

Chapter 10

Nederlandse samenvatting

STAMCELTRANSPLANTATIE

Een allogene hematopoïetische stamceltransplantatie (HSCT) is een intensieve behandeling waarmee genezing van zowel oncologische (bijv. leukemie), als niet-oncologische aandoeningen (bijv. sikkelcelziekte) wordt beoogd. Hematopoïetische stamcellen zitten in het beenmerg en vormen de bron van al onze bloedcellen:

- Rode bloedcellen (erythrocyten): zorgen voor transport van zuurstof in het lichaam.
- Witte bloedcellen (leukocyten): zorgen voor bescherming tegen ziekteverwekkers.
- Bloedplaatjes (trombocyten): zorgen voor bloedstolling, zodat bloedingen stelpen.

Bij een HSCT worden de stamcellen van de patiënt vervangen door stamcellen van een donor. Vanuit de donorstamcellen wordt vervolgens opnieuw een bloed- en afweersysteem gevormd. Patiënten worden voorbereid middels conditionering, welke bestaat uit (intensieve) chemotherapie en immunosuppressiva (medicijnen welke het afweersysteem onderdrukken). Door chemotherapie en immunosuppressiva hebben kinderen (tijdelijk) verminderde afweer en lopen ze risico op (ernstige) complicaties, zoals orgaantoxiciteit en infecties. Het duurt enkele maanden of, in zeldzame gevallen, zelfs jaren voordat het afweersysteem zich herstelt.

Binnen de niet-oncologische, meestal aangeboren, aandoeningen waarbij HSCT als curatieve behandeling wordt ingezet, zijn een viertal groepen te onderscheiden: aangeboren afweerstoornissen, rode bloedcel-aandoeningen (bijv. hemoglobinopathieën), aangeboren of verworven beenmergfalen en stofwisselingsziekten. Sommige van deze aandoeningen zijn direct levensbedreigend. Andere aandoeningen kenmerken zich door een chronisch, progressief beloop met verminderde kwaliteit van leven en lagere levensverwachting. Een HSCT geneest de hematologische en immunologische verschijnselen van de aandoening. Echter, de eventuele ziekte-uitingen in andere organen of weefsels, zoals de nieren of de lever, worden veelal niet (direct) beïnvloed door de HSCT en kunnen peristeren of manifest worden na een geslaagde HSCT. De mogelijke al bestaande ziekteverschijnselen (co-morbiditeit) kunnen van invloed zijn op de uitvoerbaarheid van het HSCT-proces zelf, bijvoorbeeld de keuze van medicijnen in het geval van nierproblemen bij sikkelcelziekte, en voor de follow-up na HSCT.

LATE EFFECTEN NA STAMCELTRANSPLANTATIE

Na een HSCT kunnen late effecten optreden, zowel als gevolg van de HSCT-procedure zelf als van de onderliggende ziekte. Het optreden van late effecten is bekend geworden door chemotherapie en bestralingsbehandeling van oncologische patiënten, waarbij onderzoek aantoonde dat er ook op de lange termijn orgaanschade kan optreden door chemotherapie en/of bestraling. Dit is met name bekend geworden voor de patiënten met kanker op de kindereleeftijd. Voor deze groep is door de Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION) een follow-up programma opgezet waarbij patiënten na kinderkanker standaard worden gescreend op diverse late effecten via de LATER richtlijn. Aangezien chemotherapie een integraal onderdeel is van de behandeling bij een HSCT was het eveneens van belang om het screenen op late effecten na HSCT te benadrukken. werd ook het belang van screenen op late effecten na HSCT relevant. In eerste instantie lag de nadruk op het screenen van patiënten met een oncologische aandoening. Later werd ook aandacht besteed aan het onderzoeken van late effecten bij patiënten met een niet-oncologische aandoening, waarbij chemotherapie, vergelijkbaar met de oncologische aandoeningen, deel uitmaakt van het HSCT-proces.

