



**VIER HANDEN OP ÉÉN BUIK: GROOT WORDEN
MET EEN CHRONISCHE DARMZIEKTE**

JOHANNA C. ESCHER

**VIER HANDEN OP ÉÉN BUIK:
GROOT WORDEN MET EEN CHRONISCHE DARMZIEKTE**

Oplage 480
Omslagfoto Levien Willemse, Rotterdam
Ontwerp Ontwerpwerk, Den Haag
Drukwerk Canon Business Services

ISBN 978-94-914-6227-6

© Johanna C. Escher, oratiereeks Erasmus MC
29 mei 2015

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd zonder voorafgaande toestemming van de auteur.

Voorzover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van art. 16h t/m 16m Auteurswet 1912 j°. Besluit van 27 november 2002, Stb. 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (Postbus 3060, 2130 KB).

**VIER HANDEN OP ÉÉN BUIK:
GROOT WORDEN MET EEN CHRONISCHE DARMZIEKTE**

REDE

In verkorte vorm uitgesproken
ter gelegenheid van het aanvaarden
van het ambt van bijzonder hoogleraar
met als leeropdracht inflammatoire
darmziekten bij kinderen aan
het Erasmus MC, faculteit van de
Erasmus Universiteit Rotterdam
op 29 mei 2015

door

JOHANNA C. ESCHER

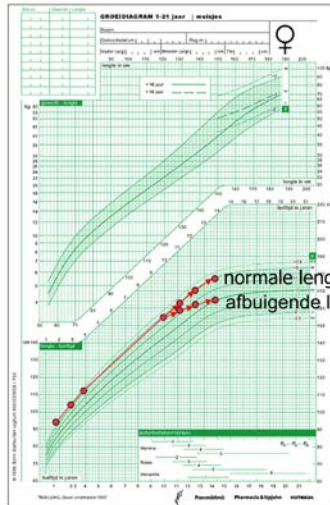
Dubbeloratie met Janneke C. van der Woude,
die op dezelfde dag haar oratie heeft uitgesproken,
'Vier handen op één buik: zorg voor chronische darmziekten'

*Mijnheer de Rector Magnificus,
Leden van het College van Bestuur van de Erasmus Universiteit,
Mijnheer de Decaan,
Mijnheer de voorzitter van de Raad van Bestuur van het Erasmus MC,
Leden van de Raad van Bestuur van het Erasmus MC,
Leden van het Bestuur van de Vereniging Trustfonds,
Hoogleraren, collegae, familie, vrienden en overige toehoorders.*

Ik neem u mee in het leven van Sofie, een jonge vrouw waarbij tien jaar geleden, op de leeftijd van 14 jaar, de diagnose Ziekte van Crohn gesteld werd. Op 29 mei 2005 bezocht zij voor het eerst de polikliniek kinder-maagdarmleverziekten van het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis. De ouders van Sofie, beide werkzaam in het boerenbedrijf, hadden zelf de afspraak gemaakt. Ik ga u nu vertellen wat hieraan is voorafgegaan.

Sofie, die in 3 HAVO zat, had sinds de zomervakantie last van een slechte eetlust, buikpijn en moeheid. De huisarts werd bezocht en ouders werden gerustgesteld: Sofie was gewoon een pubermeisje met buikpijn, moeheid was normaal op deze leeftijd en er was geen reden voor verder onderzoek.

Maar de buikpijn werd erger, en vooral het avondeten werd voor Sofie steeds moeilijker. Na een paar hapjes had ze het gevoel vol te zitten en na het eten kreeg ze steeds vaker heftige buikpijn. Van een altijd vrolijke en energieke spring in het veld veranderde Sofie langzaamaan in een stil en somber meisje. Toen Sofie zo verzwakt was dat het fietsen naar school niet meer lukte, hebben haar ouders besloten naar de kinderarts te gaan in het nabije ziekenhuis. Sofie vertelde toen voor het eerst dat ze regelmatig diarree had. Bij lichamelijk onderzoek voelde de kinderarts een pijnlijke weerstand in de rechter onderbuik, en waren er nog weinig tekenen van puberteitsontwikkeling.



Groei-curve van Sofie, 14 jaar



Figuur 1

(Figuur 1) Reconstructie van de lengte-groei-curve liet zien dat Sofie al langere tijd niet groeide volgens haar curve, maar een verminderde groeisnelheid had, we noemen dat een afbuigende lengtegroei. De kinderarts liet bloed prikken en stelde bloedarmoede en een verhoogde bezinking vast.

De combinatie van langdurige klachten, samen met de duidelijke alarmsignalen zoals het achterblijven van groei en puberteit, deed de kinderarts terecht denken aan de chronische darmontsteking de ziekte van Crohn. (Figuur 2).

Voor het vaststellen van deze diagnose was alleen nog een kijkonderzoek van de dikke darm nodig, een coloscopie. De maagdarmleverarts (oftewel MDL arts), die een gang verderop spreekuur hield, werd gebeld, en Sofie kon de volgende dag al terecht. Ouders waren blij dat er eindelijk echt actie werd ondernomen. Een recept met laxemiddel werd meegegeven met het advies daar vandaag nog mee te beginnen. Helaas lukte het thuis drinken van de grote hoeveelheid laxevloeistof maar matig omdat Sofie er van moest overgeven. Het darmonderzoek de volgende dag was problematisch: door de onvoldoende darmvoorbereiding kon de MDL arts de dikke darm niet goed beoordelen, en ondanks het verdovende middelje dat werd ingespoten



ziekte van Crohn?



