

Kinder MDL

Darmfalen/totaal parenterale voeding (TPV) bij uw kind

Wanneer de darm van een kind niet in staat is om voldoende voedingsstoffen op te nemen voor groei, spreekt men van darmfalen. Het is dan noodzakelijk om deze voedingsstoffen via de bloedbaan toe te dienen (totaal parenterale voeding; TPV). We geven u hier informatie over de behandeling TPV en de verschillende aandoeningen die tot darmfalen kunnen leiden.

Inleiding

In Nederland zijn er ongeveer 80 kinderen met chronisch darmfalen. Het Emma Kinderziekenhuis Amsterdam UMC behandelt ongeveer 45 kinderen, de andere centra die kinderen met chronisch darmfalen behandelen zijn het Radboud UMC in Nijmegen en het Sophia kinderziekenhuis in Rotterdam. Er zijn verschillende aandoeningen die tot darmfalen kunnen leiden:

1. Het korte darmsyndroom

Wanneer (een deel van) de dunne darm chirurgisch verwijderd moet worden heeft de darm onvoldoende oppervlak om alle voedingsstoffen op te nemen. Na de operatie zal het resterende deel van de darm zich aanpassen om meer voedingsstoffen op te nemen. Dit proces noemen wij darmrevalidatie en kan jaren duren. Afhankelijk van onder andere welk deel en de hoeveelheid van de darm die is verwijderd, kan de darm zich zo aanpassen dat er uiteindelijk geen voeding via de bloedbaan meer gegeven hoeft te worden.

2. Motiliteitsstoornis (pediatrische intestinale pseudo-obstructie)

De darm bevat spieren die ervoor zorgen dat de darminhoud voort wordt bewogen. Dit heet motiliteit. Pseudo-obstructie is een zeldzame bewegingsstoornis van de darm. De klachten zijn niet bij iedereen hetzelfde en kunnen in ernst verschillen. Ze kunnen bestaan uit hevige buikpijnaanvallen, opgezette buik, niet kunnen poepen, overgeven en groeiachterstand. Sommige kinderen hebben ook plasproblemen. Tegenwoordig wordt pseudo-obstructie, PIPO (Pediatric Intestinal Pseudo-Obstruction) genoemd. Wanneer de klachten van PIPO het gevolg hebben dat uw kind niet meer voldoende voeding via de darm kan krijgen, wordt er gestart met TPV thuis. Momenteel wordt er vanuit het Emma Kinderziekenhuis Amsterdam UMC onderzoek gedaan naar het natuurlijk beloop van PIPO en welke behandelingen kinderen met PIPO hebben gekregen.

3. Darmoppverlak (epitheel)afwijkingen

Het binnenste vlies van de darm worden de microvilli genoemd (zie figuur 2). De microvilli nemen de voedingsstoffen op uit de darm en transporteren deze naar het bloed. Er zijn verschillende ziekten waarbij de microvilli niet juist zijn aangelegd. Hierdoor is de darm niet in staat om voedingsstoffen op te nemen. Daarom krijgt uw kind de voedingsstoffen via de TPV toegediend.

Expertisecentrum

Amsterdam UMC is een expertisecentrum voor de behandeling van kinderen met darmfalen en TPV. Naast de behandeling doet het team (inter)nationaal wetenschappelijk onderzoek om de behandeling van darmfalen te verbeteren. Ons team bestaat uit een kinderarts maag-, darm-, leverziekten, een kinderchirurg, een kinderhematoloog, diëtisten, verpleegkundigen en een arts-onderzoeker. We werken nauw samen met verschillende andere specialismen, zoals onder andere een kinderendocrinoloog, interventieradioloog, fysiotherapie en psychologen.

Totaal parenterale voeding (TPV)

Omdat de darm niet in staat is om voldoende voedingsstoffen op te nemen om te groeien, krijgen kinderen met darmfalen gedurende de nacht voedingsstoffen via de bloedbaan toegediend. Dit noemen wij totaal parenterale voeding (TPV) wat letterlijk betekent “voeding buiten de darmen om”. Wij streven er altijd naar om uw kind onafhankelijk te maken van de TPV, zonder de groei en ontwikkeling negatief te beïnvloeden.

Afhankelijk van de situatie zal uw kind een aangepast dieet of sondevoeding voorgeschreven krijgen om de darm optimaal te benutten. In de meeste gevallen zal de TPV via een zogenaamde centraal veneuze lijn (CVK) worden toegediend. De tip van de lijn komt via een groot bloedvat uit bij het hart, de lijn ligt voor een deel onder de huid (“getunneld”) waarna deze de huid op de borst verlaat.

