

Kinderen met IBD



In Nederland krijgen elk jaar ongeveer 250 kinderen tot 18 jaar de diagnose IBD, waardoor zij in hun kindertijd met een chronische ziekte, medicijngebruik, pijn en vermoeidheid moeten leren omgaan. Dat vraagt om goede zorg en begeleiding.

Het Universitair Medisch Centrum Groningen heeft een IBD-centrum met speciale spreekuren voor kinderen en adolescenten. Kinderarts Patrick van Rheenen (gespecialiseerd in maag-, darm-, leverziekten) en verpleegkundig consulente Greetje Sekema werken in het IBD-centrum. Zij kennen de specifieke problemen en aandachtspunten van kinderen met IBD als geen ander.

De verpleegkundig consulenten zijn het eerste aanspreekpunt voor ouders en kinderen. Zij hebben meer tijd om uitleg te geven en zijn bovendien gemakkelijk

benaderbaar, ook per telefoon of per e-mail. Zo willen zij voorkomen dat mensen thuis gaan piekeren, op internet gaan zoeken en te lang doorlopen met klachten.

Kinderen met colitis

IBD komt voor bij kinderen van alle leeftijden. Bij de heel jonge kinderen tot vijf jaar betreft het meestal colitis ulcerosa. Zij vormen 1 tot 2 procent van alle patiënten met IBD in Nederland. Patrick van Rheenen legt uit hoe de ziekte zich bij deze jonge kinderen

hebben hun eigen zorg(en)

openbaart. “Ze komen meestal bij ons met bloedpoepen of een slechte gewichtstoename. Om de diagnose te kunnen stellen doen we altijd een endoscopie. Bij alle kinderen bekijken we standaard het onderste en het bovenste gedeelte van het maagdarmkanaal en dat doen we hier altijd onder narcose. Wij vinden dat belangrijk omdat kinderen moeite hebben met stilliggen tijdens een scopie en veel pijn ervaren. De ziekte verloopt bij veel kinderen ongelofelijk agressief en komt moeilijk in remissie. Ik denk dat zo'n 30 tot 40 procent van deze 0- tot 5-jarigen al op heel jonge leeftijd darmoperaties nodig heeft. Dat is significant vaker dan je bij andere leeftijdsgroepen ziet. Deze kinderen vormen een kwetsbare groep. Zo krijgen zij als gevolg van de ziekte vaak te maken met groeiachterstand en een verlate puberteit.”

Colitis kan bij kinderen van alle leeftijden voorkomen. De behandeling verschilt niet veel van die van volwassenen. Om de ziekte rustig te krijgen (remissie-inductie) wordt prednisolon gebruikt. Daarnaast zijn er medicijnen om de ziekte rustig te houden, zoals mesalazine en immuunmodulators zoals Imuran®. Vanzelfsprekend gebruiken kinderen een aan hun lichaam aangepaste dosis.

Kinderen met crohn

Zo'n 60 procent van de kinderen met IBD die in Groningen behandeld worden, heeft de ziekte van Crohn. Crohn openbaart zich bij kinderen meestal vanaf de prepuberteit, vanaf negen, tien jaar. De symptomen zijn hier wat minder duidelijk, meestal is er sprake van veel buikpijn, diarree en achterblijvende groei. De behandeling van de ziekte van Crohn verloopt anders dan bij volwassenen. In het UMCG begint 80 tot 90 procent van de kinderen na de diagnose met voedingstherapie (enterale voeding). Zij krijgen gedurende zes weken dieetvoeding via een sonde. Van Rheenen: “Hoewel we ook zouden kunnen starten met medicatie om remissie te bewerkstelligen, kiezen steeds meer kinderartsen in overleg met de ouders voor deze methode. Er zijn geen bijwerkingen aan verbonden en het blijkt een goede manier om de ziekte tot rust te brengen. Het is natuurlijk wel zwaar voor de kinderen, maar ze kunnen met de sondevoeding meestal gewoon naar school.”

Daarnaast moet bij de ziekte van Crohn altijd direct gestart worden met medicijnen om de ziekte rustig te houden. Omdat deze medicatie, bijvoorbeeld Imuran®, pas na zes tot acht weken een beschermende werking krijgt schrijft de arts deze vanaf het begin voor.

Voedingstherapie brengt de ziekte van Crohn in remissie

Belangrijkste problemen

Van Rheenen legt uit dat het in het algemeen niet gunstig is als een kind al op jonge leeftijd IBD krijgt. “Colitis verloopt bij heel jonge kinderen vaak agressief. Aanpassingen van de medicatie en operaties zijn dan vaker nodig. Voor alle jonge kinderen geldt dat ze de ziekte een langere tijd van hun leven hebben dan volwassenen die IBD krijgen. Bovendien kunnen we nog niet alle nieuwe medicijnen bij kinderen toepassen omdat de langetermijneffecten nog niet bekend zijn. Daardoor zijn we sneller door de medicatiemogelijkheden heen. Daar komen de lichamelijke aspecten van groeiachterstand en verlate puberteit bij. Door pijn en vermoeidheid krijgen veel kinderen tevens met andere problemen te maken zoals schoolverzuim en niet mee kunnen doen met vriendjes.”

