

PROMs bij inflammatoire darmziekten

Inflammatory Bowel Disease (IBD)

Rogier Goetgebuer, MDL-arts, MD PhD
Amsterdam UMC

5 februari 2026
Symposium oratie prof. L. Haverman



ICA

IBD Center Amsterdam

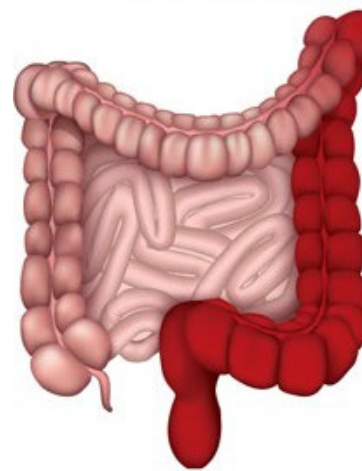




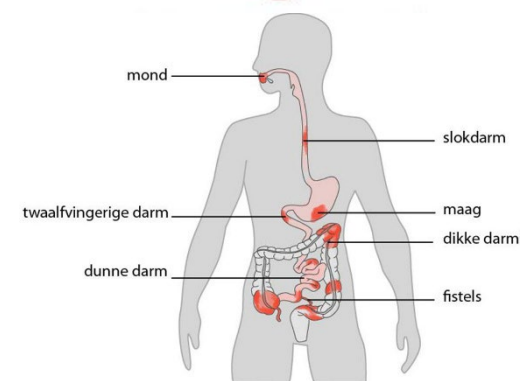
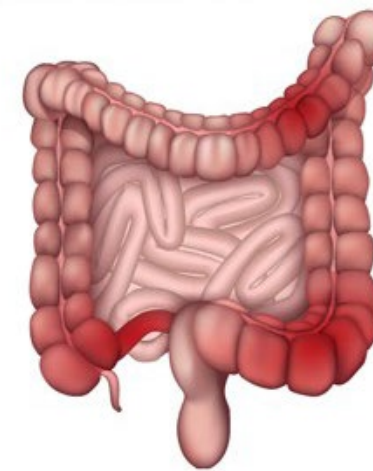
Wat zijn inflammatoire darmziekten?

- “Auto-immuunziekte” van de darm
- Colitis ulcerosa > ziekte van Crohn
- Alle leeftijden: piek 15 - 40 jaar
- 1/200 mensen in Nederland (90.000)

Colitis ulcerosa



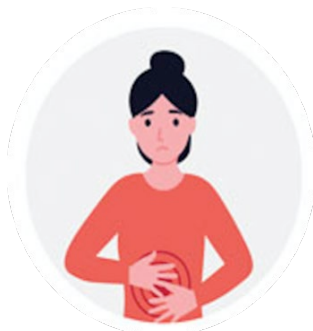
Ziekte van Crohn





Welke klachten horen erbij?