Figuur 2

lukte het Sofie niet om goed stil te blijven liggen tijdens het onderzoek. In overleg met de kinderarts hebben ouders besloten om Sofie te verwijzen naar een gespecialiseerde kinderarts-maagdarmleverziekten in het dichtstbijzijnde academische ziekenhuis.

Dit verhaaltje is niet verzonnen, en was tien jaar geleden nog vaak de treurige werkelijkheid. Een huisarts die bij een puber de klachten niet herkent of erkent, een kinderarts die trots is dat in het eigen ziekenhuis snel een diagnose kan worden gesteld, en die stiekem blij is met een zeldzame en interessante patiënt met de ziekte van Crohn, een behulpzame MDL arts voor volwassen patiënten, die heel vaardig is met de endoscoop, ook bij de zogenaamde 'kleine volwassenen' van 14 jaar. En de kinderarts gespecialiseerd in maagdarmleverziekten die niet op tijd wordt ingeschakeld omdat hij (of zij) niet zichtbaar genoeg is in het academisch ziekenhuis 30 km verderop.

Gedurende de komende 20 minuten zal ik u vertellen welke belangrijke veranderingen in de zorg voor jonge patiënten als Sofie hebben plaatsgevonden de afgelopen 10 jaar en wat het wetenschappelijk onderzoek naar deze ziekte in deze leeftijdsgroep ons gebracht heeft in diezelfde periode.



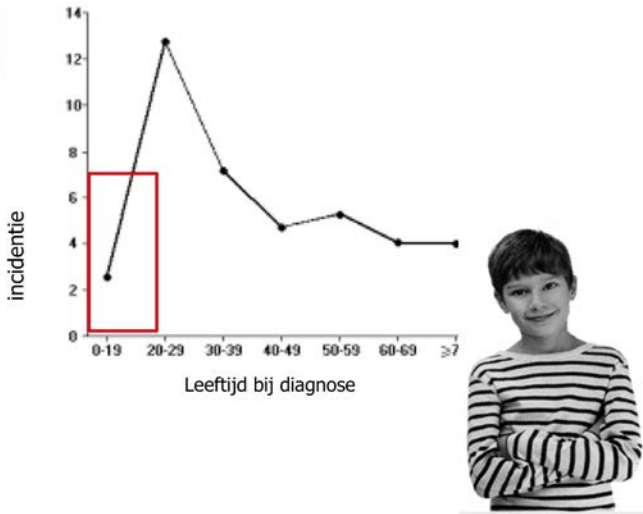
De ziekte van Crohn



Figuur 3

Maar eerst terug naar Sofie. Na de verwijzing naar het academisch ziekenhuis, werd bij Sofie onder narcose zowel een gastroscopie als een coloscopie gedaan, waarbij eerst via de mond de slokdarm, maag, en twaalfvingerige darm en vervolgens via de anus de gehele dikke darm en het laatste stukje van de dunne darm werden bekeken. U weet inmiddels hoe Sofie er van buiten uitziet, ik ga u nu laten zien hoe Sofie er aan de binnenkant uitzag.

In het eerste deel van de dunne darm werden kleine zweertjes gezien, de mogelijke oorzaak van de slechte eetlust en de pijn in de bovenbuik waar Sofie last van had. Ook in de dikke darm zaten her en der kleine zweertjes, terwijl op de overgang van dikke naar dunne darm een ernstige ontsteking werd gezien waardoor de darm duidelijk vernauwd was. (Figuur 3). Ziehier de oorzaak van de heftige pijn die Sofie vaak had, ongeveer een half uur na het avondeten. De meest ernstige ontsteking zat in het einde deel van de dunne darm, het terminale ileum, precies rechtsonder in de buik waar de kinderarts de pijnlijke weerstand voelde. Door ziekte van de dunne darm was opname van voedingsstoffen ernstig verstoord geraakt en dit veroorzaakte bij Sofie de vertraging van de lengtegroei, een verschijnsel dat bij bijna de helft van de adolescenten met de ziekte van Crohn wordt gezien in de jaren vóórdát er duidelijke klachten zijn van het maagdarmkanaal.



Figuur 4

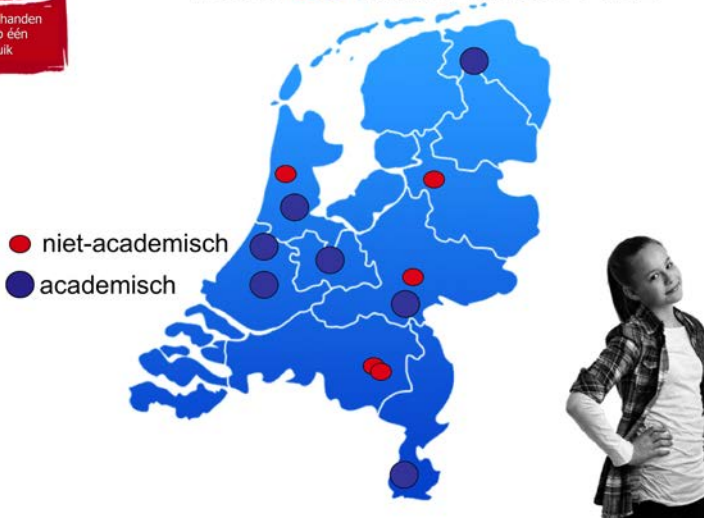
De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa zijn chronische ontstekingsziekten van de darm, samengevat als inflammatoire darmziekten, in het Engels inflammatory bowel disease, afgekort als IBD. De meeste patiënten zijn jongvolwassen als de ziekte zich openbaart. De ziektes zijn niet te genezen en hebben een onvoorspelbaar beloop met periodes dat de ziekte weinig klachten geeft en periodes waarbij de ziekte actief is, en er sprake is van een opvlamming van de ontsteking waardoor de klachten in alle ernst terugkeren. (Figuur 4).