Vanaf 2 jaar na de HSCT worden patiënten, zowel kinderen als volwassenen jaarlijks gescreend op late effecten in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). Deze polikliniek heet de Late Effecten Follow-up (LEEF) polikliniek. Late effecten kunnen elk orgaansysteem betreffen, zoals de huid, nieren en lever. Naast de fysieke gezondheid wordt ook gekeken naar het mentale welzijn.

In deze video's wordt beknopt uitgelegd wat een HSCT inhoudt, zowel tijdens de klinische opname als de poliklinische follow-up.



1.
Wat is een stamceltransplantatie



2.
In het ziekenhuis



3.
Hoe gaat het verder thuis

PATIËNTGERICHTE WAARDEGEDREVEN ZORG

Naast het screenen op late effecten wordt binnen het LEEF zorgpad ook gestreefd naar het bieden van optimale zorg, waarbij de zorg afgestemd is op de behoefte van de patiënt gedurende het hele leven. In de afgelopen jaren beweegt het gezondheidszorgsysteem geleidelijk naar een systeem van waardegedreven zorg (Patient-Centered Value-Based Healthcare, VBHC). VBHC streeft naar het creëren van waarde door de beste mogelijke resultaten te behalen tegen de laagst mogelijke effort en kosten. VBHC elementen betreffen klinische uitkomsten, patiëntgerapporteerde uitkomsten (kwaliteit van leven), patiëntervaringen, kosten en effort. Eenduidige implementatiestrategieën ontbreken, maar de principes van VBHC worden in toenemende mate al toegepast binnen de gezondheidszorg. Binnen dit onderzoeksproject werden de VBHC-principes geïmplementeerd in het LEEF zorgpad.

EVALUEREN VAN LATE EFFECTEN NA KINDERSTAMCELTRANSPLANTATIE MET EEN NIET-ONCOLOGISCHE AANDOENING

Deel 1 van dit proefschrift richt zich op de lange termijn klinische resultaten van HSCT voor niet-oncologische aandoeningen op de kinderleeftijd. Bij de start van het LEEF zorgpad werden aanvankelijk de richtlijnen van late effecten na kinderkanker gebruikt. Echter, de behandeling voor oncologische aandoeningen op de kinderleeftijd (inclusief het onderdeel HSCT) verschilt aanzienlijk ten opzichte van de behandeling van die bij kinderen met een niet-oncologische aandoening. Dit betreft met name de aard van de soms intensieve en/of langdurige voorbehandeling en de gezondheidsstatus en kwaliteit van leven voorafgaand aan de HSCT. Bovendien kan de onderliggende ziekte zelf een predisponerende factor zijn voor het optreden van late effecten na HSCT. **Hoofdstuk 2** omschrijft de ontwikkeling van een screeningsrichtlijn voor late effecten na kinderstemceltransplantatie met een niet-oncologische indicatie. Geïntegreerd in deze richtlijn zijn de late endocriene effecten, beschreven in **hoofdstuk 3**. De endocriene late effecten betreffen groei, schildklier- en gonadale functie (geslachtshormonen). Hierin wordt vastgesteld dat in 61% van de patiënten sprake is van ten minste één laat endocrien effect. Tevens wordt een hoog percentage gonadale dysfunctie gezien bij zowel vrouwen als mannen (respectievelijk 55% en 39%). Vrouwen met een conditionering op basis van busulfan liepen een groter risico op het ontwikkelen van gonadale dysfunctie in vergelijking met vrouwen met een conditionering op basis van treosulfan. Verder onderzoek is nodig om ook vruchtbaarheid te evalueren, wat momenteel niet haalbaar bleek gezien de gemiddelde leeftijd en follow-up duur van onze onderzoekspopulatie.

