

**Suzan Planckaert & Julie Wante**

Professionele Bachelor Voedings- en dieetkunde

Academiejaar 2019/2020

**Het ontwikkelen van een educatieboekje  
voor kinderen van ouders met IBD**



**Suzan Planckaert & Julie Wante**

Professionele Bachelor Voedings- en dieetkunde

Academiejaar 2019/2020

**Het ontwikkelen van een educatieboekje  
voor kinderen van ouders met IBD**

## SAMENVATTING

Trefwoorden: de ziekte van Crohn, colitis ulcerosa, educatieboek, kinderen

De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa zijn chronische inflammatoire darmziekten (Inflammatory Bowel Diseases, IBD) die wereldwijd een stijgende incidentie vertonen. Door de ernst van de ziekte is levenslange zorg noodzakelijk. Dit kan moeilijkheden veroorzaken binnen een gezin.

In deze bachelorproef wordt ingegaan op het dagelijkse leven van de patiënten aangezien het een invloed kan hebben op de levenskwaliteit en de opvoeding van de kinderen wanneer één van de ouders lijdt aan de ziekte. Het probleem bij jonge kinderen is dat ze de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa onvoldoende begrijpen. Hierdoor zitten ze met veel vragen en begrijpen ze niet goed wat er zich rondom hen afspeelt.

Deze bachelorproef vormt de basis voor het ontwikkelen van een educatieboekje voor kinderen omtrent de ziekte.

Voorafgaand aan het opstellen van het educatieboekje werd een uitgebreide vragenlijst opgemaakt. Deze vragenlijst werd opgesteld op basis van specifieke vragen rond IBD die belangrijk waren voor de verhaallijn. Daarnaast werd er ook een uitgebreide literatuurstudie verricht. Hieruit bleek dat bepaalde personen minder naar sociale events gaan om controle te hebben over de ziekte. Bovendien werd er ook vastgesteld dat vaak voorkomende klachten zoals pijn en vermoeidheid het sociale leven van het gezin en ook het vermogen om als ouder tijd door te brengen met jonge kinderen beperken.

Uit de resultaten van de vragenlijsten kan er besloten worden dat de levenskwaliteit bij bepaalde IBD-patiënten zou verhogen indien het kind voldoende weet over de ziekte.

Er is ook overduidelijk vraag naar een educatieboekje voor kinderen bij IBD-patiënten dat de ziekte op een kindvriendelijke manier uitlegt.

Door het Covid-19 virus zijn sommige resultaten niet representatief genoeg vanwege een lager aantal respondenten dan oorspronkelijk vooropgesteld.

## RESUME

Les mots clefs: la maladie de Crohn, colitis ulcerosa, un livre d'éducation, les enfants

La maladie de Crohn et colitis ulcerosa sont des maladies chroniques inflammatoires de l'intestin (MICI) dont on note une hausse dans le monde entier. En raison de la gravité de la maladie, il est nécessaire d'être prudent tout au long de la vie. Au sein d'une famille, ceci peut créer des difficultés.

Cette épreuve de bachelors traite de l'impact de la maladie sur la vie quotidienne des enfants qui ont un parent qui souffre de celle-ci et des éventuelles conséquences sur leur qualité de vie et d'éducation. Les jeunes enfants ne comprennent pas assez la maladie de Crohn et colitis ulcerosa. Pour cette raison, ils se posent des questions et ils ne comprennent pas forcément ce qu'il se passe.

Cet essai a pour projet la création d'un outil pédagogique d'information sur la maladie pour les enfants.

Avant de penser à un livre éducatif, une enquête a été élaborée. La base de l'enquête est un questionnaire spécifique au sujet des MICI. Les réponses aux questions sont importantes pour recréer l'histoire. Une étude écrite a aussi été faite. Elle montre que certaines personnes diminuent leurs déplacements aux événements afin de garder le contrôle sur les inconvénients de la maladie. Aussi, la douleur et la fatigue sont les deux symptômes les plus courants, ce qui limite la vie sociale ainsi que le temps passé avec les enfants en tant que parent.

Les résultats de l'enquête révèlent dans certains cas que si l'enfant comprend mieux la maladie cela peut améliorer la qualité de leur vie. Ils indiquent également que des patients atteints des MICI ont besoin d'un livre éducatif pour expliquer la maladie de manière simplifiée.

A cause du Covid-19, les résultats ne sont pas assez représentatifs parce qu'il y a moins de participants que prévus.

## SUMMARY

Keywords: Crohn's disease (CD), Ulcerative Colitis (UC), education book, children

Crohn's disease and ulcerative colitis are chronic inflammatory bowel diseases (IBD) that have shown an increasing incidence worldwide. The severity of the disease makes a lifelong treatment necessary. This can cause difficulties within a family.

This paper looks at the patients daily life as it can affect the quality of life and the education of the children when one of the parents suffers from the disease. The problem is that young children don't understand Crohn disease and ulcerative colitis. As a result, they have a lot of questions and they don't understand what's going on around them.

This paper forms the base for the development of an education book for children about the disease.

Prior to the education book, an extensively questionnaire was drawn up. This questionnaire was stand on the basis of specific questions about IBD that were important to the story. Besides there was also a extensively literature study. This showed that certain people go fewer to social events to have control of the disease. It was also found that symptoms such as pain and fatigue limit the social life and also limit the ability to spend time as a parent with young children.

The results of the questionnaires show that the quality of life would increase if the child's knowledge about the disease is sufficient. There is also a clear demand for an education book for children that explains the disease in a child-friendly way.

Because of the Covid-19 virus some results are not representative enough due to a lower number of respondents than originally assumed.

## WOORD VOORAF

Deze bachelorproef vormt de afsluiting van onze bacheloropleiding aan hogeschool Odisee te Gent. Wij zijn trots om op het einde van onze studie dit werk te kunnen tonen.

Dit eindwerk werd geschreven op basis van een literatuurstudie en een stageperiode. Voor het praktijkgedeelte werd er stage gelopen op de afdeling polie gastro-enterologie in AZ Groeninge te Kortrijk.

Langs deze weg willen we graag onze oprechte dank tonen aan allen die ons geholpen hebben bij het tot stand komen van onze bachelorproef. Zonder hen zou dit nooit zo'n eindresultaat hebben opgeleverd.

Als eerste willen we onze externe begeleidster mevrouw Sofie Himpe bedanken. Zij is IBD studieverpleegkundige in AZ Groeninge te Kortrijk en reikte ons heel wat kennis aan met betrekking tot IBD. Zij hielp bij de realisatie van ons praktisch deel en bood ons eveneens een stageplaats aan in het kader van deze bachelorproef. Deze stage was heel leerrijk en hierdoor konden we ons beter inleven in de leefwereld van IBD-patiënten. Zo zagen we onder meer wat hen allemaal bezighoudt net nadat ze de diagnose hebben gekregen. De stage was een grote meerwaarde voor onze bachelorproef.

Onze interne begeleider mevrouw Jill Verzelen willen we bedanken voor de goede, behulpzame en deskundige opvolging en ondersteuning doorheen het hele proces. Bedankt om ons zo goed op te volgen en ons steeds bij te staan met de vele nuttige en bruikbare tips om deze bachelorproef tot een goed einde te brengen.

Alsook willen we de farmaceutische firma Takeda bedanken voor de sponsoring van het kinderboekje. Bovendien willen we Tom Portier en Inne Spelmans in het bijzonder bedanken voor de vlotte samenwerking en de opvolging van de auteur en de illustrator.

Natuurlijk willen we ook Sarah Versteede (illustrator) en Caroline Van Steenberghe (auteur) bedanken voor de samenwerking bij de ontwikkeling van het boekje. Zonder hen was het onmogelijk geweest een kwaliteitsvol boekje te maken met een duidelijke tekst en bijpassende tekeningen die de kinderen aanspreken.

Dokter Wouter Van Moerkercke, voor het bijdragen van zijn kennis over IBD aan deze bachelorproef en aan het kinderboekje.

Verder willen we ook onze familie en vrienden bedanken om ons te steunen tijdens het volgen van deze bacheloropleiding doorheen de jaren en zeker tijdens de drukke tijden en het vele werk die aan deze bachelorproef vooraf ging.

Wat hierna volgt is ons eindwerk, dat werd verkregen na maandenlang hard werken en met een goede samenwerking tussen onszelf. Wij hopen dat onze bachelorproef zal voldoen aan uw verwachtingen.

Julie Wante en Suzan Planckaert

## Inhoud

<b>1</b>	<b>INLEIDING (PROBLEEMSTELLING EN OPDRACHT)</b> .....	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>LITERATUURSTUDIE</b> .....	<b>2</b>
2.1	INFLAMMATOIRE DARMZIEKTEN .....	2
2.2	EPIDEMIOLOGIE .....	3
2.3	ETIOLOGIE .....	3
<b>2.3.1</b>	<b>Genetische determinanten</b> .....	<b>3</b>
<b>2.3.2</b>	<b>Omgevingsfactoren</b> .....	<b>4</b>
2.4	DIAGNOSE EN CLASSIFICATIE.....	6
<b>2.4.1</b>	<b>Montreal classificatie</b> .....	<b>6</b>
2.5	ONDERZOEKEN .....	7
<b>2.5.1</b>	<b>Labo-onderzoeken</b> .....	<b>7</b>
<b>2.5.2</b>	<b>Endoscopie</b> .....	<b>8</b>
<b>2.5.3</b>	<b>NMR, CT abdomen en röntgenfoto</b> .....	<b>9</b>
2.6	SYMPTOMEN, KLACHTEN EN COMPLICATIES .....	9
<b>2.6.1</b>	<b>Ziekte van Crohn</b> .....	<b>9</b>
<b>2.6.2</b>	<b>Colitis ulcerosa</b> .....	<b>10</b>
<b>2.6.3</b>	<b>Algemene symptomen</b> .....	<b>10</b>
<b>2.6.4</b>	<b>IBD en het dagelijkse leven</b> .....	<b>13</b>
2.7	MEDISCHE BEHANDELINGEN .....	16
<b>2.7.1</b>	<b>Quantiferon test, RX thorax &amp; Mantoux test</b> .....	<b>16</b>
<b>2.7.2</b>	<b>Tofacitinib</b> .....	<b>18</b>
<b>2.7.3</b>	<b>Anti-IL23</b> .....	<b>19</b>
<b>2.7.4</b>	<b>Anti- integrine</b> .....	<b>19</b>
2.8	OPERATIEVE BEHANDELINGEN .....	19
<b>2.8.1</b>	<b>Ziekte van Crohn</b> .....	<b>19</b>
<b>2.8.2</b>	<b>Colitis ulcerosa</b> .....	<b>21</b>
2.9	OVERIGE BEHANDELINGEN .....	22
<b>2.9.1</b>	<b>Voeding</b> .....	<b>22</b>
<b>3</b>	<b>MATERIAAL EN METHODE</b> .....	<b>29</b>
3.1	DOELSTELLINGEN ONDERZOEK .....	29
3.2	VOORONDERZOEK .....	29



3.2.1	Opstellen van de vragenlijst.....	30
3.2.2	Doelgroep vragenlijst.....	30
3.2.3	Verwerking van de gegevens.....	31
3.3	HET ONDERZOEK .....	31
3.3.1	Opstellen van de verhaallijn .....	31
3.3.2	Opstellen van het educatieboekje .....	32
4	<b>RESULTATEN EN DISCUSSIE.....</b>	<b>33</b>
4.1	ALGEMENE GEGEVENS .....	33
4.1.1	Geslacht en soort ziekte .....	33
4.1.2	Leeftijd bij diagnose .....	35
4.1.3	Meedelen diagnose aan kinderen.....	36
4.1.4	De persoon die de diagnose vertelde aan de kinderen .....	37
4.1.5	Hulpmiddelen bij het vertellen van de ziekte .....	38
4.1.6	Plaats waar ouders de kinderen over de ziekte hebben verteld .....	39
4.1.7	Interesses van de kinderen en de context van het verhaal .....	40
4.1.8	In welke mate de ziekte een invloed heeft op de opvoeding .....	42
4.1.9	Verbetering van levenskwaliteit als kinderen de ziekte beter begrijpen .....	43
4.1.10	Wat de ouders hebben aangekaart omtrent de ziekte .....	44
4.1.11	Hoe de kinderen met de ziekte zijn omgegaan .....	47
4.1.12	Patiënten die een kinderboek zouden kopen .....	48
4.1.13	Symptomen waarvan patiënten het meeste last hadden.....	49
4.1.14	Wat er zeker aan bod moet komen in het boekje.....	52
5	<b>ALGEMEEN BESLUIT .....</b>	<b>55</b>
6	<b>LITERATUURLIJST.....</b>	<b>56</b>
7	<b>BIJLAGEN .....</b>	<b>66</b>
7.1	BIJLAGE 1: VRAGENLIJST .....	67
7.2	BIJLAGE 2: ETHISCH COMITE .....	71
7.3	BIJLAGE 3: MONTREAL CLASSIFICATIE.....	72
7.4	BIJLAGE 4: BEREKENING CDAI.....	73
7.5	BIJLAGE 5: MAYO DAGBOEKKAART .....	74
7.6	BIJLAGE 6: MAYO SCORE BEREKENING .....	75
7.7	BIJLAGE 7: MAYO SCORING SYSTEM.....	76
7.8	BIJLAGE 8: STEP UP VERSUS STEP DOWN.....	77

7.9	BIJLAGE 9: VERHAALLIJN.....	78
7.10	BIJLAGE 10: ILLUSTRATIES .....	85

## LIJST MET GEBRUIKTE AFKORTINGEN, ACRONIEMEN EN SYMBOLEN

5- ASA = 5- aminosalicylzuur

CD = Crohn's disease = de ziekte van Crohn

CDED = Crohn's Disease Exclusion Diet = het CD uitsluiting dieet

CRP = C-reactive protein = C-reactief eiwit

CU = colitis ulcerosa of ulcerative colitis

EBV= Epstein-Barr virus

ECCO= European Crohn's and Colitis Organisation = Europese Crohn's en Colitis Organisatie

(E)EN= (Exclusive) Enteral Nutrition = (exclusief) enterale voeding

EIM = Extra Intestinale Manifestaties

GI-stelsel = gastro-intestinaal stelsel

HRQOL = Health Related Quality Of Life, gezondheidsgerelateerde kwaliteit van het leven

IBD = Inflammatory Bowel Diseases = Inflammatoire darmziekten

IBD-AID= Inflammatory Bowel Disease Anti- inflammatory Diet = IBD- anti-inflammatoir dieet

IC= Indeterminate Colitis = onbepaalde colitis

IGRA-test = Interferon Gamma Release Assay

LPD = lymphoproliferative disorders = lymfoproliferatieve aandoeningen

LTBI = Latente Tuberculose Infectie

NSAIDS= Non-Steroidal Anti-Inflammatory Drugs, niet-steroidale anti-inflammatoire geneesmiddelen

PSC= Primaire Scleroserende Cholangitis

TNF= Tumor Necrosis Factor = tumornecrosefactor

TPMT= thiopurinemethyltransferase

VZV = Varicella Zoster Virus

## 1 INLEIDING (PROBLEEMSTELLING EN OPDRACHT)

Het aantal patiënten met Inflammatory Bowel Disease (IBD) neemt over de hele wereld toe. IBD omvat de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Het komt steeds vaker voor dat een kennis de ziekte heeft. De ziekte komt voornamelijk voor op de leeftijd van 20 tot 40 jaar (Ballester Ferré, Boscá-Watts & Pérez, 2017).

Hierdoor is het mogelijk dat jonge kinderen vroeg in contact komen met de ziekte, omdat een ouder hieraan lijdt. Jonge kinderen begrijpen onvoldoende wat de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa inhouden. Als gevolg kunnen ze niet goed omgaan met de symptomen die hun ouders hebben. Vermoeidheid is een groot probleem bij patiënten met IBD (D'haens & Vermeire, 2017). Doorheen de dag vechten ze continu tegen de vermoeidheid en als er dan kinderen zijn die veel energie vragen kan dit soms grote gevolgen hebben. Het optreden van de symptomen heeft invloed op het gezin en bijgevolg op de opvoeding van de kinderen. Het is belangrijk dat de kinderen dit beseffen en de situatie van hun ouder(s) kunnen begrijpen. Aangezien de kinderen het nog niet goed begrijpen en er nog geen educatie is omtrent de ziekte naar kinderen toe, werd besloten om hier verandering in te brengen.

Het doel van deze bachelorproef is om een educatieboekje voor kinderen te ontwikkelen waarin de ziekte op een kindvriendelijke manier wordt uitgelegd. De ouders kunnen dit boekje voorlezen of de kinderen lezen het zelf. Het boek wordt ontwikkeld voor kinderen van de lagere school (van 6 jaar tot en met 11 jaar).

De literatuurstudie werd gemaakt op basis van wetenschappelijke teksten die op een kritische wijze geselecteerd werden. Er werden wetenschappelijke databanken gebruikt zoals Pubmed, Science Direct, Google Scholar en Cochrane Library. De meeste bronnen zijn niet ouder dan 5 jaar (tijdspanne opzoekingen 2019-2020). In de literatuurstudie worden de ziekte, de diagnose, de symptomen, de gevolgen en behandelingen van IBD beschreven.

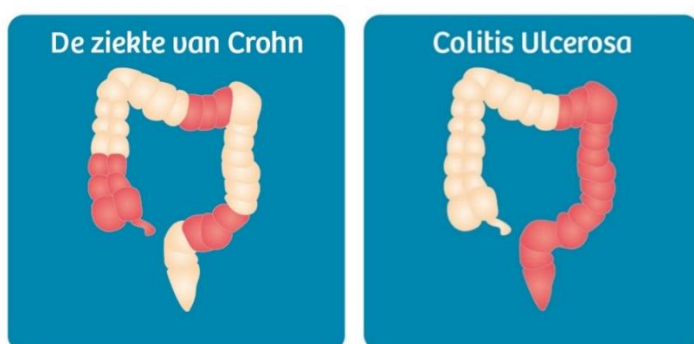
Om de inhoud en de context van het verhaal af te stemmen op de verwachtingen van de doelgroep werd er eerst een vooronderzoek uitgevoerd. Het vooronderzoek gebeurde aan de hand van vragenlijsten. Deze bevatten open en gesloten vragen en werden uitgedeeld aan de patiënten tijdens het krijgen van hun medicatie in het AZ Groeninge ziekenhuis in Kortrijk. Het boekje is gebaseerd op de antwoorden van de vragenlijsten.

Vervolgens werden de verkregen antwoorden uit de vragenlijsten verwerkt via Excel (Microsoft Office 356) en worden deze ook uitgebreid besproken. Het verschil tussen CD en CU wordt besproken, maar ook over IBD in het algemeen worden er bepaalde conclusies getrokken. De gegevens werden op een kritische manier geëvalueerd en vervolgens ontstond hieruit een algemeen besluit. Op basis van de gegevens werd het kinderboekje ontwikkeld. Het algemeen besluit bevat een korte samenvatting van alle verwerkte gegevens en een reflectie op het werk voorafgaand aan deze bachelorproef.

## 2 LITERATUURSTUDIE

### 2.1 INFLAMMATOIRE DARMZIEKTEN

Inflammatoire darmziekten of Inflammatory Bowel Diseases (IBD), zijn chronische aandoeningen van het spijsverteringsstelsel waarbij de darmwand een ontsteking vertoont. IBD omvat de ziekte van Crohn (Crohn's disease, CD) en colitis ulcerosa (CU). De twee types worden gekenmerkt door periodes van opstoten (exacerbaties) en remissie (waarbij de klachten onder controle zijn) (Mak, Hart & Ng, 2019). De ziekte van Crohn wordt gekarakteriseerd door transmurale inflammatie. Dit wil zeggen dat de ontsteking dieper gaat dan alleen het slijmvlies. Bij CD is het niet altijd enkel de dunne darm die aangetast wordt, maar elk onderdeel van het maagdarmstelsel kan aangetast worden. Dit kan op termijn aanleiding geven tot fistels en abscessen. Colitis ulcerosa daarentegen wordt gekenmerkt door een oppervlakkige inflammatie die beperkt is tot het colon (figuur 1) (Yu & Rodriguez, 2017). CD en in mindere mate CU kunnen zich ook uiten in organen en lichaamsdelen buiten het darmstelsel. Dit zijn de zogenaamde extra-intestinale manifestaties (EIM's) (D'haens & Vermeire, 2017). Deze worden verder besproken, zie 2.6.3.3 Extra Intestinale Manifestaties.



**Figuur 1.** Meest voorkomende aantastingsgebied in het colon bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa (AZ Sint Lucas, 2018)

CD kan elk onderdeel van het gastro-intestinaal stelsel (GI-stelsel) van de mond tot de anus aantasten. Hoewel het ileum (40%), colon (25%) en perineum het vaakst worden betrokken (Mak, Hart & Ng, 2019). Dit zorgt ervoor dat de levenskwaliteit van de patiënten daalt, zowel fysiek als mentaal en ook in de sociale omgeving en in de werkomgeving. Een vroege diagnose is van essentieel belang, gevolgd door het voorkomen van complicaties (Ballester Ferré, Boscá-Watts & Pérez, 2017).

Colitis ulcerosa wordt gekenmerkt door diffuse mucosale ontsteking van het colon. Het rectum is aangetast, maar de ontsteking kan zich proximaal aaneengesloten uitbreiden door het hele colon (pancolitis). De klinische presentatie van CU verschilt in ernst en is gerelateerd aan de lokalisatie en de uitgebreidheid van de ontsteking (Than et al., 2017). Jonge mensen van 15 tot 30 jaar hebben vaak een uitgebreidere ontsteking dan mensen bij wie de ziekte op latere leeftijd wordt vastgesteld (D'haens & Vermeire, 2017).

## 2.2 EPIDEMIOLOGIE

Het voorkomen van de ziekte van Crohn in de wereld varieert tussen 0,1 en 16 gevallen per 100 000 inwoners met het hoogste voorkomen in Noord- en West-Europa, Noord-Amerika en Oceanië. Het komt minder vaak voor in Afrika, Zuid-Amerika en Azië (Mak, Hart & Ng, 2019).

CD komt in gelijke mate voor bij mannen en vrouwen. Een eerste piek van de ziekte van Crohn is tussen 20 tot 40 jaar en de tweede piek tussen 50 en 60 jaar. De incidentie van CD is wereldwijd toegenomen en is in de ontwikkelde en stedelijke gebieden nog steeds hoger (Ballester Ferré, Boscá-Watts & Pérez, 2017). Bij CU komt de ziekte iets vaker voor bij mannen dan bij vrouwen. Meestal is dit tussen de 15 tot 40 jaar, maar er is ook een piek bij mannen tussen de 60 en 70 jaar (CCUVN, 2020).

De prevalentie van de ziekte van Crohn is duidelijk hoger bij blanken (Ballester Ferré, Boscá-Watts & Pérez, 2017). Daarnaast hebben niet-Joden een relatief risico op IBD van 5% en Joden van 8%. Als een familielid CU heeft, is het risico op het ontwikkelen van de ziekte bij niet Joden 1,6% en bij Joden 5,2% (Ashwin, 2015). Het grote verschil tussen Joden en niet-Joden kan te wijten zijn aan een combinatie van verschillende omgevings- en genetische factoren (Moran, 2017).

## 2.3 ETIOLOGIE

De etiologie van CD is onbekend en de pathogenese is nog niet volledig vastgesteld (Ballester Ferré, Boscá-Watts & Pérez, 2017). Bij CD wordt gedacht aan een complex samenspel van verschillende genetische en omgevingsfactoren (Mak, Hart & Ng, 2019). Huidige bewijzen tonen aan dat de ziekte het gevolg is van een wijziging in de homeostase van het darmslijmvlies en er lijkt een ontregeld immuunsysteem te zijn op de darmflora onder invloed van bepaalde omgevingsfactoren (Ballester Ferré, Boscá-Watts & Pérez, 2017).

De pathogenese van CU is tot op heden niet opgehelderd. De voornaamste hypothese is dat er een verstoorde interactie is tussen de mucosale immunologie en de darmflora van personen die leidt tot een ontsteking (Than et al., 2017).

### 2.3.1 Genetische determinanten

Zo'n 15% van de CD-patiënten hebben een familielid met IBD. De overeenstemming in eeneiige tweelingen is ongeveer 45% (hoger dan voor CU). Ziektepatronen binnen families zijn vergelijkbaar. Ongeveer 1/3 van de patiënten met CD hebben mutaties in NOD2, het eerste CD-gen geïdentificeerd op chromosoom 16 (Mak, Hart & Ng, 2019). De NOD2 receptor is een eiwit dat behoort tot de groep receptoren die een verband hebben met de aangeboren immuunrespons. Dit wordt uitgedrukt door antigeen presenterende cellen zoals macrofagen, lymfocyten en epitheelcellen. De NOD2 varianten in verband met CD geven een verstoring van de intestinale homeostase door het induceren van hyperreactiviteit in bepaalde

aangeboren reacties. De genetische aanleg alleen is niet voldoende voor de ontwikkeling van de ziekte (Ballester Ferré, Boscá-Watts & Pérez, 2017).

