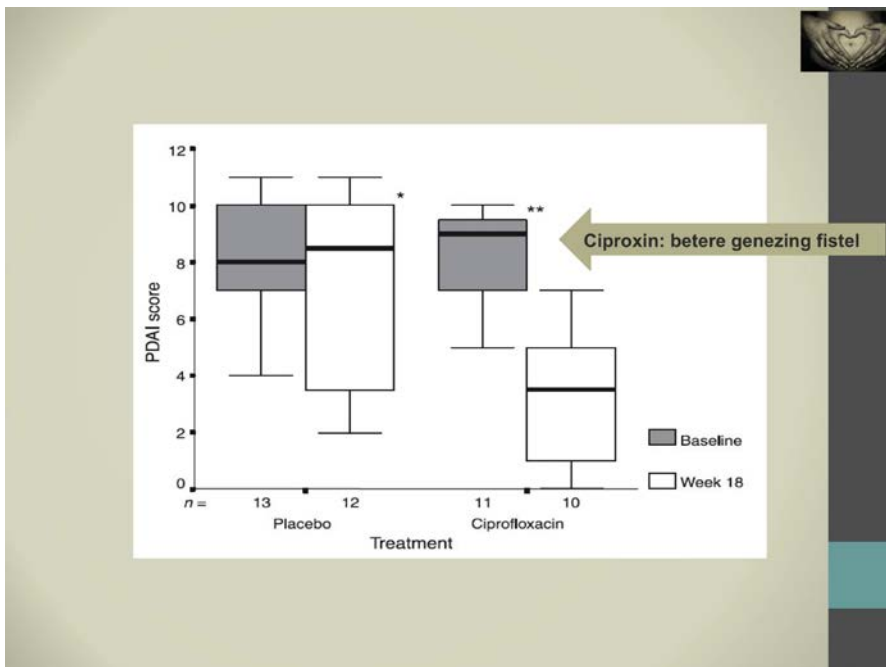
Een fistel is een soort kanaaltje tussen bijvoorbeeld de darm en een ander orgaan zoals de blaas. De fistel die het vaakst voorkomt bij een chronische darmziekte zit tussen de endeldarm en de huid rondom de anus; een perianale fistel (Figuur 11). In het Delta-cohort bleek 10% van de patiënten met de ziekte van Crohn binnen 5 jaar al een dergelijk fistel te hebben. Vaak is er een combinatie van medicijnen en operatie noodzakelijk om deze aandoening te behandelen, maar zelfs met therapie blijft de prognose van fistels uitermate somber. In het Erasmus MC worden veel patiënten behandeld met deze complicatie en dat komt mede door de interesse en kunde van de chirurg Ruud Schouten. Hierdoor waren wij in staat om deze patiënten over langere tijd te volgen.

Om u te laten zien hoe lastig deze fistels zijn te behandelen, laat ik u dit figuur zien van onze groep patiënten met fistels, die gemiddeld 10 jaar lang zijn gevolgd. Om het niet te ingewikkeld te maken, wil ik graag alleen het rechtergedeelte van deze figuur bespreken (Figuur 12). Deze patiënten hebben verschillende behandelingen ondergaan: Geen, alleen medicijnen, operatie en een combinatie van verschillende therapieën.



Figuur 12

Deze figuur maakt duidelijk, dat na een aanvankelijk effect van welke therapie dan ook een groot gedeelte van de fistels weer ging opspelen. Een zeer teleurstellend resultaat. Dit betekent, dat er betere strategieën moeten komen. Bij literatuuronderzoek bleek dat er maar weinig goed gerandomiseerde studies waren naar de medicamenteuze behandeling van perianale fistels, maar dat er verschillende medicijnen wel effect bleken te hebben. Vervolgens hebben wij onderzocht of gecombineerd gebruik van anti-TNF en antibiotica zou werken. Deze combinatie bleek een goed effect te hebben op de heling van deze invaliderende fistels (Figuur 13). In een veel groter onderzoek hebben we deze positieve resultaten kunnen reproduceren, zodat deze combinatietherapie inmiddels standaard is geworden bij de behandeling van fistels en is opgenomen in Europese richtlijnen van de ECCO. Maar we zijn er nog lang niet. Daarom ben ik ook bijzonder blij met het onderzoek vanuit het LUMC naar het effect van stamcellen bij de behandeling van perianale fistels. Recent zijn hiervan de resultaten gepresenteerd en deze zijn hoopgevend. Er is echter nog veel onderzoek nodig. Door een intensieve samenwerking met het LUMC hoop ik dat we gezamenlijk komen tot een optimale behandelstrategie voor patiënten met perianale fistels.