Deel II van dit proefschrift richt zich op patiënt-gerapporteerde uitkomsten en ervaringen na kinderstemceltransplantatie. **Hoofdstuk 4** beschrijft de lange termijn psychosociale impact van de HSCT behandeling. Hieruit zijn vier thema's naar voren gekomen: 1) zich goed voelen, 2) aanhoudende betrokkenheid van de gezondheidszorg, 3) invloed op relaties met dierbaren en 4) invloed op de levensloop van de patiënt. Het onderzoek heeft duidelijk gemaakt dat het essentieel is om de ondersteuning op de individuele patiënt af te stemmen (Patient-Centered VBHC). Bovendien werd de mogelijke impact van frequente ziekenhuiscontroles op patiënten duidelijk, met daarbij de noodzaak voor zorgcoördinatie. Tot slot minimaliseerden en accepteerden patiënten somatische bijwerkingen en toonden een opmerkelijke veerkracht na deze intensieve behandeling. Deze kennis is direct toepasbaar in de voorlichting en begeleiding tijdens en na het HSCT traject. Daarnaast helpen deze inzichten de LEEF zorgpad-organisatie te optimaliseren.

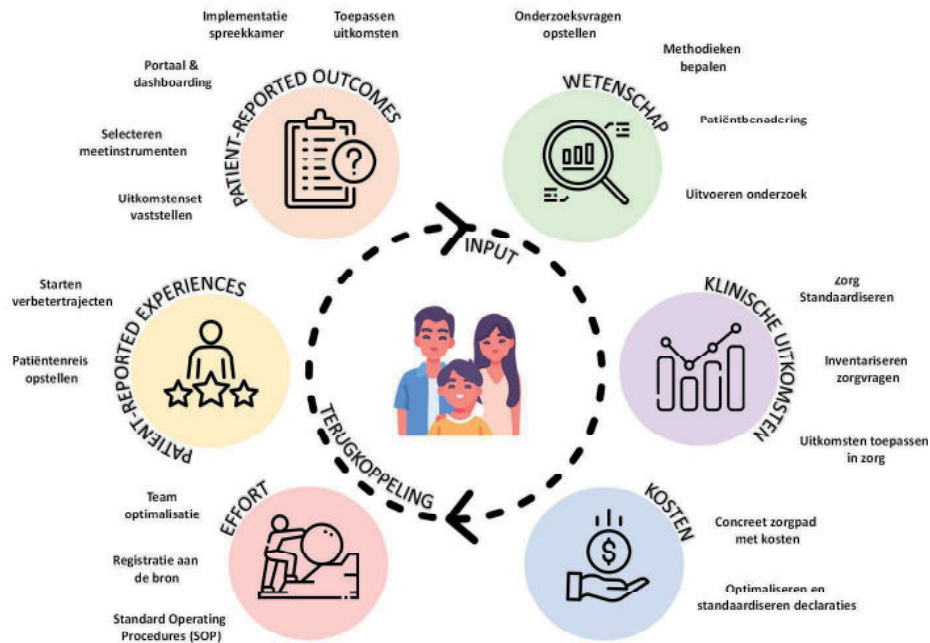
In **hoofdstuk 5** worden de lange termijn alledaagse problemen van ouders van getransplanteerde kinderen geëvalueerd. De uitkomsten voor ouders van getransplanteerde kinderen zijn over het algemeen vergelijkbaar met die van ouders van kinderen met een chronische aandoening. Echter, in vergelijking met ouders van gezonde kinderen ervaren ouders van getransplanteerde kinderen meer stress in het dagelijks leven. De gebieden waarop problemen worden ervaren verschillen tussen moeders (opvoedingsproblemen) en vaders (emotionele problemen). Momenteel wordt ondersteunende zorg voor ouders voornamelijk aangeboden tijdens de ziekenhuisopname. Een leerpunt uit dit onderzoek was de (variabele) behoefte aan ondersteunende zorg voor ouders, die idealiter niet beperkt blijft tot tijdens de ziekenhuisopname, maar juist ook actief moet worden aangeboden direct na HSCT en in het LEEF zorgpad om daarmee eventuele behoefte aan deze zorg al vroegtijdig te herkennen en aan te bieden.