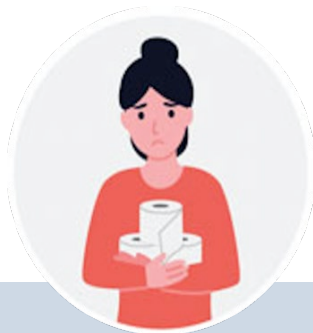
- Buikpijn



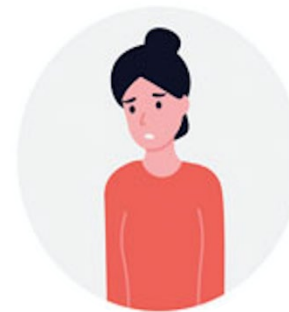
- Bloed bij de ontlasting



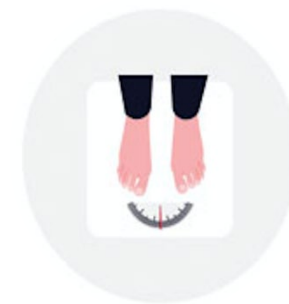
- Diarree



- Vermoeidheid



- Gewichtsverlies

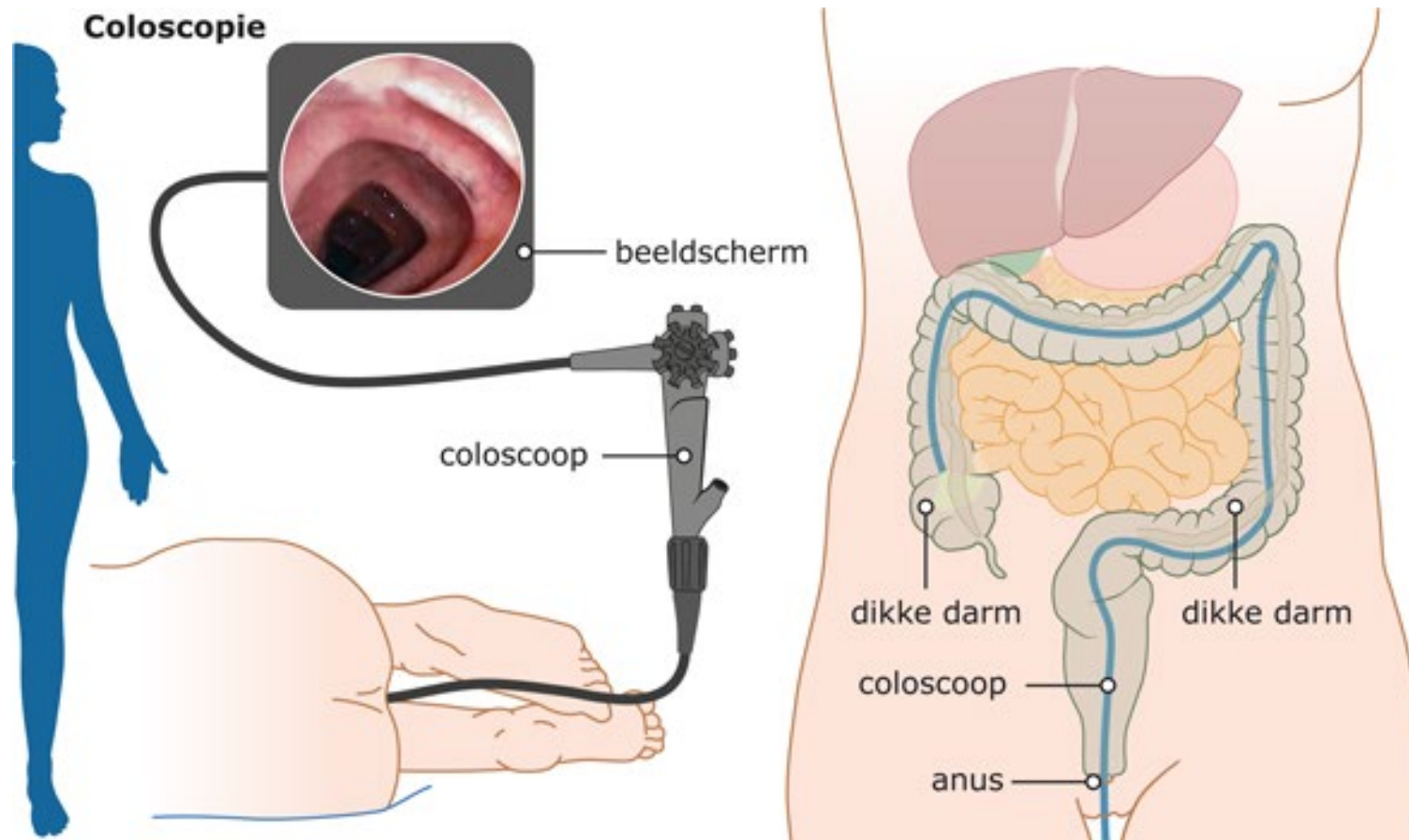


- Koorts





Hoe stel je het vast?





Hoe kom je er aan?