Een positieve familiegeschiedenis is de grootste risicofactor voor CU. Mensen met een eerstegraads familielid die deze ziekte hebben, maken 10 tot 15 keer meer kans op het ontwikkelen van de ziekte. Het bewijs dat genetische factoren bijdragen tot het ontwikkelen van CU komt uit onderzoeken met tweelingen. De concordantie voor CU is 10% voor eeneiige tweelingen en 3% voor twee-eiige tweelingen (Than et al., 2017).

## 2.3.2 Omgevingsfactoren

### 2.3.2.1 Roken

Patiënten die roken lopen tot 2 keer meer risico op CD (Ballester Ferré, Boscá-Watts & Pérez, 2017). De ziekte is moeilijker te controleren indien er gerookt wordt en er lijken meer immunosuppressiva en chirurgische ingrepen nodig. Verder is er een verhoogd risico van terugval bij rokers na de operatie. Roken gaat gepaard met een afname van microbiële diversiteit in de darm (Mak, Hart & Ng, 2019).

Na 1 jaar rookstop daalt het risico op terugval na een operatie tot het niveau van patiënten die nooit gerookt hebben. Een rookstop heeft ook een invloed op het verloop van de ziekte. Bovendien daalt het risico op een opstoot met 65% in vergelijking met volhardende rokers. Als er wordt gestopt met roken is er minder nood aan corticosteroiden en zijn er minder immunosuppressiva nodig (D'haens & Vermeire, 2017).

Roken van sigaretten is bij CU een beschermende factor, waarbij rokers ongeveer 40% minder kans hebben op het ontwikkelen van CU dan niet-rokers. Ex-rokers, vergeleken met patiënten die nooit gerookt hebben, lopen 70% meer risico om de ziekte te ontwikkelen en vaak heeft de ziekte een ernstiger verloop. Het gunstig effect van roken komt door een verhoogde mucusproductie, verminderde productie van pro-inflammatoire cytokines/stikstofoxide en een betere darmbarrière. Een onderzoek met 205 patiënten laat een beschermend effect zien bij patiënten die minder dan 10 sigaretten per dag roken. Dit effect zou verdwijnen als ze meer dan 20 sigaretten per dag roken (Than et al., 2017).

Er is aangetoond dat de symptomen verlichten wanneer ze opnieuw beginnen te roken. Toch worden IBD-patiënten echter aangemoedigd om te stoppen met roken om het risico op longkanker en hartziekten te verminderen. Rokers met CU moeten geïnformeerd worden dat het stoppen met roken mogelijk de ziekteactiviteit kan verhogen (Zatorski, 2016).

### 2.3.2.2 Vroege levensgebeurtenissen

Meta-analyses tonen een omgekeerd verband aan tussen borstvoeding en IBD. Een langere duur van borstvoeding kan geassocieerd worden met bescherming tegen de ontwikkeling van IBD (Mak, Hart & Ng, 2019; Bischoff et al., 2020). Contact met dieren in de kindertijd zou

ook een beschermend effect hebben. Er is echter geen causaal verband tussen alle omgevingsfactoren en de ontwikkeling van CD (Ballester Ferré, Boscá-Watts & Pérez, 2017). Uit onderzoek blijkt dat een appendectomie op jonge leeftijd een beschermend effect kan hebben op het ontwikkelen van CU. Het is nog niet duidelijk wat het effect ervan is op het verloop (D'haens & Vermeire, 2017).

#### 2.3.2.3 Medicatie

Antibiotica in de kindertijd, orale anticonceptiepillen, aspirine of non-steroidal anti-inflammatory drugs (NSAID's) lijken het risico op CD te verhogen, terwijl statines het risico werkelijk verlagen (Ballester Ferré, Boscá-Watts & Pérez, 2017). Een langere gebruiksduur van NSAID's wordt geassocieerd met een verhoogd risico op IBD (Mak, Hart & Ng, 2019).

#### 2.3.2.4 Dieet

Studies beweren dat een Westers dieet, rijk aan vetten en eiwitten en laag in groenten en fruit, een mogelijke verklaring is voor recente stijgingen in IBD. Daarnaast wordt er ook aangetoond dat een hogere consumptie van rood en bewerkt vlees en lage hoeveelheden van vitamine D geassocieerd worden met een verhoogd risico op IBD. Verschillende studies tonen een verband tussen een verminderd risico op de ontwikkeling van IBD en een dieet rijk aan groenten en fruit. Een hoge consumptie van dierlijke vetten en geraffineerde suikers wordt geassocieerd met een verhoogd risico op IBD (Pigneur & Ruemmele, 2019). Een dieet met veel groenten en fruit, rijk aan omega 3-vetzuren en arm aan omega 6-vetzuren wordt geassocieerd met een verminderd risico op het ontwikkelen van CD of CU en wordt daarom aanbevolen ter preventie van IBD (Bischoff et al., 2020; Limetkai et al., 2019).

#### 2.3.2.5 Psychologische factoren

Angst en depressie zijn de meest onderzochte psychologische comorbiditeiten bij IBD (Taft et al., 2017). IBD-patiënten hebben meer kans op een depressie en een angstig gevoel vergeleken met gezonde personen (Mak, Hart & Ng, 2019). IBD-patiënten met angst en depressie hebben een lagere gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit (Health Related Quality Of Life, HRQOL) en het ziekteverloop is erger bij depressieve patiënten. IBD-patiënten met een depressie hebben vaker last van lichamelijke klachten en een verminderd vermogen voor zelfzorg. Patiënten met depressieve stoornissen zullen een hogere medische kost hebben (Neuendorf et al., 2016). De psychologische gezondheid bij IBD is belangrijk, maar wordt vaak verwaarloosd. Het is belangrijk om de juiste behandelingen te krijgen en de geestelijke gezondheidsproblemen te identificeren (Taft et al., 2017).



### 2.3.2.6 Microbiotica

De bacteriële diversiteit is bij CD-patiënten verminderd (Mak, Hart & Ng, 2019). Patiënten met CD vertonen een afname van bacterioides en Firmicutes groepen. CD-patiënten hebben hierdoor een verhoogde hoeveelheid bacteriofagen in het ontstoken weefsel en de faeces (Ballester Ferré, Boscá-Watts & Pérez, 2017).

## 2.4 DIAGNOSE EN CLASSIFICATIE

Eén enkele referentie voor het stellen van de diagnose van CU of CD bestaat niet. De diagnosestelling is gebaseerd op verschillende onderzoeken die hieronder besproken worden. Bij een vermoeden van IBD ondergaat de patiënt een ileocolonoscopie waarbij men biopsies neemt van de ontstoken en niet-ontstoken delen. Behalve in geval van een acute ernstige CU, waarbij sigmoidoscopie voldoende is (Maaser et al., 2019).

De leeftijd van diagnosestelling van IBD kan de locatie van de ziekte beïnvloeden. Een jejunale aandoening komt meer voor bij kinderen en adolescenten, terwijl een aandoening van het colon meer voorkomt bij volwassenen. Het analyseren van de volledige medische geschiedenis omvat het verleden qua symptomen, recente reizen, familiair voorkomen van IBD, het medicatiegebruik, appendectomie en de huidige situatie op het vlak van roken. Een fysiek onderzoek bij IBD bestaat uit het evalueren van het welzijn van de patiënt, temperatuur, bloeddruk, hartfrequentie, lichaamsgewicht en lengte, een gevoelige abdominale streek, controle van de orale mucosa en het peritoneum, de beoordeling van eventuele huiduitslag en een digitaal rectaal onderzoek. Bij patiënten met een milde of gematigde CD kan het fysiek onderzoek normaal zijn, terwijl patiënten met een ernstige vorm van CD wel koorts, tachycardie of een gevoelige abdominale streek hebben (Mak, Hart & Ng, 2019).

De diagnose voor CU wordt gesteld op basis van de klinische symptomen met endoscopie en histologische bevestiging daarvan. De huidige gouden standaard voor aanvullend onderzoek is een colonoscopie met een biopsie (Than et al., 2017). Het histologisch beeld laat een ontsteking zien die beperkt is tot de mucosale laag met verschillende graden van infiltratie (Lemberg & Day, 2015). Voornamelijk in het beginstadium van de ziekten kan het differentiëren tussen CU en CD moeilijk zijn. Een juiste diagnose is essentieel omdat de behandeling en de mogelijke complicaties van de beide ziekten kunnen verschillen (Than et al., 2017). Men spreekt van indeterminate colitis (IC) wanneer er geen duidelijke kenmerken zijn van CU of CD (Øresland, 2017).

### 2.4.1 Montreal classificatie

In '91 werd er in Rome een classificatie voor IBD opgesteld op basis van anatomische distributie, operatieve geschiedenis en klinisch gedrag. Deze classificatie was ongeschikt voor klinische toepassingen in de volgende jaren. In '98 werd in Wenen deze classificatie herbekeken. Vervolgens vond er in Montreal nogmaals een herziening plaats van deze

classificatie. De 3 belangrijkste parameters (leeftijd van diagnose, locatie en gedrag) werden niet veranderd. Wel werden er binnen deze categorieën enkele wijzigingen aangebracht, zie bijlage 3, pagina 72 (Satsangi et al., 2006).

De Montreal classificatie wordt nu minder toegepast. De voorkeur gaat uit naar de Mayo-classificatie voor CU en de CDAI-classificatie (Crohn's Disease Activity Index) voor de ziekte van Crohn (zie bijlage 4-7, pagina 73 tot en met 76).

## 2.5 ONDERZOEKEN

### 2.5.1 Labo-onderzoeken

#### 2.5.1.1 Bloedonderzoek

Labo onderzoeken omvatten bloedtesten inclusief volledige bloedanalyse, nierfunctietesten, leverfunctietesten, serumalbumine en ontstekingsmarkers zoals C-reef eiwit (CRP) en sedimentatie (Mak, Hart & Ng, 2019).

Een bloedonderzoek geeft meer duidelijkheid over bepaalde parameters zoals een eventuele ontstekingsgraad, bloedarmoede (anemie), trombocytose en vitaminedeficiënties. Bloedarmoede is een van de meest voorkomende complicaties bij IBD die de levenskwaliteit kan beïnvloeden, zowel op fysiek als mentaal vlak. Bovendien wordt het vermogen om te werken en de sociale contacten beperkt. Een vroege diagnose is van essentieel belang, gevolgd door het voorkomen van complicaties (Ballester Ferré, Boscá-Watts & Pérez, 2017; Maaser et al., 2019; Mak, Hart & Ng, 2019). Bij IBD-patiënten worden voornamelijk vitamines en mineralen zoals vitamine D, vitamine B12, foliumzuur en ijzer gecontroleerd. Dit wordt verder besproken in 2.9.1.4 Suppletie (Maaser et al., 2019; Mak, Hart & Ng, 2019).

#### VZV- en EBV-status

Het *varicella zoster virus* veroorzaakt bij kinderen vaak waterpokken en bij volwassenen gordelroos. IBD- patiënten lopen een verhoogd risico op het ontwikkelen van een ernstige infectie, vooral indien er immunosuppressieve therapie wordt gegeven. Patiënten die niet immuun zijn, moeten gevaccineerd worden (Reich, Wasan & Farraye, 2016).

Epstein Barr virus (EBV) is een menselijk herpesvirus dat 90% van de wereldbevolking infecteert en is gekoppeld aan de ontwikkeling van LPD's (lymphoproliferatieve disorders) en immunosuppressie. Primaire EBV-infectie bij IBD-patiënten met een thiopurine-behandeling, is een risicofactor voor LPD, inclusief lymfoom (Gordon et al., 2016).

### 2.5.1.2 Stoelgangsonderzoek

#### **Calprotectine**

Calprotectine is een ontstekingsremmend eiwit dat vrijkomt wanneer ontstekingscellen in de darmtractus afsterven en is meestal verhoogd bij IBD-patiënten. Calprotectine hangt samen met de ernst van de symptomen en de endoscopische activiteit en kan een terugval voorspellen, voornamelijk bij CU. Het kan worden gebruikt als een parameter voor een respons (inclusief endoscopische reactie) op therapieën, aangezien een normale concentratie van calprotectine een betrouwbare index is voor mucosale heling (Mak, Hart & Ng, 2019; Maaser et al., 2019). De normale calprotectinewaarde bij gezonde volwassenen bedraagt <50 µg/g faeces. Indien de calprotectinewaarde tussen 50 µg/g faeces en 150 µg/g faeces zit, is een regelmatige controle (telkens na 2-3 weken) nodig om te controleren of het om een opstoot gaat of eerder om een virale of bacteriële infectie. Als de waarde meer is dan 150 µg/g faeces, kan er worden gesproken over een opstoot (Walsham & Sherwood, 2016).

#### **Clostridium difficile (C. difficile)**

*C. difficile* is een bacterie die in de dikke darm leeft zonder schade aan te richten, maar wanneer een individu bepaalde antibiotica neemt voor een andere aandoening, kan *C. difficile* beginnen woekeren (Nelson, Suda & Evans, 2017). Testen op de ontlasting, inclusief op *C. difficile*, om gekende pathogenen uit te sluiten is aanbevolen als routine. Als er een geschiedenis is van buitenlandse reizen moet er ook getest worden op de aanwezigheid van parasieten (Maaser et al., 2019; Mak, Hart & Ng, 2019).

## 2.5.2 Endoscopie

### 2.5.2.1 Ileocolonoscopie bij CD

Ileocolonoscopie is de eerste keuze voor het vaststellen van de diagnose van CD. Typische endoscopische kenmerken zijn geïsoleerde afters met tussenliggende normale mucosa, fissuren en zweervorming. De aanwezigheid van diepe zweervorming geeft aanleiding tot ernstige ziekten. Post-inflammatoire poliepen (pseudopoliepen) suggereren een voorgaande ernstige ontsteking. Zodra CD is bepaald op een ileocolonoscopie en bevestigd is met de histologie, wordt verder onderzoek aanbevolen om de omvang, de ernst en de plaats van aantasting in de dunne darm te beoordelen (Mak, Hart & Ng, 2019). Voor een colonoscopie moet de darm proper zijn. Er wordt een zoutoplossing gedronken de dag voor het onderzoek waardoor de ontlasting waterig wordt. In totaal moet de patiënt 2-4 liter water met laxerend middel drinken (D'haens & Vermeire, 2017). Draadloze capsule endoscopie (Wireless Capsule Endoscopie, WCE) en dunne darm enteroscopie met biopsie zijn nuttig bij symptomatische patiënten. Contra-indicaties voor WCE omvatten intestinale obstructie, stenosen of stricturen en pacemakers (Mak, Hart & Ng, 2019).

### 2.5.2.2 Gastroduodenoscopie bij CD

Gastroduodenoscopie wordt aanbevolen bij patiënten met GI-symptomen en bij kinderen (Mak, Hart & Ng, 2019). Een gastroscopie wordt gebruikt bij CD-patiënten, aangezien de ontsteking kan voorkomen in het hele GI-stelsel (Maaser et al., 2019).

### 2.5.3 NMR, CT abdomen en röntgenfoto

Magnetische resonantie (MR) en computertomografie (CT) hebben een hoge diagnostische gevoeligheid bij het opsporen van complicaties van de dunne darm zoals fistels en abscessen. Beide technieken zijn nuttig bij het beoordelen van de ziekteactiviteit. MR technieken zijn wenselijk, vooral bij jonge patiënten, door het beperken van blootstellingen aan stralingen (Mak, Hart & Ng, 2019).

Wanneer een operatie nodig is, is het belangrijk om de darm grondig te beoordelen. Idealiter preoperatief met MRI-enterografie dat een onderscheid kan maken tussen inflammatoire en fibrotische vernauwingen (Adamina et al., 2020).

Abdominale röntgenfoto's kunnen gebruikt worden om de ernst en de omvang van de dikke darm ontsteking en dunne darm dilatatie bij patiënten te beoordelen. Complicaties van CD zoals nierstenen of sacroiliitis kunnen te zien zijn op de röntgenfoto's (Mak, Hart & Ng, 2019).

## 2.6 SYMPTOMEN, KLACHTEN EN COMPLICATIES

### 2.6.1 Ziekte van Crohn

De symptomen van CD variëren van vage GI- klachten tot ernstige klachten zoals koorts, vermoeidheid, misselijkheid en tachycardie. De meest voorkomende symptomen zijn chronische diarree (70-90%), vermagering (65-70%) en/of buikpijn (45-66%). Buikpijn bevindt zich meestal aan de rechter iliacale fossa en is intermitterend of constant (Mak, Hart & Ng, 2019).

Rectale bloedingen zijn vooral te vinden bij patiënten waarbij het rectum ook is aangetast. Obstructieve symptomen zoals braken, nausea en abdominale pijn, het gevoel altijd 'vol' te zitten komen vooral voor bij patiënten indien er vernauwingen zijn (Mak, Hart & Ng, 2019). Bij 21% van de CD-patiënten komen vernauwingen voor tijdens de diagnosestelling, terwijl dit slechts 1-11% is bij CU-patiënten (Mak & Ng, 2020).

Perianale ziektes zoals fissuren, anale ulcera, fistels, abscessen en anorectale vernauwingen duiden vooral op een agressief fenotype (Mak, Hart & Ng, 2019). Indien deze aanwezig zijn, moet er verder onderzoek gedaan worden op CD (Than et al., 2017; Maaser et al., 2019). Perianale fistels zijn vaak voorkomende complicaties van CD (1/3 van de patiënten) (Mak, Hart & Ng, 2019). De complicatie draagt een hoge morbiditeit met zich mee en gaat vaak gepaard met klachten van pijn. Het is een kanaal dat ontstaat tussen het onderste rectum,

anus en perianale huid. Vroegtijdige opsporing van de aanwezigheid is belangrijk aangezien de fistels aanleiding geven tot een refractaire en agressieve ziekte. Endoscopie, echografie en een MRI worden beschouwd als de beste methodes om de diagnose te stellen (Chidi & Schwartz, 2015). Een abces gaat vaak gepaard met een hoge koorts en ontstaat wanneer de darmwand doorbroken wordt en de darminhoud buiten de darm terechtkomt (D'haens & Vermeire, 2017).

### **2.6.2 Colitis ulcerosa**

Kenmerkend bij CU zijn buikpijn, periodieke bloederige diarree, vermoeidheid en pijnlijke defecatie (D'haens & Vermeire, 2017). Daarnaast hebben CU-patiënten, die een blijvende actieve ziekteactiviteit hebben, een verhoogde kans op een colorectaal carcinoom. Belangrijke risicofactoren zijn de mate van uitbreiding, de duur van de ziekte, de gelijktijdige aanwezigheid van primaire cholangitis en familieleden met een colorectaal carcinoom (Than et al., 2017).

### **2.6.3 Algemene symptomen**

Een ontsteking in het maag-darmkanaal kan leiden tot diverse klachten die afhangen van de aard en de plaats van de aandoening. Typische klachten bij een ontstoken darmwand zijn buikpijn, diarree met soms bloed- of slijmverlies en een verminderde eetlust. Bij chronische klachten treedt er vaak ook vermoeidheid en gewichtsverlies op (D'haens & Vermeire, 2017).

IBD-patiënten lopen het risico op een minder goede voedingstoestand door veranderingen in de absorptie. Vaak is dit door een verminderde voedingsinname in combinatie met een onevenwichtige voedselopname (Spooren et al., 2019).

#### **2.6.3.1 Vermoeidheid**

Vermoeidheid komt vaak voor bij IBD-patiënten, zowel tijdens exacerbatie als tijdens remissie. Depressieve symptomen, angst en het tekort aan sociale steun worden geassocieerd met een hogere gevoeligheid voor vermoeidheid (Radford et al., 2019).

Bij een actieve ziekte, is de patiënt vaak vermoeider aangezien het lichaam energie nodig heeft om ontstekingsprocessen aan te pakken. De slaap wordt ook vaker onderbroken om 's nachts naar het toilet te gaan. Daarnaast kunnen medicijnen ook aanleiding geven tot ernstige vermoeidheidsklachten. Algemeen wordt aangeraden om de conditie te trainen en regelmatig te rusten om recuperatie mogelijk te maken (D'haens & Vermeire, 2017).

IBD beïnvloedt het dagelijks leven. Een strikte routine en een goede sociale ondersteuning helpen een aantal IBD-patiënten om actief te blijven (Lesnovska et al., 2016). Vermoeidheid is een belemmerende factor bij het behouden van werk. Dit heeft tot gevolg dat inspanningen minder lang volgehouden kunnen worden en meer rustmomenten nodig zijn. Fysiek zwaar

werk, onregelmatig werk of ploegendiensten en veel en lang moeten reizen naar of voor het werk zijn ook belemmerende factoren in het uitvoeren van werk (Vooijs et al., 2016).

### 2.6.3.2 Ondervoeding en gewichtsverlies bij IBD

Ondervoeding is een belangrijke complicatie bij IBD-patiënten en leidt tot ongewenst gewichtsverlies (Pizzoferrato et al., 2017). Ondervoeding is een lichaamstoestand die wordt veroorzaakt door een tekort aan inname of opname van voeding resulterend in een veranderde lichaamssamenstelling (verminderde vetvrije massa) en lichaamscelmasse. Het gevolg is een verminderd fysiek en mentaal functioneren en een slechtere klinische uitkomst van ziekte (Cederholm et al., 2016). De diagnose ondervoeding kan op de volgende manieren worden gesteld (Cederholm et al., 2015):

- als er sprake is van een BMI <18,5 kg/m<sup>2</sup>
- als er sprake is van ongewenst gewichtsverlies van 10% of 5% in 3 maanden, gecombineerd met een BMI <20 kg/m<sup>2</sup> (volwassenen jonger dan 70 jaar) of <22 kg/m<sup>2</sup> (volwassenen ouder dan 70 jaar)
- als er sprake is van ongewenst gewichtsverlies van 10% of 5% in 3 maanden, gecombineerd met een vetvrije massa index <15 kg/m<sup>2</sup> (vrouwen) of < 17 kg/m<sup>2</sup> (mannen)

Ondervoeding is een aanzienlijk groter probleem bij CD-patiënten aangezien het volledige spijsverteringskanaal aangetast kan zijn (Flier & Welstead, 2017). Het treft namelijk 65% tot 75% van CD-patiënten en 18-62% van CU-patiënten (Pizzoferrato et al., 2017). Vooral patiënten met een opstoot of die slecht reageren op een therapie en/of een operatie hebben gehad, lopen een verhoogd risico op ondervoeding (Forbes et al., 2017).

De ernst van ondervoeding wordt beïnvloed door de activiteit, duur en ernst van de ziekte (Forbes et al., 2017). Het kan bij IBD-patiënten worden gelinkt aan nadelige resultaten zoals een verminderde levenskwaliteit, een verhoogde kans op complicaties na een operatie en een slechtere wondgenezing (Flier & Welstead, 2017). Nutritionele zorg bij de behandeling van IBD-patiënten is onder andere van belang bij het voorkomen van ondervoeding, het vermijden van tekorten aan micronutriënten en ter preventie van osteoporose (Forbes et al., 2017).

Niet alle IBD-patiënten vermageren, ongeveer 25% van de ambulante en 75% van de opgenomen patiënten hebben in meerdere of mindere mate ongewenst gewichtsverlies. Dit kan leiden tot verlies van spiermassa. Als het gewicht stabiel blijft, blijft het verlies aan spiermassa vaak onopgemerkt doorgaan (D'haens & Vermeire, 2017). Meer dan 50% van de IBD-patiënten lijden aan gewichtsverlies voor de diagnose (Ciocîrlan et al., 2019).

Ondervoeding kan worden vastgesteld in het bloed. Naast een verminderde opname van calorieën zijn er ook vitaminen- en mineralentekorten zoals vitamine D, B<sub>12</sub>, foliumzuur, zink, ijzer, magnesium en calcium. Dit komt omdat de ontsteking vaak plaatsvindt op

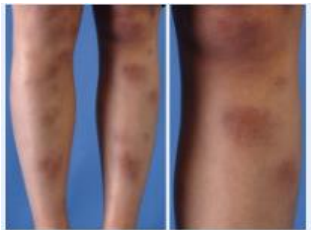
plaatsen waar de nutriënten worden opgenomen en de opname verstoren (D'haens & Vermeire, 2017; Maaser et al., 2019).

De helft van de IBD-patiënten melden vaak dat de inname van de voeding en het genot van voedsel wordt beïnvloed door de aandoening en hierdoor eten ze veel minder (Flier & Welstead, 2017). IBD-patiënten baseren hun voedingskeuzes vooral op persoonlijke ervaringen en overtuigingen waardoor patiënten voedsel gaan elimineren om een terugval te voorkomen (Czuber-Dochan et al., 2019; Marion-Letellier, Savoye & Ghosh, 2016).