Ten slotte beschrijft **hoofdstuk 6** de lange termijn patiënt-gerapporteerde uitkomsten (kwaliteit van leven) na kinderstemceltransplantatie. Dit is een van de eerste studies waarin kwaliteit van leven met hetzelfde (internationale) meetinstrument wordt gemeten in diverse leeftijdsgroepen van zowel kinderen als volwassenen. Het biedt daarmee de kans om lange termijn follow-up op het gebied van kwaliteit van leven van alle leeftijdsgroepen te waarborgen en daarmee ook internationaal de resultaten te kunnen vergelijken (benchmarking). In vergelijking met de referentiegroep (leeftijds-gematchte controlepersonen) wordt vergelijkbare of zelfs gunstigere lange termijn kwaliteit van leven gezien bij patiënten na kinderstemceltransplantatie met een niet-oncologische indicatie. Dit wordt vaker gezien bij patiënten na een intensieve behandeling of ziekte, waarbij zij zich realiseren dat gezondheid en daardoor 'normaal' kunnen functioneren niet vanzelfsprekend is. Deze studie laat zien dat meer aandacht nodig is voor de fysieke gezondheid, het functioneren op

school en mogelijke slaapstoornissen. Tevens suggereert deze studie dat speciale aandacht nodig is voor de groep 8 tot 18 jarige gezien deze patiëntengroep de meest variabele scores op de verschillende domeinen van kwaliteit van leven lieten zien.

IMPLEMENTEREN EN EVALUEREN VAN WAARDEGEDREVEN ZORG ELEMENTEN BINNEN HET LEEF ZORGPAD

Deel III van dit proefschrift richt zich op de implementatie en evaluatie van VBHC gezondheidszorg binnen het LEEF zorgpad. **Hoofdstuk 7** beschrijft de waarde van het gebruik van door patiënten-gerapporteerde uitkomsten voor gezondheidsscreening tijdens lange termijn follow-up na HSCT. Patiënt-gerapporteerde uitkomsten worden met behulp van online vragenlijsten verzameld welke voor het poliklinisch bezoek wordt ingevuld. De uitkomsten worden vervolgens voorbereid door het behandelteam en besproken met de patiënt in de spreekkamer. Uit de interviews met zowel patiënten als zorgverleners komt naar voren dat met behulp van patiënt-gerapporteerde uitkomsten 1) onderwerpen makkelijker worden besproken, 2) het leidt tot een moment van zelfreflectie, 3) het leidt tot een efficiënter consult en 4) de patiënten zich beter begrepen voelen. De implementatie van patiënt-gerapporteerde uitkomsten heeft geleid tot een verbetering van gelijkheid en wederkerigheid tussen arts en patiënt, en een verbeterde gedeelde besluitvorming. Tot slot behandelt **hoofdstuk 8** de lessen die zijn geleerd uit de implementatie van waardegedreven gezondheidszorg in het LEEF zorgpad. Met behulp van deze blauwdruk (figuur 1) voor waardegedreven zorg-implementatie beogen we handvatten te delen voor vergelijkbare complexe multidisciplinaire levensloopzorgpaden. De kernboodschappen voor waardegedreven zorg-implementatie zijn 1) start met input van de gehele patiëntenpopulatie voor inventarisatie van patiëntbehoefte, 2) zet wetenschappelijke monitoring en evaluatie centraal voor bestendiging van evidence-based VBHC-elementen en koppel resultaten terug aan patiënten, en 3) implementatie van het gehele waardegedreven zorg draagt bij aan brede kwaliteitsverbetering om zo vanuit optimaal welzijn van de patiënten de behandeling te blijven verbeteren.



Figuur 1. VBHC elementen en implementatie binnen het LEEF zorgpad

CONCLUSIES EN TOEKOMSPERSPECTIEF

Het doel van dit proefschrift was om de basis te leggen voor implementatie en evaluatie van passende zorg middels de VBHC principes voor patiënten na kinderstemceltransplantatie met een niet-oncologische indicatie in het LEEF zorgpad. De wetenschappelijke kennis op dit gebied is nog schaars en daarmee biedt dit proefschrift waardevolle inzichten vanuit een pionierende fase met directe klinische toepassing. Door de centrale rol van de ervaringen van patiënten (en hun families), aangevuld met expertise van de diverse betrokken zorgverleners tijdens de ontwikkeling en wetenschappelijk evaluatie van het LEEF zorgpad, hebben we ernaar gestreefd waarde toe te voegen aan de zorg.