Even wat getallen:

10% van alle IBD patiënten krijgt de ziekte vóór de leeftijd van 18 jaar, en de huidige incidentie in Nederland bedraagt ongeveer 10 per 100.000 kinderen per jaar. Als je dat doorrekent voor het totaal aantal kinderen jonger dan 18 in Nederland, te weten ongeveer 3,5 miljoen, dan betekent dit dat er per jaar in ons land 350 kinderen en adolescenten deze diagnose krijgen.



2005: **30** kinderartsen MDL



Figuur 5

Ik schat dat er in Nederland 2000 patiënten jonger zijn dan 18 jaar. Dit is dus een zeldzame ziekte, en u vraagt zich misschien af met welk recht ik hier eigenlijk sta. Dat is juist omdat deze ziektes zo weinig voorkomen, en tegelijkertijd zo veel leed veroorzaken. Dit is juist omdat maar bij een minderheid van 10% de diagnose wordt gesteld op de kinderleeftijd, en omdat de ziekte dan zoveel ernstiger verloopt dan bij volwassenen. Ik sta hier om te bewaken dat deze zeldzame patiënten de best mogelijke zorg krijgen.

In de afgelopen 10 jaar is de zorg voor Crohn en colitis ulcerosa patiënten onder de 18 jaar enorm verbeterd. Dit komt vooral door de toename van het aantal kinderartsen gespecialiseerd in maagdarmlieverziekten. In 2005 waren dat er in Nederland nog maar 30, waarvan de meesten werkzaam in de academische centra. (Figuur 5 en 6). Dit aantal is in de afgelopen 10 jaar met meer dan 30% toegenomen, vooral in de niet-academische ziekenhuizen.

In de afgelopen 8 jaar heb ik 9 kinderartsen mogen opleiden in de maagdarmlieverziekten. Zes van deze kinderartsen MDL zijn in onze regio gebleven, waarvan twee in onze eigen staf zijn gekomen (mijn collega's Jessie Hulst en Barbara de Koning); vier collega's zijn onze regio rondom Rotterdam komen versterken.

2015: **43** kinderartsen MDL



30% meer kinderartsen MDL
in 10 jaar



Figuur 6

Dan blijven er nog drie over. Twee kinderartsen zijn buiten de regio gaan werken, en ééntje..... tja,... dat is niet helemaal gelukt, die is dus een andere baan gaan zoeken, ik weet ook niet precies wat hij daar in Utrecht doet.

Samen met collega's kinder-MDL Michael Groeneweg in het Maasstad ziekenhuis hier in de stad, Sabine Theuns in het Albert Schweitzer Ziekenhuis in Dordrecht, Daniëlle Hendriks en Anemone van de Berg in het Juliana Kinderziekenhuis in Den Haag, Herbert van Wering in het Amphia in Breda, en binnenkort Maaïke Schaart in het Sint Franciscus Gasthuis, ook in Rotterdam, zijn we verantwoordelijk voor de endoscopie en zorg voor alle maag, darm en lever-patiënten jonger dan 18 jaar in onze regio. Als we dan ook nog de toekomstige alliantie met het Leiden Universitair Medisch Centrum meenemen waar mijn collega's Dr. Luisa Mearin en Dr. Joachim Schweizer samen de afdeling kinder MDL vorm geven, hebben we 12 kinderartsen MDL in onze regio. (Figuur 7).



Regio Zuid West Nederland



12 kinderartsen MDL!



Figuur 7

Ik ben er zeker van dat alle kinderen en adolescenten met IBD of verdenking IBD in Zuid West Nederland op de juiste plek door de juiste dokter gediagnosticeerd en behandeld kunnen worden. En mocht dat nog niet duidelijk zijn: de juiste dokter is de kinderarts MDL en NIET een MDL arts voor volwassenen.

De belangrijkste reden is heel simpel: betere kwaliteit van zorg, en ik zal u dat nu uitleggen.

Kwaliteit van zorg is het stellen van de diagnose en het bespreken van de diagnose door een specialist met zowel expertise in kinder-IBD als ook een getraind oor en veel begrip voor leeftijd gerelateerde problematiek, met kennis van groei en puberteitsontwikkeling en daarnaast aandacht voor de individuele gezinssituatie. Het stellen van de diagnose, en alles eromheen zoals de uitleg van te voren, de manier van darmvoorbereiding, de narcose of sedatie, en volledigheid van het endoscopisch onderzoek zelf, is een essentieel onderdeel van de zorg voor IBD patiënten.

Kwaliteit van IBD*-zorg bij kinderen

Hoe wordt de kwaliteit van zorg en behandeling in ziekenhuizen gewaardeerd door ouders van kinderen met IBD

Onderzoek uitgevoerd door de CCUVN • periode 14 januari t/m 18 februari 2014 • aantal respondenten 70

Wat vinden patiënten het belangrijkste bij kinder IBD-zorg

1. de aanwezigheid van een kinderarts-MDL;
2. inspraak in de behandeling;
3. het hebben van één hoofdbehandelaar;
4. de bereikbaarheid van de MDL-afdeling;
5. de aanwezigheid van de gespecialiseerde kinderverpleegkundige.