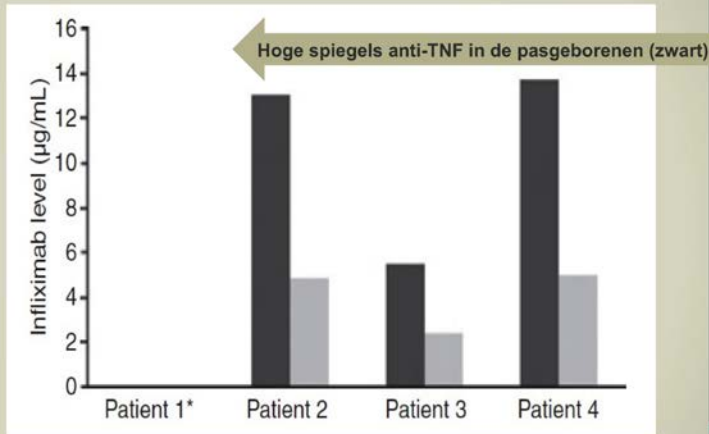


Figuur 13



Figuur 14

Het laatste voorbeeld waar ook weer anti-TNF een grote rol in speelt is onze unieke voorziening voor zwangerschapszorg gecombineerd met onderzoek (Figuur 14). Hoe belangrijk kennis hierover is, wil ik illustreren aan de hand van het volgende voorbeeld: In 2008 behandelde ik samen met Zuzana Zelinkova een zwangere patiënte met de ziekte van Crohn. Zij had al meerdere darmoperaties ondergaan en gebruikte afweeronderdrukkende medicijnen. Desondanks had ze regelmatig opvlammingen, zo ook in februari 2008 toen ze op de polikliniek kwam en weer een ernstige opvlamming had. Daarnaast bleek ze 16 weken zwanger te zijn. Om de ontsteking tot rust te krijgen kreeg ze prednison. Dat lukte goed maar bij het verminderen van de prednison kwam deze terug. Op 28 weken zwangerschap werd ze opgenomen en kreeg prednison via het infuus maar dat werkte niet goed, en we bespraken de mogelijkheid om anti-TNF te starten. Op het moment dat dit speelde was er nog onvoldoende onderzoek beschikbaar over de effecten van anti-TNF op het ongeboren kind en daardoor ontbraken essentiële gegevens om deze patiënte goed te informeren over de consequenties van deze therapie. Hierdoor wilde patiënte dit medicijn niet. Op 33 weken werd haar kindje dood geboren met als oorzaak een ernstig actieve darmziekte.



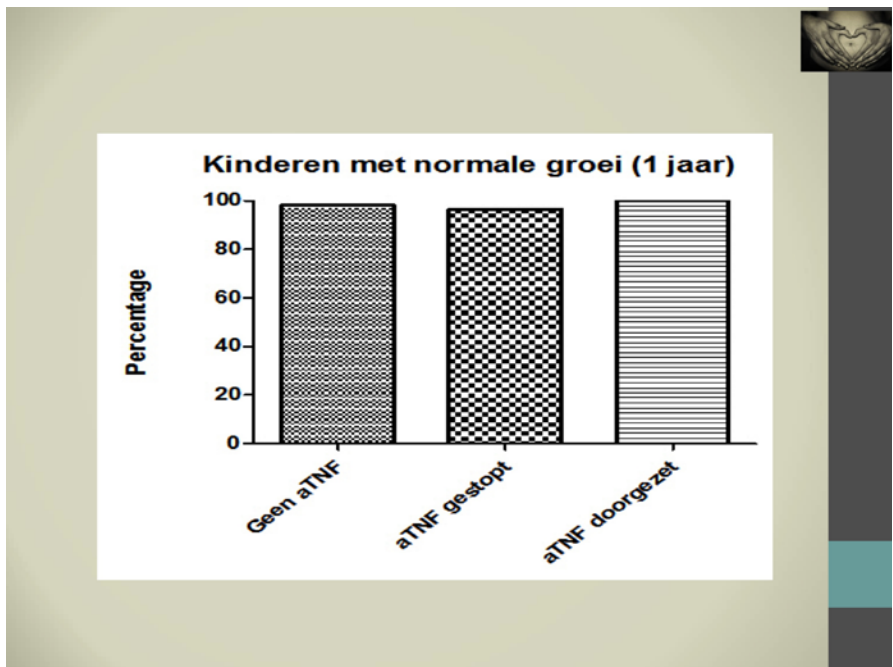
Figuur 15

Deze desastreuze afloop heeft ertoe geleid, dat ik zorg en onderzoek bij patiënten met een chronische darmziekte en een kinderwens prioriteit heb gegeven. Daarnaast heb ik mij hard gemaakt voor de eerste Europese richtlijn specifiek voor de behandeling van deze groep patiënten, waarvan eind vorig jaar een update is verschenen. Echter het meest belangrijke van bovengenoemde acties is dat wij nu prospectief onderzoek kunnen verrichten naar allerlei facetten rondom chronische darmziekten en zwangerschap. Ongeveer 400 vrouwen nemen inmiddels deel en dat levert belangrijke gegevens op. In 2010 waren wij de eersten die publiceerden dat er een hogere concentratie anti-TNF bij het kind dan bij de moeder wordt gemeten tijdens de bevalling en we hebben ook aangetoond dat vrouwen met een rustige ziekte al een jaar voor de bevruchting zonder risico op week 22 van de zwangerschap kunnen stoppen met anti-TNF en dat dit ook de spiegels bij het kindje significant deed afnemen (Figuur 15).