Wanneer uw kind langdurig TPV nodig heeft, is het beter voor u en uw kind om dit thuis te kunnen doen. Het is daarom belangrijk dat ouders leren om de TPV op een veilige wijze te bereiden en toe te dienen. U en uw kind leren tijdens een opname in het Emma kinderziekenhuis van de verpleegkundigen op de afdeling alle handelingen. Het TPV en darmfalenteam zorgt ervoor dat bij thuiskomst de TPV en alle middelen aanwezig zijn. Wanneer u naar huis gaat kunt u 24 uur per dag contact opnemen met het Emma Kinderziekenhuis Amsterdam UMC voor vragen rond de TPV zorg van uw kind. De contactgegevens ontvangt u bij ontslag naar huis.

De TPV en hulpmiddelen worden bij u aan huis geleverd door de AMC apotheek of een facilitair bedrijf (Appo) en worden volledig vergoed door de zorgverzekeraar.

Complicaties van TPV

Er zijn verschillende complicaties die op kunnen treden wanneer uw kind darmfalen heeft en TPV krijgt. De artsen zullen hierop regelmatig controleren en kunnen wanneer dit nodig is de behandeling aanpassen.

Infectie

De centraal veneuze katheter (CVK) kan infecteren. Dit treedt op wanneer bacteriën via de CVK

de bloedbaan binnenkomen of als de insteekopening van de CVK infecteert. Bij koorts (38,5 graden Celsius of hoger) en/of koude rillingen dient u hierom altijd contact op te nemen met het Emma Kinderziekenhuis Amsterdam UMC voor overleg. Verder onderzoek in het ziekenhuis en antibiotica kunnen noodzakelijk zijn. Om een lijninfectie te voorkomen wordt na het afkoppelen van de TPV de CVK doorgespoten met een middel dat de groei van bacteriën en schimmels tegengaat (Taurosept).

Trombose

Door de CVK kan het lichaam een trombose (bloedstolsel) maken. Wanneer iemand een trombose heeft dan is het soms nodig om de lijn te wisselen en op een andere plaats in te brengen. Om trombose te voorkomen geven wij kinderen met thuis TPV antistolling medicatie (dagelijkse injectie of een pil). De antistolling kan ook een extra risico geven. Het bloed is dunner en stolt minder snel. Een klein wondje kan langer blijven bloeden. Ook bij ingrepen (tandartsbehandeling, plaatsing van CVK, operatie o.i.d.) moet er goed gekeken worden of de antistolling medicatie aangepast moet worden.

Leverfunctie

De TPV wordt niet via de natuurlijke weg toegediend maar direct in het bloed en dat merkt vooral de lever. De lever kan geprikkeld worden door de TPV. Er wordt regelmatig (bloed)onderzoek gedaan om de functie van de lever te controleren. Het team kan de TPV aanpassen wanneer er sprake is van complicaties van de lever.

Botdichtheid

Kinderen met darmfalen en TPV hebben een verhoogde kans op een verlaagde botdichtheid. Hierom zal het vitamine D en calcium gehalte en de botdichtheid regelmatig gecontroleerd worden. Voor de botdichtheid is dit jaarlijks. Als het nodig is dan kan er extra vitamine D gegeven worden om de botdichtheid te verbeteren.

Psychosociale ontwikkeling

Kinderen met een chronische ziekte, zoals darmfalen, hebben een verhoogde kans op problemen in hun (psychosociale) ontwikkeling. Hier wordt uitgebreid aandacht aan besteed om problemen op tijd op te sporen en passende hulp te bieden. Ook ouders van kinderen met een chronische ziekte lopen risico op (psychische) gezondheidsklachten waarvoor ook uitgebreid aandacht is en hulp geboden kan worden waar nodig.

Polikliniek

Uw kind komt regelmatig op de polikliniek voor controle. Tijdens deze bezoeken kijken we of uw kind goed groeit en met behulp van bloedonderzoek kijken we of de TPV aangepast moet worden. Ook controleren we of er complicaties van de TPV optreden. Wanneer uw kind ook onder behandeling is door een kinderarts maag-, darm-, leverziekten in een ziekenhuis dichterbij uw huis, dan kunnen sommige controles daar worden gedaan om reistijd te besparen. Vóór ieder bezoek aan de polikliniek in Amsterdam UMC vragen wij u via het KLIK portaal (KLIK staat voor kwaliteit van leven in kaart) verschillende vragenlijsten in te vullen. Deze vragenlijsten gaan over u en uw kind en zullen besproken worden tijdens het bezoek aan de polikliniek. Op deze manier kunnen problemen vroeg gesignaleerd worden en een passende oplossing worden geboden.