Wat wordt besproken in de spreekkamer en is dit voldoende?

Voldoende besproken



Medicatie / behandel mogelijkheden.

Voor en nadelen van behandeling op **korte** termijn.

Ervaring van arts met de behandeling.

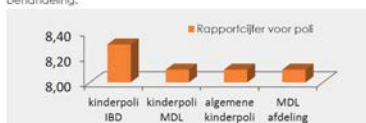
Onvoldoende besproken



Voor- en nadelen van behandeling / medicatie op **lange** termijn.

Sociale gevolgen.

Bijwerking medicatie

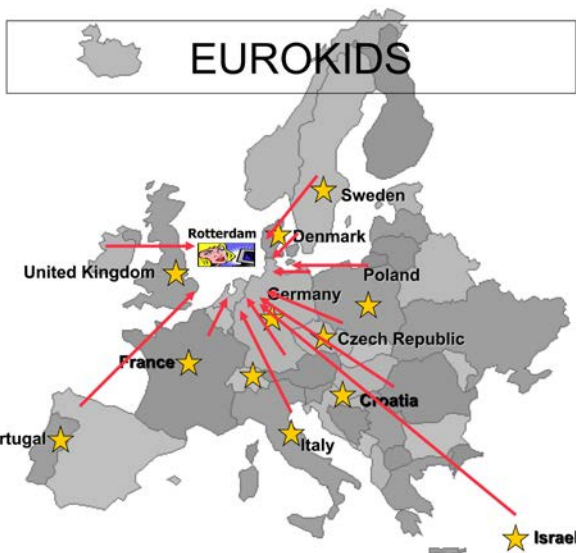


Figuur 8

Het gaat dus niet vooral om de techniek van het scopieren. Dat kunnen de MDL artsen ontegenzeggelijk beter en sneller dan de kinderartsen. Zonder teveel afbreuk te doen aan deze vaardigheden, citeer ik toch graag mijn eerste leermeester, Jan Taminiu uit het AMC met de woorden: “scopieren? Dat kun je een aap leren!”.

In een recent onderzoek van de Crohn en Colitis ulcerosa patiëntenvereniging, de CCUVN, zien we de waardering die patiënten en ouders voor ons werk hebben. Wat vinden zij belangrijk voor hun zorg: dat is de kinderarts MDL, inspraak in de behandeling, het hebben van één hoofdbehandelaar, goede bereikbaarheid, en aanwezigheid van een gespecialiseerde IBD verpleegkundige voor kinderen. Dit alles bieden wij onze patiënten in het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis, en op aanwijzing van de patiëntenvereniging willen wij de zorg graag nog verder verbeteren. (Figuur 8).

Maar kwaliteit van zorg heeft ook met kennis te maken. Kennis over het verschil tussen kinderen en volwassenen. Niet alleen de hele jonge kinderen, maar ook de tieners en adolescenten hebben een ander soort ziekte dan gezien wordt bij mensen die op volwassen leeftijd worden gediagnosticeerd. De darmontsteking is veel uitgebreider en is daardoor moeilijker te behandelen bij kinderen en jongeren.



Figuur 9

Iets meer dan 10 jaar geleden, in 2004, heb ik de EUROKIDS registry opgericht namens de IBD werkgroep van ESPGHAN, de Europese Society of Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition. (Figuur 9).

In EUROKIDS registreren kinderartsen MDL uit heel Europa en Israël hun patiënten op het moment dat de eerste diagnostiek volledig is afgerond. De coördinatie ligt in Rotterdamse handen. Door deze samenwerking hebben we in de afgelopen 10 jaar een schat aan gegevens over diagnostiek en presentatie van bijna 4500 patiënten uit 21 landen verzameld. Hierdoor weten we dat bij kinderen de ziekte van Crohn niet alleen ontsteking in de dunne en dikke darm kan veroorzaken, maar dat daarnaast bij bijna de helft van de patiënten ook het bovenste deel van het maagdarmkanaal, dus slokdarm, maag en/of 12-vingerige darm ziek is, zoals bij onze patiënt Sofie. Een dergelijke pan-enterische ziekte heeft een veel slechtere prognose en dient vanaf het begin met zwaardere medicatie te worden behandeld. Ziekte in het bovenste deel van het maagdarmkanaal komt waarschijnlijk minder vaak voor bij volwassenen met de ziekte van Crohn, alhoewel dit niet goed bekend is omdat een gastroscopie niet behoort tot de standaard diagnostiek bij volwassen patiënten.



behandeling



voedingstherapie + azathioprine

Figuur 10

Voor de ziekte colitis ulcerosa weten we dat de dikke darm over de gehele lengte ziek is bij bijna 80% van de kinderen en adolescenten en hiermee dus veel uitgebreider is dan bij de volwassenen vorm van colitis ulcerosa. Europees onderzoek laat zien dat dit ernstiger ziektebeeld leidt tot eerdere noodzaak voor operatie bij kinderen en adolescenten versus bij volwassenen.

Het EUOKIDS project loopt nog steeds, heeft tot vele publicaties geleid, tot het proefschrift van Charlotte de Bie in 2012, en is de basis voor veel van de huidige Europese samenwerkingsprojecten.