Maar nog belangrijker: Als het nodig is om door te gaan tijdens de zwangerschap met anti-TNF of op te starten tijdens de zwangerschap kan dit zonder gevaar voor het kindje. Er was namelijk geen verschil in de groei en ontwikkeling in het eerste jaar tussen kinderen blootgesteld en niet blootgesteld aan anti-TNF tijdens de zwangerschap ook

niet als anti-TNF werd doorgegeven gedurende de gehele zwangerschap (Figuur 16). En de eerste resultaten van het onderzoek naar de kinderen van vrouwen met een chronische darmziekte in een groot aantal Nederlandse ziekenhuizen laat zien dat bij kinderen met nu een gemiddelde leeftijd van 6 jaar er geen problemen worden gezien bij vaccinatie, er niet meer allergieën zijn en dat er geen groei of ontwikkelingsachterstanden zijn te vermelden (Figuur 17). Kortom zeer goed nieuws voor vrouwen die nu zwanger willen worden maar niet zonder anti-TNF kunnen.

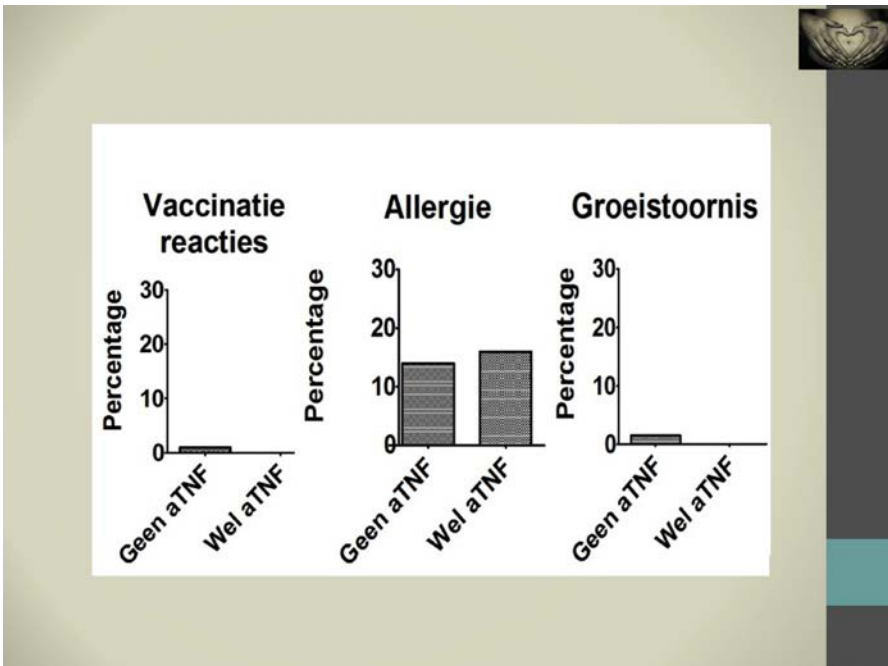
Sofie, inmiddels 24 jaar, op anti-TNF therapie en met een actieve zwangerschapswens, krijgt nu een duidelijke voorlichting en kan rekenen op een preconceptie zorg die samen met Annemarie Mulders en Eric Steegers wordt verzorgd.



Figuur 16

Wat Sofie vooral vertrouwen geeft is dat we geruststelling kunnen geven over het effect van anti-TNF op het kind en dat een gezonde zwangerschap met medicijnen mogelijk is, en dat is waar het om draait voor aanstaande ouders.

Het belangrijkste is nog niet gezegd in deze oratie en dat is de samenwerking met mijn collega Hankje Escher. Gezamenlijk gaan we optrekken om een IBD Delta centrum Erasmus MC op te richten, waar levensfase-gerichte zorg wordt gegeven en waar patiënten van alle leeftijden worden opgevolgd. Er is al gesproken over transitie, het overgangsproces van de ene naar een andere polidokter. Idealiter hebben we het in de toekomst alleen nog maar over transitie van de ene levensfase naar een andere maar niet meer van de ene naar de andere MDL arts.