- Erfelijkheid



- Darmbacteriën



- Leefstijl / omgeving

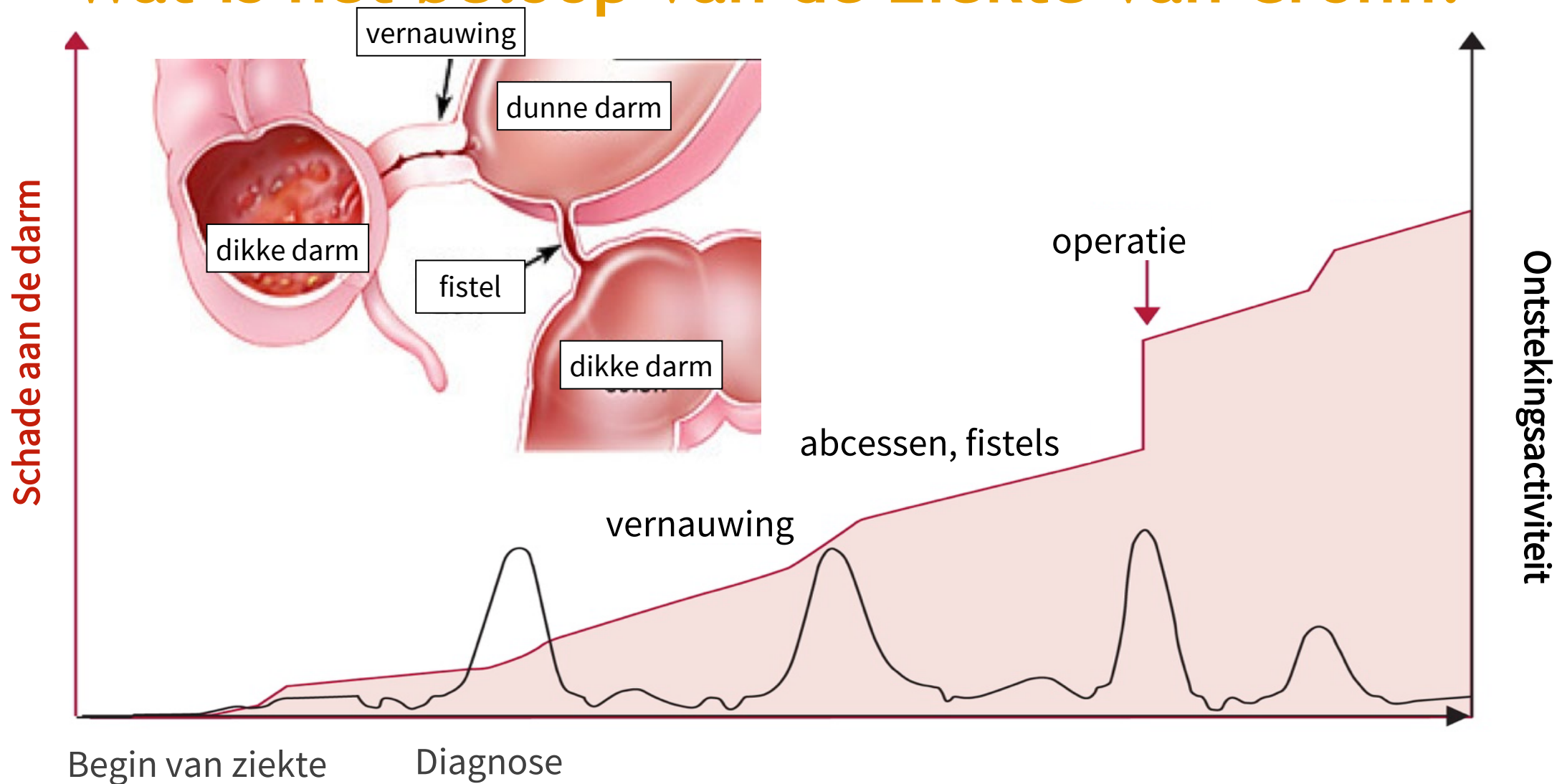


- Afweer





Wat is het beloop van de ziekte van Crohn?