Terug naar Sofie, die 10 jaar geleden te horen kreeg dat ze een uitgebreide vorm had van de ziekte van Crohn. Als behandeling werd gestart met voedingstherapie, waarbij ze gedurende 6 weken uitsluitend en alleen sondevoeding kreeg. We weten al twintig jaar dat deze exclusieve voedingstherapie de darmontsteking bij de ziekte van Crohn tot rust brengt. Vooral vanwege het gebrek aan bijwerkingen en het positieve effect op de groei heeft deze exclusieve voedingstherapie nog steeds de sterke voorkeur boven een ontstekingsremmer zoals prednison. (Figuur 10). Tegelijkertijd kreeg Sofie azathioprine tabletten, medicijnen die Sofie voor de rest van haar leven moest innemen,

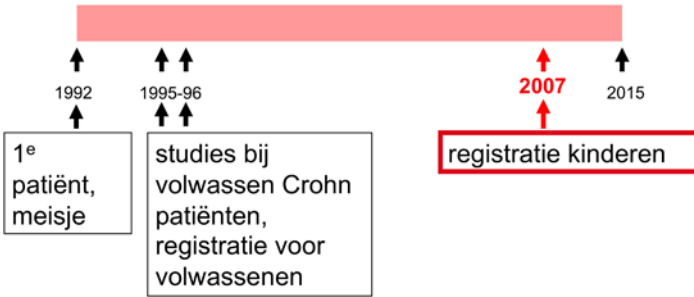
en die door remming van het afweersysteem ervoor moeten zorgen dat de ontsteking zou wegblijven. De op dat moment enige gerandomiseerde studie bij kinderen met Crohn, van de gerenommeerde Amerikaanse kinderarts Jim Markowitz, liet namelijk zien dat bij 93% van de kinderen de ontsteking wegbleef na 1 jaar behandeling, terwijl dit maar het geval was bij 50% van de kinderen die placebo kregen.

Inmiddels zijn we 10 jaar verder en wijzer doordat er veel meer goed geneesmiddelen onderzoek is gedaan bij deze kinderen en adolescenten. Voedingstherapie werkt nog steeds, maar wat betreft de thiopurine medicijnen zoals azathioprine, die jarenlang op basis van de Markowitz studie vrijwel aan ieder kind met de ziekte van Crohn vanaf het begin werden voorgeschreven, zijn er nieuwe inzichten. Nieuwe inzichten op gebied van effectiviteit en veiligheid. Amerikaanse en Europese studies laten zien dat deze medicijnen veel minder effectief zijn, en dat op zijn hoogst niet 93% maar 35% van de patiënten na een jaar nog in remissie is. Inmiddels weten we ook dat de thiopurines de kans op ontwikkelen van lymfeklierkanker verVIERvoudigt. Juist bij onze patiënten, die nog een lang leven voor zich hebben, is onderzoek naar de lange termijn bijwerkingen en risico's van de medicatie die we gebruiken ontzettend belangrijk. Onder leiding van Lissy de Ridder, die als staflid op mijn afdeling kinder MDL met groot doorzettingsvermogen en enthousiasme een enorme bijdrage aan het IBD onderzoek levert, wordt op dit moment een internationale prospectieve studie uitgevoerd naar het vóórkomen van kanker en het overlijden bij patiënten die op de kinderleeftijd IBD hebben gekregen.

Een echte doorbraak in de behandeling van de inflammatoire darmziektes zagen we met de komst van het middel infliximab. Dit medicijn dat valt onder de categorie biologicals, is een eiwit dat plakt aan de lichaamseigen ontstekingsstof TNF, ofwel tumor necrosis factor alfa, dat in grote hoeveelheid aanwezig is in de ontstoken darm. Door de binding aan en de neutralisatie van dit TNF wordt het domino-effect van de ontstekingscascade in de basis onderbroken. Infliximab is in het jaar 2007 beschikbaar gekomen voor kinderen en adolescenten met de ziekte van Crohn, 15 jaar na de eerste experimentele behandeling van de eerste patiënt, een meisje met de ziekte van Crohn, en –misschien nog wel schokkender– : meer dan 10 jaar nadat het medicijn geregistreerd is voor volwassen patiënten. Helaas is een dergelijke achterstand door de huidige regelgeving rondom geneesmiddelenonderzoek bij kinderen nog steeds actueel. (Figuur 11).

Toen onze patiënt Sofie 16 jaar was, twee jaar na het stellen van de diagnose, werd besloten om te gaan behandelen met het medicijn infliximab, dat toen net geregistreerd was voor kinderen met een moeilijk behandelbare ziekte van Crohn. Al na één infuus voelde Sofie zich beter dan ze zich ooit had gevoeld. Ze begon weer in de lengte te groeien en ze werd voor het eerst ongesteld, als teken van het herstel in puberteitsontwikkeling.

Tijdsbalk infliximab



met dank aan Lissy de Ridder, presentatie symposium IBD binnenste-buiten, 29 mei 2015