Transitie naar volwassenzorg

In sommige gevallen zal TPV ook nog nodig zijn na de kinderleeftijd. Het is dan noodzakelijk dat uw inmiddels volwassen kind goede zorg blijft krijgen. Vanaf de pubertijd zullen we aandacht besteden aan de gang naar volwassenheid zodat de overgang zo goed mogelijk kan verlopen naar de nieuwe zorgverleners. Dit wordt transitie genoemd.

In Amsterdam UMC hebben wij ook een TPV en darmfalen team voor volwassenen. Medewerkers van het TPV en darmfalen team voor kinderen maken ook deel uit voor het team voor volwassenen. Tevens zal bij de kennismaking tussen ouders, kind en de arts van het team voor volwassenen ook het kinderteam aanwezig zijn om te zorgen voor een optimale overdracht van zorg.

De aandoeningen die darmfalen veroorzaken

Korte darmsyndroom

Wanneer (een deel van) de dunne darm chirurgisch verwijderd moet worden heeft de darm onvoldoende oppervlak om alle voedingsstoffen op te nemen. Na de operatie zal het resterende deel van de darm zich aanpassen om meer voedingsstoffen op te nemen. Dit proces noemen wij darmrevalidatie en kan jaren duren. Afhankelijk van onder andere welk deel en de hoeveelheid van de darm die is verwijderd, kan de darm zich zo aanpassen dat er uiteindelijk geen voeding via de bloedbaan meer gegeven hoeft te worden.

Motiliteitsstoornis

De darm bevat spieren die ervoor zorgen dat de darminhoud voort wordt bewogen. Dit heet motiliteit. Pseudo-obstructie is een zeldzame bewegingsstoornis van de darm. De klachten zijn niet bij iedereen hetzelfde en kunnen in ernst verschillen. Ze kunnen bestaan uit hevige buikpijnaanvallen, opgezette buik, niet kunnen poepen, overgeven en groeiachterstand. Sommige kinderen hebben ook plasproblemen. Tegenwoordig wordt pseudo-obstructie, PIPO (Pediatric Intestinal Pseudo-Obstruction) genoemd.

Wanneer de klachten van PIPO het gevolg hebben dat uw kind niet meer voldoende voeding via de darm kan krijgen, wordt er gestart met TPV thuis. Momenteel wordt er vanuit het Emma Kinderziekenhuis Amsterdam UMC onderzoek gedaan naar het natuurlijk beloop van PIPO en welke behandelingen kinderen met PIPO hebben gekregen.

Darmepitheelafwijkingen

Het binnenste vlies van de darm bevat uitsteeksels, microvilli genoemd. De microvilli nemen de voedingsstoffen op uit de darm en transporteren deze naar het bloed. Er zijn verschillende ziekten waarbij de microvilli niet juist zijn aangelegd. Hierdoor is de darm niet in staat om voedingsstoffen op te nemen. Daarom krijgt uw kind de voedingsstoffen via de TPV toegediend.

Darmtransplantatie

Wanneer uw kind darmfalen heeft en verschillende complicaties rondom TPV, kan worden overwogen om een darmtransplantatie te verrichten. Darmtransplantaties worden in Nederland in het UMC Groningen verricht. De resultaten zijn beperkt en omdat TPV thuis minder risico's met zich meebrengt is, darmtransplantatie zeer zelden geïndiceerd.

Contact

Mail: kinderteamtpvendarmfalen@amsterdamumc.nl
Telefoon: 06-29695144 op werkdagen van 8:00 -16:30 uur.

Verwijzing voor behandeling van kinderen met parenterale voeding thuis kan door contact op te nemen met onze verpleegkundig specialist. Wij behandelen als expertisecentrum alleen kinderen met langdurig (meer dan 3 maanden) gebruik van parenterale voeding in de thuiszorg.

Verdere informatie

Lotgenotencontact

Er is een facebook pagina voor met TPV: CCUVN short bowel
Belangenvereniging voor mensen met short bowel, korte darm syndroom en darmfalen: www.shortbowel.nl

Maag Lever en Darm Stichting

Richterslaan 62 AK Nieuwegein
Telefoon: 030 - 60 55 881
Fax: 030 - 60 49 871
website: www.mlds.nl
E-mail: info@mlds.nl