### 2.6.3.3 Extra intestinale manifestaties

Bij personen met IBD is er niet enkel een ontsteking te zien in de darmen, maar er zijn ook EIM's, die bij ongeveer ½ van alle IBD-patiënten voorkomen. Het is belangrijk om deze tijdig op te sporen en om dit mee te delen aan de patiënten, want ze kunnen leiden tot ernstige gevolgen en tot aantasting van de orgaanfunctie (Chapelier, Dury & Louis, 2019). De meest frequente EIM's betreffen de huid, de ogen, de gewrichten en de lever (Than et al., 2017).

Eén van deze EIM's zijn gewrichtspijnen die alle gewrichten kunnen aantasten en pijn veroorzaken. Het is belangrijk een onderscheid te maken tussen ontstekings- en mechanische pijn. Mechanische pijn duidt vooral op artrose en ontstekingspijn op een actief ontstekingsproces. Ontstekingspijn wordt gelinkt met ochtendstijfheid en zwelling en verbetert licht bij beweging. Mechanische pijn is omgekeerd, betreft geen zwelling en beweging veroorzaakt pijn. De tweede meest voorkomende EIM's zijn huidletsels zoals bijvoorbeeld erythema nodosum en pyoderma gangrenosum (Chapelier, Dury & Louis, 2019).



**Figuur 2.** Erythema nodosum (UZ Gent, 2018)

Figuur 2 is de voorstelling van erythema nodosum. Dit kan langere tijd aanhouden en verdwijnt door de IBD-behandeling. Indien het aanwezig blijft en heel pijnlijk is, kunnen corticosteroïden worden gebruikt om de situatie te verbeteren. Als de huidziekte vaak ernstig terugkomt, kunnen anti-Tumor Necrosis Factoren (TNF) medicatie en immunomodulators ook effectief zijn (Chapelier, Dury & Louis, 2019).



**Figuur 3.** *Pyoderma gangrenosum* (UZ Gent, 2018)

Figuur 3 toont pyoderma gangrenosum aan waarbij grote, diepe en etterige opgravingen kunnen ontstaan. Dit kan heel slopend en pijnlijk zijn, vooral als dit zich in het peristomale gebied bevindt. Corticosteroïden kunnen helpen, maar meest effectief zijn anti-TNF medicatie en ciclosporine (Chapelier, Dury & Louis, 2019). Andere EIM's zijn: uveïtis, primaire scleroserende cholangitis (PSC) en een mengeling van alle EIM's (Chapelier, Dury & Louis, 2019). Uveïtis is de verzamelnaam voor ontstekingen aan de binnenzijde van het oog (Marino et al., 2019). PSC is een chronische ontsteking veroorzaakt door diffuse ontstekingen en fibrose over de gehele galwegen. De leverziekte kan uiteindelijk leiden tot levercirrose, portale hypertensie en leverfalen (Chapman, 2019). EIM's komen ook voor bij andere ziekten, zoals de ziekte van Behçet, dat ook CD kan nabootsen (Mak, Hart & Ng, 2019).

## 2.6.4 IBD en het dagelijkse leven

### 2.6.4.1 IBD en levenskwaliteit

Patiënten die lijden aan inflammatoire darmziekten melden vaak een verminderde kwaliteit van het leven (QoL) ten opzichte van gezonde personen zonder IBD. De systematische review toont aan dat de QoL duidelijk lager is bij een opstoot ten opzichte van een remissie. Patiënten met CD hadden een lagere QoL score dan CU-patiënten, maar de verschillen waren niet significant (Knowles et al., 2018).

IBD heeft een impact op de afhankelijkheid van de ouders, het verdere studenten- en werkleven, langdurige vriendschappen en op het vlak van liefdesrelaties. Een hogere ziekteactiviteit wordt geassocieerd met meer angst en depressie. Voorgaande studies toonden een verband aan tussen de klinische ziekteactiviteit en HRQOL. Negatieve ziektebeelden worden bij volwassenen met IBD geassocieerd met een lagere HRQOL en bij jongeren met IBD met psychische problemen. Het samenspel tussen klinische ziekteactiviteit, ziektepercepties, angst en depressie is heel complex. Dit maakt het een uitdaging om de medische en psychologische behandeling af te stemmen op de individuele behoeften van IBD-patiënten om hun HRQOL te verbeteren (Stapersma et al., 2019).

Een kleinschalige kwalitatieve studie uitgevoerd in Engeland deed onderzoek naar de impact van IBD-patiënten op hun opvoedingsrol en hun kinderen. De ouder moest minstens 1 jaar gediagnosticeerd zijn met IBD en het ging over ouders met kinderen tot 16 jaar oud. De ouders rapporteerden meer negatieve dan positieve effecten op vlak van opvoeding. De



moeilijkheden verschillen naargelang de ernst van hun symptomen en de behandeling die ze ondergingen. De moeilijkheden leken ook groter bij jonge kinderen en als het de moeder is die ziek is. Bij lagere schoolkinderen is het schoolvervoer een groot probleem voor de ouders. Ook schoolgebeurtenissen zijn moeilijk omdat sommige terughoudend zijn en hun huis niet willen verlaten omdat ze verlegen zijn over hun ziekte. Pijn en vermoeidheid beperken het sociale gezinsleven en ook het vermogen om als ouder tijd door te brengen met jonge kinderen. Na een ziekenhuisopname is het moeilijk om voor de kinderen te zorgen omdat de ouder nog niet volledig hersteld is van de behandeling. Ondanks deze moeilijkheden kregen de ouders een nauwere relatie met hun kinderen en toonden ze meer zorg naar de zieke ouder (Mukherjee, Sloper & Turnbull, 2002).

Deze kwalitatieve studie omvat interviews met 23 jongeren (6-20 jaar). Deze studie exploreert naar de ervaringen van jonge kinderen die een ouder hebben met IBD. De belangrijkste negatieve gevolgen voor het dagelijks leven die door de kinderen werden aangegeven waren minder sociale activiteiten, ouders die het huishouden niet konden doen, kinderen die zich goed moesten gedragen als hun ouders ziek waren en ouders die zich terugtrokken of prikkelbaar werden. Er werd aan de deelnemers gevraagd wat ze ervan vonden dat een ouder ziek was. Het meest voorkomende gevoel was 'verdrietig' of 'overstuur'. Dit gevoel kwam vooral doordat de ouder er slecht uit zag, niet in staat is om op vakantie te kunnen gaan, de overtuiging dat de ouder zou kunnen sterven etc. Evenveel kinderen spraken van een 'bezorgd' of een 'bang' gevoel. De kinderen waren bezorgd door de meningsverschillen tussen de ouders, angst voor de operatie en om te sterven. Daarnaast werden ook schuldgevoelens en woede beschreven. Er werd aan de kinderen gevraagd wat er hielp om zich beter te voelen. Een kind van 7 jaar gaf aan dat hij voor het slapen gaan een boek leest (Mukherjee, Sloper & Lewin, 2002).

IBD-patiënten maken zich veel zorgen over de invloed van de ziekte op de zwangerschap. Het tekort aan goede educatie kan ervoor zorgen dat patiënten kiezen om geen kinderen te hebben en het heeft ook een invloed op de keuze van het aantal kinderen (Lima & Machado, 2019). Een recent onderzoek uitgevoerd in Europa toonde aan dat bijna 75% van de vrouwelijke IBD-patiënten bang zijn om de ziekte door te geven aan hun kinderen (Santos, Gomes & Torres, 2017).

De patiënten proberen enige controle over de ziekte terug te winnen. De meerderheid van de IBD-patiënten vermijden ook activiteiten die onmogelijk worden indien de symptomen zouden terugkeren (Fourie, Jackson & Aveyard, 2018).

#### 2.6.4.1.1 Vaccinaties

Patiënten op immunosuppressiva of oudere IBD-patiënten lopen een verhoogd risico op het ontwikkelen van ziekten doordat ze een verminderde immuunrespons hebben op vaccinaties. Door niet-levende vaccins te geven tegen influenza, pneumokokken en het hepatitis A/B-virus kunnen de ziektes voorkomen worden (Reich, Wasan & Farraye, 2016; Dubinsky et al., 2019).

IBD-patiënten hebben een verhoogd risico op het ontwikkelen van een pneumokokken-longontsteking. Dit wordt verergerd door het gebruik van corticosteroïden, thiopurines en biologische therapie. Naast Prevenar 13 wordt ook Pneumovax 23 gegeven (Reich, Wasan & Farraye, 2016).

Het hepatitis A-virus moet gecontroleerd worden bij alle IBD-patiënten. Wanneer ze niet immuun zijn, moet een 2-dosisschema van het hepatitis A vaccin worden toegediend na 0 maanden en na 6 tot 12 maanden. IBD-patiënten krijgen vaak immunosuppressieve therapieën die hen kwetsbaar kunnen maken voor infecties zoals hepatitis B (Watts et al., 2016). Patiënten die niet immuun zijn voor het hepatitis B- virus moeten gevaccineerd worden (Reich, Wasan & Farraye, 2016).

Het humaan papillomavirus is een risicofactor voor het ontwikkelen van cervicale dysplasie en wordt sterk geassocieerd met baarmoederhalskanker (Rasool et al., 2019). Vrouwelijke IBD-patiënten op immunosuppressiva bleken een hoger risico te hebben op het ontwikkelen van cervicale dysplasie. Het vaccin wordt aanbevolen voor alle mannelijke en vrouwelijke patiënten tussen de leeftijd van 11 tot 26 jaar (Reich, Wasan & Farraye, 2016).

Het niet-levende influenzavaccin wordt jaarlijks aanbevolen voor IBD-patiënten met immunosuppressieve therapieën of oudere patiënten aangezien deze populatie kwetsbaarder is voor ernstige ziektes en complicaties (deBruyn et al., 2016).

Als er plannen zijn om met immunosuppressieve therapie te beginnen moet de patiënt 4 tot 6 weken voor de aanvang van de therapie gevaccineerd worden. In het geval van een levend (verzwakt) vaccin moeten patiënten die reeds de therapie ondergaan 3 maanden wachten voordat de vaccinatie wordt toegediend (Reich, Wasan & Farraye, 2016). Levende (verzwakte) vaccins zijn bijvoorbeeld vaccins voor het Varicella Zoster Virus, voor tuberculose (TBC) en voor de bof.

#### 2.6.4.2 IBD en de psychische gezondheid

Een biopsychosociale benadering is nodig om op een goede manier te kunnen omgaan met IBD. Voor de patiënt betekent de diagnose van IBD een heel belangrijke verandering op psychologisch, biologisch, professioneel en sociaal vlak. Mensen verliezen de controle over hun eigen lichaam. In het begin krijgen IBD-patiënten te maken met stress. Dit wordt beïnvloed door de patiënt, de omgeving en de huidige omstandigheden (D'haens & Vermeire, 2017). Het verlichten van psychische stress is een voordeel voor de verbetering van de symptomen en het verhogen van de kwaliteit van het leven. Verhoogde emotionele stoornissen kunnen de symptomen zoals buikpijn verergeren (Sun et al., 2019). Gegevens tonen aan dat er een verband is tussen psychiatrische ziekten, de ontwikkeling van IBD en de achteruitgang van de prognose bij CD (Mak, Hart & Ng, 2019).

## 2.7 MEDISCHE BEHANDELINGEN

IBD is nog niet te genezen, het doel van de medische behandeling is het induceren en behouden van remissie en het verlagen van het risico op complicaties. Daarnaast is het verbeteren van de levenskwaliteit een primair doel (Than et al., 2017).

### 2.7.1 Quantiferon test, RX thorax & Mantoux test

Voordat een biologische therapie gestart wordt, moet de patiënt getest worden op TBC. Latente TBC- infectie (LTBI) moet gediagnosticeerd worden bij IBD-patiënten aan de hand van een RX thorax, een Mantoux test (tuberculinehuidtest) en via een IGRA-test (Interferon Gamma Release Assay) of Quantiferon test. Dit wordt gedaan omdat TBC plots actief kan worden door een biologische behandeling (Maaser et al., 2019; D'haens & Vermeire, 2017).

In geval van een LTBI bij IBD-patiënten is de kans veel hoger dat de TBC terug opflakert waardoor het ziekteverloop ernstiger is dan bij gezonde personen. Indien de patiënt TBC heeft, dient de anti-TNF therapie tijdelijk gestopt te worden en krijgt de behandeling van TBC voorrang (Rahier et al., 2014; Nikitina et al., 2019).

Hieronder de verschillende medicatie die kan worden opgestart ter behandeling van IBD:

- Antibiotica

Antibiotica wordt enkel aanbevolen in het geval van septische complicaties, bacteriële overgroei en perianale ziekten (Than et al., 2017). Antibiotica die worden gebruikt bij IBD zijn bijvoorbeeld Tiberall® en Tavanic®, die vooral worden gebruikt bij een opstoot bij CD-patiënten. Bij bacteriële overgroei wordt Flagyl® toegediend (BCFI, 2020).

- 5-Aminosalicylzuur (5-ASA)

Dit is de eerstelijnsbehandeling bij milde tot gemiddelde ziekteactiviteit van CU. Dit kan oraal worden toegediend of rectaal met een zetpil of klysma. Bij patiënten die hier niet op reageren of dit niet tolereren, kan een behandeling met orale corticosteroiden overwogen worden (Than et al., 2017). Bij de behandeling van CD heeft 5-ASA geen nut (Behm & Bickston, 2008). Colitofalk® en Pentasa® worden gegeven aan CU-patiënten (BCFI, 2020).

- Glucocorticoïden

De eerste bijwerkingen zijn acne, oedemen, stemmings- en slaapstoornissen, dyspepsie en glucose-intolerantie. Bij langdurig gebruik zijn er ook vertraagde bijwerkingen zoals osteoporose, myopathie en een verhoogd aantal infecties. Als de behandeling langer dan 66 weken duurt, worden calcium en vitamine D gesuppleerd (Ballester Ferré, Boscá-Watts & Pérez, 2017). Door de ernstige bijwerkingen worden glucocorticoïden op lange termijn afgeraden (Ghosh et al., 2019).

Patiënten met een ernstig ziektebeeld moeten direct gebruik maken van orale corticosteroiden in combinatie met hoge dosis 5-ASA. Antibiotica wordt aanbevolen bij

patiënten met hoge koorts, peritonitis en een megacolon. Patiënten die hiermee niet verbeteren moeten behandeld worden met een anti-TNF-therapie (Than et al., 2017). Budesonide wordt aangeraden door de European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO) tijdens de inductie bij patiënten met een opstoot (Torres et al., 2020). Budenofalk® en Entocort® bevatten beide de werkzame stof budesonide en worden gegeven aan CD-patiënten. Clipper® wordt enkel gebruikt bij CU en bevat de werkzame stof beclometason (BCFI, 2020).

- Azathiopurine

Bij chronische behandelingen worden vaak thiopurines gebruikt, zoals azathiopurine (Imuran®). Deze worden vaak gebruikt voor het behoud van remissie. Beenmergtoxiciteit kan leiden tot leukopenie en is meestal een bijwerking veroorzaakt door thiopurines. Beenmergtoxiciteit treedt bij ongeveer 3% van de IBD-patiënten op. Er is een duidelijk verband tussen myelosuppressie (=remmende werking op het beenmerg) en een verminderde activiteit van thiopurinemethyltransferase (TPMT). Het is een belangrijk enzym, betrokken bij het hepatische metabolisme van thiopurines. De TPMT-activiteit kan bepaald worden door de beoordeling van het genotype (Di Salvo et al., 2016).

- Biologicals

Tabel I. Overzicht: medicatie biologische therapie voor IBD (D'haens & Vermeire, 2017)

Anti-TNF	Ziekte van Crohn	Colitits ulcerosa	Merksnaam
Infliximab	X	X	Remicade®, Remsima®
Adalimumab	X	X	Humira®
Golimumab		X	Simponi®
<b>Anti-IL23</b>			
Ustekinumab	X	Vanaf midden 2020	Stelara®
<b>Anti-integrine</b>			
Vedolizumab	X	X	Entyvio®

### 2.7.1.1 Anti-TNFmedicatie

Deze medicatie kan onder andere gebruikt worden bij CD om fistels te behandelen. Bij 33%-50% van de patiënten verliest de behandeling na een tijd zijn effect (D'haens & Vermeire, 2017). TNF-middelen zijn effectief in zowel inductie, remissie als onderhoud van IBD (Behm & Bickston, 2008). Het gebruik wordt door ECCO aangeraden tijdens de inductie bij patiënten met een milde tot ernstige CD, die niet reageren op conventionele therapie (Torres et al., 2020).

## Infliximab

Deze richten zich op het eiwit TNF-alfa dat ontstekingen, pijn en de ziekte van Bechterew veroorzaakt. Deze medicatie onderdrukt het immuunsysteem en vermindert de ontstekingen (Maxwell et al., 2015). De meest voorkomende bijwerkingen die geassocieerd worden met anti-TNF middelen zijn psoriasiforme laesies (Cleynen et al., 2016). Met een vroege verwijzing naar de dermatoloog kunnen de meeste laesies behandeld worden. Indien er sprake is van psoriasis, moet de behandeling met infliximab worden stopgezet (D'haens & Vermeire, 2017). Aangezien infliximab ook werkt op de gewrichten, zal dit ook effectief zijn bij IBD-patiënten die last hebben van gewrichtspijnen (Maxwell et al., 2015).

Remicade® (BCFI, 2020) (tabel I) is een chimeer antilichaam. Het stukje dat TNF bindt (en ook uitschakelt) is afkomstig uit muizen. Hier kan de patiënt allergisch op reageren en antistoffen op infliximab aanmaken. Andere bijwerkingen zijn een toegenomen risico op infecties (vooral van de luchtwegen) en het optreden van huiduitslag. Patiënten met ernstig hartfalen mogen niet met infliximab behandeld worden (D'haens & Vermeire, 2017). Remicade® wordt toegediend in een inductieschema van 3 infusies telkens op week 0, 2, 6 met nadien een onderhoudsbehandeling elke 8 weken. De dosis bedraagt 5mg/kg (Torres et al., 2020). Sinds 2016 zijn er op de markt 'biosimilars' verschenen. Dit zijn vrijwel identieke middelen die vaak worden toegediend aangezien ze veel goedkoper zijn. Voorbeelden hiervan zijn Remsima®, Flixabi®, Zessly® en Inflectra® (BCFI, 2020).

## Adalimumab

Dit is een humaan antilichaam en lokt minder allergische reacties uit dan infliximab, maar heeft globaal gezien dezelfde bijwerkingen (D'haens & Vermeire, 2017). Een voorbeeld hiervan is Humira®, zie tabel I (Behm & Bickston, 2008). Bij patiënten met een opstoot wordt Humira® subcutaan toegediend, meestal door de patiënt zelf, met een dosis van 160 mg. Gevolgd door een dosis van 80 mg 2 weken later. Tijdens een studie met 718 volwassenen werd aangetoond dat patiënten die behandeld werden met adalimumab remissie verkregen of een verbetering hadden van hun symptomen vergeleken met patiënten die werden behandeld met placebo's (Abbass et al., 2019).

## Golimumab

Dit wordt enkel bij CU gebruikt en wordt als inductieschema toegediend. Eerst wordt 200 mg toegediend en 4 weken later 100 mg. Vervolgens wordt dit om de 4 weken toegediend. Bij de toediening om de 4 weken is dit voor een persoon van minder dan 80 kg 50 mg en bij patiënten die meer wegen dan 80 kg 100 mg (D'haens & Vermeire, 2017).

### 2.7.2 Tofacitinib

Xeljanz® bevat de werkzame stof tofacitinib en wordt enkel gebruikt bij CU-patiënten (BCFI, 2020). De behandeling met een JAK-inhibitor werd bij IBD geassocieerd met zowel een klinische remissie als klinische verbetering in vergelijking met een placebo. De behandeling

werd bij CD niet geassocieerd met endoscopische verbetering of remissie. Bij CU werd de behandeling geassocieerd met een grotere kans op het verkrijgen van een remissie, een endoscopische verbetering en met een mucosale heling (Ma et al., 2019).

### 2.7.3 Anti-IL23

De werkzame stof ustekinumab zit in het medicijn Stelara<sup>®</sup>, zie tabel I (BCFI, 2020). Patiënten die met ustekinumab worden behandeld hebben geen verhoogd risico op infecties. Momenteel wordt dit medicijn enkel bij CD gebruikt (D'haens & Vermeire, 2017).

### 2.7.4 Anti- integrine

Vedolizumab<sup>®</sup> (BCFI, 2020) is een antistof tegen het  $\alpha$ -4 en  $\beta$ -7 integrine op de witte bloedcellen (WBC) die specifiek naar de darmen aangetrokken worden. Hierdoor worden heel specifiek enkel deze WBC weggehouden van de zieke darm en heeft Vedolizumab<sup>®</sup> geen immunosuppressieve werking. Zo kan het ontstekingsproces afnemen. Andere WBC behouden hun normale functie, dit verkleint het risico op andere bijwerkingen. Het heeft een meerwaarde omdat ze een gunstig veiligheidsprofiel en een standvastig effect hebben (D'haens & Vermeire, 2017). Het toedienen van Vedolizumab<sup>®</sup> wordt aangeraden voor de inductie bij patiënten met een milde tot ernstige CD, die niet reageren op conventionele therapie en/of anti-TNF therapie. Vedolizumab<sup>®</sup> wordt intraveneus toegediend met een dosis van 300 mg, op tijdstip week 0, 2, 6, 10 (enkel bij CD) en 14 weken (Torres et al., 2020).

Over het algemeen zijn er verschillende mogelijkheden voor het toedienen van medicatie. De step up therapie is effectief voor het induceren van remissie en het controleren van ontstekingen, terwijl de top- down therapie een betere oplossing is voor het behoud van remissie met een verbeterde darmfunctie (zie bijlage 8, pagina 77) (Salahudeen, 2019).

## 2.8 OPERATIEVE BEHANDELINGEN

### 2.8.1 Ziekte van Crohn

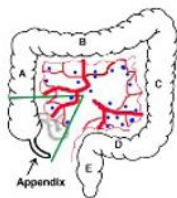
Ongeveer 80% van CD-patiënten moeten een chirurgische ingreep ondergaan waarbij het aangetaste darmdeel verwijderd wordt (D'haens & Vermeire, 2017). De chirurgische beslissingen worden uitgevoerd door een multidisciplinair team (Simian et al., 2018). Chirurgische behandelingen moeten worden uitgevoerd in de beste omstandigheden. De belangrijkste chirurgische indicaties bij CD zijn opgenomen in tabel II (Ballester Ferré, Boscá-Watts & Pérez, 2017).

**Tabel I.** Chirurgische indicaties bij CD (Ballester Ferré, Boscá-Watts & Pérez, 2017)

Falen of intolerantie bij een medische behandeling	Farmacologische complicaties
Complicaties	Obstructie en stenose
Perforatie of fistel	Hevige bloedingen
Sepsis	Preventie of behandeling van colorectale kanker
Groeivertragingen bij kinderen	Complexe perianale ziekten

### 2.8.1.1 Ileocaecalresectie

Hierbij wordt het laatste deel van de dunne darm verwijderd, samen met het eerste deel van de dikke darm en de appendix (figuur 4). Als de ziekte niet te complex is, volstaat meestal een kijkoperatie. De meest voorkomende complicatie is een naadlekkage, die een abces en peritonitis veroorzaakt, waarvoor antibiotica noodzakelijk is. Soms is dit onvoldoende en is een tweede operatie nodig. Als het lek te groot is, is het mogelijk dat er tijdelijk een stoma (ileostomie) moet aangelegd worden. Dit is nodig bij ongeveer 5%. Het is mogelijk dat ook na de operatie nog medicatie nodig is, afhankelijk van de ernst van de ziekte. Binnen het jaar wordt er een colonoscopie ingepland om te kijken of CD nog niet is teruggekomen (D'haens & Vermeire, 2017).

**Figuur 4.** ileocecalresectie (Catharinaziekenhuis, 2014)

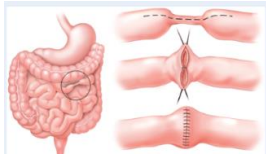
### 2.8.1.2 Dunnedarmresectie

Als CD enkel de dunne darm aantast, moeten hiervan delen worden weggenomen. Dit kan gebeuren door een kijkoperatie, de darm wordt hierbij weggehaald via een kleine incisie (D'haens & Vermeire, 2017).

### 2.8.1.3 Stricturoplastiek

Bij deze operatie (figuur 5) worden de vernauwde delen verwijld zodat de darm wordt gespaard. Dit wordt voornamelijk toegepast bij kleinere vernauwingen (van enkele centimeters). Langere vernauwingen kunnen enkel hiermee worden verholpen als de totale

darmlengte door eerdere operaties reeds te kort is geworden. Dit is complex en gebeurt in een gespecialiseerd of universitair ziekenhuis (D'haens & Vermeire, 2017).