Figuur 17

Vier handen op één buik zorg voor chronische darmziekten



Figuur 18

Dit centrum zal de zorg voor patiënten met een chronische darmziekte verbeteren door verbeterde zorgprocessen en door het opleiden van specialisten op dit gebied en het onderzoek verdiepen met name op het gebied van prognostische factoren voor alle patiënten met een chronische darmziekte. Deze samensmelting biedt voorts een uitgelezen kans om ook de 2 laboratoria te verenigen op het gebied van ons onderzoek. Door directe lijnen met de regio chronische darmziekte partners hopen we op een tweerichtingsverkeer in behandeling van deze patiëntengroep, alles onder het motto: **vier handen op één buik: zorg voor chronische darmziekten** (Figuur 18).

Dankwoord

Mijn grote dank gaat uit naar mijn ouders die altijd achter mij hebben gestaan, welke keuzes ik ook maakte en ook dank ik mijn lieve zussen Marieke en Tanja. Ook nu zijn papa en Marieke weer bij ons in onze harten; ik weet zeker dat ze vandaag geweldig hadden gevonden.

In mijn professionele leven zijn er bijzonder veel mensen te bedanken. De start was in het Andreas ziekenhuis, waar ik tijdens mijn keuzecoschap zomaar met een scoop in mijn handen stond en mij opeens bedacht, dat ik dan maar MDL-arts moest worden. In een advertentie in het NTVG stond, dat Groningen een MDL-arts in opleiding zocht. Met knikkende knieën belde ik Peter Jansen en legde hem uit dat als hij nu iemand zocht hij over 3 jaar dus een volgende assistent nodig had. Ik ben hem nog steeds dankbaar dat hij mij zonder enige moeilijkheid heeft aangenomen. Marten Otten bezorgde mij een vooropleiding in Amersfoort. Peter Jansen vond, dat ik moest promoveren en Han Moshage was zo vriendelijk om mij hier doorheen te trekken. In de patiëntenzorg ken ik niemand zo integer als Jan Kleibeuker. Hoewel ik hem nooit zal evenaren, heb ik heel veel van hem geleerd.

Ik ben Ernst Kuipers nog steeds bijzonder dankbaar, dat hij mij heeft aangenomen en dat zo mijn carrière in de chronische darmziekten begon.

Marco Bruno ben ik zeer dankbaar, dat hij als hoofd van onze MDL-afdeling het speerpunt chronische darmziekten ruimschoots is blijven ondersteunen. Natuurlijk al mijn collega MDL-artsen ook enorm bedankt voor jullie steun, in het bijzonder bedankt Rob de Man, die onze opleiding in de puntjes verzorgt en waar ik als plaatsvervangend opleider meestal niets aan heb toe te voegen; Herold Metselaar waar ik altijd tegen aan kan trappen en Manon Spaander mijn werk vriendin, go girl go.

Als ik aan 'girls' denk, denk ik natuurlijk aan Huib Pols. Mede door zijn toedoen is het Female Career Development gestart en dames van de eerste FCD lichtung: dank voor het geduld, maar we zijn er nu allemaal!

Mijn bijzondere dank gaat uit naar iedereen die de zorg zo goed ondersteunt. Ik denk daarbij in het bijzonder aan Ronald Post, Cokkie van der Ent, Anneke Kaptein en de verpleegkundigen, die altijd klaarstaan voor de patiënten. De AIOS, die de stages bij ons hebben gelopen de afgelopen jaren ben ik ook dankbaar: zonder hun had alles niet zo groot kunnen worden, en heel blij ben ik met de komst van Annemarie de Vries, die als nieuw staflid ons komt ondersteunen.

Heel trots ben ik op de huidige researchgroep. Het is een genoegen om elke week met zowel de basale als klinische leden te discussiëren over nieuw en lopend onderzoek. Ook de voormalige promovendi ben ik bijzonder dankbaar voor hun inzet. Het is goed te zien, hoe een ieder zo goed terecht is gekomen.

De research wordt altijd bijzonder goed verzorgd door het trialbureau onder leiding van Irene Brings!

Ook dank aan het ICC, de ECCO en de CCUVN, en natuurlijk alle patiënten die zo vaak worden gevraagd om mee te doen aan onderzoek.

Terug naar het persoonlijk leven: dank aan mijn schoonfamilie die mij in hun hart hebben gesloten. Dank aan Marja, Piet, Robert, ik hoef niet meer te zeggen.

En dan onze vrienden: onze levens hebben zich soms op zeer onbekende wegen gekruist en lopen soms parallel, het is goed.

Mijn liefde gaat uit naar onze fantastische kinderen Lian en Tomas die maken dat het allemaal de moeite waard is en naar mijn lieve Wilfred die het allemaal mogelijk maakt.

Ik heb gezegd.

*Deze publicatie betreft een oratie aan
de Erasmus Universiteit Rotterdam*

ISBN 978-94-914-6231-3