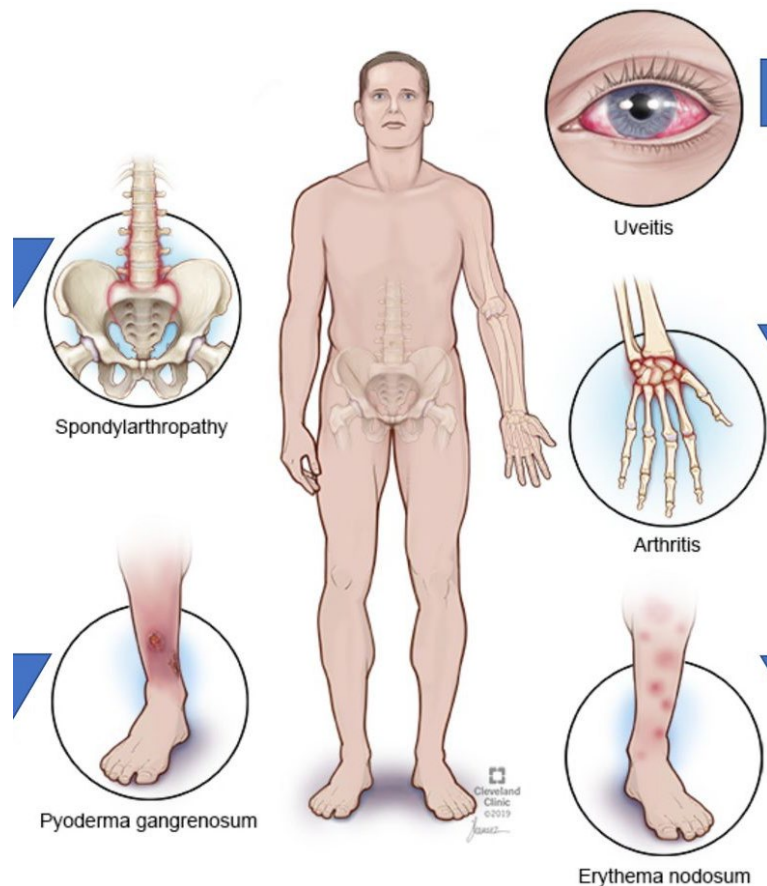




Extra-intestinale manifestaties

- Oogziekten
- Gewrichtsproblemen
- Huidziekten

- Leverziekten
- Galstenen
- Nierstenen
- Trombose
- Bloedarmoede





Klassieke behandeldoelen

- Opstartfase (inductie)
 - Actieve ziekte wordt in remissie gebracht, bij voorkeur medicamenteus
 - Behandeldoel:
 - herstel ontlastingspatroon
 - Verdwijnen rectaal bloedverlies
 - Tot 8-12 weken na start behandeling
- Onderhoudsbehandeling (maintenance)
 - Er wordt getracht remissie te behouden, meestal medicamenteus



PROMs voor IBD in Amsterdam UMC (2017)

PROM	Meetpretentie
Colitis activiteit index (SCCAI) & Harvey-Bradshaw index (HBI)	Ernst van aandoening
Pain Catastrophizing Scale (PSC)	Mate van pijn catastroferen
EQ-5D-3L	Gezondheidsniveaus
Angst en depressie (?)	Angst en depressie
Work Productivity & Activity Impairment, General Health (WPAI-GH)	Invloed van aandoening op werk en dagelijkse bezigheden
Verkorte vermoeidheidsvragenlijst	Vermoeidheid
Pouch ziekte activiteit index (mPDAI)	Klachten gerelateerd aan pouchitis (ontsteking van het reservoir)
Perianale fistel-index (PDAI)	



Landelijk advies



- Hoofdpijnenakkoord (HLA) Medisch specialistische zorg
- Doelen:
 - Samen beslissen tussen zorgverlener en patient
 - Leren en verbeteren door de zorgverlener obv uitkomstinformatie te bevorderen
- Meer inzicht in uitkomsten voor 59 aandoeningen (waaronder IBD!)
 - Klinische uitkomsten
 - Patient reported outcome measures (PROMS)

Oude Voshaar et al., QOLR 2023
[Adviesrapport Generieke PROMs](#)



Generieke PROMs



Type PRO	PRO(s)		Generieke PROM(s) met kortste versies van de PROMIS short forms	# items
Overkoepelend	Kwaliteit van leven		PROMIS® Global02	1
	Ervaren gezondheid		PROMIS® Global01	1
Functioneren	Sociaal functioneren / participatie		PROMIS® Vermogen om een aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten short forms [4a]	4
	Fysiek functioneren		PROMIS® Lichamelijk functioneren short forms [8b]	8
	Mentaal functioneren	Angst	PROMIS® v1.0 Anxiety short form [4a]	4
		Depressie	PROMIS® v1.0 Depressie short form [4a]	4
Symptomen	Vermoeidheid		PROMIS® Vermoeidheid short forms [4a]	4
	Pijn		PROMIS® Numerieke beoordelingsschaal pijnintensiteit	1
Totaal aantal items				27