Kinderen met IBD minder fit dan gezonde kinderen

Kinderen en pubers die opgroeien met een inflammatoire darmziekte (IBD) zijn minder fit dan leeftijdsgenoten die niet aan deze ziekte lijden. Dit is de uitkomst van een studie uitgevoerd aan de McMaster Universiteit. De studie laat zien dat kinderen met IBD een fitheidsniveau hebben dat 25 procent lager ligt dan dat van andere kinderen van hun leeftijd. Ook is hun spierfunctie 10 procent lager. Fitheid tijdens de kindertijd is een belangrijke voorspeller van gezondheid op latere leeftijd. De studie bevestigt dat patiënten zo actief mogelijk moeten zijn, hoewel geen speciale activiteiten worden aanbevolen. Kinderen hebben voordeel van elke vorm van inspanning.

Bron: Darmgezondheid.nl

“Bij een kleuter met IBD zijn de problemen heel anders dan bij pubers”, vervolgt de kinderarts. “Bij kleuters zien ouders bijvoorbeeld zelf of het kind bloed poept en hebben zij de verantwoordelijkheid voor de medicijnen. In de puberteit kan opstandigheid ontstaan met negatieve gevolgen voor de therapietrouw. Er is een grote, ideale groep pubers die heel verantwoordelijk met hun ziekte omgaat maar er zijn ook struisvogels. Die laatste groep denkt bijvoorbeeld: ‘ik zeg mooi niet dat ik weer bloed poep, want dan krijg ik weer een scopie of moet ik die ellendige medicijnen weer slikken’.”

Goede begeleiding

Hier komt de rol van de verpleegkundig consulenten, Greetje en haar collega Anneke de Bruin, duidelijk in beeld. “Wij zijn een eerste aanspreekpunt voor ouders en kinderen en vormen de schakel met de dokter”, vertelt Sekema. “In het

begin van de behandeling geven we uitgebreid uitleg, bijvoorbeeld over de medicijnen en het belang van therapietrouw. Patiënten en hun ouders kunnen bij ons terecht met allerlei problemen. Wij zien ze regelmatig op de poli, maar ze kunnen ons ook altijd bellen of e-mailen. Soms willen ze een recept voor tijdens de vakantie, een andere keer vragen ze ons advies omdat het kind veel buikpijn of bloed bij de ontlasting heeft. De onderwerpen waarover ze ons benaderen zijn heel divers. Onze belangrijkste boodschap is dat ze bij vragen en problemen aan de bel moeten trekken. Dat geldt ook als de ouders zelf angst of zorgen hebben.”

Vermoeidheid

Een probleem dat bij veel kinderen met IBD voorkomt is vermoeidheid, waardoor ze school verzuimen en achterstanden op school oplopen. Op de IBD-poli begeleiden de consulen-

Onderzoek

Wangslijmvlies als

Kinderarts MDL Gerard Damen onderzoekt wangslijmvlies en speciale bloedcellen bij kinderen met de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa (CU) in het Erasmus MC/Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam. Hij hoopte hiermee een stapje dichterbij de verklaring voor verschillen in crohn en colitis te komen.

Damen had drie doelen met zijn onderzoek: “We wilden onderzoeken of cellen in het wangslijmvlies meedoen in ontsteking, net als cellen in het slijmvlies van de darmen. Ook waren we benieuwd of er verschillen waren in het gedrag van deze cellen bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Zo ja, dan kan dit wellicht helpen bij het onderscheid maken tussen beide ziektebeelden. Ten slotte onderzochten wij of wangslijmvlies gebruikt kan worden bij het vaststellen van de mate van ziekteactiviteit als er twijfel is of de ziekte wel of niet onder controle is. Dit om herhaling van inwendig

darmonderzoek te voorkomen. Afname van wangslijmvlies is veel eenvoudiger dan afname van slijmvlies van de darmen. Daar is immers endoscopisch onderzoek voor nodig.”

Chemokines

Damen vervolgt: “Wij toonden aan dat het wangslijmvlies van kinderen met crohn afwijkt van dat van kinderen met colitis ulcerosa, maar ook van gezonde mensen en volwassenen met IBD.” De wangslijmvliescellen van kinderen met crohn zijn vaker betrokken bij ontstekingsreacties. Deze cellen hebben een verhoogde productie van zogenoemde chemokines. Dit zijn stoffen in het lichaam die een cruciale rol spelen in het immuunsysteem en bij het ontstaan van ontstekingen.