Door te pionieren met de integratie van wetenschappelijk onderzoek in de VBHC- implementatie in het LEEF zorgpad, hebben we gezien dat de verbetercyclus voor optimalisatie van het zorgpad geborgd blijft. Het patiëntenperspectief blijft hierin essentieel, welke continu moet worden geëxploreerd in de spreekkamer (ten behoeven van individuele zorg) en tijdens patiëntendagen (ten behoeve van zorgpad-

organisatie). Toekomstige studies moeten zich daarom niet alleen richten op het bepalen van de klinische late effecten na kinderstemceltransplantatie (bijv. gonadale dysfunctie), maar ook op de impact van deze late effecten op de kwaliteit van leven.

In dit proefschrift hebben patiënt-gerapporteerde uitkomsten hun waarde aangetoond in zowel onderzoek (lange termijn kwaliteit van leven), als in klinische toepassing (in de spreekkamer). Deze manier van toepassing van patiënt-gerapporteerde uitkomsten kan in het gehele zorgpad van kinderstemceltransplantatie worden geïmplementeerd, bijvoorbeeld vóór HSCT en kort na HSCT. Bij het vaststellen van lange termijn resultaten van kinderstemceltransplantaties gaat het niet alleen om overlevingspercentages, maar zijn juist patiënt-gerapporteerde uitkomsten essentieel voor de bredere waardering van de uiteindelijke uitkomst van deze behandeling. De integratie van patiënt-gerapporteerde uitkomsten in het screeningsprogramma voor late effecten, en daarmee het beoordelen van het algehele welzijn, kan ook internationaal van grote meerwaarde zijn in de evaluatie, vergelijking en het optimaliseren van soortgelijke uitgebreide zorgprogramma's.

Door onze kennis te delen over late effecten na kinderstemceltransplantatie en de implementatie van een levensloop-zorgpad op basis van de VBHC methodiek buiten het transplantatieveld (bijvoorbeeld neonatologie en aangeboren hartafwijkingen), hebben we overeenkomstige thema's geïdentificeerd in de lange termijn follow-up van hoog-intensieve behandelingen op de kinderleeftijd. Door de krachten hierin te bundelen, kan een levensloop-zorgpad worden vormgegeven met toepassing van de juiste expertise met de juiste zorg op de juiste plek. Zo kan passende zorg geboden worden voor alle patiënten na hoog-intensieve behandeling op de kinderleeftijd.

We pleiten daarom voor levensloopgerichte follow-up programma's voor kinderen én volwassenen na hoog-intensieve behandeling op de kinderleeftijd om de ondersteuning en behandeling te optimaliseren, met als doel het algehele welzijn van deze patiënten en hun families te verbeteren voor een optimale toekomst.

Nederlandse samenvatting

10



Appendices

List of abbreviations

List of publications

Curriculum Vitae

Dankwoord

List of abbreviations

AMH = anti-Müllerian hormone

BMF = bone marrow failure

BMI = Body Mass Index

BMT = bone marrow transplantation

CC = chronic condition

cGVHD = chronic graft versus host disease

COVID = corona virus disease

CVA = cerebrovascular accident

Distress Thermometer for Parents (DT-P)