Proces verbetering PROMs

- Ingebouwd in 2017 als 1 lange lijst → niet patiëntvriendelijk
- Fusie met Vumc in 2024, orderproces anders inrichten in Epic
- Overstappen naar andere PROMs om hierbij aan te sluiten
- Betere meetinstrumenten beschikbaar om de gewenste PROs uit te vragen (PROMIS)
- PROM Expertisepunt meets IBD Amsterdam UMC

Nieuwe ontwikkelingen: Adviesrapport uitkomstinformatie IBD werkgroep programma Uitkomstgerichte Zorg 2023



Tabel 7c. Vastgestelde set van uitkomstinformatie, patiënt gerapporteerde uitkomstmaten

Patiënt populatie binnen de afbakening	Variabele	Meetinstrument en/of maat
Alle volwassen patiënten	Controle over symptomen	IBD Control-8
Alle volwassen patiënten, <i>conditioneel</i> op vraag 3a (IBD Control-8) [†]	Sociaal functioneren	PROMIS Short Form v2.0- Ability to Participate in Social Roles and Activities SF4a
Alle volwassen patiënten, <i>conditioneel</i> op vraag 3c (IBD Control-8) [†]	Pijn en ongemak	Numerieke beoordelingsschaal ^{***} – Pijn
Alle volwassen patiënten, <i>conditioneel</i> op vraag 3d (IBD Control-8) [†]	Vermoeidheid	Numerieke beoordelingsschaal ^{***} – Vermoeidheid voorkeur
		PROMIS Short Form v1.0 – Fatigue 4a
		PROMIS Short Form v1.0 - Fatigue 8a
		SF-36 Vitality Scale
		Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Fatigue (FACIT-F)



Alle volwassen patiënten, <i>conditioneel</i> op vraag 3e (IBD Control-8) [†]	Angst	General Anxiety Disorder – 7 (GAD-7) lichte voorkeur
		PROMIS Short Form v1.0 - Anxiety 4a
		PROMIS Short Form v1.0 - Anxiety 8a
		SF-36 / RAND-36 mental health
		Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) - Anxiety
	Somberheid	Patient Health Questionnaire (PHQ-9) lichte voorkeur
		PROMIS Short Form v1.0 – Depression 4a
		PROMIS Short Form v1.0 - Depression 8a
		SF-36 / RAND Mental Health
		Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) – Depression scale



Nieuwe PROMs voor IBD - basis

PROM	Meetpretentie
IBD Control-8	IBD controle, screenen op sociaal functioneren, pijn en ongemak, vermoeidheid en angst/somberheid
PROMIS CAT Vermoeidheid	Vermoeidheid
PROMIS CAT Vermogen aandeel sociale rollen	Vermogen om aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten
PROMIS CAT Angst	Angst
PROMIS CAT Depressie	Depressie
Work Productivity & Activity Impairment General Health (WPAI-GH)	Invloed van aandoening op werk en dagelijkse bezigheden
Open vraag	Bespreken met zorgverlener

- Invultijd 1 CAT = 1-2 min
- Totale invultijd basisset: ongeveer 7-10 min



PROMs voor IBD - subgroepen

PROM	Meetpretentie
Colitis activiteit index (SCCAI)	Ontlasting, 's nachts, controleren, bloed, welbevinden, gewrichten, erythema, pyoderma, uveitis
Harvey-Bradshaw index (HBI) Crohn	Lengte, gewicht, diarree, buikpijn, welbevinden, gewrichten, erythema, pyoderma, uveitis, afters, anale pijn, fistel, abces
Pouch ziekte activiteit index (mPDAI)	Ontlasting, bloed, controleren, koorts
Perianale Disease Activity Index (PDAI)	Vochtverlies uit fistel, pijn en beperking activiteiten, seksuele activiteiten
PSC	Jeuk, pijn bovenbuik, lichaamsgewicht, conditie