**Figuur 5.** Stricturoplasty (UZ Gent, 2018)

#### 2.8.1.4 Stomachirurgie

Een stoma wordt aangelegd als er ernstige fistels aanwezig zijn rond de anus, bij een ernstige dikke darmontsteking of in het geval van een naadlekkage (D'haens & Vermeire, 2017).

#### 2.8.1.5 (procto)colectomie

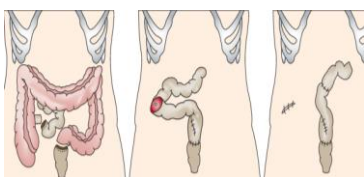
Als de dikke darm ontstoken is, niet reageert op medicatie en veel complicaties geeft, moet hij verwijderd worden. Hierbij wordt er vaak een ileostoma aangelegd. Als de endeldarm gezond blijft, kan ervoor gekozen worden om de dunne darm op de endeldarm aan te sluiten (D'haens & Vermeire, 2017).

#### 2.8.1.6 Perianaal abces/fistel

Een perianaal abces ontstaat als een zweertje net boven de anus de darmwand perforereert. Als dit abces naar buiten breekt, ontstaat een perianale fistel. Vaak worden er slangetjes (setons) ingebracht die het ontstane fistelkanaal openhouden om zo te voorkomen dat er nieuwe abscessen ontstaan. Zo kan het gebied rond de anus tot rust komen. Het gaatje dat ontstaat aan de binnenkant van de anus kan soms ook via een chirurgische ingreep gesloten worden (D'haens & Vermeire, 2017).

### 2.8.2 Colitis ulcerosa

Ongeveer 9% van de CU-patiënten heeft chirurgische behandelingen nodig (colectomie). De behandeling is geïndiceerd bij therapieresistentie, een acute ernstige colitis of bij de ontwikkeling van darmkanker (Than et al., 2017). Een vaak voorkomende operatie bij CU is een ileoanale anastomose, zie figuur 6 (D'haens & Vermeire, 2017).



**Figuur 6:** proctocolectomie met ileo-anale pouch anastomose (Baumgart & Sandborn, 2007)



## 2.9 OVERIGE BEHANDELINGEN

### 2.9.1 Voeding

Aandacht voor een goede voedingstoestand is belangrijk tijdens de behandeling van IBD en patiënten hebben vaak veel vragen rond voeding. Als het lichaam gezond is en voldoende energie krijgt, is het beter beschermd tegen infecties en ontstekingen en gaat het lichaam zich makkelijk herstellen van de ziekte of de operatie. Zowel ondervoeding als overgewicht moeten vermeden worden. Voedingstherapie bij complicaties zoals ondervoeding, anemie, abcessen, fistels, osteoporose, perforatie of stoma is belangrijk (Haskey et al., 2018; D'haens & Vermeire, 2017). In deze bachelorproef wordt de voedingstherapie bij complicaties niet verder besproken. De voedingstherapie bij ondervoeding wordt verder wel kort toegelicht.

Een tijdige screening, beoordeling en interventie kunnen het risico op ondervoeding minimaliseren. Ook kan het vroegtijdig opsporen van voedingstekorten en malabsorptie de voedingstoestand en de kwaliteit van het leven met IBD verbeteren. Een gezonde en evenwichtige voeding zoals een voldoende aanvoer van energie, eiwitten, vitamines, mineralen en vocht blijft aanbevolen om de symptomen te verlichten of beheersen (Flier & Welstead, 2017).

Alle IBD-patiënten hechten belang aan voeding, maar CD-patiënten hechten er meer belang aan en lijken er ook meer over te weten in vergelijking met CU-patiënten (Tinsley et al., 2016). Verder zijn CD-patiënten meer geneigd om voedingsmiddelen te vermijden dan CU-patiënten (Bergeron et al., 2018). Veel patiënten ontzien verschillende voedingsmiddelen voor een lange tijd omdat ze er eenmalig tijdens een opstoot veel last van hadden (Flier & Welstead, 2017). De producten die (al dan niet terecht) het meest vermeden worden zijn pittige gerechten, vleesvervangers, rauwe groenten en peulvruchten. In periodes van exacerbatie is dit sterker dan in periodes van remissie (Bergeron et al., 2018). Zo'n 40% van IBD-patiënten geloven dat bepaalde voedingsmiddelen zoals gefrituurd eten, rood vlees, bonen, etc. een opstoot veroorzaken. Voedingsmiddelen die volgens de patiënten de symptomen verminderen zijn yoghurt, rijst en bananen (Flier & Welstead, 2017). Uit een onderzoek met 567 respondenten toonden zowel de bevragingen als de focusgroepen aan dat er nog onvoldoende bronnen zijn van een hoge kwaliteit die zich richten op voeding en IBD (Tinsley et al., 2016).

Nutritionele ondersteuning is belangrijk bij de behandeling van CD-patiënten, in het bijzonder voorafgaand aan de operatie (Ballester Ferré, Boscá-Watts & Pérez, 2017). In de gastro-enterologie opleiding wordt voeding vaak over het hoofd gezien of komt het slechts in mindere mate aan bod. Er is een hoge nood aan educatie op het vlak van voeding, zeggen gastro-enterologen en verpleegkundigen. Bijna 1/3 van de patiënten vindt dat de verzorgers (verpleging en artsen) niet voldoende tijd maken om de rol van voeding bij IBD uit te leggen (Tinsley et al., 2016).

### 2.9.1.1 Diëten

Ondanks er geen wetenschappelijk bewezen dieet is dat ontstekingen bij volwassen IBD-patiënten vermindert, wordt verandering van het eetpatroon heel vaak aangeraden bij patiënten met een opstoot (Wabich et al., 2020). Een specifiek 'IBD-dieet' bestaat er niet, aangezien er heel weinig wetenschappelijk bewijs is dat voeding een rol speelt bij het ontstaan of het verloop van IBD (Bischoff et al., 2020). Toch is aandacht voor voeding belangrijk tijdens de behandeling van de ziekte en is een diëtist zeker noodzakelijk in het behandelende team (D'haens & Vermeire, 2017).

De effecten van diëten op het ziekteverloop van IBD zijn onzeker. Er is geen conclusie gevonden over positieve of negatieve effecten van diëten in IBD (Limetkai et al., 2019). In de toekomst zijn nog multidisciplinaire onderzoeken nodig om de mogelijke invloeden van diëten op IBD te begrijpen alsook ter preventie van complicaties (Damas et al., 2019).

### 2.9.1.2 In remissie

Voor IBD-patiënten volstaat het om tijdens remissie een gezonde, gevarieerde en evenwichtige voeding in te nemen zonder speciale beperkingen. Een specifiek dieet moet niet worden gevolgd wanneer de patiënt in remissie is (Bischoff et al., 2020; D'haens et al., 2017).

De doelen van het dieetadvies bij IBD-patiënten in remissie zijn het verbeteren of handhaven van de voedingstoestand, het handhaven of normaliseren van een gezond lichaamsgewicht, tekorten behandelen en geen onnodige beperkingen opleggen (Helfrich, van Dijk & Wierdsma, 2019).

Bij IBD is er onvoldoende bewijs voor het gebruik van omega-3 vetzuren op het behouden van een klinische remissie (Helfrich, van Dijk & Wierdsma, 2019).

CU-patiënten hebben een hoger risico op het krijgen van een opstoot indien ze veel rood en bewerkt vlees eten en veel alcoholische dranken drinken (Limetkai et al., 2019).

Er is nog weinig onderzoek gedaan naar het gebruik van prebiotica bij CU. Er zijn aanwijzingen dat prebiotica kunnen bijdragen aan het verminderen van klachten en mogelijk het behouden van remissie bij CU-patiënten. Het is nog onduidelijk welk prebioticum het meest effectief is (Helfrich, van Dijk & Wierdsma, 2019).

Er is onvoldoende bewijs om bij CD drink- of sondevoeding voor te schrijven met als doel behouden van remissie (Helfrich, van Dijk & Wierdsma, 2019).

### 2.9.1.3 In exacerbatie

Exclusief enterale voeding (EEN) omvat een volledig vloeibaar dieet als therapeutische ondersteuning (Day & Lopez, 2015). EEN wordt gebruikt bij de inductie en het behoud van

remissie bij zowel volwassenen als kinderen met een actieve CD. EEN wordt gebruikt als voorkeursbehandeling bij kinderen aangezien er meer positieve effecten waargenomen worden bij kinderen dan bij volwassenen met CD (Flier & Welstead, 2017; Day & Lopez, 2015). Deze positieve effecten worden waargenomen in de nutritionele status, de groei en de ontwikkeling (Romano & Castagna, 2016). Bij CU kan EEN relevant zijn, dit blijft een vermoeden tot er meerdere gegevens beschikbaar zijn. Een groter aantal studies zijn nodig om de rol van EEN bij kinderen met CU te evalueren (Shaoul, Brown & Day, 2018).

Zo'n 62% van de gastro-enterologen melden dat ze frequent EEN gebruiken bij kinderen met IBD (Narula et al., 2018). Een groot nadeel van EEN is dat het veel vraagt van patiënten om elke avond een nasogastrische buis geplaatst te krijgen of om deze de hele dag in te houden (Flier & Welstead, 2017).

Volgens een Australische studie waar er 8 weken EEN werd gegeven aan kinderen met CD, draagt het ook bij tot mucosale heling, compleet (42%) of incompleet (58%). Tijdens een tweede periode met EEN ging bij 66% van de patiënten de ziekte in remissie (Romano & Castagna, 2016). Er is sprake van mucosale heling na het gebruik van EEN, zowel bij elementaire, semi-elementaire en polymere voeding. Dit geldt voor alle positieve effecten (Otley, Day & Zachos, 2017; Flier & Welstead, 2017).

Bij volwassenen is EEN moeilijk haalbaar en gaat de voorkeur uit naar enterale drinkvoeding. Dit zorgt voornamelijk voor een verbetering van de voedingstoestand en gaat de ontsteking gaan onderdrukken. Heel uitzonderlijk wordt gekozen voor parenterale voeding. Dit is enkel nodig bij patiënten die heel lang moeten worden opgenomen, heel ernstig ziek zijn of die niet voldoende voeding oraal kunnen innemen (Chapelier, Dury & Louis, 2019).

Ook de effecten van partiële EN (het toedienen van enterale voeding op maaltijdmomenten) werden onderzocht. Deze manier lijkt voor de patiënten makkelijker te accepteren, maar is niet effectief in het induceren van remissie. Partiële EN kan wel worden toegediend als een onderhoudsbehandeling zoals bijvoorbeeld een voeding 's nachts terwijl er overdag normaal wordt gegeten (Flier & Welstead, 2017).

Studies die de effecten van eliminatiediëten onderzochten, hebben significante verbeteringen gevonden op het vlak van symptomen na het volgen van zo'n dieet, zowel bij CU als bij CD-patiënten (Romano & Castagna, 2016). Er is echter onvoldoende bewijs om aan te tonen dat diëten waarbij een volledige voedingsmiddelengroep wordt geschrapt een positieve invloed hebben op een remissie van CD en CU (Limetkai et al., 2019; Bischoff et al., 2020). Om de effectiviteit van eliminatiediëten bij de inductie en het behoud van remissie bij IBD na te gaan, zijn klinische proeven nodig (Sigall-Boneh et al., 2017). In volgende alinea's worden enkele eliminatiediëten besproken.

Het Specifiek Koolhydraatarm Dieet (Specific Carbohydrate Diet, SCD) is het bekendste dieet bij IBD-patiënten (Damas et al., 2019). Het werd oorspronkelijk ontwikkeld voor coeliakie patiënten, maar maakte al snel zijn opmars bij IBD-patiënten. Er werd aangetoond dat het een gunstig effect heeft op CU (Pigneur & Ruemmele, 2019). Het is een lactose-, suiker- en granenvrij dieet. Moeilijk verteerbare koolhydraten worden niet meer ingenomen en moeten

bijgevolg niet door bacteriën worden gefermenteerd (Flier & Welstead, 2017). SCD is een heel strikt dieet en moeilijk vol te houden. Noten, vlees, eieren en de meeste fruit- en groentesoorten mogen worden gegeten terwijl men de meeste conserveringsmiddelen en additieven moet vermijden (Damas et al., 2019). Enkel monosachariden mogen gegeten worden aangezien deze slechts een minimale vertering vereisen (Flier & Welstead, 2017). Dit is moeilijk haalbaar in de praktijk en dit advies komt niet overeen met het toelaten van groenten en fruit.

Onbewerkt vlees is toegelaten terwijl bewerkt vlees, vlees in blik en de meeste gerookte vleeswaren verboden zijn (Romano & Castagna, 2016). Verschillende retrospectieve studies toonden een verbetering van de ziekteactiviteit en biochemische markers van ontsteking inclusief CRP, calprotectine en een normalisatie van het serumalbumine. Bij een andere studie werd er bij CD-patiënten mucosale genezing vastgesteld bij het toepassen van SCD (Damas et al., 2019).

Het volledig volgen van SCD wordt niet aangeraden bij IBD- patiënten, want het zorgt meestal voor vermagering. Verschillende aspecten worden wel aangeraden, zoals het vermijden van sterk bewerkt voedsel. Als patiënten dit dieet toch willen volgen, is vitamine D suppletie nodig, aangezien de patiënten snel een tekort krijgen bij het volgen van SCD. Momenteel lopen er een aantal RCT's om de effecten van SCD volledig in kaart te brengen en om bovenstaande te bevestigen (Damas et al., 2019).

Een volgend vaak gevolgd dieet is het 'Inflammatory Bowel Disease Anti- Inflammatory Diet' (IBD-AID). De basis van dit dieet is SCD. IBD-AID heeft 5 belangrijke schakels. Net zoals in SCD wordt minder lactose en geraffineerde koolhydraten gegeten, aangezien deze minder goed en trager verteren. In IBD-AID ligt de nadruk op het suppleren van pre- en probiotica om de intestinale flora te helpen herstellen. Bovendien wordt het vermijden van vetten, verzadigde vetten en transvetzuren benadrukt en worden de voordelen van enkelvoudige- en meervoudig onverzadigde vetten geaccentueerd. Vezelrijke voedingsmiddelen worden gemixt en gekookt gegeten. In tegenstelling tot SCD is IBD-AID niet graanvrij want men mag haveremout eten. Een studie toonde aan dat alle patiënten die IBD-AID volgen, zeker één van hun IBD-medicatie konden stoppen en de ernst van hun symptomen verminderde. Uit een kleine prospectieve follow-up studie blijkt dat IBD- AID makkelijk toe te passen en te volgen is. Patiënten hadden wel moeite om nieuwe voedingsmiddelen te leren kennen. Dit kan een struikelblok zijn om het dieet levenslang te kunnen volhouden. Meer studies zijn nodig om na te gaan of het toepassen van IBD-AID de medische behandeling van IBD kan ondersteunen (Flier & Welstead, 2017).

Een nieuw dieet, het CD uitsluitingsdieet (Crohn's Disease Exclusion Diet, CDED) is gebaseerd om potentieel schadelijke of pro-inflammatoire ingrediënten te mijden. Een eerste onderzoek in 2014 toonde een hoog potentieel om klinische remissie te induceren wanneer EN wordt gecombineerd met CDED. Alle patiënten kregen de helft van hun energiebehoefte via EN en de andere helft via een gluten- en zuivelvrij dieet waarbij ook dierlijk vet, bewerkt vlees, emulgatoren, conserven en alle voorverpakte voedingsmiddelen werden uitgesloten. Klinische remissie kwam bij 70% voor en het CRP was ook genormaliseerd bij 70% van de patiënten in remissie. CDED heeft nog geen bewezen invloed op mucosale heling, concrete

onderzoeken hieromtrent zijn gaande (Pigneur & Ruemmele, 2019). Gezien deze gegevens werden verkregen uit slechts 2 kleine (ongecontroleerde) onderzoeken, is verder bijkomend onderzoek nodig om te zien of CDED kan worden gebruikt als een ondersteunende therapie bij IBD.

Het paleodieet is gebaseerd op het idee dat het menselijk GI-stelsel niet genoeg is geëvolueerd om voedingsmiddelen van moderne agriculturen te verteren. Zo kan voedsel, dat er nog niet was tijdens de menselijke evolutie, moderne ziektes veroorzaken zoals IBD. Net zoals andere diëten sluit het paleodieet verschillende ingrediënten uit en wordt er vooral een focus gelegd op groenten, fruit en noten. Tot zover bestaan er nog geen data over de rol van dit dieet in de behandeling van IBD, behalve enkele uitzonderlijk kleine studies die positief lijken (Pigneur & Ruemmele, 2019). Verder onderzoek hierrond is dus gewenst.

Het laag FODMAP-dieet wordt gezien als een mogelijk dieet bij IBD-patiënten. Studies tonen een verbetering in klinische symptomen bij de patiënten die een laag FODMAP-dieet toepassen, maar er is geen bewijs voor een verbetering in de ontstekingen. De symptomen die een significante verbetering toonden waren de ernst van de abdominale pijn, een opgeblazen gevoel, oprispingen, flatulentie, en hartkloppingen (Damas et al., 2019). Het is een restrictief dieet dat tot nutriëntentekorten kan leiden als men de weggelaten voedingsmiddelen niet snel genoeg terug introduceert (Flier & Welstead, 2017). Restrictieve diëten zijn een risicofactor voor ongeregeld eten en kunnen leiden tot eetstoornissen (Wabich et al., 2020). Het FODMAP-dieet bij IBD-patiënten werd in 2 kleine retrospectieve studies geëvalueerd. De onderzoeken hebben onvoldoende gegevens rond de samenhang tussen veranderingen in ontstekingsgraad en het dieet (Romano & Castagna, 2016). Verder onderzoek is nodig.

De effecten van het glutenvrij dieet werden getest in een onderzoek met 1600 IBD-patiënten. Zo'n 65 patiënten merkten een vermindering van de symptomen en 38% zag dat de ernst van de opstoten afnam. Het is onbekend of dit komt door de behandeling van de symptomen of door de reactie op de ontsteking. Dit onderzoek baseerde zich op de patiënten-beleving en hangt niet samen met serologische testen die aantonen dat het glutenvrij dieet kan worden gebruikt om opstoten te verminderen. Bij IBD-patiënten wiens functionele symptomen afnemen door het volgen van een glutenvrij dieet, kan dit dieet een meerwaarde bieden. Wel moet worden onthouden dat symptomen en ziekteactiviteit van elkaar losstaan. Verdere prospectieve studies zijn nodig om uit te maken bij wie het dieet een positief effect heeft en hoe dit achteraf kan worden toegepast in een klinische setting. Het is van groot belang dat de IBD-patiënten eerst worden getest op een eventuele glutenintolerantie. Een recente studie toonde aan dat het voorkomen van glutenintolerantie bij een IBD-patiënt 3,2% is. Dat is significant hoger dan het voorkomen van glutenintolerantie bij een niet-IBD patiënt, namelijk 1% (Flier & Welstead, 2017).

Een dieet rijk aan DHA en DPA zou een positief effect kunnen hebben op het induceren van (klinische) remissie. Er is onvoldoende bewijs dat omega 3-vetzuren bijdragen aan het induceren van remissie bij de CD en CU (Helfrich, van Dijk & Wierdsma, 2019).

Vasten wordt uitgesloten bij IBD-patiënten. Een studie toont aan dat vasten geen effect heeft op het verminderen van de ziekteactiviteit (Schreiner et al., 2019).

#### 2.9.1.4 Suppletie

IBD-patiënten zijn kwetsbaarder voor tekorten aan micronutriënten als gevolg van diarree en onvoldoende inname via de voeding. Naast een goede voedingsondersteuning wordt er ook aanbevolen om multivitaminen en micronutriënten te suppleren (Bischoff et al., 2020; Flier & Welstead, 2017).

#### **Supplementen om tekorten op te vangen**

Als er tekorten aanwezig zijn van verschillende mineralen en vitaminen, kunnen ze op verschillende manieren worden aangevuld. Over het algemeen is het voldoende om ze te suppleren onder de vorm van pillen of drinkampules (D'haens & Vermeire, 2017).

Ijzersuppletie wordt aanbevolen bij alle IBD-patiënten wanneer ijzertekort aanwezig is. Het doel van ijzersuppletie is het normaliseren van de hemoglobineniveaus en de ijzervoorraden (Bischoff et al., 2020). Anemie is een vaak voorkomende complicatie bij IBD-patiënten. De ijzervoorraad in het lichaam wordt negatief beïnvloed door bloedverlies en een verminderde absorptie in het duodenum en jejunum. Het ijzertekort kan het best worden nagegaan door de hoeveelheid ferritine in het bloed te bepalen. Dit kan soms misleidend zijn en normale of verhoogde hoeveelheden weergeven als antwoord op een ontsteking (Flier & Welstead, 2017).

Een tekort aan vitamine D kan worden veroorzaakt door resecties, een tekort aan zonlicht, malabsorptie en ontstekingen (Flier & Welstead, 2017). Suppletie van vitamine D heeft een therapeutisch effect. Deze patiënten kenden minder herval dan patiënten zonder suppletie (Damas et al., 2019). Een combinatie van vitamine D en calcium wordt voorgeschreven om botontkalking te voorkomen of te behandelen (D'haens & Vermeire, 2017). Dit is zeker het geval bij patiënten die worden behandeld met corticosteroïden, bijvoorbeeld prednison. Patiënten die corticosteroïden nemen, wordt een supplement van 1500 mg calcium per dag aangeraden (Flier & Welstead, 2017).

Vitamine B12 tekorten kunnen optreden als gevolg van een ileale ziekte en het verlies aan absorberend oppervlak. Er is bewezen dat zo'n 20% van CD-patiënten een tekort heeft. Bij patiënten die ook te maken hebben met terminale ileitis loopt het aantal op tot zo'n 48%. Bij patiënten met ileitis of een ileumresectie van meer dan 20 cm met het verliezen van de ileocaecale klep, kan vitamine B12 suppletie worden aangeraden. Indien de ileumresectie minder dan 20cm bedraagt, is een jaarlijkse controle van de hoeveelheid vitamine B12 in het lichaam noodzakelijk (Flier & Welstead, 2017). Bij IBD-patiënten verloopt de opname van vitamine B12 heel moeizaam en wordt het noodzakelijk om dit toe te dienen via een injectie (D'haens & Vermeire, 2017).

Een tekort aan foliumzuur kan ernstige gevolgen hebben bij IBD-patiënten. Het kan leiden tot hyperhomocysteinemie dat het risico op een trombo-embolie kan verhogen. Sulfasalazine en methotrexaat treden voor hun opname in competitie met foliumzuur. Patiënten die deze medicatie innemen worden aangeraden om dagelijks 1 mg foliumzuur te suppleren om een tekort te voorkomen (Flier & Welstead, 2017).

### **Supplementen die helpen bij opstoot of behoud van remissie**

IBD beïnvloedt het darmmicrobioom en het metabooloom. Curcumine, van kurkuma, kan een voordeel zijn bij sommige patiënten. Curcumine maakt veranderingen in de afscheiding van galzuur en heeft directe effecten op bacteriën (Vashisht et al., 2018).

Een recente systematische analyse, gebaseerd op 3 RCT's, kon het significant effect, dat gericht was op het induceren van een remissie bij CU- patiënten, van curcumine niet bevestigen. De ondersteunende rol van curcumine bij IBD kan dus in vraag worden gesteld (Pigneur & Ruemmele, 2019). Huidige bewijzen zijn onvoldoende om kurkuma aan te raden bij behoud van remissie bij CU-patiënten. Bij CD werd te weinig onderzoek gedaan naar de effecten van kurkuma op het induceren van remissie (Helfrich, van Dijk & Wierdsma, 2019).

Glutamine is een aminozuur dat een belangrijke rol speelt bij het behouden van een goede en gezonde toestand van het darmslijmvlies. Het is aangetoond dat het ontstekingen en de ziekteactiviteit van CD in dieren vermindert. Hierdoor wordt er gesuggereerd dat glutamine een darmontsteking bij CD-patiënten kan verminderen. Bij het nagaan van 2 RCT's kwam men tot de conclusie dat beide studies van hoge kwaliteit waren, maar geen van beide toonde gunstige effecten aan voor glutamine suppletie. De bijwerkingen zijn in beide studies niet voldoende gedocumenteerd. Momenteel is er onvoldoende bewijs om glutamine aan te raden ter behandeling van een opstoot bij CD (Akobeng, Elawad & Gorden, 2016).

#### 2.9.1.5 Behandeling van ondervoeding

Ondervoeding kan op verschillende manieren behandeld worden. Gewone voedingsaanpassingen kunnen al een verschil maken. Belangrijk is dat er eerst een duidelijk beeld van het huidige voedingspatroon wordt verkregen door een diëtist. Verschillende patiënten volgen onbewust een strikt dieet dat ondervoeding alleen maar in de hand werkt. Het is ook belangrijk om de darmziekte op zich aan te pakken. Het verlies van voedingsstoffen vermindert als de darmziekte onder controle is. Als deze behandelingen de voedingstoestand onvoldoende positief beïnvloeden, kan worden gestart met klinische voeding die op twee manieren wordt toegediend. Als eerste onder de vorm van EN via ONS (Oral Nutritional Supplement) of via een sonde (D'haens & Vermeire, 2017). EN kan een belangrijke rol spelen bij ondervoede IBD-patiënten of patiënten die nog net niet ondervoed zijn (Flier & Welstead, 2017).