FSH = follicle stimulating hormone

FT4 = free thyroxin

GVHD = graft versus host disease

HBP = hemoglobinopathies

HCP = health care professional

HPA = hypothalamic-pituitary axis

HPV = humane papillomavirus

HRQoL = health related quality of life

HRT = hormone replacement therapy

HSCT = hematopoietic stem cell transplantation

ICHOM = International Consortium for Health Outcomes Measurement

IEI = inborn errors of immunity

IEM = inborn errors of metabolism

IGF = insulin-like growth factor

LCI = Landelijke Coördinatie Infectieziektebestrijding

LEEF = Late Effects Follow-up

LH = luteinizing hormone

NAH = near adult height

NFU = Netherlands Federation of University Medical Centers

NVK = Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde

PRE = patient-reported experience

PREM = patient-reported experience measure

PRO = patient-reported outcome

PROM = patient-reported outcomes measure

PTH = parathyroid hormone

SAA = severe aplastic anemia

SDM = shared-decision making

SCID = severe combined immunodeficiency

SS = short stature

TAI = total abdominal irradiation

TBI = total body irradiation

TSH = thyroid stimulating hormone

VBHC = value-based healthcare

List of publications

This thesis

Bense, J.E., Lankester, A.C., Bresters, D., Versluys, A.B., Louwerens, M., & de Pagter, A.P.J. (2023). Leidraad late effecten follow-up na kinderstemceltransplantatie of celtherapie voor benigne hematologische, metabole of immunologische indicatie - Screening guideline for late effects after pediatric stem cell transplantation or cell therapy for nonmalignant diseases Nederlands Tijdschrift voor Hematologie.

Submitted

Bense, J.E., Guilonard, N., Zwaginga, F., Stiggelbout, A.M., Louwerens, M., Mekelenkamp, H., Lankester, A.C., Pieterse, A.H., & de Pagter, A.P.J. (2023). The value of using patient-reported outcomes for health screening during long-term follow-up after paediatric stem cell transplantation for nonmalignant diseases. *Health Expect*, 27(1). <https://doi.org/10.1111/hex.13902>

Bense, J.E., Stiggelbout, A.M., Lankester, A.C., & de Pagter, A.P.J. (2023). Long-term parental distress after pediatric hematopoietic stem cell transplantation for nonmalignant diseases. *Pediatr Blood Cancer*, 70(11), e30638. <https://doi.org/10.1002/pbc.30638>

Bense, J.E., Stiggelbout, A.M., Lankester, A.C., & de Pagter, A.P.J. (2023b). Passende zorg is Levensloopzorg: een blauwdruk voor implementatie van waardegedreven zorg. *Qruxx*. <https://www.qruxx.com/passende-zorg-is-levensloopzorg-een-blauwdruk-voor-implementatie-van-waardegedreven-zorg/>

Bense, J.E., Haverman, L., von Asmuth, E.G.J., Louwerens, M., Luijten, M.A.J., Stiggelbout, A.M., Lankester, A.C., & de Pagter, A.P.J. (2023). Late Effects in Pediatric Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation for Nonmalignant Diseases: Proxy- and Patient-Reported Outcomes. *Transplant Cell Ther*, 29(3), 186.e181-186.e110. <https://doi.org/10.1016/j.jtct.2022.12.024>

Bense, J.E., Ter Welle, L., Mekelenkamp, H., Schimmel, M., Louwerens, M., Lankester, A.C., Pieterse, A.H., & de Pagter, A.P.J. (2022). Exploring the long-term psychosocial

impact of paediatric haematopoietic stem cell transplantation for nonmalignant diseases. *Health Expect*, 25(5), 2462-2470. <https://doi.org/10.1111/hex.13565>

de Kloet, L.C.#, **Bense, J.E.#**, van der Stoep, M., Louwerens, M., von Asmuth, E.G.J., Lankester, A.C., de Pagter, A.P.J., & Hannema, S. E. (2022). Late endocrine effects after hematopoietic stem cell transplantation in children with nonmalignant diseases. *Bone Marrow Transplant*, 57(10), 1564-1572. <https://doi.org/10.1038/s41409-022-01755-x>