Afhankelijk van type IBD



Factsheet PROMs IBD

Algemene tips bij het bespreken van PROMs

- De vragenlijsten zijn bedoeld om klachten en functioneren te **monitoren** en verschillende onderwerpen systematisch te **bespreken**
- Benoem altijd dat u de ingevulde lijsten **gezien** heeft
- Bespreek** zichtbare verandering over tijd en benoem ook positieve ontwikkelingen
- Bij **veel problemen**: "Wat is voor u nu het meest belastend?"
- Vraag of er momenteel **behoefte** is aan ondersteuning



Factsheet met interpretatie van de PROMs voor IBD

Naam PROM	Meetpretentie	Aantal vragen	Betekenis score
IBD control-8	IBD controle, screenen op sociaal functioneren, pijn en ongemak, vermoeidheid en angst/somberheid	8	Range 0-16, hoger = beter. Score vanaf 14 geeft patiënten met inactieve ziekte aan.
PROMIS Vermoeidheid	Vermoeidheid	CAT (4-7)	Hoger = meer vermoeidheid (slechter) T-score 10-90, gemiddeld 50 70-90 = ernstig , 60-70 = matig , 55-60 = mild
PROMIS Vermogen aandeel sociale rollen	Vermogen om aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten	CAT (4-7)	Hoger = meer vermogen (beter) T-score 10-90, gemiddeld 50 10-30 = ernstig , 30-40 = matig , 40-45 = mild
PROMIS Angst	Angst	CAT (4-7)	Hoger = meer angst (slechter) T-score 10-90, gemiddeld 50 70-90 = ernstig , 60-70 = matig , 55-60 = mild
PROMIS Depressie	Depressie	CAT (4-7)	Hoger = meer depressie (slechter) T-score 10-90, gemiddeld 50 70-90 = ernstig , 60-70 = matig , 55-60 = mild

Work Productivity & Activity Impairment General Health (WPAI-GH)	Invloed van aandoening op werk en dagelijkse bezigheden	6	Diverse percentages
Colitis activiteit index (SCCAI)	Ontlasting, 's nachts, controleren, bloed, welbevinden, gewrichten, erythema, pyoderma, uveitis	9	Range 0-19, lager = beter
Harvey-Bradshaw index (HBI) Crohn	Lengte, gewicht, diarree, buikpijn, welbevinden, gewrichten, erythema, pyoderma, uveitis, afters, anale pijn, fistel, abces	13	Range 0-20 (som vraag 3-13). lager = beter
Pouch ziekte activiteit index (mPDAI)	Ontlasting, bloed, controleren, koorts	4	Range 0-6, lager = beter
Perianale Disease Activity Index (PDAI)	Vochtverlies uit fistel, pijn en beperking activiteiten, seksuele activiteiten	3	Range 0-12, lager = beter
PSC	Jeuk, pijn bovenbuik, lichaamsgewicht, conditie	4	Lager = beter
Open vraag	Bespreken met zorgverlener	1	Geen score, open antwoord



Versturen PROMs: MDLZ2002

MDLZ Controle patiënt VUMC

✓ Accepteren ✗ Annuleren

! Status:

Normaal

Uitstaand

Toekomstig

Datum verwacht:

!

Vandaag

Morgen

1 week

2 weken

3 weken

1 maand

6 weken

3 maanden

4 maanden

6 maanden

8 maanden

1 jaar

☐ Bij benadering

Vervalt op:

27-11-2026

Prioriteit:

Routine

CITO

Welk aandachtsgebied?

HPB

CRC

Algemeen

Hepatologie

Voeding

Dunnedarm-Coeliakie

SDT

IBD

Motiliteit

FDT

GP

PSC

PEG vpk

! Bij wie?

Stafarts

AIOS

Verpleegkundig specialist

IBD-chirurg

Combi met chirurg

Multi IBD

Vragenlijst?

Crohn

Colitis ulcerosa

Pouch

! Na aanvullend onderzoek?

☐ Lab

☐ Radiologie

☐ Endoscopie

☐ N.v.t.

Opmerkingen:

+ [Opmerkingen toevoegen](#)

! Volgend verplicht item

✓ Accepteren ✗ Annuleren



Zijn vragenlijsten ingevuld?

Zie kolom 'Vragenlijst afgerond?'