### 3 MATERIAAL EN METHODE

#### 3.1 DOELSTELLINGEN ONDERZOEK

De farmaceutische firma Takeda speelde met het idee om een educatief kinderboek te ontwikkelen voor gezinnen waarin één van de ouders een IBD patiënt is. In dit boek moet de zieke van Crohn en colitis ulcerosa op een toegankelijke wijze uitgelegd worden zodat een lager schoolkind de ziekte en het ziekteverloop beter kan begrijpen. De firma had Sofie Himpe, IBD verpleegkundige in AZ Groeninge, hierover aangesproken. Nadat contact werd opgenomen met AZ Groeninge, stelde Sofie Himpe voor om dit idee uit te werken als bachelorproef. Na overleg werd besloten dat dit het onderwerp werd voor deze bachelorproef.

Het hoofddoel van deze bachelorproef is het ontwikkelen van een educatieboekje voor kinderen van ouders met IBD. Dit kan gebruikt worden als hulpmiddel voor IBD-patiënten om de ziekte op een verstaanbare manier uit te leggen aan hun kinderen. De doelgroep voor het educatieboekje is gericht op kinderen van 6 tot en met 11 jaar (lagere schoolleeftijd). Er werd voor deze leeftijd gekozen omdat er op deze leeftijd een grote sprong gemaakt wordt in de cognitieve ontwikkeling. Dit is vaak de leeftijd waarop kinderen zich vragen beginnen te stellen over wat er allemaal gebeurt.

#### **Verantwoording keuze samenwerking met AZ Groeninge**

Er werd gekozen om het vooronderzoek van de bachelorproef in AZ Groeninge te Kortrijk te laten doorgaan. AZ Groeninge organiseert in samenwerking met andere ziekenhuizen (AZ Sint Andries in Tielt, AZ Delta in Roeselare, AZ Damiaan in Oostende en AZ Sint-Lucas in Brugge) jaarlijks een patiëntenavond omtrent IBD. Na een eerste contact met Sofie Himpe (IBD-verpleegkundige) werd al snel duidelijk dat zij volledig achter het idee stond en dat een goede samenwerking mogelijk was. Alsook was er de kans om stage te lopen op de dienst. Tijdens de stage was er contact met patiënten en werden verschillende onderzoeken en consultaties meegevolgd.

#### 3.2 VOORONDERZOEK

Alvorens er kon worden gestart met de ontwikkeling van het kinderboekje, werden eerst de verwachtingen over zo'n boekje bij ouders met IBD onderzocht. Hiervoor werd een anonieme vragenlijst ontwikkeld (zie bijlage 1, pagina 67 tot en met 70). In de inleiding van de vragenlijsten werd er kort beschreven wat het doel is van deze bevraging. Bij het ronddelen van de vragenlijsten werd eerst toegelicht waarvoor de vragenlijst gebruikt wordt. Daarnaast werd ook gevraagd of de patiënten akkoord gingen met het invullen van de vragenlijst.

Het is belangrijk om een boekje op te stellen waarvan het verhaal zich afspeelt in een setting die de kinderen aanspreekt. Wel moest er worden gelet dat de ziekte niet te rooskleurig werd voorgesteld. Daarom werd ervoor gekozen om zeker een stukje van het verhaal in het ziekenhuis te laten doorgaan. Op die manier weten de kinderen dat ook dit bij de ziekte hoort.



### 3.2.1 Opstellen van de vragenlijst

De vragenlijst werd opgesteld met Word (Microsoft Office 356 ). Er werd gekozen om zowel gesloten vragen als open vragen te gebruiken in de vragenlijsten. Bij open vragen wordt er tegenover de patiënt niets gesuggereerd. De patiënt kan zelf formuleren wat voor hem of haar belangrijk is, aangezien dit bij elke patiënt anders kan zijn vb. symptomen/gevoel etc. Naast een aantal open vragen werden er ook gesloten vragen gebruikt om te polsen of patiënten het met bepaalde uitspraken eens zijn of niet.

Er werd gekozen om de vragenlijsten op papier mee te geven aan de patiënt omdat er op deze manier zekerheid was dat enkel IBD-patiënten uit AZ Groeninge de vragenlijst gingen invullen. Indien de vragenlijst online werd geplaatst, zou iedereen deze kunnen invullen en dat was niet de bedoeling van het onderzoek.

In het begin van de vragenlijst werd voornamelijk gebruik gemaakt van gesloten vragen om enkele demografische gegevens te verzamelen. Het tweede deel van de vragenlijst bestaat uit specifieke vragen met zowel open als gesloten vragen. Voor dit onderzoek is het belangrijk om het geslacht van de patiënten na te gaan. Bovendien werd ook gevraagd welke ziekte ze hebben aangezien er een verschil is tussen de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa en er werd ook nagevraagd wat de leeftijd was bij de diagnose. Na het verwerken van deze gegevens kan die vergeleken worden met de literatuur.

Wat belangrijk was voor het boekje is hoe de patiënten de ziekte aan hun kinderen hebben overgebracht. Hieruit bleek dat het voornamelijk mondeling werd uitgelegd aan het kind, aangezien er nog geen informatie bestaat rond IBD die op kinderen gericht zijn. Er werd ook nagevraagd wat de interesses zijn van het kind en in welke context de patiënt wil dat het verhaal zich afspeelt. Op deze antwoorden werd het educatieboekje gebaseerd.

Er werd ook gevraagd welke vragen de kinderen hadden over de ziekte. Vervolgens kon er hierop worden ingespeeld door die vragen te verwerken in het kinderboekje. Om te kijken of er een voldoende grote vraag zal zijn naar het boekje, werd er ook gevraagd of de patiënten interesse zouden hebben in een kinderboekje die de ziekte op een kindvriendelijke manier uitlegt. Deze vraag moest verplicht ingevuld worden door de patiënten. Hieruit bleek dat bijna alle patiënten geïnteresseerd zijn. Een belangrijk onderdeel bij de open vragen waren de symptomen die de patiënten ervaren, omdat die vaak een grote impact hebben op de levenskwaliteit van de patiënt, zowel fysiek als sociaal, maar ook in de werk- en gezinssituatie. Er werd aan de patiënten nagevraagd welke symptomen er zeker in het educatieboekje moeten voorkomen. De voornaamste symptomen worden besproken in het verhaal.

### 3.2.2 Doelgroep vragenlijst

Na de goedkeuring van het ethisch comité (zie bijlage 2, pagina 71) konden de vragenlijsten uitgedeeld worden aan de patiënten in AZ Groeninge. De vragenlijsten werden specifiek uitgedeeld aan IBD- patiënten uit AZ Groeninge die kinderen hebben. Dit zowel voor

patiënten met CD als met UC. De leeftijd van de IBD-patiënten zelf deden minder ter zake. Zo was 1 iemand van de respondenten een oudere, reeds gepensioneerde, vrouw en voor het invullen van de vragenlijst baseerde ze zich op haar kleinkinderen. Ook via deze vragenlijst werd nuttige informatie verkregen voor het educatieboekje.

In dit onderzoek is het niet relevant om patiënten zonder kinderen de vragenlijst te laten invullen aangezien het doel van deze vragenlijst is om een educatieboekje te ontwikkelen voor kinderen. Bepaalde vragenlijsten werden uitgedeeld terwijl de patiënten aan het infuus zaten voor hun medicatie. Op deze manier werden de vragenlijsten volledig ingevuld, was er de mogelijkheid om nog vragen te stellen indien er iets onduidelijk was en de ingevulde vragenlijsten konden bijna direct verwerkt worden.

### **3.2.3 Verwerking van de gegevens**

De gegevens die werden verkregen via de vragenlijsten werden eerst verwerkt in Excel (Microsoft Office 356). Op die manier werd eerst een globaal beeld verkregen van de resultaten. Vervolgens werd er lang nagedacht over de manier van verwerken, maar uiteindelijk werden alle gegevens volledig verwerkt in Excel (Microsoft Office 356). Er werd hiervoor gekozen aangezien er enkel basis statistiek nodig was om de gegevens van dit onderzoek te verwerken en omdat een groot deel van de vragenlijst open vragen waren. Door de open vragen verliep de verwerking vlot via Excel (Microsoft Office 356).

Uiteindelijk bestaat het Excelbestand uit een database waarin alle antwoorden van alle patiënten staan. Daarnaast werd een verwerking gedaan met Excel via grafieken van alle gegevens samen. Als laatste, om een beter beeld te krijgen tussen de verschillen van de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa, is ervoor gekozen om de twee ziektes op te splitsten en bij elke ziekte de voornaamste grafieken op te maken. Hierdoor werd een globaal beeld verkregen van de verschillen tussen beide ziektes.

## **3.3 HET ONDERZOEK**

### **3.3.1 Opstellen van de verhaallijn**

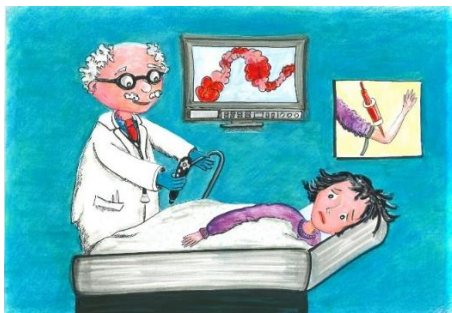
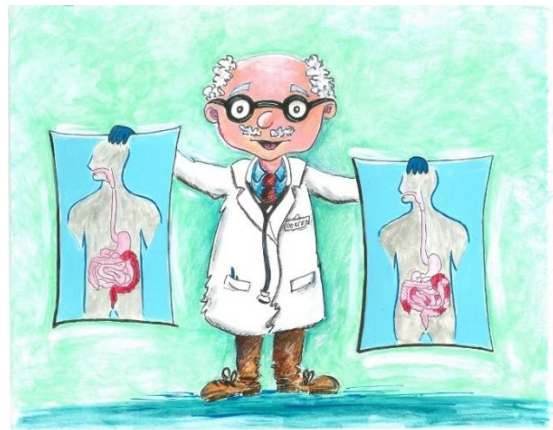
Op basis van de gegevens werd er een eerste ruwe verhaallijn geschreven. De verhaallijn werd doorgestuurd en gecontroleerd door de externe begeleider (Sofie Himpe) en dokter Van Moerkercke. Intussen had Takeda reeds enkele schrijvers en illustrators gecontacteerd en gevraagd om een offerte op te stellen. Op basis van deze offertes en de werken die de personen in kwestie reeds hadden verwezenlijkt, werd er tijdens een vergadering met alle betrokken partijen gekozen voor (atelier) Sarah Versteede als illustrator en Caroline Van Steenberghe als auteur.

De contactpersonen van de firma Takeda bekeken het ook en de verkregen verhaallijn werd vervolgens doorgestuurd naar de auteur van het boekje, Caroline Van Steenberghe.

Uit de vragenlijsten bleek dat de ziekte van Crohn meer voorkomt bij vrouwen en colitis ulcerosa meer bij mannen. Er werd dus gekozen voor een vrouw als patiënt met CD in het boekje, wiens neef CU heeft. De vrouw heeft 2 kinderen in het verhaal, een dochter van 10 jaar en een zoon van 8 jaar. Voor de volledige verhaallijn (zie bijlage 9, pagina 78-85). Kinderen in het verhaal zijn sowieso nodig aangezien de ziektes worden uitgelegd op een kindvriendelijke manier. Op die manier was het ook makkelijker om specifieke vragen van de kinderen, die naar voor kwamen uit de vragenlijsten, te verwerken in het boekje. Er werd ook gekozen om een huisdier (hond) te verwerken in het boekje aangezien dit kinderen meer aanspreekt om het verhaal te lezen.

### 3.3.2 Opstellen van het educatieboekje

Het kinderboek zal ongeveer 20-30 pagina's tellen en het wordt gedrukt op stevig papier. Op die manier zullen er geen strepen op de pagina's achterblijven als de kinderen er tegen zitten. Het formaat van het boekje wordt ook aangepast aan de kinderen. Het boekje is een liggend A4 formaat. Hierdoor zijn de tekeningen en de tekst voldoende duidelijk om door de kinderen te worden gelezen. Als de tekst in een te klein lettertype komt, moeten de kinderen te veel moeite doen om de tekst te kunnen lezen en haken ze snel af. Het boekje heeft geen harde kaft, het zal eerder een zachte kaft zijn. De tekeningen worden ingekleurd, zo wordt dit boekje veel aantrekkelijker om te lezen. De huidige illustraties staan in bijlage 10, pagina 86-88). Hieronder enkele voorbeelden van illustraties uit het boekje:

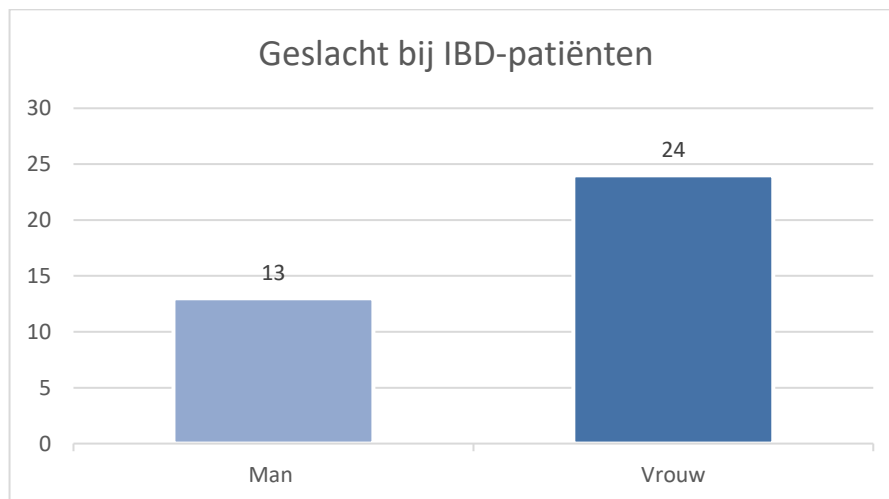


## 4 RESULTATEN EN DISCUSSIE

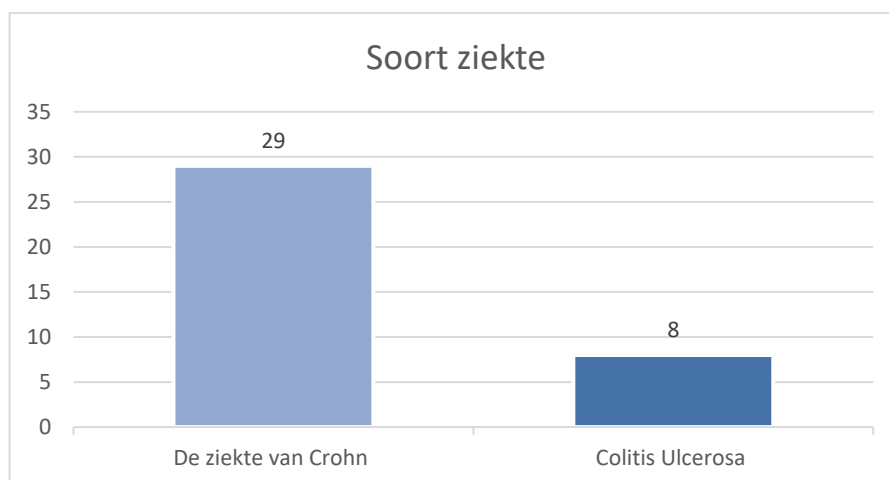
In het ziekenhuis AZ Groeninge te Kortrijk kregen 37 patiënten de vragenlijst om in te vullen. Deze werden door alle patiënten volledig en op de gewenste manier ingevuld. Sommige patiënten hadden moeite met het invullen (vanwege de taalbarrière met patiënten die uit Wallonië kwamen), maar alle vragenlijsten werden op een kwaliteitsvolle manier ingevuld en bijgevolg was het mogelijk om alle gegevens statistisch te verwerken. Vanwege Covid-19 was het in maart niet langer mogelijk om als stagiair het ziekenhuis te betreden. Op deze manier werden er minder vragenlijsten uitgedeeld dan oorspronkelijk gedacht en bijgevolg ligt het aantal respondenten hierdoor ook lager.

### 4.1 ALGEMENE GEGEVENS

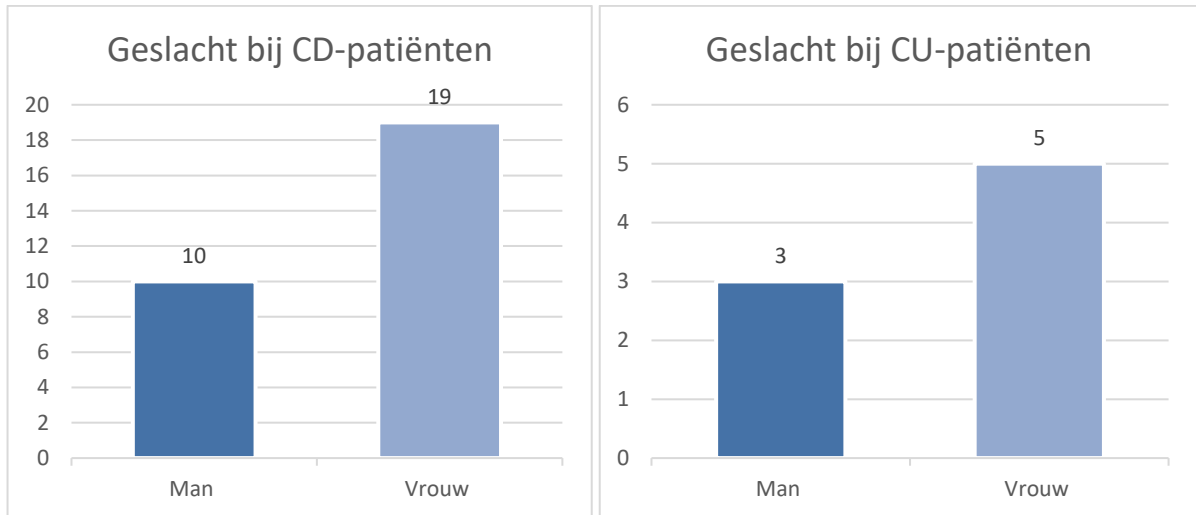
#### 4.1.1 Geslacht en soort ziekte



**Figuur 7:** resultaat via statistische verwerking van het geslacht bij IBD patiënten



**Figuur 8:** resultaat via statistische verwerking van de soort ziekte bij IBD- patiënten



**Figuur 9:** resultaat via statistische verwerking van het geslacht bij CD-patiënten en CU-patiënten

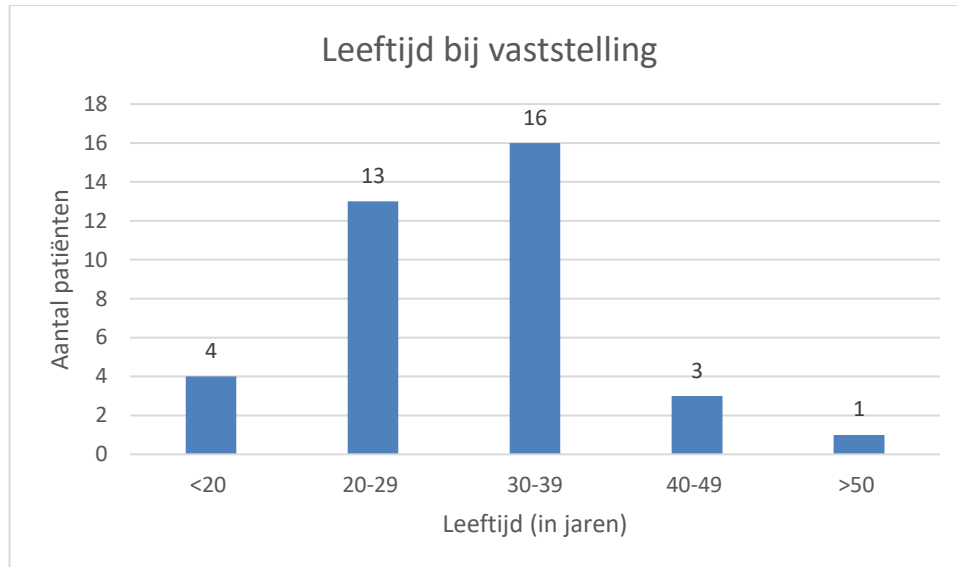
Na de verwerking van de verkregen gegevens wordt gezien dat er na het invullen van de vragenlijst in AZ Groeninge 29 patiënten de ziekte van Crohn hebben, waarvan 19 vrouwen en 10 mannen en 8 patiënten hebben colitis ulcerosa waarvan 5 vrouwen en 3 mannen (figuur 8 & 9). In de literatuur wordt vermeld dat de ziekte van Crohn in gelijke mate voorkomt bij mannen en vrouwen. Bij colitis ulcerosa komt de ziekte volgens de literatuur iets vaker voor bij mannen dan bij vrouwen. Als er wordt gekeken naar de resultaten van de vragenlijsten komt dit niet overeen met de literatuur (figuur 7). Een oorzaak van het verschil hiertussen kan zijn dat er onvoldoende vragenlijsten zijn afgenomen om een representatief beeld te verkrijgen.

Uit de gegevens kan wel worden vastgesteld dat de ziekte van Crohn meer voorkomt dan colitis ulcerosa (figuur 8). In de literatuur wordt er ook gezegd dat de incidentie van de ziekte van Crohn hoger is dan die van colitis ulcerosa. De bevindingen van dit onderzoek komen hier overeen met de gegevens gevonden in de literatuur. Volgens de literatuur wordt bij CD niet altijd enkel de dunne darm aangetast, maar elk onderdeel van het maag-darmstelsel kan aangetast worden. Dit kan op termijn aanleiding geven tot fistels en abscessen. Colitis ulcerosa daarentegen wordt gekenmerkt door een oppervlakkige inflammatie die beperkt is tot het colon. Doordat CD-patiënten een hogere kans hebben op een ernstige verloop en complicaties is hier meer nood aan gespecialiseerde zorg in het ziekenhuis. Ook qua voeding is er meer gespecialiseerde zorg nodig bij IBD-patiënten, voornamelijk CD-patiënten.

Aangezien de ziekte van Crohn meer voorkwam in het vooronderzoek is ervoor gekozen om CD te omschrijven in het boek. Bovendien worden er in het boekje enkele verschillen tussen de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa gegeven. Dit werd als volgt in de verhaallijn opgenomen: *'En wat is nu eigenlijk het verschil met colitis ulcerosa?' wil mama weten. De dokter legt uit dat de twee ziekten op elkaar lijken: je krijgt er allerlei problemen van met je buik, en je moet medicijnen nemen om beter te worden. Bij de ziekte van Crohn zijn er gezonde en ongezonde stukken darm naast elkaar. Bij haar neef met colitis ulcerosa zit de ontsteking enkel onderaan de dikke darm.*

Er werd in het vooronderzoek ook gezien dat er van de 29 CD-patiënten meer vrouwen de ziekte hadden. Hierdoor werd er gekozen om in het boekje de mama de ziekte van Crohn te geven.

#### 4.1.2 Leeftijd bij diagnose



**Figuur 10:** resultaat via statistische verwerking van de leeftijd bij IBD patiënten

In het algemeen wordt IBD vastgesteld tussen de 20 tot 39 jaar. Bij 4 patiënten werd de ziekte vastgesteld op een jonge leeftijd en bij 4 patiënten werd de ziekte vastgesteld bij een leeftijd ouder dan 40 jaar (figuur 10).