CXCL-8

Damen toonde aan dat de aanwezigheid van het belangrijkste type chemokine, in medische termen CXCL-8, in het wangslijmvlies samenhangt met de aanwezigheid van indicatoren van ontstekingen in het bloed van kinderen met crohn. Het lijkt



ten de ouders in het vinden van oplossingen. Sekema: "We kunnen meewerken in de aanvraag van het zogenaamde 'rugzakje' en hebben een educatieve dienst in huis. De educatieve dienst werd vroeger de ziekenhuisschool genoemd. Zij bespreken de problemen met school en kijken naar mogelijke oplossingen. Een brief met een diagnose en een verklaring voor het ziekteverzuim is soms al voldoende, maar extra schoolbegeleiding kan ook nodig zijn. We vragen altijd goed door om de oorzaken van de vermoeidheid te achterhalen. Vermoeidheid heeft niet altijd een directe medische oorzaak. Soms zijn kinderen teveel met de ziekte bezig. Als ze te passief worden werkt het vaak goed om met een fysiotherapeut de conditie te verbeteren. Uiteraard zien we ook dat er psychische problemen of spanningen in het gezin ontstaan. Zo hebben kinderen er meestal veel moeite mee om anders te zijn dan andere kinderen, bijvoorbeeld als ze

Tijdens de IBD-dag in Groningen is er een workshop voor kinderen met IBD. Kijk op onze website voor meer informatie en om u aan te melden hiervoor.

dikker worden door de prednisolon. We raden dan wel eens aan om met een psycholoog te praten of met een arts die gespecialiseerd is in sociale pediatrie."

Op deze manier worden de kinderen van jongs af aan goed begeleid in het omgaan met IBD. Spijtig genoeg komt IBD steeds vaker voor en krijgen meer kinderen ermee te maken. Van Rheenen: "We zien vooral crohn toenemen. Mogelijk heeft dat te maken met een veranderend immuunsysteem, onze kinderen groeien in een te schone omgeving op. Er is nog veel onderzoek nodig om IBD volledig te begrijpen."

Evelien van Herwaarden

indicator

er dus op dat bij deze kinderen, de cellen in het wangslimvlies kunnen aangeven of er ontstekingen zijn elders in het lichaam. Bij kinderen met colitis ulcerosa kun je ontstekingen niet meten met cellen van het wangslimvlies. Ook bij volwassenen lijkt dit niet het geval.

Opvallend was dat speciale cellen in het bloed die contact hebben met de buitenwereld, zogenaamde dendritische cellen, dezelfde hoeveelheden chemokines produceren bij kinderen met crohn en colitis ulcerosa. De verschillen die werden gevonden in het wangslimvlies, waren niet terug te vinden in de dendritische cellen. De vraag blijft waarom dat zo is.

De praktijk

"Een belangrijke kanttekening bij deze resultaten is dat het wangslimvlies alleen een extra graadmeter voor ontstekingen is bij patiënten met duidelijke klachten die nog geen therapie hebben gekregen", vertelt Damen. "Als de behandeling eenmaal is begonnen, is het wangslimvlies bij onderzoek in het laboratorium nauwelijks meer actief.

Helaas blijkt afname van wangslimvlies het inwendig darmonderzoek niet te kunnen vervangen. Dit onderzoek blijft essentieel voor het stellen van de juiste diagnose".



Bij patiënten waarbij geen goed onderscheid is te maken tussen crohn en colitis ulcerosa – zoals patiënten met chronische ontsteking van de dikke darm zonder specifieke kenmerken – lijkt onderzoek van wangslimvlies wel te kunnen helpen in het maken van dit onderscheid. Voor een nauwkeurige inschatting is onderzoek nodig onder een grotere groep patiënten met deze klachten. Bij de patiënten die tot nu toe zijn onderzocht was het onderscheid tussen crohn en colitis ulcerosa vaak al wel te maken, zonder onderzoek van het wangslimvlies.

Wetenschap

In wetenschappelijk opzicht heeft de studie naar het wangslimvlies van kinderen veel waarde. Het is nog altijd niet precies duidelijk hoe IBD ontstaat en waarom er verschillende typen zijn. "Ons onderzoek draagt bij aan het begrijpen van de verschillen tussen crohn en colitis ulcerosa. Het resultaat dat de cellen van het wangslimvlies van kinderen met crohn afwijken van kinderen met colitis ulcerosa bevestigt het beeld dat de ontstekingen op andere plekken in het lichaam plaatsvinden bij deze twee belangrijkste typen van IBD."

Renske Hoefman