Planning

Open tijdsslots Zorgverl. wijzigen Notities Patiënt-DBC's Dossieroverzicht Orderoverzicht + Patiëntlijsten Inchecken Uitchecken

14 apr 2022 Vandaag Gloom Filteren op status Totaal: 3

Status	Vragenlijst Afge	Medi	Tijd	MDN	Patiënt
Gepland	✗		08:00	1007396	Pilea, Eva 42 jr. / V
Gepland	✓		08:00	1007333	Pilea, B. 40 jr. / V
Gepland	⌚		11:10	1007397	Calathea, A. 40 jr. / V

Afd.: VUMC POLI NEURO...



PROMIS CATs vanuit patiënt



Afspraak voorbereiden



PROMIS Vermoeidheid

Voor een aankomende afspraak met **J.R. Oddens, uroloog - volwassenen** op 8-3-2023

Geef a.u.b. antwoord voor de afgelopen 7 dagen.

Hoe vaak was het, vanwege uw vermoeidheid, nodig uzelf aan te sporen om dingen af te krijgen?

Nooit
Zelden
Soms
Vaak
Altijd

Doorgaan

Annuleren

15:11



Terug **A** Afspraak voorberei... ⋮ Sluiten

Dit is een niet-productieomgeving. Als u een patiënt bent, neem dan onmiddellijk contact op met de systeembeheerder. [X]



Huisarts



Vragenlijsten

Allerg

PROMIS Lichamelijk functioneren

Voor een aankomende afspraak met **AS. Amin** op 15-5-2025

Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt in het verrichten van twee uur lichamelijke arbeid?

