



Inflammatoire darmziekten bij kinderen

Kindergastro-enterologie, Hepatologie en Nutricie

Dr. Virginie Janssens

Dr. Ilse Hoffman

11 De ziekte van Crohn bij het kind en de adolescent.

11.1. Inleiding

De ziekte van Crohn behoort samen met colitis ulcerosa tot de chronische inflammatoire darmaandoeningen (IBD inflammatory bowel diseases). Het zijn beide aandoeningen die een langdurig wisselend verloop kennen met opstoten en remissies.

De ziekte van Crohn werd voor het eerst beschreven in New York in het jaar 1932 door Burrill Crohn en zijn medewerkers. Ze beschreven een groep patiënten met langdurige diarree en buikpijn en gebruikten initieel de term 'enteritis regionalis' of lokale ontsteking van de dundarm. Nadien werd duidelijk dat de ontsteking niet enkel in de dundarm was gelokaliseerd, maar in principe elk onderdeel van het maag-darmstelsel kon aantasten.

Ook gaat het om een transmuraal ontstekingsproces (dieper dan alleen het slijmvlies) wat aanleiding kan geven tot fistels en abscessen. Colitis ulcerosa daarentegen geeft aanleiding tot een oppervlakkige inflammatie, beperkt tot het colon.

De ziekte van Crohn bij kinderen heeft een belangrijke impact op de groei, maturatie en ontwikkeling. Bovendien heeft deze ziekte vaak een weerslag op het sociaal, familiaal, emotioneel en schoolse functioneren van het kind. Al deze factoren bepalen mede de specifieke benadering en de keuze van therapie bij een specifieke patiënt.

11.2. Epidemiologie

De ziekte van Crohn komt globaal voor bij ongeveer 1,7 tot 3,5 per 1000 inwoners, een cijfer dat de laatste tientallen jaren duidelijk is toegenomen. Jaarlijks komen er per 100.000 inwoners ongeveer 5 nieuwe patiënten bij.

Het voorkomen van deze ziekte is streekgebonden: ze treedt frequenter op in het blanke ras en de incidentie is het hoogst in de joodse gemeenschap. In Zuid-Amerika, Azië en Afrika is de incidentie lager.

De ziekte van Crohn is een ziekte van jongeren, bij 25 % van de patiënten immers wordt de diagnose gesteld voor de leeftijd van 20 jaar. De incidentie bij kinderen is de laatste jaren duidelijk toegenomen voornamelijk in de geïndustrialiseerde landen.

11.3. Oorzaak ongekend

Ondanks intensief onderzoek is de oorzaak van deze mysterieuze ziekte 70 jaar na de eerste beschrijving door Dr. Crohn nog steeds niet gekend. Vermoedelijk is de aandoening multifactorieel bepaald waarbij er een wisselwerking bestaat tussen een genetische predispositie en bepaalde omgevingsfactoren, zoals o.a. bepaalde infecties en nicotine abus. Volgens recente hypothesen is

het chronische ontstekingsproces een gevolg van een onevenwicht tussen pro-inflammatoire stoffen (o.a. cytokines en TNF) en ontstekingsremmende cellen.

11.4. Klachten en symptomen

De klachten worden sterk bepaald door de plaats waar het maag-darmstelsel is aangetast, immers in principe kan elk segment van de gastro-intestinale tractus aangetast worden.

De meest voorkomende ziektelocatie is de dunne darm (voornamelijk terminale ileum). Patiënten klagen over buikpijn, diarree, gewichtsverlies, moeheid. Bij kinderen heeft deze lokalisatie met malabsorptie vaak een nefaste invloed op de groei en ontwikkeling tot gevolg (o.a. afbuigende gewicht- en lengtecurve, vertraagde pubertaire ontwikkeling).

Diarree, die bloederig kan zijn, is meestal de belangrijkste klacht bij Crohn-colitis. Buikpijn en defecatienudd zijn eveneens frequent. Anale aantasting met fistels en fissuren is zeer frequent, vaak zeer invaliderend en therapie-resistent. Orale aantasting uit zich in aften. Ook kunnen Crohn-letsels voorkomen in slokdarm, maag en duodenum.

25 tot 40 % van de Crohn-patiënten vertonen extra-intestinale manifestaties, zoals gewrichtsaantasting (arthritis), huidafwijkingen (zoals erythema nodosum en pyoderma gangrenosum), oogletsels (episcleritis en uveïtis) en tenslotte leveraantasting (primaire scleroserende cholangitis).

Complicaties van de ziekte zijn het optreden van stenosen, fistels, bloedingen en moeilijk behandelbare peri-anale aantasting. Op volwassen leeftijd is er bovendien een verhoogde kans op maligne degeneratie van de darm.