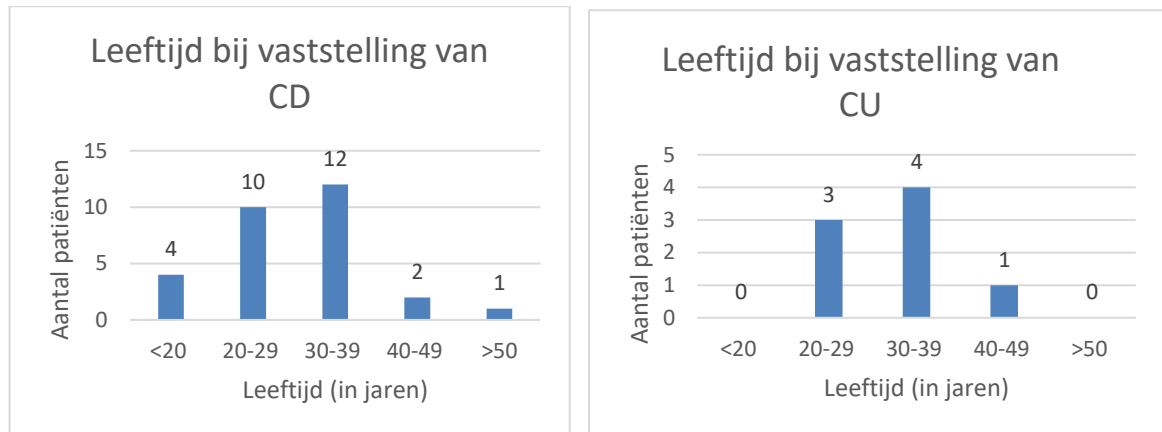
Uit de gegevens kan worden vastgesteld dat bij CD-patiënten de grootste piek tussen de 30 tot 39 jaar is en de tweede grootste piek ligt tussen de 20-29 jaar (figuur 11). Volgens de literatuur kent de ziekte van Crohn een eerste piek tussen de 20 tot 40 jaar. Deze gegevens komen overeen met wat in de literatuur staat. Een tweede piek voor CD volgens de literatuur is tussen de 50 en 60 jaar (figuur 11). Dit komt niet overeen met de gegevens uit de vragenlijst. Hier is er maar 1 CD-patiënt ouder dan 50 (figuur 11). Een oorzaak van het verschil hiertussen kan zijn dat er onvoldoende vragenlijsten zijn afgenomen om een representatief beeld te verkrijgen.

Bij de vaststelling van CU waren de patiënten nooit jonger dan 20 jaar of ouder dan 50 jaar. De piek voor CU ligt op een leeftijd tussen 30 en 39 jaar. Dit is dezelfde leeftijd als de grootste piek van CD-patiënten. Vervolgens worden er ook redelijk wat diagnoses vastgesteld tussen 20 en 29 jaar en het minste aantal diagnoses tussen 40 en 49 jaar (figuur 11).

Volgens de literatuur komt colitis ulcerosa voornamelijk voor tussen de 15 tot 40 jaar, maar er is ook een piek bij mannen tussen de 60 en 70 jaar. Vergeleken met de gegevens uit de vragenlijsten komt dit niet volledig overeen met elkaar. Het grootste aantal patiënten met colitis ulcerosa waren wel tussen de 20 en 39 jaar, maar er was geen piek te zien bij mannen tussen de 60 en 70 jaar. Het verschil met de literatuur is doordat mannen tussen de 60 en 70 jaar geen jonge kinderen hebben. Ook was er geen enkele patiënt jonger dan 20 jaar. Een

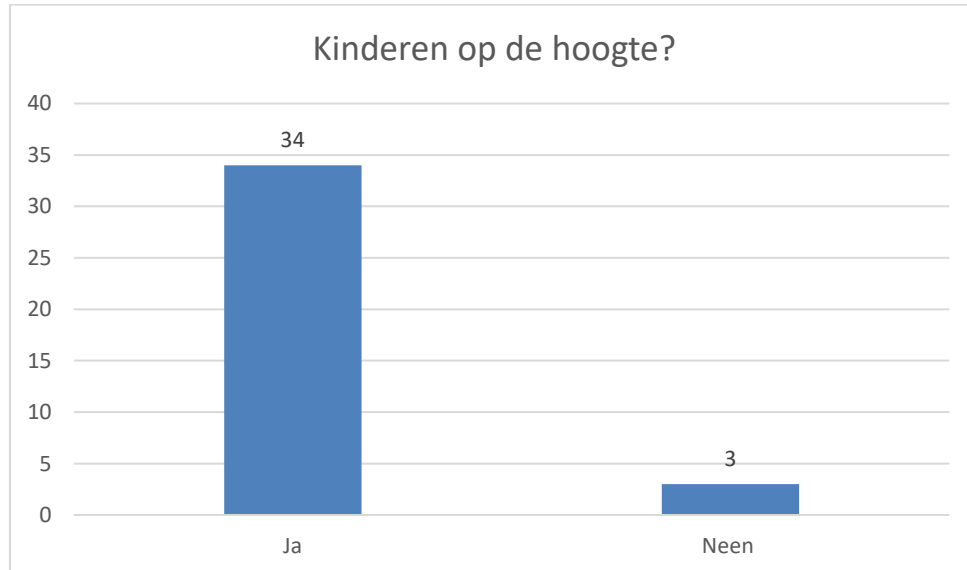
oorzaak van deze verschillen tussen de literatuur en de praktijk kan zijn dat er onvoldoende vragenlijsten werden afgenomen om een representatief beeld te verkrijgen.

Uit het vooronderzoek blijkt dat de grootste piek zowel bij CD-patiënten als CU-patiënten tussen de 30 en 39 jaar ligt. De leeftijd van de mama in het kinderboek ligt ook tussen de grootste piek, maar wordt niet vermeld in het boekje.



**Figuur 11:** resultaat via statistische verwerking van de leeftijd bij CD en CU

#### 4.1.3 Meedelen diagnose aan kinderen

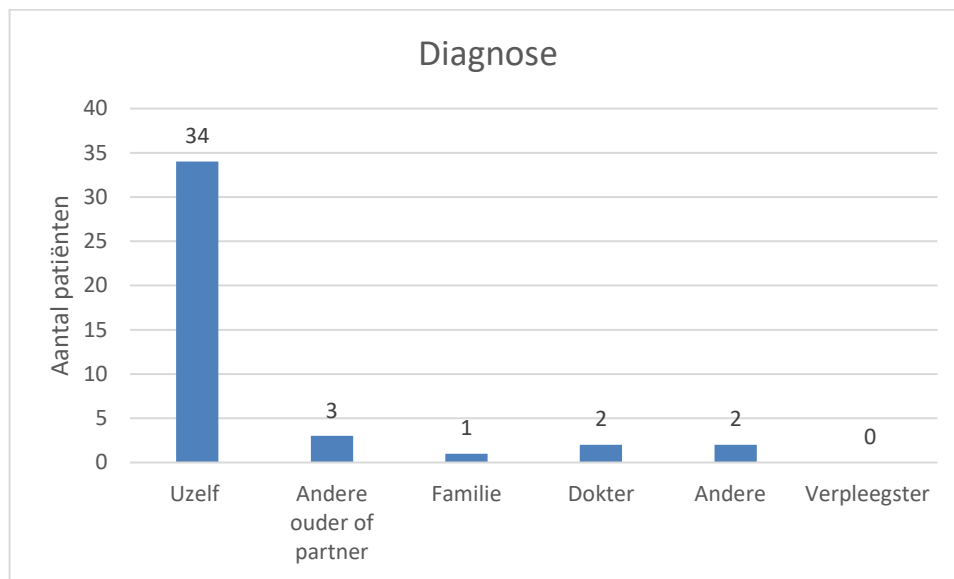


**Figuur 12:** resultaat na statistische verwerking of de kinderen op de hoogte zijn van IBD

De meeste IBD-patiënten hebben hun kinderen op de hoogte gebracht van de ziekte. Van de CD-patiënten brachten 2 hun kinderen niet op de hoogte, bij CU was dit 1 patiënt (figuur 12). Bij 2 patiënten werd de ziekte enkel aan het oudste kind verteld. Dit doordat het andere kind nog te jong is om de ziekte te begrijpen. Als er gekeken wordt naar de geboortedatum van de kinderen, zijn die geboren in 2015 en 2014. Dit wil zeggen dat de kinderen momenteel 5

en 6 jaar zijn en bij deze kinderen is een ziekte uitleggen heel moeilijk. Daarom werd er als leeftijdscategorie voor het boekje gekozen voor kinderen vanaf 6 jaar en dus niet jonger. Het is al moeilijk om een ziekte uit te leggen aan kinderen, maar als dit boekje ook wordt gebruikt om de ziekte uit te leggen aan kinderen jonger dan 6 jaar, dan wordt het heel moeilijk, zowel voor de kinderen als voor de maker van het boekje. Na het vooronderzoek blijkt dat de meeste patiënten de ziekte vertellen aan hun kinderen indien ze al wat ouder zijn. In de verhaallijn wordt er ook gekozen om de ziekte aan de kinderen te vertellen. Marie is 10 jaar oud en Jules is 8 jaar oud.

#### 4.1.4 De persoon die de diagnose vertelde aan de kinderen



**Figuur 13:** resultaat via statistische verwerking van wie de diagnose van IBD heeft verteld aan de kinderen bij IBD

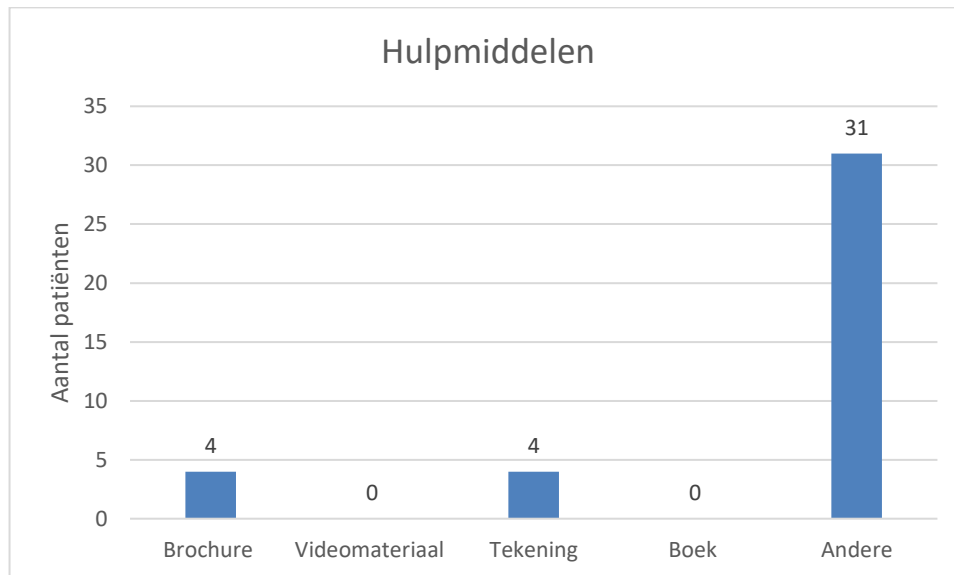
Voor het educatieboekje is het belangrijk om te weten hoe de patiënten de ziekte hebben verteld aan hun kinderen. Uit het vooronderzoek blijkt dat bijna alle IBD-patiënten het als ouder zelf verteld hebben (figuur 13). In de verhaallijn wordt de ziekte zowel door de mama als de papa verteld. Dit wordt als volgt in de verhaallijn opgenomen: *'We moeten even praten,' zegt mama. 'Ik heb net telefoon gekregen van de dokter.'* *Mama legt uit dat ze de ziekte van Crohn heeft. Dat betekent dat haar darmen ziek zijn. 'Mama zal ook meer moeten rusten,' vertelt papa.*

Bij patiënten met de ziekte van Crohn wordt er gezien dat de diagnose voornamelijk door de ouders zelf verteld werd. Daarnaast waren er 4 patiënten waarbij de andere ouder of partner de diagnose vertelde. Vervolgens zijn er ook 2 CD-patiënten waarbij de dokter de diagnose vertelde en als laatste was er 1 CD-patiënt waar iemand anders van de familie (oma) de diagnose vertelde. Bij een drietal patiënten was het zo dat de kinderen op de hoogte werden gebracht van de diagnose via zowel de ouders als de dokter, dit hebben de patiënten ook aangegeven op de vragenlijsten.



Via de verwerking van de gegevens wordt gezien dat CU-patiënten de diagnose ook zo goed als altijd zelf vertelden. De 2 patiënten die 'andere' aanduidden, hadden nog niets over de ziekte verteld aan de kinderen. De andere patiënt, wiens kinderen ook nog niet op de hoogte zijn, heeft deze vraag open gelaten.

#### 4.1.5 Hulpmiddelen bij het vertellen van de ziekte



**Figuur 14:** resultaat via statistische verwerking van de hulpmiddelen bij IBD

Deze figuur toont aan dat patiënten met IBD voornamelijk 'andere' hulpmiddelen gebruikt hebben om de diagnose te vertellen aan hun kinderen (figuur 14).

De 26 patiënten die voor 'andere' kozen, noteren dat ze het mondeling verteld hebben aan hun kinderen. Bij 3 patiënten werden geen hulpmiddelen gebruikt en bij 2 andere patiënten werd er bij de ene patiënt gebruik gemaakt van een tv-programma en bij de andere patiënt werd het uitgelegd via een verhaal 'beestje in de buik' (figuur 14). Na de statistische verwerking van de resultaten werd het educatieboekje gebaseerd op de meest gekozen hulpmiddelen om zoveel mogelijk te voldoen aan de verwachtingen van patiënten. Uit het vooronderzoek blijkt dat de IBD-patiënten het voornamelijk mondeling hebben verteld aan hun kinderen. Dit werd als volgt in de verhaallijn opgenomen: *'We moeten even praten,' zegt mama.*

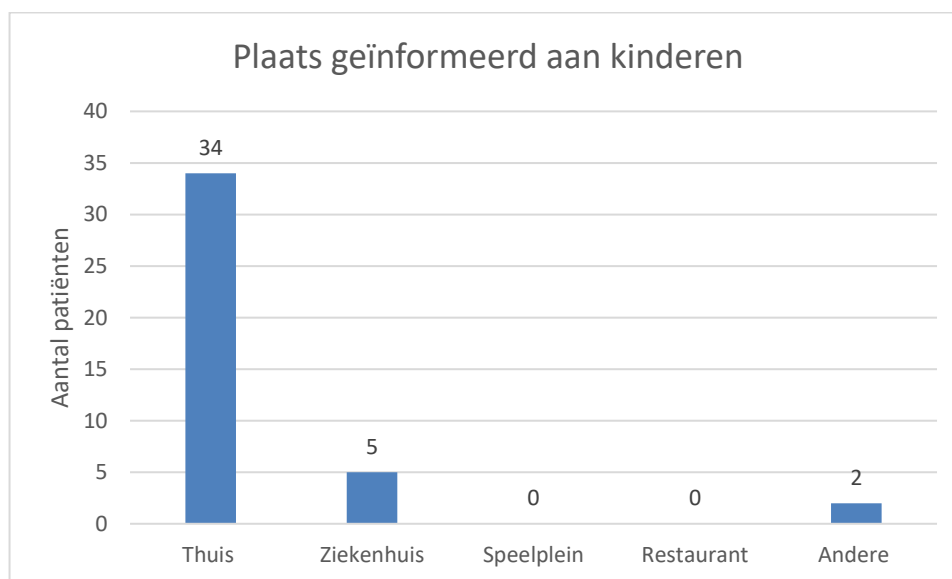
Een boek wordt niet gekozen als hulpmiddel aangezien er geen boek is om de ziekte op een kindvriendelijke manier uit te leggen (figuur 14). Daarnaast worden er door 4 patiënten zowel een tekening als een brochure gebruikt.

Het merendeel van CD-patiënten heeft gekozen voor de optie 'andere' waarbij 21 van de 29 patiënten de ziekte mondeling verteld hebben. Bij patiënten met de ziekte van Crohn hebben vier mensen gekozen om het uit te leggen aan de hand van een brochure. Bovendien hebben drie patiënten de uitleg gegeven aan de hand van een tekening. Bij 2 patiënten hebben ze het

nog niet verteld en gebruikten bijgevolg geen hulpmiddelen. Daarnaast vertelde 1 patiënt de ziekte via een tv-programma. Zowel een tekening als een brochure werden bij 2 CD-patiënten gebruikt als hulpmiddel.

Via de verwerking van de gegevens wordt gezien dat CU-patiënten voor 2 opties hebben gekozen. Het grootste deel, 5 van de 8 patiënten, hebben de diagnose mondeling verteld aan hun kinderen, waarvan 1 patiënt met behulp van een verhaal. Bovendien heeft 1 patiënt een tekening gebruikt en een andere patiënt heeft geen hulpmiddelen gebruikt, aangezien de patiënt diagnose nog niet heeft verteld.

#### 4.1.6 Plaats waar ouders de kinderen over de ziekte hebben verteld



**Figuur 15:** resultaat via statistische verwerking van de plaats waar de IBD-patiënten de diagnose vertelden aan hun kinderen

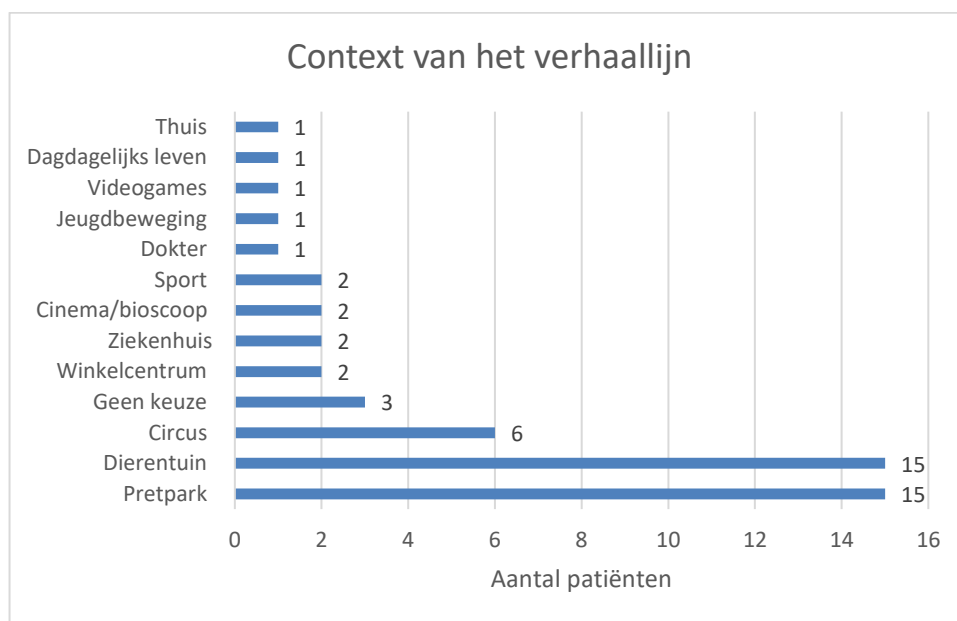
Voor het educatieboekje is het belangrijk om een beeld te krijgen waar de patiënten de diagnose vertelden. Na de statistische verwerking van de resultaten werd het educatieboekje gebaseerd op de meest gekozen plaats om zoveel mogelijk te voldoen aan de verwachtingen van patiënten. Uit het vooronderzoek blijkt dat het merendeel van de ouders de ziekte thuis hebben verteld aan hun kinderen. Dit werd als volgt opgenomen in de verhaallijn: *Wanneer Jules en Marie thuiskomen van school, zit mama in de zetel. Op de salontafel staan glazen limonade en koekjes. 'Leuk,' roept Jules, 'een feestje!' Maar waarom kijkt mama dan niet blij?*

In het algemeen werd bij IBD-patiënten de ziekte voornamelijk thuis aan de kinderen verteld (figuur 15). Dit verklaart ook waarom de meeste patiënten de ziekte zelf vertelden aan hun kinderen. In het boekje is de plaats waar de kinderen de ziekte van de mama te horen krijgt ook thuis. De andere opties zoals het speelplein of het restaurant werden niet gekozen door de patiënten.

Bij patiënten met de ziekte van Crohn werd de diagnose bij 28 patiënten thuis aan de kinderen verteld. Bij 4 patiënten werd de ziekte aan de kinderen verteld in het ziekenhuis en 1 patiënt heeft de ziekte nog niet verteld aan hun kinderen waardoor de patiënt als optie 'andere' heeft gekozen. Als laatste was er 1 patiënt, wiens kinderen nog niet op de hoogte zijn van de ziekte en de patiënt heeft deze vraag open gelaten.

Bij colitis ulcerosa werd de diagnose bij 6 van de 8 patiënten thuis verteld en bij 1 patiënt ook in het ziekenhuis. Als laatste was er 1 patiënt die 'andere' had aangeduid. Deze patiënt heeft de diagnose nog niet verteld aan zijn kinderen.

#### 4.1.7 Interesses van de kinderen en de context van het verhaal



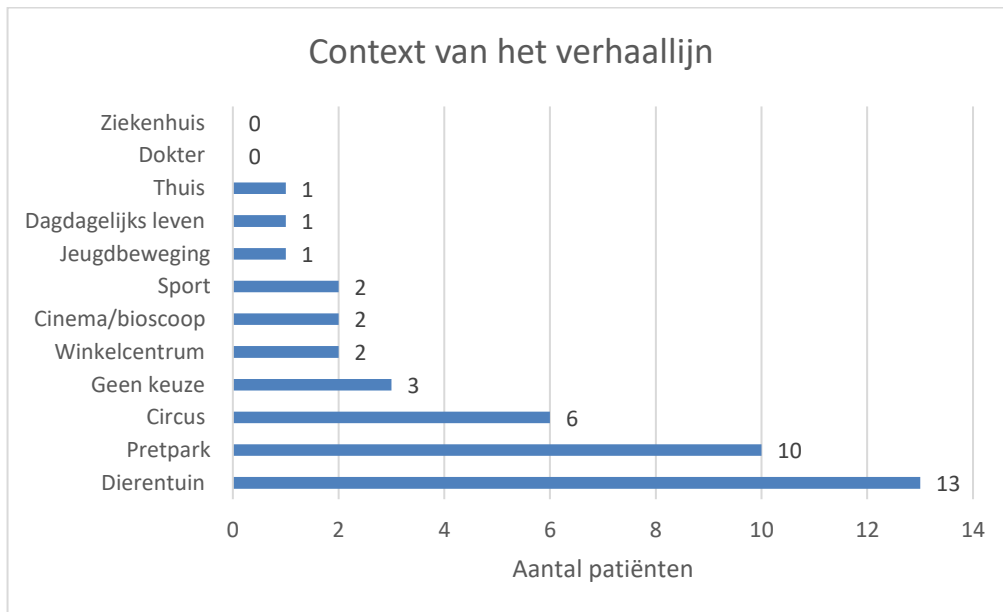
**Figuur 16:** resultaat via statistische verwerking van de interesses van de kinderen bij CD- en CU-patiënten

Om te weten in welke context het verhaal zich moet afspelen, werd er gevraagd aan de IBD-patiënten welke interesses de kinderen hebben en in welke context de patiënten willen dat het kinderboek zich afspeelt. Hierbij werd gebruikt gemaakt van meerkeuzevragen. In het algemeen werden het pretpark en de dierentuin het meest gekozen.

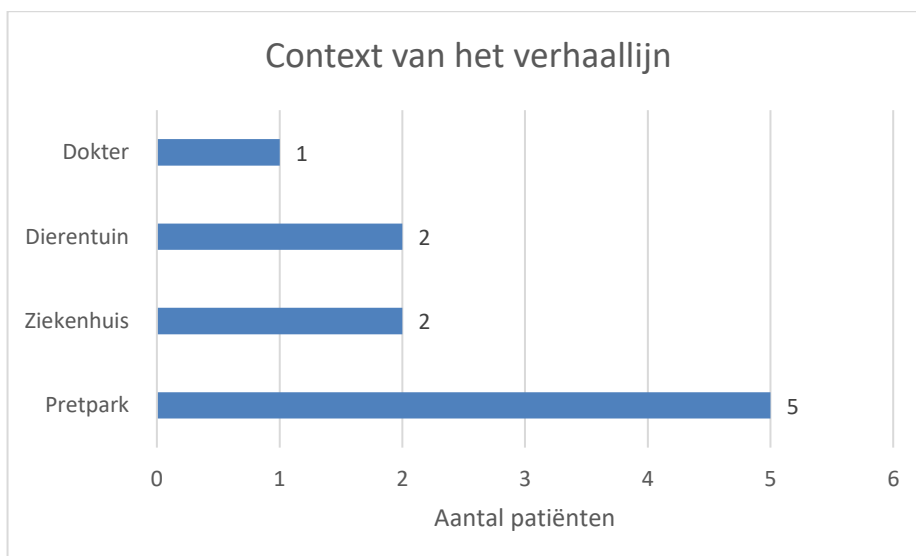
Bij CD-patiënten werd er na de verwerking van de gegevens aangetoond dat de dierentuin, het pretpark en het circus de voorkeur kregen. Verder werden nog enkele interesses door de patiënten met de ziekte van Crohn zelf aangegeven in de vragenlijsten zoals jeugdbeweging, cinema, sport en videogames. Bij CD-patiënten wordt er niet gekozen voor het ziekenhuis of voor de dokter (figuur 17).

Bij patiënten met colitis ulcerosa ging de voorkeur uit naar het pretpark. Opvallend was dat er bij CU 3 van de 8 patiënten het verhaal zouden laten afspelen bij de dokter of het ziekenhuis (figuur 18).

