

Het proces

Projectgroep

Dit project is een samenwerkingsverband tussen Crohn & Colitis NL, de James Lind Alliance en Kids with Crohn & Colitis (K-ICC)

Stuurgroep

Kinderen en jongeren met IBD, hun ouders en zorgverleners (ook paramedici en verpleegkundigen) zitten in de stuurgroep. De stuurgroep geeft input en bewaakt het proces van de studie, zodat alle perspectieven en belangen worden gerepresenteerd.

Thema's

(samenvattende vragen, aantal)

- Oorzaak en preventie (6)
- Diagnose (2)
- Lichamelijke klachten (5)
- Psychische klachten (2)
- Psychosociale behandeling (3)
- De onderzoeken (4)
- Behandeling met medicijnen & operaties (17)
- Voeding (5)
- Prognose/verloop van IBD (6)
- Invloed op dagelijks leven (6)
- Overig (2)

De volgende stappen werden doorlopen

1. Verzamelen onderzoeksvragen

- 763 onderzoeksvragen van 222 deelnemers:
 - 74 kinderen/jongeren met IBD
 - 89 ouders
 - 59 zorgverleners

2. Categoriseren & samenvatten onderzoeksvragen

- 103 vragen vielen buiten de reikwijdte en werden verwijderd
- 64 samenvattende vragen
- Vragen werden gecategoriseerd in **13 thema's**

3. Literatuur check

- 64 vragen werden gecheckt in de literatuur
- 5 vragen beantwoord; 59 vragen onbeantwoord

4. Tussentijds prioriteren: via online vragenlijst

- 59 vragen in de lijst, deelnemers kiezen hun belangrijkste 10 vragen
- 263 deelnemers (70 kinderen/jongeren met IBD, 127 ouders, 66 zorgverleners)

5. Eindworkshop

- Op basis van een lijst met 25 vragen wordt gezamenlijk een Top 10 opgesteld



Meer informatie voor kinderen en jongeren met IBD?

- ▶ Informatie over hun ziekte
- ▶ Hoe leeftijdsgenoten met hun ziekte omgaan
- ▶ Wat te doen als ze boos of verdrietig zijn vanwege hun ziekte.

CROHN & COLITIS NL

Met elkaar sterker

Crohn & Colitis NL

Houttuinlaan 4b
3447 GM Woerden

info@crohn-colitis.nl
www.crohn-colitis.nl

0348 - 432 920

Algemene nummer
op maandag t/m donderdag
van 10.00 tot 14.30 uur

0348 - 420 780

Ervaringsdeskundigenlijn
op maandag t/m donderdag
van 10.00 tot 12.30 uur

Onderzoeksagenda kinderen en jongeren met IBD tot 18 jaar

De hoogste tijd voor meer onderzoek!

www.crohn-colitis.nl



CROHN & COLITIS NL

Met elkaar sterker



James Lind Alliance

Priority Setting Partnerships

K-ICC

Onbeantwoorde vragen

Kan ik met voeding mijn klachten verminderen? Hoe gaat mijn ziekte verlopen? Welke medicijnen helpen goed? Waarom ben ik zo moe?

Dit zijn vragen die zorgverleners heel vaak in de spreekkamer horen. Vragen waar zij niet altijd een pasklaar antwoord op hebben. Daarom is er nog veel meer onderzoek nodig.

Welke onderzoeken hebben prioriteit? Crohn & Colitis NL, kinderen en jongeren met IBD, hun ouders en hun zorgverleners, hebben met elkaar een top 10 samengesteld. Een onderzoeksgenda met de 10 belangrijkste onderzoeksvragen waar zij antwoord op willen.

Kinderen en jongeren met IBD hebben specifieke vragen die samenhangen met hun levensfase

Waarom een Top 10 onderzoeksgenda?

Het is de hoogste tijd dat er meer geld komt voor onderzoek bij kinderen en jongeren met IBD. Want onderzoek onder deze doelgroep blijft sterk achter bij onderzoek onder volwassenen met IBD. Bovendien zijn de uitkomsten van onderzoek onder volwassenen niet 1-op-1 te vertalen naar kinderen en jongeren. Want zij zijn geen kleine volwassenen. Kinderen en jongeren met IBD hebben specifieke vragen, die samenhangen met hun specifieke levensfase. Vandaar deze top 10 onderzoeksgenda!

Wie hebben meegewerkt?