Figuur 11

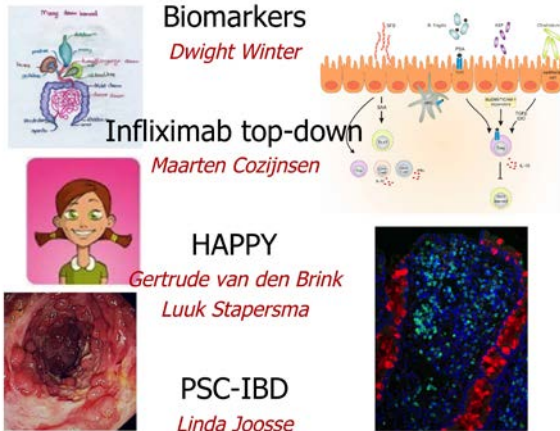
Een goede selectie van patiënten voor de juiste behandeling vanaf het begin, een behandeling die niet te voorzichtig is voor kinderen met een slechte prognose maar tegelijkertijd niet onnodig agressief bij patiënten met een milder verloop, dat is het doel dat wij als kinder-IBD onderzoeksgroep voor ogen hebben. Wat onze groep uniek maakt is de constante samen- en wisselwerking die bestaat tussen de kliniek en ons laboratorium mucosale immunologie onder bezielende leiding van Janneke Samsom. Mede door het pionierswerk van promovendi Gerard Damen en Pieter van Lierop, hebben we al vele jaren een lopend project waarbij we alle IBD patiënten die bij ons endoscopie ondergaan vragen of er extra darmbiopten, bloed en wangslimvlies mag worden afgenomen. Op deze manier hebben we in de afgelopen 10 jaar een biobank opgebouwd met klinische gegevens en lichaamsmateriaal van meer dan 200 patiënten.

Deze unieke samenwerking is de basis voor al ons translationeel onderzoek, waarmee we antwoorden hopen te vinden op de vele vragen die we hebben, zoals:

Waarom werken de biologicals zoals infliximab en adalimumab niet bij iedereen? Hoe kunnen we de werking voorspellen, en hoe zijn de jongeren hier anders in dan de volwassenen?

kliniek

laboratorium



Figuur 12

(Figuur 12). Hier gaat promovendus Dwight Winter in zijn Biomarkers studie een antwoord op geven. Deze studie is een goed voorbeeld van de uitstekende samenwerking met het team IBD volwassenen van Janneke van der Woude.

Als tweede vraag, die ook betrekking heeft op het medicijn infliximab: moeten we de meest krachtige medicatie infliximab niet al direct na diagnose, dus top-down, geven aan jonge Crohn patiënten, in plaats van 1-2 jaar te wachten tot de andere middelen niet meer werken?

Maarten Cozijnsen onderzoekt dit in de TISKIDS studie, een internationale multicenter, gerandomiseerde studie die wordt mogelijk gemaakt dankzij een door Lissy de Ridder verkregen ZONMW subsidie.

Een derde belangrijke vraag die we ons stellen is: kunnen we onze patiënten nog beter kunnen maken door ons niet alleen op het lichaam, maar ook op de geest te richten?

Iedereen kan zich voorstellen dat je meer last hebt van je darmen als je je niet gelukkig voelt, en andersom dat je je behoorlijk ongelukkig kan voelen als je de hele dag buikpijn en diarree hebt. Depressie en angststoornissen komen significant vaker voor bij pubers met IBD vergeleken met gezonde leeftijdsgenoten, maar ook vergeleken met leeftijdsgenoten met een andere chronische ziekte. In nauwe samenwerking met Dr Lisbeth Utens, universitair hoofddocent bij de afdeling kinderpsychiatrie en psychosociale zorg, hebben we de HAPPY studie opgezet waarin patiënten tussen de 10 en 20 jaar gerandomiseerd worden voor een IBD-specifieke cognitieve gedragstherapie of voor de standaard zorg. Promovendi Gertrude van den Brink als arts-onderzoeker, en Luuk Stapersma als psycholoog-onderzoeker hopen over 2 jaar te weten of deze training niet alleen de stemming, en het omgaan met de ziekte verbetert, maar ook het beloop van de darmontsteking. Ook bij deze studie is er samenwerking gezocht met de MDL artsen voor volwassenen in het Erasmus MC en in 5 andere ziekenhuizen in onze regio.

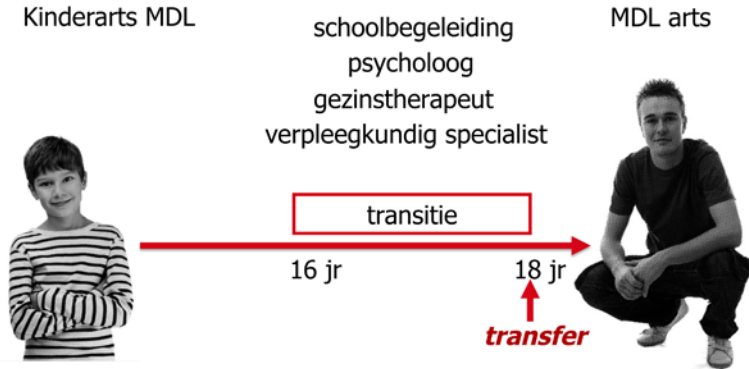
De vierde onderzoekslijn betreft de leverziekte PSC die bij een deel van onze IBD patiënten kan voorkomen. Waarom krijgen sommige mensen wel en de meesten geen leverziekte? Promovendus Linda Joosse duikt diep in de immunopathogenese en in de verschillen in kinderen ten opzichte van volwassenen.

Op onze afdeling wordt elke patiënt gevraagd om mee te doen aan onderzoek, en dat lukt ons aardig goed: van de 200 patiënten zit 80% in een of meerdere studies. Kliniek en klinisch translationeel onderzoek voor kinderen en volwassenen, samen met één sterk laboratorium: al deze handen op één buik met als doel een betere toekomst voor kinderen, adolescenten en volwassenen met IBD.

Sofie is nu 24 jaar en komt niet meer bij de kinderarts-MDL. Zoals alle jongeren met IBD werd zij vanaf de leeftijd van 16 poliklinisch vervolgd op de IBD-transitie poli van ons ziekenhuis.