Er is uiteindelijk gekozen om het verhaal af te laten spelen in een pretpark. Dit werd als volgt in de verhaallijn opgenomen: *'Slaap maar lekker vannacht, want morgen gaan we naar het pretpark! En mama gaat ook mee, die zal alleen wat moeten rusten soms.'* Marie en Jules juichen. Ze waren al bang dat het niet meer zou doorgaan. De ziekte is niet altijd rooskleurig en daarvoor werd er gekozen om ook een deel te laten afspelen in het ziekenhuis bij de dokter aangezien dit werd aangehaald bij de IBD-patiënten. Op die manier wordt geprobeerd om de ziekte zo realistisch mogelijk voor te stellen aan de kinderen. Het deel rond het ziekenhuis werd als volgt in de verhaallijn beschreven: *In het ziekenhuis mag mama op de onderzoekstafel gaan zitten. Papa wacht aan het bureau van de dokter. 'Even een prikje,' waarschuwt de dokter.*

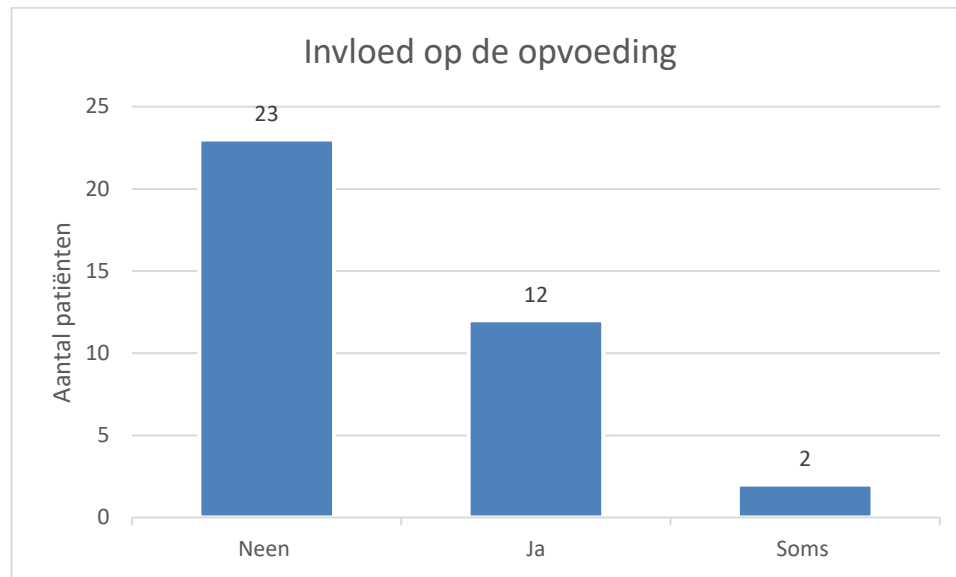


**Figuur 17:** resultaat via statistische verwerking van de interesses van de kinderen bij CD-patiënten



**Figuur 18:** resultaat via statistische verwerking van de interesses van de kinderen bij CU-patiënten

#### 4.1.8 In welke mate de ziekte een invloed heeft op de opvoeding

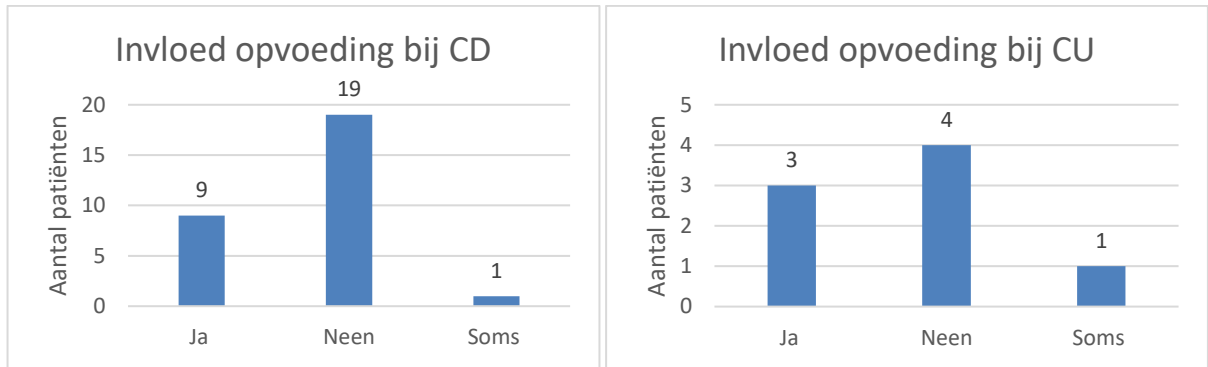


**Figuur 19:** resultaat via statistische verwerking van de invloed van IBD op de opvoeding

De meerderheid, 23 IBD-patiënten, vinden dat de ziekte geen invloed heeft (gehad) op de opvoeding van hun kinderen. Bij 12 patiënten had de ziekte wel invloed op de opvoeding en 2 patiënten hadden soms het gevoel dat het een invloed had op de opvoeding (figuur 19).

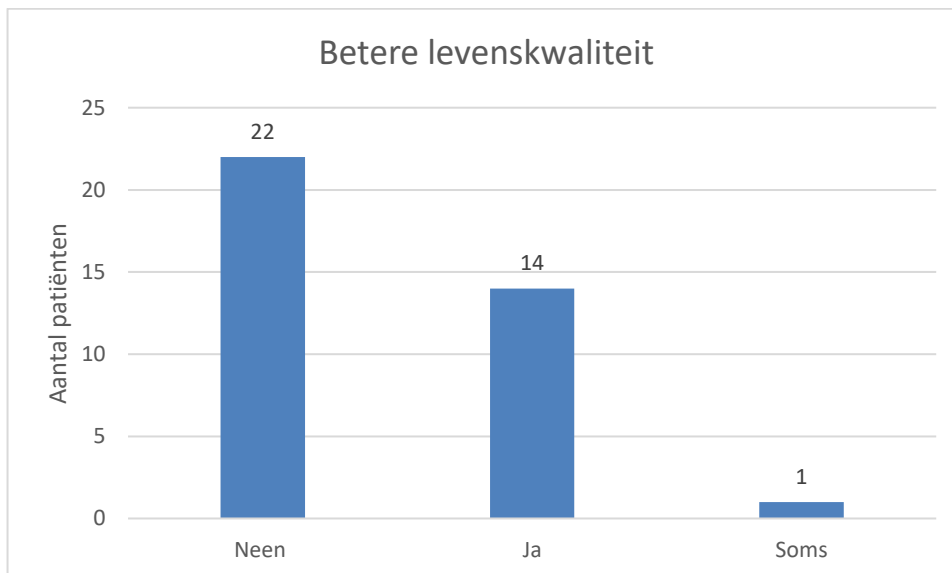
Zowel 1 CD-patiënt als 1 CU-patiënt geven aan dat de ziekte soms een invloed heeft (gehad) op de opvoeding van hun kind(eren). Over het algemeen vinden de meeste patiënten, die zowel CD als CU hebben, dat de ziekte geen invloed heeft gehad op de opvoeding. Belangrijk is wel te zien dat het verschil bij CU niet groot is, het is een verschil van amper 1 patiënt (figuur 20). Dit kleine verschil kan natuurlijk komen doordat er weinig CU-patiënten hebben deelgenomen aan dit onderzoek.

Bij de CD-patiënten is er dan weer een groter verschil te zien, namelijk 19 patiënten vinden dat het geen invloed heeft gehad, waarvan 10 vrouwen en 9 mannen, terwijl er 9 patiënten aangeven dat het wel een invloed had waarvan 8 vrouwen en 1 man (figuur 20). De moeilijkheden van de opvoeding verschillen naargelang de ernst van hun symptomen en de behandeling die ze ondergaan hebben. De moeilijkheden leken ook groter bij jonge kinderen en indien het de moeder is die ziek is. Vergeleken met de resultaten blijkt dat er meer CD-patiënten dan CU-patiënten een invloed ondervinden op de opvoeding.



**Figuur 20:** resultaten via statistische verwerking van de invloed van CD en CU op de opvoeding

#### 4.1.9 Verbetering van levenskwaliteit als kinderen de ziekte beter begrijpen



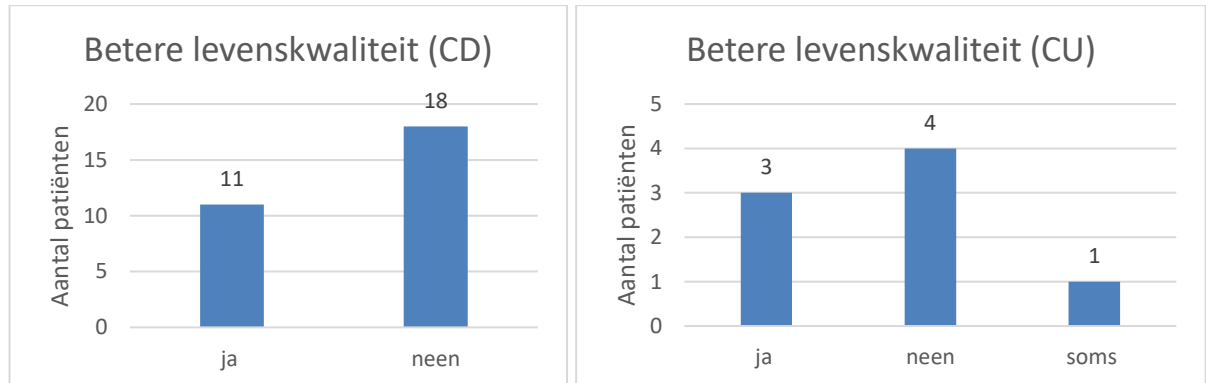
**Figuur 21:** resultaten via statistische verwerking van een betere levenskwaliteit bij IBD

Uit de gegevens blijkt dat het merendeel van de patiënten niet vinden dat hun levenskwaliteit verbetert indien de kinderen de ziekte beter begrijpen. Zo'n 14 van de 37 patiënten vinden wel dat hun levenskwaliteit hierdoor zou verbeteren (figuur 21).

In de literatuur blijkt dat de levenskwaliteit zowel fysiek als mentaal beïnvloed kan worden en ook in de sociale omgeving en in de werkomgeving heeft de ziekte een invloed. Dit klopt ook met de gegevens uit de vragenlijsten. Er werd soms aangegeven dat de patiënt niet altijd met de kinderen kan spelen of kan gaan werken.

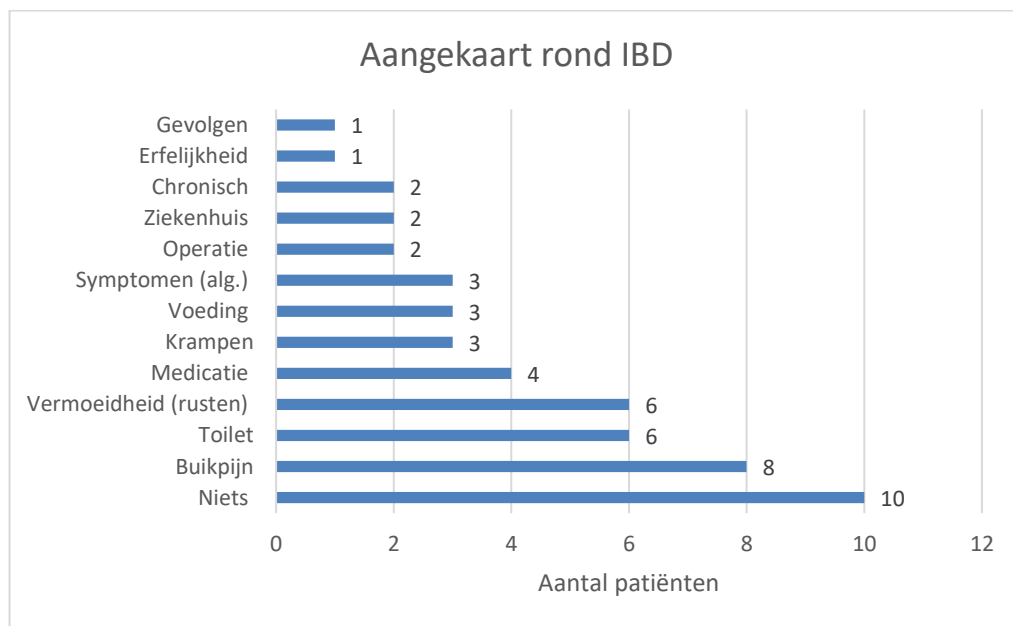
Als er naar de grafiek van de ziekte van Crohn wordt gekeken, dan wordt er gezien dat 11 patiënten vinden dat het hun levenskwaliteit wel verbetert waarvan 8 vrouwen en 3 mannen. Daarnaast vinden 18 patiënten dat het hun levenskwaliteit niet verbetert waarvan 11 vrouwen en 7 mannen (figuur 22).

Bij colitis ulcerosa zijn er 4 patiënten waar hun levenskwaliteit niet verbeterd was en 3 patiënten vinden dat hun levenskwaliteit wel verbeterd waarvan 2 vrouwen en 1 man. Er was ook 1 patiënt die aangaf dat het langs de ene kant wel kan verbeteren, maar langs de andere kant ook niet (figuur 22).



**Figuur 22:** resultaat na statistische verwerking van een betere levenskwaliteit bij CD en CU

#### 4.1.10 Wat de ouders hebben aangekaart omtrent de ziekte



**Figuur 23:** resultaten via statistische verwerking rond het aankaarten van de ziekte IBD bij de kinderen

Na het verwerken van de gegevens blijkt dat 10 patiënten niets hebben verteld rond de ziekte, waarvan 5 patiënten met CU en 5 patiënten met CD.

Daarnaast werd er door 8 patiënten aangegeven dat ze meer last hebben van buikpijn, dit waarvan 2 patiënten met CU en 6 patiënten met CD (figuur 24 & 25).

Bovendien gaven de patiënten ook aan dat ze frequenter naar het toilet moeten, meer moeten rusten door de vermoeidheid en medicatie moeten innemen voor de ziekte. Zo'n 3 patiënten gaven aan dat ze meer krampen hebben dan een gezonde persoon en dat ze ook anders moeten gaan eten.

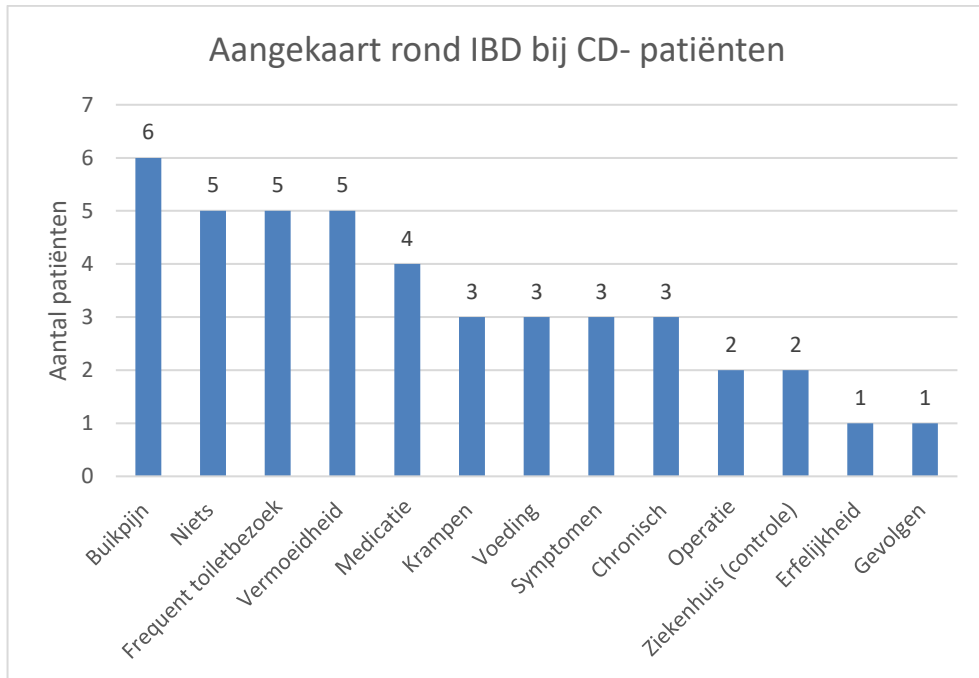
Als laatste en minst voorkomende gegevens die werden aangekaart, zijn de controles in het ziekenhuis, chronisch, erfelijkheid en de gevolgen van de ziekte.

Aan de hand van het vooronderzoek werden de volgende gegevens aangekaart in de verhaallijn: *Mama legt uit dat ze de ziekte van Crohn heeft. Dat betekent dat haar darmen ziek zijn. Soms zal ze weinig last hebben, maar soms zal ze krampen hebben en veel naar het toilet moeten gaan, zoals de laatste tijd. Dan heeft ze pijn. 'Mama zal ook meer moeten rusten,' vertelt papa. 'Ze zal niet altijd kunnen gaan werken, en niet altijd met jullie kunnen spelen.' 'Ik moet ook opletten wat ik eet. Zo kan ik ervoor zorgen dat ik niet te veel buikpijn krijg.*

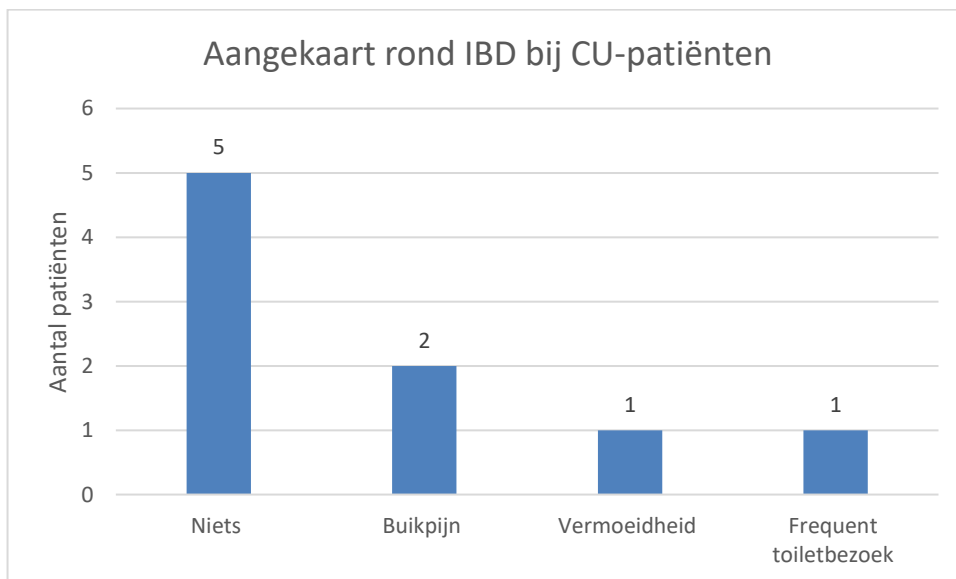
Erfelijkheid is een vraag die veel kinderen stelden aan hun ouders, dit kwam terug in de vragenlijst (figuur 24). Ook in de literatuur wordt er beschreven dat er bij IBD gedacht wordt aan een complex samenspel van verschillende genetische en omgevingsfactoren. Daarom werd ervoor gekozen om de erfelijkheid toch kort te bespreken in het kinderboek. Erfelijkheid wordt als volgt in de verhaallijn opgenomen: *'Gaan wij nu ook ziek worden?' vraagt Marie zacht. Mama stelt haar gerust. Er bestaat een kans dat zij het ook krijgen. 'Je hoeft daar nu je hoofd niet over te breken,' zegt papa.*

Ook over de ziekenhuiscontroles hadden de kinderen veel vragen, dus dit wordt ook kort aangehaald in het boek en wordt als volgt in de verhaallijn opgenomen: *Moet je dan straks in het ziekenhuis gaan slapen?' wil Marie weten. 'Nee hoor,' stelt mama haar gerust. 'ik zal vaak op controle moeten gaan, maar ik moet enkel in het ziekenhuis blijven als het heel slecht gaat.'*



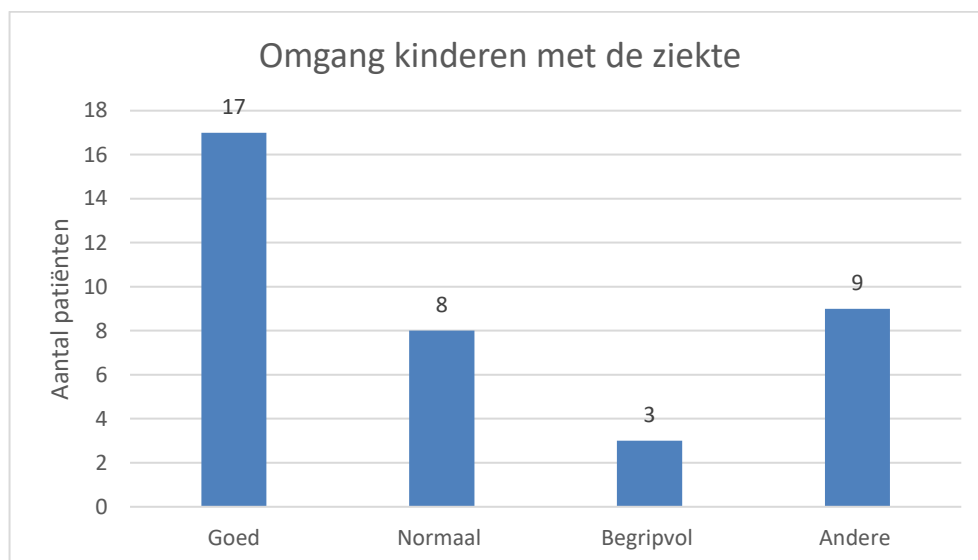


**Figuur 24:** resultaten via statistische verwerking rond het aankaarten van de ziekte bij de kinderen



**Figuur 25:** resultaten via statistische verwerking rond het aankaarten van de ziekte bij de kinderen

#### 4.1.11 Hoe de kinderen met de ziekte zijn omgegaan



**Figuur 26:** resultaat na statistische verwerking van hoe de kinderen zijn omgegaan met IBD

Over het algemeen zijn zowel bij CD- als CU-patiënten de kinderen goed omgegaan met de ziekte. Zo'n 17 patiënten gaven aan dat het goed werd ontvangen door hun kinderen. Daarnaast waren er 8 patiënten waarbij de kinderen er gewoon normaal mee zijn omgegaan. Van een drietal andere patiënten waren de kinderen begripvol (figuur 26). De termen goed, normaal en begripvol kunnen door de patiënten op andere manieren worden geïnterpreteerd. Uit deze gegevens kan geen besluit worden getrokken, voor bepaalde patiënten is 'goed' hetzelfde als 'normaal'. Uit de literatuur blijkt het meest voorkomende gevoel 'verdrietig' of 'overstuur', maar ook 'bezorgd' of een 'bang' gevoel werd aangegeven door de kinderen. Er werd besloten om in het boekje de kinderen op verschillende manieren te laten reageren, zowel boos, angstig, verdrietig als bezorgd. De angstige en bezorgde reactie wordt als volgt opgenomen in het verhaal: *Marie kruipt voorzichtig op mama's schoot om haar een knuffel te geven. Jules brengt haar een koekje.*

Daarnaast wordt de verdrietige reactie op de volgende manier opgenomen in het boek: *Maar als ze zich heel slecht voelt en veel pijn heeft of bloed verliest, moet ze veel rusten. Dan kan ze beter even in het ziekenhuis blijven, waar er voor haar gezorgd wordt. Daar wordt Jules een beetje verdrietig van.*

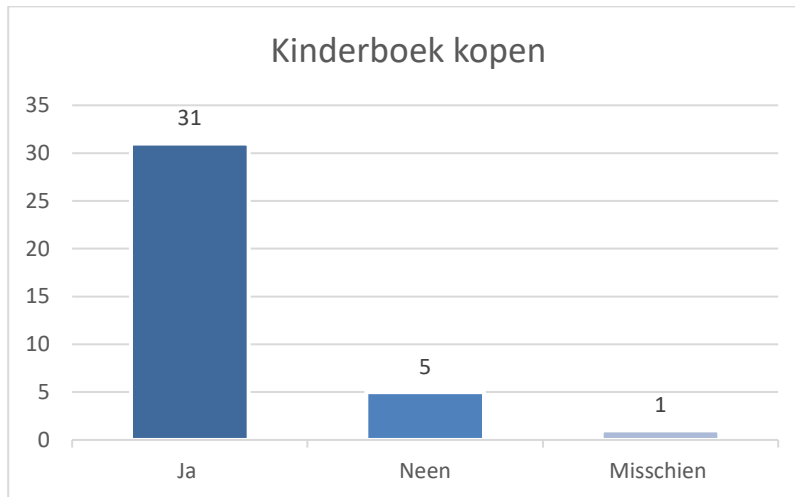
Ook werd in het boek een boze reactie aangegeven en wordt dit als volgt vermeld: *Opeens grijpt mama naar haar buik. Ze vertelt dat ze erge buikkrampen heeft, en even wil gaan zitten in plaats van mee te gaan. 'Net nu het bijna aan ons is!' roept Jules boos. 'Niet boos zijn, Jules,' zegt Marie. 'Mama kan er toch ook niets aan doen dat ze pijn heeft?'*

Daarnaast waren er 9 patiënten waarvan de kinderen er 'anders' mee zijn omgegaan. Hieronder viel een kind dat er op een heel serieuze manier mee omging, zorgzaam mee omging, te jong was om het allemaal te begrijpen, kinderen die er weinig last van hadden,

kinderen die er niet bij stilstaan en als laatste waren er ook 4 patiënten die de optie 'andere' niet verder hadden aangevuld (figuur 26).