Projectgroep:

Menne Scherpenzeel, directeur Crohn & Colitis NL

Daniëlle van der Horst, senior projectmanager Crohn & Colitis NL

Tim de Meij, kinderarts-MDL Amsterdam UMC

Sophia Thoma, Anios kindergeneeskunde, Alrijne ziekenhuis

Jasmijn Jagt, arts-onderzoeker kinder-IBD Amsterdam UMC

Jonathan Gower, JLA adviseur

Stuurgroep:

Stijn Vlietstra, patiënt

Dana Reinders, patiënt

Yanniek den Otter, patiënt

Isabella Schoonderwoert, patiënt

Kees Mouthaan, ouder

Germa van der Weide, ouder

Simone van Harten, ouder

Hannie Schoonderwoert, ouder

Bas Schoonderwoert, ouder

Patrick van Rheenen, kinderarts

Heidi van de Wielen, verpleegkundig specialist

Pamela Reimering-Hartgerink, verpleegkundig specialist

Nanne de Boer, MDL-arts

Esther van Steenberg, diëtist

Alice van Dijk-Lokkart, kinderpsycholoog

Anne-Marije Goutbeek, kinderpsycholoog

En natuurlijk veel dank aan iedereen

die vragen heeft ingediend en alle

deelnemers aan de eindworkshop

Wat is IBD?

IBD (Inflammatory Bowel Disease) is een chronische ontstekingsziekte van de darm. De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa vallen hieronder. In Nederland hebben ongeveer 90.000 mensen de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. Deze ziektes hebben grote impact op het dagelijks leven. Naar schatting hebben 2500 tot 3000 kinderen (jonger dan 18 jaar) IBD in Nederland. Elk jaar krijgen ongeveer 300 kinderen onder de 18 jaar de diagnose IBD, waardoor zij in hun kindertijd met een chronische ziekte, medicijngebruik, pijn en vermoeidheid moeten leren omgaan. Levenslange behandeling met ontstekingsremmers en/of middelen die de afweer onderdrukken is vaak noodzakelijk. De ernst van de ziekte hangt af van het aantal ontstekingen en de plek van deze ontstekingen.

Kinderen en jongeren met IBD hebben vaak psychosociale problemen, waarbij angst en depressie de meest gehoorde klachten zijn. Deze doelgroep heeft daarnaast vaak een lager zelfbeeld en problemen in contacten met vrienden, ouders en familie. Ook hebben kinderen en jongeren met IBD vaak moeite op school, omdat zij regelmatig afwezig zijn vanwege bijvoorbeeld een actieve darmontsteking, vermoeidheid en veel ziekenhuisbezoek.

Wat is een onderzoeksgenda?

Een onderzoeksgenda is een lijst met belangrijke vragen, in dit geval over IBD, waar wetenschappelijk onderzoek een duidelijk en liefst snel antwoord op moet geven. Met andere woorden: waar moet de focus op liggen bij toekomstig onderzoek onder kinderen en jongeren met IBD?

Wetenschappers en farmaceutische bedrijven maken vaak samen dergelijke lijsten. Bij dit onderzoek hebben kinderen en jongeren met IBD, hun ouders en hun zorgverleners gezamenlijk de onderzoeksgenda samengesteld. Zij gebruikten hiervoor 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.

Top 10

- 1 Wat zijn de oorzaken van vermoeidheid bij kinderen/jongeren met IBD en wat kunnen ze doen om zich minder moe te voelen?
- 2 Hoe kunnen zorgverleners het verloop (opvlammingsen, uitbreiding/complicaties ziekte) van IBD bij kinderen/jongeren beter voorspellen, en kunnen ze hiermee een ernstig ziekteverloop voorkomen?
- 3 Welke factoren van buitenaf zoals voeding, infecties, medicatie, en leefomgeving spelen een rol bij het ontstaan van IBD bij kinderen/jongeren?
- 4 Wat zijn de gevolgen op latere leeftijd van medicijnen bij kinderen/jongeren met IBD?
- 5 Wanneer en hoe kun je medicijnen bij kinderen/jongeren met IBD het beste afbouwen?
- 6 Welke rol speelt de darmflora (microbioom) bij het ontwikkelen van IBD bij kinderen/jongeren?
- 7 Welke voeding/voedingsstoffen/eetgewoonten zijn goed voor het verloop van IBD bij kinderen/jongeren?
- 8 Is per persoon te voorspellen welke medicijnen het beste werken?
- 9 Hoe kunnen kinderen en jongeren met IBD worden geholpen om beter om te gaan met hun ziekte?
- 10 Is er een prettiger onderzoek voor kinderen/jongeren met IBD dan de endoscopie (kijkonderzoek)?

