

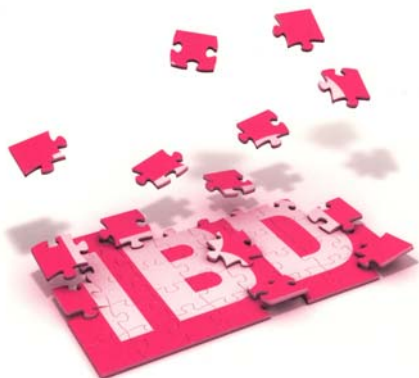


Complications of
Inflammatory Bowel Disease
Revisited Judith E. Baars

Samenvatting van het proefschrift

Judith E. Baars

"Complications of inflammatory bowel disease revisited"



Promotiedatum: vrijdag 5 november
Universiteit: Erasmus Universiteit
Rotterdam

Promotor:
Prof. Dr. E.J. Kuipers

Co-promotores:
Dr. C.J. van der Woude

Dit proefschrift presenteert een herziene, multidisciplinaire benadering van complicaties in patiënten met een inflammatoire darmziekte (IBD). Allereerst waren we geïnteresseerd in het risico op kanker in IBD-patiënten en de problemen geassocieerd met surveillance colonoscopieën. Ten tweede hebben we gekeken naar de kennis en mening van patiënten met betrekking tot hun ziekte en de bijbehorende risico's.

In een retrospectieve cohortstudie hebben we de prevalentie van kanker in fistels onderzocht in negen grote Nederlandse ziekenhuizen. We laten zien dat adenocarcinomen als een complicatie van perianale of enterocutane fistels een zeldzaam fenomeen zijn. De geschatte prevalentie van een adenocarcinoom in een Crohn-gerelateerde fistel is ongeveer 0,004%. De geschatte prevalentie van fistel-geassocieerde kanker in een willekeurige patiënt is hoogstwaarschijnlijk niet hoger dan 0,17%. Aangezien de diagnose van een bijkomend adenocarcinoom in een al vastgestelde fistel lastig te stellen is, moet men er ondanks het feit dat het een zeldzame complicatie is toch op bedacht zijn.

Ten aanzien van het risico op IBD-gerelateerde darmkanker tonen we in een Nederlandse case-control studie aan dat dit risico laag is in algemene ziekenhuizen (0,04% per jaar). Voor de hele IBD-populatie in Nederland bedraagt dit risico 0,05% per jaar. We identificeren verschillende risicofactoren voor het ontwikkelen van IBD-gerelateerde darmkanker en laten zien dat de surveillance richtlijnen toe zijn aan verandering. We benadrukken het belang van surveillance en raden aan om eerder te starten met surveillance. In patiënten boven de leeftijd van 45 jaar ten tijde van IBD diagnose raden wij aan direct met surveillance te starten. Daarnaast stellen we voor te starten met individuele risicostratificatie. In dit proefschrift presenteren we een predictiemodel als eerste stap in de richting van individuele risicostratificatie.

In een volgende studie laten we zien dat een groot aantal patiënten, ondanks klinische remissie, toch ontsteking van de mucosa heeft. Aanvullend laten we zien dat een groot gedeelte van de patiënten zonder enige teken van activiteit tijdens endoscopie, toch histologische inflammatie heeft. De drijfveer om inflammatie te behandelen in patiënten die klinisch in remissie zijn is laag in de praktijk. We concluderen dat verder onderzocht moet worden of het klinische van belang is alle patiënten met mucosale ontsteking te behandelen voor verbetering van de lange termijn prognose. Dit aangezien we geen voordeel van actieve behandeling konden aantonen en een groot gedeelte spontaan leek te genezen.

In een prospectief gerandomiseerde studie hebben we het effect onderzocht van het behandelen van patiënten met een lage dosis corticosteroiden voorafgaand aan surveillance colonoscopieën. Het doel van de studie was om inflammatie van de mucosa te proberen te verminderen, hetgeen een positief effect zou kunnen hebben op de histologische beoordeling van dysplasie. We tonen aan dat een korte kuur corticosteroiden inderdaad de ziekteactiviteit in de individuele bipten vermindert. Bovendien was er een trend dat corticosteroiden leiden tot een verminderde maximale ernst en uitbreiding van de ontsteking per patiënt. In tegenstelling tot voorgaande studies, lijken corticosteroiden dus in staat om ontsteking te verminderen. Verder onderzoek is noodzakelijk om de juiste dosis en duur van de behandeling te bepalen ter optimalisering van de histologische beoordeling van dysplasie in surveillance bipten.

Het tweede deel van dit proefschrift focust zich op de mening en visie van patiënten wat betreft hun ziekte, de behandeling en de geassocieerde risico's. Een grootschalige patient-empowerment studie toont aan dat IBD-patiënten klaar zijn om gezamenlijke besluitvorming (shared decision-making) in te voeren ter verbetering van hun behandelingstrategie. Echter, in een landelijke onderzoek bleek dat IBD-patiënten onvoldoende geïnformeerd zijn over hun ziekte. De meerderheid van de IBD-patiënten bleek zich niet bewust van de lokalisatie van de ziekte in de darm. Daarnaast bleek men een verkeerd beeld te hebben van hun levensverwachting, risico op darmkanker en de mogelijke voordelen van colonoscopieën. Over het algemeen vinden patiënten dat er een hoog risico op het ontwikkelen van kanker moet zijn voordat ze bereid zijn een colectomie te ondergaan. Onze bevindingen impliceren dat de voorlichting van patiënten verbeterd dient te worden om hen op een juiste manier te kunnen betrekken in de besluitvorming rondom hun ziekte.

Daaropvolgend laat dit proefschrift zien dat IBD-patiënten een verkeerd beeld hebben van de doeltreffendheid van anti-TNF α en dat ze mogelijk de daarbij behorende risico's verkeerd inschatten. Opvallend is dat patiënten pas bij een zeer hoge kans op remissie bereid zijn de behandelingsgeïnduceerde risico's van anti-TNF α te accepteren. Vroegtijdige start met anti-TNF α is de enige behandeloptie met een succespercentage waarbij patiënten bereid zijn de risico's op bijwerkingen te accepteren.

Tot slot laten we in een patient-empowerment studie een hoge therapietrouw zien onder IBD-patiënten die lid zijn van de patiëntenvereniging voor Crohn

en Colitis Ulcerosa Nederland (CCUVN). De resultaten met betrekking tot de therapietrouw impliceren dat lidmaatschap van een patiëntenvereniging de therapietrouw bevordert. Daarnaast wordt duidelijk dat IBD-patiënten hun kwaliteit van leven als slecht beoordelen.

Conclusies:

In conclusie presenteert dit proefschrift een herziene benadering van complicaties in IBD. Allereerst tonen we aan dat het risico op IBD-gerelateerde darmkanker laag is en we laten zien dat de surveillance richtlijnen toe zijn aan verandering. Gezien het grote aantal patiënten met mucosale ontsteking tijdens surveillance colonoscopieën, zou een korte kuur met een lage dosis corticosteroïden voorafgaand aan de surveillance colonoscopie overwogen kunnen worden. Ten tweede tonen we aan dat IBD-patiënten slecht op de hoogte zijn van hun ziekte, de behandeling en de geassocieerde risico's. Patiënten moeten actiever in de besluitvorming van hun ziekte betrokken worden. Lidmaatschap van een IBD-patiëntenvereniging is daarom aanbevolen voor alle IBD-patiënten om de patiëntenvoorlichting te verbeteren, patiënten te helpen bij de besluitvorming omtrent hun ziekte, en de therapietrouw te bevorderen. ◀