Shared first author

Other publications

van der Stoep, M., **Bense, J.E.**, de Kloet, L.C., von Asmuth, E.G.J., de Pagter, A.P.J., Hannema, S.E., Guchelaar, H.J., Zwaveling, J., & Lankester, A.C. (2023). Effect of Busulfan and Treosulfan on Gonadal Function after Allogeneic Stem Cell Transplantation in Children and Adolescents with Nonmalignant Diseases Is Not Exposure-Dependent. *Transplant Cell Ther*, 29(8), 529.e521-529.e525. <https://doi.org/10.1016/j.jtct.2023.05.003>

Mekelenkamp, H., de Vries, M., Markovitch, B., Sirait, T., Pieterse, A.H., **Bense, J.E.**, Kleinschmidt, K., Albert, M.H., Neven, B., Corbacioglu, S., Lankester, A., & Smiers, F. (2023). Decision making on HSCT in patients with hemoglobinopathies; an EBMT Pediatric Diseases Working Party and Inborn Errors Working Party scenario-based survey on physicians' perspectives. *Bone Marrow Transplant*, 58(5), 584-586. <https://doi.org/10.1038/s41409-023-01926-4>

Lugthart, G., Jordans, C.C.E., de Pagter, A.P.J., Bresters, D., Jol-van der Zijde, C.M., **Bense, J.E.**, van Rooij-Kouwenhoven, R.W.G., Sukhai, R.N., Louwerens, M., Dorresteijn, E.M., & Lankester, A.C. (2021). Chronic kidney disease ten years after pediatric allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Kidney Int*, 100(4), 906-914. <https://doi.org/10.1016/j.kint.2021.05.030>

Curriculum Vitae

Joëll Bense is geboren op 31 mei 1993 in Venlo. In 2011 behaalde zij haar VWO-Atheneum diploma aan het Valuascollege in Venlo. Vervolgens volgde ze gedurende één jaar de studie Gezondheidswetenschappen in Maastricht. In 2012 startte ze met haar studie Geneeskunde. Aan het einde van haar bachelostudie kwam ze voor het eerst in aanraking kwam met de stamcelgeneeskunde en ervoer de klinische kant hiervan tijdens haar semi-artsstage bij de afdeling kinderstamceltransplantatie. Ze behaalde haar masterdiploma in december 2018. Direct daarna ging ze aan de slag als arts-assistent kindergeneeskunde in het Spaarne Gasthuis in Haarlem. Na een jaar werkervaring te hebben opgedaan, begon ze in januari 2020 aan haar promotietraject bij de kinderstamceltransplantatie van het Leids Universitair Medisch Centrum. Dit deed ze onder begeleiding van prof. dr. A.C. Lankester, prof. dr. A.M. Stiggelbout en dr. A.P.J. de Pagter. Het promotietraject rondde ze succesvol af in maart 2023. Daarna ging ze werken als arts-assistent kindergeneeskunde bij het Reinier de Graaf Ziekenhuis in Delft. Per 1 januari 2024 is Joëll gestart met haar opleiding tot kinderarts in het Leids Universitair Medisch Centrum.

Dankwoord

DANKWOORD

Dit proefschrift had ik nooit kunnen voltooien zonder de onschatbare steun van velen om mij heen. Dankzij hun hulp heb ik het maximale uit mijn promotietraject kunnen halen. Door de lessen die ik heb geleerd, kan ik oprecht zeggen dat ik, zowel als dokter als mens, ben veranderd.

Allereerst wil ik alle patiënten en hun families bedanken. Niet alleen hebben de patiënten richting gegeven aan de onderzoeksonderwerpen, maar ze hebben ook inzicht geboden in de gebieden waar verbetering van de zorg noodzakelijk is. Door nauwe samenwerking ben ik me bewust geworden van de impact die een zorgverlener kan hebben op een patiënt. Hartelijk dank voor jullie waardevolle input, waarmee we samen de zorg verder kunnen verbeteren.

Anne, dank dat jij mij onderdeel hebt gemaakt van het LEEF team. Jouw manier van samenwerken en vermogen om enthousiasme over te brengen op anderen, zie ik als een voorbeeld.

Arjan, dank voor alle steun die je hebt geuit door mijn gehele promotietraject en mijn vervolgstappen. Ik waardeer hoe laagdrempelig benaderbaar je bent en de oprechte interesse die je hebt getoond.