11.5. Aspecten van de behandeling

De hoeksteen van de behandeling bestaat uit ontstekingsremmende en immuunmodulerende medicatie aangevuld met symptomatische maatregelen zoals dieetaanpassing en vitaminesubstitutie. De behandeling wordt aangepast aan de noden en problemen van de individuele patiënt. Ook de leeftijd is een belangrijke parameter. Opgroeïende kinderen zijn in volle groei en ontwikkeling, vandaar is het belangrijk om de chronische inflammatie zo snel mogelijk onder controle te krijgen en de voedingstoestand te optimaliseren.

Sulfasalazine (Salazopyrine^R) en zijn afgeleiden Mesalazine (Asacol^R, Claversal^R, Pentasa^R, Colitofalk^R) zijn belangrijk bij milde opstoten en als onderhoudsbehandeling. Cortisone is een zeer krachtig agens om een opstoot onder controle te krijgen, doch bij langdurige behandeling heeft deze medicatie majeure nevenwerkingen, o.a. op de groei en ontwikkeling van het kind.

Immunosuppressiva zoals azathioprine (Imuran) en Methotrexate worden gegeven in onderhoud om de lichaamsafweer af te remmen bij patiënten met herhaalde opstoten.

We weten ook dat darmrust op zich eveneens een opstoot kan onderdrukken; om deze reden is een therapie met (semi-)elementaire sondevoeding gedurende 4 à 6 weken eveneens voor sommige patiënten een mogelijke therapeutische optie.

Bij ernstige corticodependente vormen van morbus Crohn resistent aan immuunsuppressiva beschikt men bij kinderen zeer recent over anti-TNF (influximab), doch lange termijnresultaten ontbreken nog. Een lokale behandeling met lavementen kan zeer nuttig zijn voor een beperkte linkszijdige colitis of een anorectale aantasting.

Bij kinderen met afbuigende biometrie (belang van opstellen van curven) is het zeer belangrijk om de nutritionele toestand te optimaliseren door hypercalorische voeding, sondevoeding of parenterale voeding. Ook vitaminen- en ijzersupplementen zijn vaak aangewezen.

Chirurgie bij kinderen met Crohn wordt zoveel mogelijk vermeden en enkel toegepast bij complicaties (zoals een stenose ter hoogte van. terminaal ileum, abces, fistel, bloeding,...).

11.6. Psychosociale aspecten, invloed op dagelijks leven, school

Leven met een chronische ziekte heeft zijn weerslag op het functioneren van een individu, wat leidt tot extra psychische belasting voor de patiënt en zijn omgeving. Vooral jongeren en adolescenten zijn hiervoor zeer gevoelig. Enerzijds is er de ziekte met zijn onvoorspelbare grillen van opstoten en remissies, subjectieve last (buikpijn, diarree, moeheid), belastende technische investigaties en hospitalisaties. Anderzijds is er de medicatie met soms heel wat nevenwerkingen zoals gewichtstoename, cushingoid aspect, stemmingsstoornissen, huidstriae, ...

Deze beide factoren hebben een belangrijk impact op het dagelijks functioneren van een kind, zowel binnen het gezin, de school als de vrijetijdsbesteding. Leerkrachten op school weten niet altijd hoe ze moeten omgaan met een chronisch ziek kind in hun klas, vaak uit onwetendheid omtrent de aandoening. Deelnemen aan de sportactiviteiten is soms moeilijk. Door de frequente afwezigheden is het soms moeilijk om de leerstof bij te houden.

Ondanks alles is het zeer belangrijk het kind een zo normaal mogelijk leven te laten leiden.

Men moet het kind stimuleren om aan alle schoolse activiteiten deel te nemen (ook sport).

Het dieet, althans in periodes van remissie, bestaat uit een normale gezonde evenwichtige voeding, dus niet anders dan klasgenoten of gezinsleden. Enkel een absoluut rookverbod moet worden aangeraden, gezien de bewezen rol bij het uitlokken van een opstoot.

Het is wel belangrijk dat op school het kind recht heeft op discretie en op een toiletbezoek, indien noodzakelijk.

Wanneer er echte psychologische problemen optreden, is het invoeren van gespecialiseerde hulp (kinderpsychiaters, pedagogen) aangewezen.

Leven met een chronische darmaandoening is een opdracht die het kind elke dag draagt. Ouders, leerkrachten en omgeving moeten deze taak zoveel mogelijk verlichten en draaglijk maken. Vele jongeren slagen hierin voortreffelijk. Doch diegenen met moeilijke coping verdienen extra zorg en aandacht.

11.7. Contactgegevens

11.7.1. CCV vzw (de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging)

Groeneweg 151

3001 Heverlee

tel.: 016/20 73 12

fax: 016/20 87 32

e-mail secretariaat@ccv-vzw.be

website: www.ccv-vzw.be

jongerenwebsite: www.ccvj.be