Helemaal niet

Heel weinig

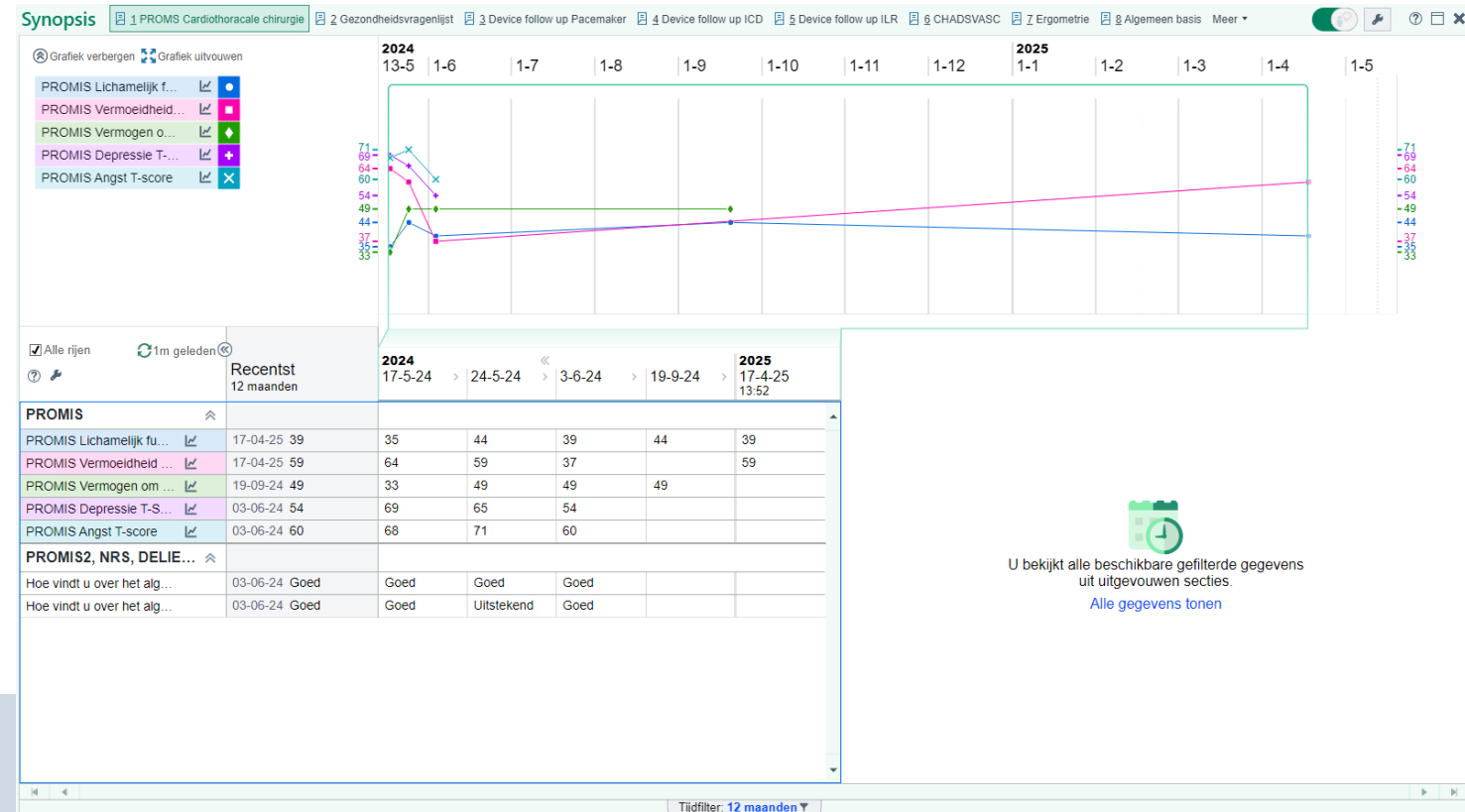
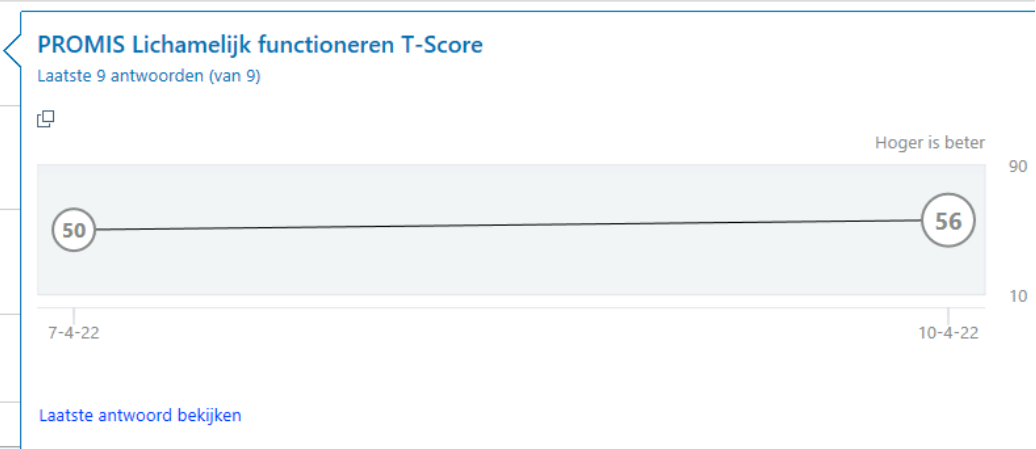
Enigszins

Behoorlijk

Ken het niet



Terugkoppeling scores naar zorgverlener





Terugkoppeling antwoorden naar zorgverlener

Promis Cat V1.0 (Nederlands-Vlaams) - Depressie

Vraag	13-9-2023 16:13 CEST - Opgeslagen door
Ik voelde me depressief	Patiënt
Ik voelde me een mislukking	Zelden
Ik voelde me ongelukkig	Nooit
Ik voelde me alsof ik niets waard was	Vaak
PROMIS Depressie T-Score (spreidingsbreedte: 10 - 90)	Zelden
	55 (binnen normale grenzen)

Promis Cat V1.0 (Nederlands-Vlaams) - Angst

Vraag	13-9-2023 16:13 CEST - Opgeslagen door
Ik voelde me slecht op mijn gemak	Patiënt
Ik vond het moeilijk om me op iets anders dan mijn angst en bezorgdheid te concentreren	Soms
Mijn zorgen waren me te veel	Vaak
Ik had het gevoel dat ik hulp nodig had voor mijn angst en bezorgdheid	Zelden
PROMIS Angst T-score (spreidingsbreedte: 10 - 90)	Soms
	63 (matig)

Take Home Messages

- Inflammatoire darmziekten beperken zich niet tot de darmen
- Patienten willen meebeslissen over hun behandeling en controle hebben
- Steeds meer zorg op afstand
- PROMS helpen de zorg voor patienten met IBD te verbeteren