Anne S, dank voor de begeleiding in de, voor mij eerder nog onbekende, wegen in het Waardegedreven Zorg onderzoeksveld. Ik waardeer jouw expertise en betrokkenheid tijdens mijn promotieonderzoek.

Trude, samen waren we als Jut en Jul op pad in het Waardegedreven Zorg landschap. Dank voor al je steun en de soapverhalen die we hebben gedeeld. Ik kan me niemand beter voorstellen om de stappen verder uit te werken die we hebben bedacht. Je bent een topper met een gouden hart en ik ben blij dat je vandaag naast me staat.

Erik, door jouw statistische hulp en lessen zijn mijn onderzoeken naar een hoger niveau getild, waarvoor veel dank. Ook bedankt voor de gezelligheid op onze onderzoekskamer, samen met Trude, Anne en de familie Hazes.

Marloes en Dominique, dank voor de fijne samenwerking. Mede dankzij jullie hebben we een breed scala aan patiënten kunnen betrekken. Op naar een nog betere samenwerking door het verbeteren van de transitie.

SCT team, dank voor jullie betrokkenheid bij mijn onderzoek. Ik heb me altijd thuis gevoeld in het SCT team.

WGZ team, dank voor jullie enthousiaste begeleiding en lessen vanuit andere zorgpaden. Nienke en Caroline, ik heb veel van jullie geleerd op het gebied van organisatie, maar ook zeker van creatief denken, die ik nu ook in de praktijk toepas.

Studentes, Lisa, Lieke, Sophie, Sascha, Mirthe, Nicole en Femke, dank dat ik jullie heb mogen begeleiden tijdens jullie wetenschapsstages. Ik ben zeer dankbaar voor jullie inzet.

Pharos instituut, dank voor de samenwerking waardoor de informatie voor patiënten is verbeterd. De boodschap die jullie uitdragen, waarin de zorg voor iedereen toegankelijk moet zijn, neem ik mee in mijn toekomst.

Sircle Creative, Sebastiaan, dank voor de samenwerking bij het ontwikkelen van voorlichtingsfilmpjes. Het was mooi om te zien hoe jij voelde dat je een bijdrage hebt geleverd aan de verbetering van de informatievoorziening voor patiënten.

PhD dummies, collega's onderzoekers, dank dat ik altijd bij jullie kon aansluiten en dank voor de gezelligheid.

Familie Hazes, dank voor het spelen van een grote rol in het LEEF team, van versiering aan de muur tot aan hoofdpersonages in vele soapseries.

Bij het terugkijken op de afgelopen jaren werd mijn plezier in mijn werk alleen maar groter door de vele lieve mensen om mij heen.

Lieve familie, mam, pap, Janou, Roy, Sadée, Philip, Rico en Leonie, ik ben dankbaar voor de sterke band die we met elkaar hebben. Door jullie, waar ik op dat moment ook ben, voel ik me altijd thuis en geliefd. Het idee dat ik jullie nu nog trotser kan maken doet me goed. Lieve Jill, Lino en Julia, ik ben zo blij dat ik jullie tante Jojo mag zijn en dat ik jullie van zo dichtbij zie opgroeien. Ik krijg altijd een lach op mijn gezicht als ik jullie zie en zelfs ook als ik alleen maar even aan jullie denk.

Lieve familie Bense, de manier waarop jullie altijd oprechte interesse tonen is bewonderingswaardig. Ik heb jullie steun, en van opa en oma, altijd gevoeld.

Lieve familie Dings, lieve oma, auk op aafstand heb ik de leefde vanoët og altiëd geveuld. Det daen andere alde vanoët heejbaove met eine gruuëtse glimlach naor os bliëf kiëke.

Lieve vrienden, dank voor het af en toe doorpikken van mijn onderzoeksbubbel en het vele lachen (en borrelen). Ik geniet van onze bourgondische leefstijl en wil nog lang niet dat deze stopt.