Met deze poli zijn we in 2004 met Janneke van der Woude, Merel van Pieterse, toen IBD verpleegkundige, en Marianne Verspeek als vaste doktersassistente gestart. Een multidisciplinair spreekuur geleid door de kinderarts, gehouden in het ziekenhuis voor volwassenen, zodat de patiënten ook kennismaken met de volwassenen zorg en de MDL arts voor volwassenen.

Het toenmalige afdelingshoofd kindergeneeskunde, Professor Hans Büller, heeft Janneke van der Woude en mij met elkaar in contact gebracht en we zijn hem hier nog steeds dankbaar voor. Doel van onze eerste samenwerking was de jongeren en hun ouders goed voor te bereiden op de overgang van kinderarts naar MDL arts, meestal op de leeftijd van 18 jaar. (Figuur 13).



Figuur 13

Was dit echt nodig? Ja zeker, en nu na meer dan 10 jaar weten we dat dit nog steeds nodig is omdat er verschillen blijven bestaan tussen de zorg voor kinderen en volwassenen met IBD. Verschillende dokters, met een andere benadering, andere prioriteiten en opvattingen. De problematiek van de jongeren kan niet los gezien worden van het gezin en de school, en er is veel aandacht voor voeding, groei en ontwikkeling. Eenmaal volwassen moeten patiënten kunnen dealen met serieuze zaken zoals het risico op darmkanker door mogelijke onder-behandeling en het risico op een lymfeklierkanker ten gevolge van de jarenlange medicatie.

In de transitieperiode tussen de leeftijd van 16 en 18 jaar werken we samen met de jongeren en ouders aan het zelfstandig en zelfredzaam worden met een levenslange ziekte. Inmiddels heb ik Martha van Gaalen mogen opleiden tot de eerste Nederlandse verpleegkundig specialist voor kinderen en jongeren met IBD. Zij speelt een essentiële rol in het transitieproces en beantwoordt wekelijks vele telefoontjes en emails van ouders en patiënten. Doordat het aantal kinderen en jongeren met IBD ongeveer 1/10 is van het aantal volwassen IBD patiënten, is deze intensieve zorg die zo nodig is, ook mogelijk in de dagelijkse praktijk. In een recente evaluatie zien we dat al onze patiënten een goed rapportcijfer geven aan het transitieproces en dat de transfer succesvol is verlopen bij bijna 70%.

Het transitieproces verloopt dus niet altijd goed. Ik denk aan de bijna 19 jarige vrouw met de ziekte van Crohn die door ons met methotrexaat behandeld werd op het moment dat ze overgedragen werd aan de MDL arts. In plaats van op de afgesproken polikliniek van de MDL arts te komen werd ze zwanger terwijl ze methotrexaat gebruikte, dat schadelijk is voor de ongeboren baby. Of de 17 jarige jongen die zo moe is dat hij het niet kan opbrengen om op de polikliniek te komen, al maanden niet meer op school verschijnt en waar we niet eens de kans krijgen om hem enigszins in de goede richting te begeleiden. Of het Marokkaanse meisje van 16 dat er sinds twee jaar alleen voorstaat omdat moeder het te druk heeft met de andere 6 kinderen waarvan er eentje diabetes heeft. Van deze gevallen leren we het meest hoe we de transitiezorg kunnen verbeteren. We richten extra de aandacht op speciale gevallen, en maken individuele transitie programma's, geïnspireerd door transitie-expert AnneLoes van Staa van de Hogeschool Rotterdam. Hiernaast intensiveren we de samenwerking tussen de afdelingen kinder-MDL en MDL, niet alleen in het Erasmus MC maar in de regio, en op deze manier hopen we de komende jaren het aantal succesvolle transfers te verhogen tot boven de 90%.

Ik ben ervan overtuigd dat hoe beter het contact tussen de behandelaars aan beide zijden is, hoe vloeiender de overgang tussen de kindergeneeskunde en de volwassen MDL. Hoewel dit vaak verondersteld wordt, ligt de verantwoordelijkheid voor een succesvol transitieproces niet alleen bij de kinderarts, maar ook bij de ontvangende MDL arts.

Vier handen op een buik, dat is het idee!

Dames en heren, bij een op de kinderleeftijd zo zeldzame, maar ernstige aandoening als IBD is het essentieel om zorg en onderzoek te centraliseren en met een klein aantal centra samen te werken. In Nederland hebben we ongeveer 1500 kinderartsen, waarvan 43 kinderartsen-MDL en een handjevol in kinder-IBD gespecialiseerde kinderartsen-MDL. Deze kinderartsen, verenigd in de nationale werkgroep KiCC, ofwel Kids met Crohn en Colitis, opgericht in 2008, werken er hard aan om gezamenlijk klinisch onderzoek te doen. Samenwerken is geven en nemen, elkaar iets gunnen en gaan voor gezamenlijk succes. Dit is niet altijd makkelijk, maar met centra die elk een relatief klein cohort van patiënten hebben is samenwerking de enige manier om goed prospectief onderzoek te kunnen doen in Nederland en Europa. (Figuur 14).



Figuur 14

Terug naar Sofie, terug naar de zorg voor onze patiënten, nu en in de toekomst. Toen onze patiënt Sofie 18 jaar werd, in het jaar 2009, werd zij overgedragen aan de MDL arts voor volwassenen.

Ze was groot geworden met IBD, 178 cm lang, en was er helemaal klaar voor. De achterstand in lengte heeft ze ingehaald dankzij haar goede behandeling. Hoe het verder met haar afloopt hoort u straks van Janneke van der Woude.

Anno 2015 wordt een patiënt als Sofie zonder onnodige vertraging naar de juiste specialist verwezen voor snelle diagnostiek en de juiste behandeling. Maar het kan nog beter: door meer samenwerking tussen het Erasmus MC en de omliggende ziekenhuizen kan de kwaliteit en doelmatigheid van zorg verder worden vergroot. Voor de maag darm lever ziekten kijken we met elkaar waar kinderen en jongeren de beste zorg kunnen krijgen: bij de academische kinderarts MDL, bij de niet-academische kinderarts MDL, of bij de algemene kinderarts. Voor kinderen en adolescenten met een inflammatoire darmziekte zoals de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa moet naar mijn visie de regie liggen bij in het academisch centrum, en gaan we met onze regionale partners goede afspraken maken over gedeelde zorg. Alleen met vele handen op één buik kunnen we voor mekaar krijgen dat onze patiënten de voor hen hoogst haalbare kwaliteit van leven bereiken.

Aangekomen aan het eind van mijn verhaal wil ik een aantal mensen bedanken die belangrijk zijn of geweest zijn in mijn werk en leven en zonder wie ik hier nu niet zo zou staan.

Professor Hans Büller, we hebben samengewerkt in Amsterdam, Boston en Rotterdam, door jou ben ik in de Porto groep terechtgekomen, jij hebt me echt in het 'IBD zadel' gezet: hiervoor ben ik je enorm dankbaar.

Professor Bert van der Heijden, je bent lang mijn baas geweest en hebt altijd groot vertrouwen in me gehad, waardoor ik me sterk heb gevoeld in het Erasmus MC.

Professor René Wijnen, dank voor je steun als voorzitter van de benoemingscommissie en als hoofd van de afdeling kinderchirurgie waar we heel goed mee samenwerken.

Professor Edmond Rings, je bent sinds twee jaar ons afdelingshoofd kindergeneeskunde maar we kennen elkaar al van veel eerder. Dank voor het laatste en belangrijkste zetje richting het Hoogleraarschap!

Professor Dick Grand, you are my role model in clinical care and research, you have shown me how work and friendship go together, thank you so much for coming here all the way from Boston. It means the world to me!

En dan kom ik vanzelf op de sterke vrouwen om me heen:

Dr. Janneke Samsom, je bent als hoofd van ons onderzoekslab een inspiratie voor al onze promovendi. Als geen ander weet jij een veilige sfeer te creëren waarin leren, werken en vriendschap als vanzelfsprekend samen gaan. En door jou zijn lab en kliniek steeds meer elkaars taal gaan praten.

Dr. Lissy de Ridder, wat was ik blij dat jij in 2007 besloot om van het machtige o2o naar o1o te komen om samen met mij en Edward aan IBD te gaan werken. En nog steeds ben ik er trots op dat wij samen dit werk verder mogen opbouwen. De manier waarop jij je inzet voor het IBD onderzoek kent geen grenzen.

Mijn geweldige collega's in de kinder-MDL Barbara de Koning en Jessie Hulst. We zijn een goed team en ik dank jullie voor jullie loyaliteit en grote bijdrage aan het succes van onze afdeling kinder-MDL, waar nog zoveel meer te beleven is dan alleen IBD!

Merel van Pieterse en Martha van Gaalen: onmisbaar als IBD verpleegkundigen voor onderzoek en zorg, dankzij jullie loopt alles op rolletjes!

Professor Janneke van der Woude, mijn mede-inauguranda! Met jou samenwerken is nooit saai. Jij maakt mij nog wat stoerder, en ik maak jou misschien wat zachter. Hoe dan ook, we zijn 4 handen op een buik en daarmee gaan we nog veel voor mekaar krijgen. Voor straks in ieder geval succes!

Mijn moeder, mijn zusje Emilie en broertje Joris: wat fijn dat jullie er zijn om dit met elkaar te vieren, en wat verdrietig dat Pappie hier niet bij kan zijn.

Lieve Edward, dank voor je liefde, vertrouwen, en onvoorwaardelijke steun. Toen je vertrok uit Rotterdam naar Utrecht, wilde ik zelf het liefst hier in Rotterdam blijven om verder aan mijn IBD te werken. Dat is gebeurd en we zijn wat ons werk betreft uit elkaar gegaan. Samen ambitieus zijn is best lastig, maar het heeft ons samen ook heel veel gebracht. Wie weet wat er nog komen gaat, de wereld staat voor ons open!

Lieve Sam en Eva, onze grote gezonde kinderen, jullie zijn 4 handen op 1 buik, wat ben ik blij dat jullie zijn wie jullie zijn!

Voordat ik afsluit wil ik graag iedereen bedanken die in het kader van de dubbel oratie van Janneke van der Woude en mij een donatie heeft gedaan aan Crocokids. (Figuur 15).

Kinderen én adolescenten met Crohn of colitis ulcerosa kunnen wel wat steun gebruiken. Deze ziektes zijn nog steeds niet te genezen en hebben een grote invloed op hun kwaliteit van leven. Meer onderzoek gaat bijdragen aan het beter begrijpen van de oorzaak van deze ziektes.

Crocokids helpt hierbij, en u dus nu ook.

Ik heb gezegd!



<http://www.crocokids.org/crocokids.org/>

Figuur 15

*Deze publicatie betreft een oratie aan
de Erasmus Universiteit Rotterdam*

ISBN 978-94-914-6227-6