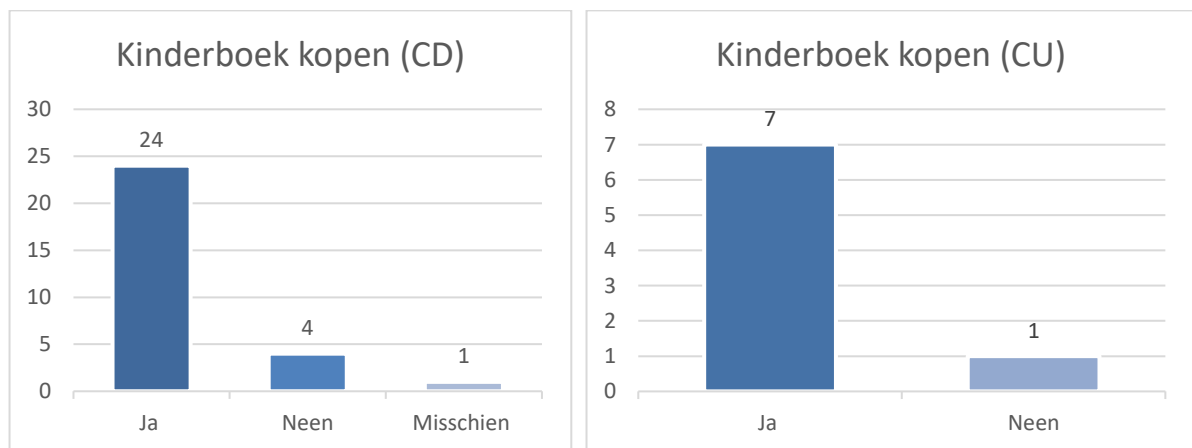
In de literatuur werd aangegeven dat ondanks deze moeilijkheden de ouders een nauwere relatie met hun kinderen kregen en ze meer zorg toonden naar de zieke ouder toe.

#### 4.1.12 Patiënten die een kinderboek zouden kopen



**Figuur 27:** resultaat via statistische verwerking of IBD-patiënten in kinderboek zouden kopen

Over het algemeen zijn de patiënten wel te vinden voor de aankoop van een kinderboekje die de ziekte uitlegt op een kindvriendelijke manier. Aangezien de meeste patiënten het kinderboek willen aankopen, kan worden verondersteld dat hier een grote vraag naar is. De minderheid vindt het niet nodig en ook 1 persoon zou het overwegen om te kopen (figuur 27).

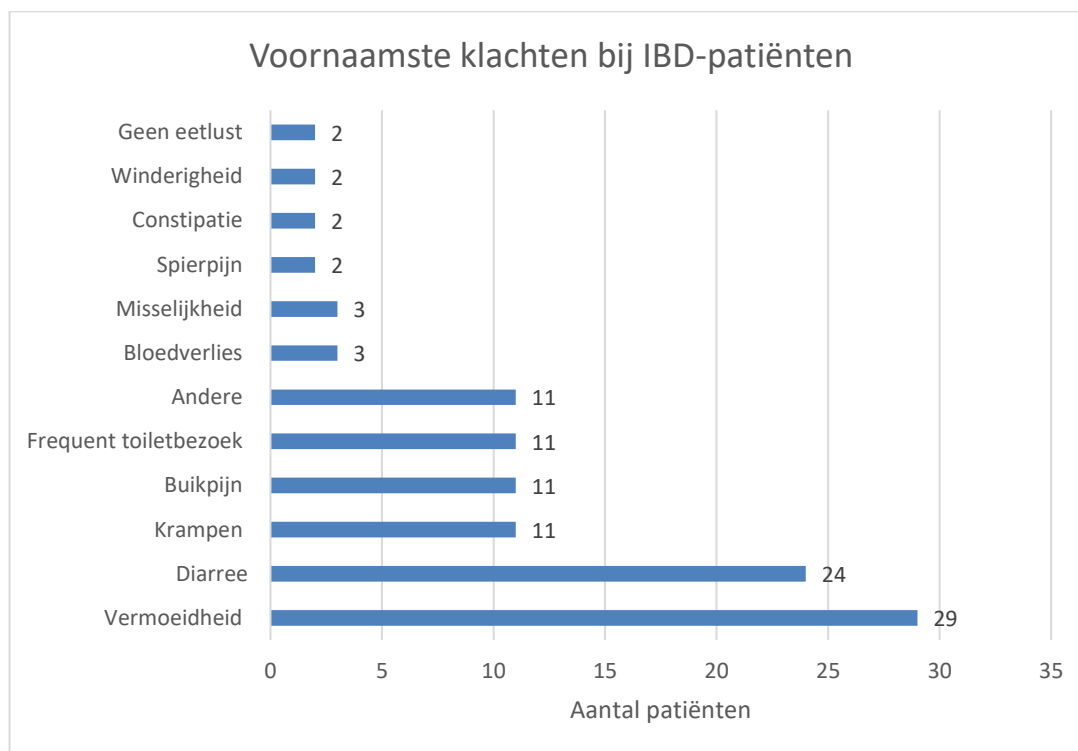


**Figuur 28:** resultaten via statistische verwerking voor het kopen van een kinderboek bij CD en CU

Bij patiënten met de ziekte van Crohn waren er 4 patiënten die niet geïnteresseerd waren in het kopen van een kinderboek. 1 patiënt twijfelde om een kinderboek aan te kopen. Het merendeel van de patiënten is bereid een kinderboek aan te kopen (figuur 28).

Op 1 patiënt na, zijn alle CU-patiënten geïnteresseerd in een kinderboekje en zouden ze dit ook kopen. Dit toont aan dat zowel bij CD-patiënten als bij CU-patiënten de vraag naar duidelijke educatie omtrent de ziekte naar kinderen toe, groot is (figuur 28).

#### 4.1.13 Symptomen waarvan patiënten het meeste last hadden



**Figuur 29:** resultaat via statistische verwerking van de klachten van IBD patiënten

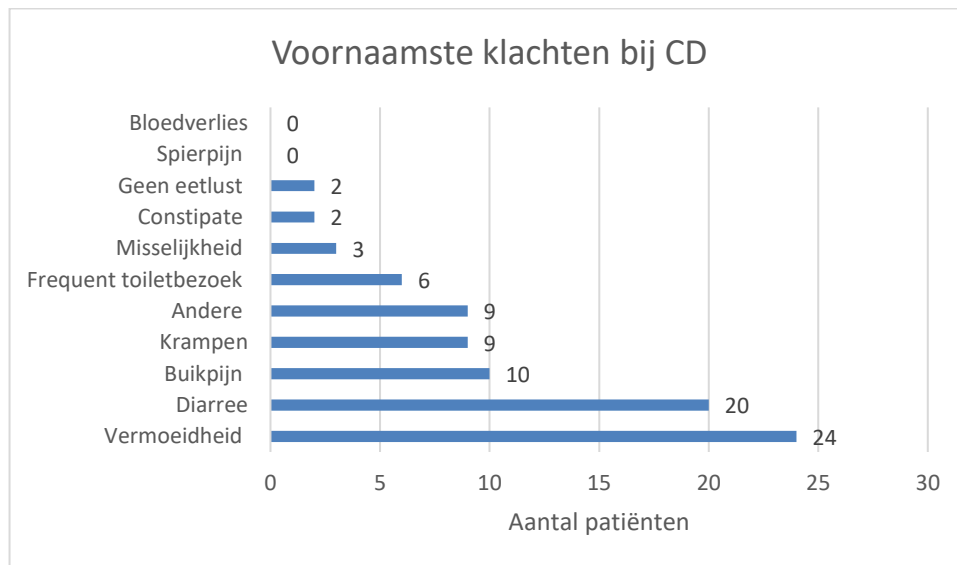
De meeste IBD-patiënten halen vermoeidheid naar boven als voornaamste klacht waar ze last van hebben (figuur 29). Volgens de literatuur komt vermoeidheid vaak voor bij IBD-patiënten, zowel tijdens exacerbatie als tijdens remissie. Deze gegevens bevestigen dit.

Als tweede hebben ze vooral last van diarree, in de literatuur wordt dit ook aangehaald als een belangrijk symptoom, aangezien er sprake is van een ontsteking in het maagdarmkanaal (figuur 29).

Uit het vooronderzoek blijken vermoeidheid, buikpijn en diarree belangrijke symptomen. Dit wordt als volgt in de verhaallijn opgenomen: *Papa legt uit dat mama al een hele tijd buikpijn heeft. Ze heeft vaak diarree en is wat afgevallen. Mama geeuwt. Ze wil ook gaan slapen. Ze geeft Jules en Marie nog een zoen en gaat dan naar boven. 'Als ik morgen uitgerust ben, kan ik een spelletje met jullie spelen,' belooft ze.*

Bij de optie 'andere' kwamen de volgende zaken voor: medicatie, reuma, mentale klachten, opgeblazen gevoel, ontstekingen, rug-, hoofd-, maag- en gewrichtspijn (figuur 29).

Een voornaamste klacht bij 2 patiënten is een verminderde eetlust (figuur 29). Dit komt overeen met wat er in de literatuur vermeld wordt. IBD-patiënten lopen het risico op een minder goede voedingstoestand door de ziekte. Vaak is dit door een verminderde voedingsinname in combinatie met een onevenwichtige voedselopname. Bovendien hadden 2 CD-patiënten last van 'geen eetlust', maar geen enkele CU-patiënt gaf dit aan als voornaamste klacht (figuur 29). Volgens de literatuur komt een verminderde eetlust voor bij zowel CU als CD. Aangezien er een beperkt aantal vragenlijsten konden worden ingevuld, kan dit niet representatief genoeg zijn vergeleken met de literatuur.

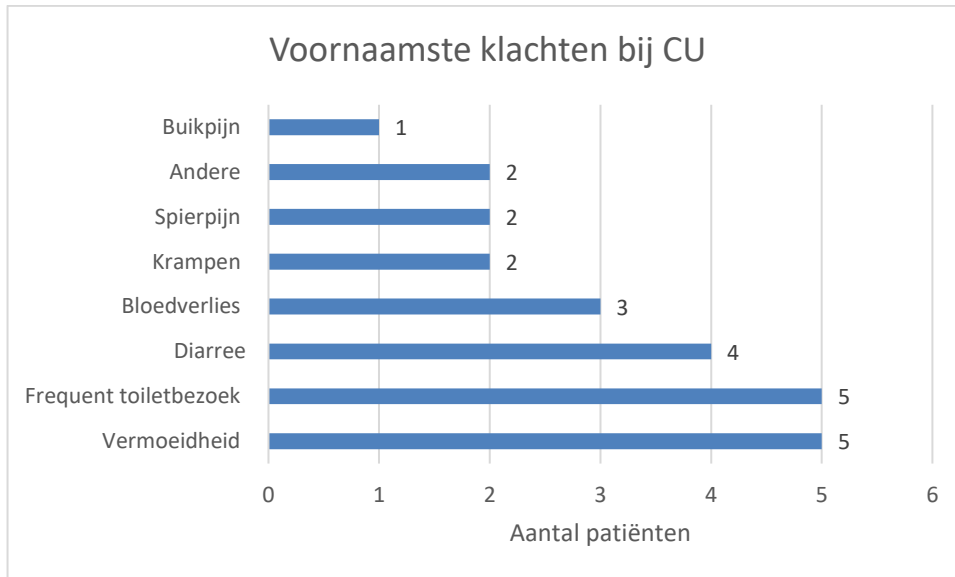


**Figuur 30:** resultaat via statistische verwerking van de klachten van CD patiënten

Bij CD-patiënten zijn vermoeidheid en diarree de klachten die voornamelijk naar voor komen. Als er wordt gekeken naar de grafiek, hebben 24 van de 29 patiënten last van vermoeidheid, waarvan 18 vrouwen en 6 mannen en diarree is bij 20 van de 29 patiënten een vaak voorkomende klacht (figuur 30). Dit komt overeen met de literatuur, want in de literatuur staat vermeld dat bij CD de ontsteking zodanig erg kan zijn dat er ernstige vermoeidheid, ernstige diarree en gewichtsverlies kan optreden.

Onder de term 'andere' staan hier ontstekingen, het mentale aspect van de ziekte, reuma, medicatie en een opgeblazen gevoel. Van de CD-patiënten heeft niemand 'bloedverlies' aangeduid als een klacht (figuur 30). In de literatuur wordt ook beschreven dat bloedverlies voornamelijk voorkomt bij CU-patiënten. Deze gegevens bevestigen dus de literatuur.

Constipatie en misselijkheid werden ook bij bepaalde patiënten aangegeven. In de literatuur kunnen de symptomen van CD variëren van vage gastro-intestinale klachten tot ernstige vaak voorkomende klachten zoals misselijkheid. Wat de misselijkheid betreft komt dit overeen met de literatuurstudie. Zo'n 2 van de 29 patiënten hadden ook last van constipatie. In de literatuur wordt constipatie niet beschreven als één van meest voorkomende symptomen bij CD-patiënten. Een beperkt aantal patiënten hebben via de vragenlijst aangegeven dat ze last hebben van constipatie (figuur 30). Dit is dus niet vaak voorkomend en komt overeen met de literatuur.

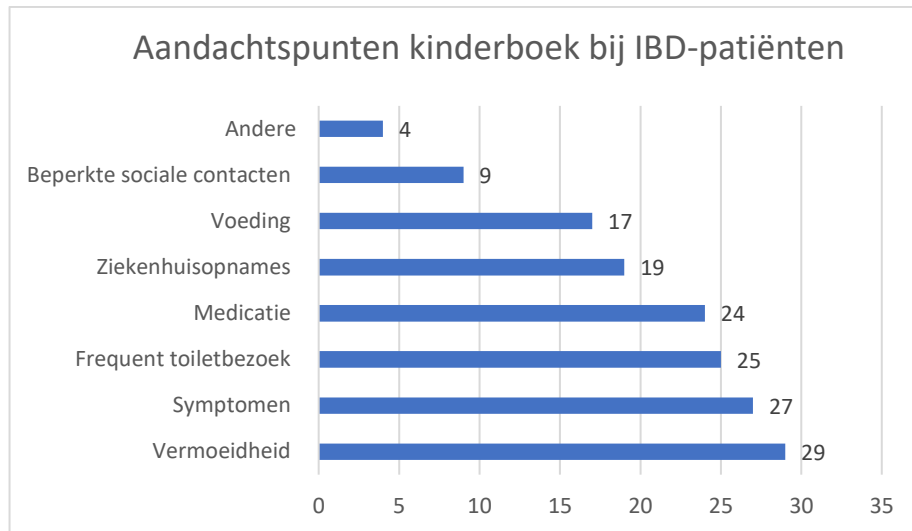


**Figuur 31:** resultaat via statistische verwerking van de klachten van CU patiënten

Bij CU-patiënten wordt gezien dat vermoeidheid een even groot probleem is voor de patiënten als frequente toiletbezoeken. Bij CU-patiënten gaven 5 van de 8 patiënten vermoeidheid aan, waarvan 3 vrouwen en 2 mannen. Ook hier wordt diarree gezien als een grote klacht. Bij 'andere' was dit bij CU-patiënten gewrichtspijn (figuur 31).

Deze grafiek toont aan dat CU-patiënten wel last hebben van bloedverlies. Zo'n 3 van de 8 patiënten gaven aan dat dit een vaak voorkomend probleem is. Deze gegevens komen overeen met de literatuur, want daar wordt er aangegeven dat bij CU buikpijn, periodieke bloederige diarree, vermoeidheid en pijnlijke defecatie kenmerkend zijn (figuur 31).

#### 4.1.14 Wat er zeker aan bod moet komen in het boekje



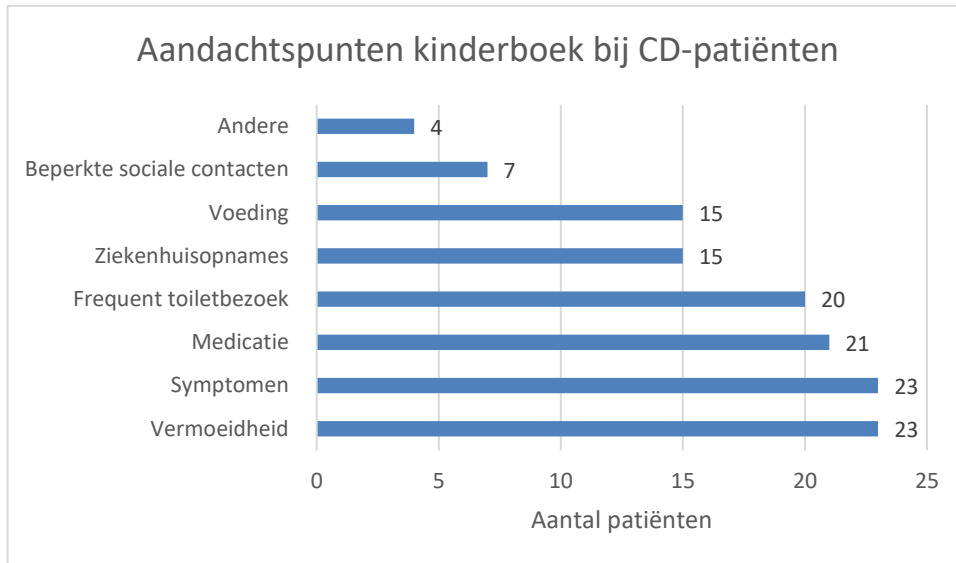
**Figuur 32:** resultaat via statistische verwerking van wat er zeker in het boekje moet volgens IBD patiënten

Voor de uitwerking van het educatieboekje was het belangrijk om te weten welke zaken voor de patiënten belangrijk waren. De belangrijkste aandachtspunten die uit de vragenlijsten naar voor kwamen, komen aan bod in het boekje (figuur 32).

Uit de verwerking van de gegevens kan vastgesteld worden dat IBD-patiënten de vermoeidheid als een heel belangrijk aspect zien van hun ziekte. Net zoals de patiënten dit ook ervaren als hun meest belangrijke symptoom. Naast vermoeidheid waren ook de symptomen, toiletbezoek, medicatie, ziekenhuisopnames en voeding belangrijk voor in het kinderboek (figuur 32).

Beperkte sociale contacten werd bij 9 van de 37 patiënten aangegeven als een aandachtspunt voor het kinderboek (figuur 32). Dit wordt ook bevestigd in de literatuur waar er vermeld wordt dat de meerderheid van de IBD-patiënten door de ziekte naar een minimum van sociale evenementen gaan. Daarnaast vermijden ze ook activiteiten die onmogelijk worden indien de symptomen zouden terugkeren.

Uit de gegevens blijkt dat medicatie een belangrijk aspect is om aan bod te komen in het kinderboekje. Bij IBD-patiënten zijn er verschillende medicaties die kunnen opgestart worden voor de behandeling. Er is gekozen om dit ook te vermelden in het kinderboekje, maar niet uitgebreid, aangezien de uitleg van medicatie te ingewikkeld zou zijn voor kinderen van 6 t.e.m. 11 jaar (figuur 32). Uit het vooronderzoek blijkt dat medicatie ook vaak wordt aangekaart aan de kinderen. Medicatie wordt als volgt opgenomen in het verhaal: *Maar ik kan er wel nooit helemaal van genezen. Ik zal altijd pilletjes moeten nemen en daardoor kan mijn darm beter worden.* Daarnaast wordt het in de verhaallijn ook aangekaart als ze een uitstap doen. Dit wordt als volgt beschreven: *'Hebben we alles?' wil ze weten. Jules wijst naar de ontbijttafel. 'Daar staat nog een zakje. Moet dat ook mee?' Mama gaat het meteen nemen. Het is goed dat Jules het gezien heeft, want daarin zit haar medicatie en een kaartje dat ze nodig heeft om overal naar het toilet te mogen gaan.*

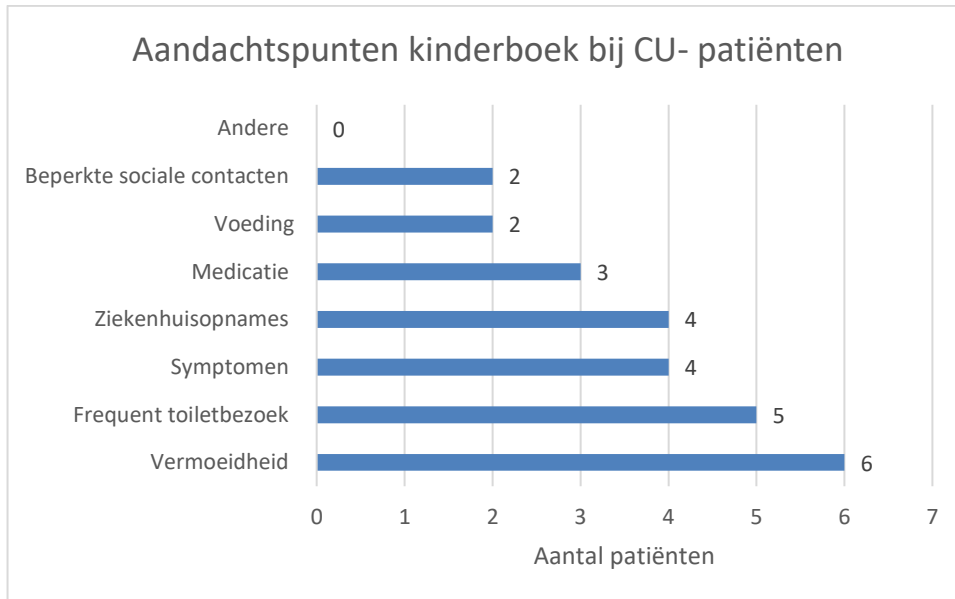


**Figuur 33:** resultaat via statistische verwerking van wat er zeker in het boekje moet volgens CD patiënten

CD-patiënten vinden vooral dat de symptomen en de vermoeidheid moeten worden besproken in het kinderboekje. Zo'n 23 van de 29 patiënten, waarvan 16 vrouwen en 7 mannen, vinden het belangrijk dat de voornaamste symptomen zoals buikpijn, krampen etc. voorkomen in het boekje. Daarnaast zijn er ook 23 van de 29 patiënten, waarvan 17 vrouwen en 6 mannen, die vermoeidheid belangrijk vinden (figuur 33).

CD-patiënten vinden dat de beperking in sociale contacten niet zo erg aanwezig is en bijgevolg is dit voor hen ook geen hoofdzaak om te vermelden in het boekje. Daarnaast wilde 1 CD-patiënt de anatomie van het maag-darmstelsel in het boekje. Dit werd niet vermeld in het boekje aangezien dit te ingewikkeld zou worden voor de kinderen. Andere patiënten hadden ook graag in het boekje aandacht geschonken aan het feit dat de ziekte niet levensbedreigend is (figuur 33). Dat was ook een vraag die vaak gesteld werd door de kinderen en dit wordt dus ook in het boekje verwerkt.





**Figuur 34:** resultaat via statistische verwerking van wat er zeker in het boekje moet volgens CU-patiënten

CU-patiënten vinden voornamelijk dat vermoeidheid een belangrijk aspect speelt in hun ziekte en dit willen ze zeker zien terugkomen in het boekje. Alsook het frequent toiletbezoek, de ziekenhuisopnames en het voorkomen van de symptomen moeten volgens hen zeker terugkomen in het boekje (figuur 34).

Met beperkte contacten en vragen over voeding hebben zij het niet zo moeilijk en dit lijkt voor CU-patiënten dan ook niet noodzakelijk om in het boekje te worden besproken. CU-patiënten vinden het ook minder belangrijk dan CD-patiënten dat de voeding wordt besproken in het boekje (figuur 34). Dit wordt ook bevestigd in de literatuur, daar werd aangetoond dat CD-patiënten meer belang hechten aan voeding dan CU-patiënten en er ook meer over weten.

## 5 ALGEMEEN BESLUIT

Door de stijging van het aantal patiënten met IBD, komt het steeds vaker voor dat een kennis de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa heeft. Jonge kinderen komen mogelijks vroeg in contact met de ziekte. Het probleem bij kinderen is dat ze de ziekte onvoldoende begrijpen. Als gevolg kunnen ze niet goed omgaan met de symptomen die hun ouders hebben. Vermoeidheid is een groot probleem bij patiënten met IBD en dit werd ook telkens aangekaart bij de vragenlijsten. Door de grote vermoeidheid brengen patiënten minder tijd door met hun kinderen waardoor dit een grote invloed kan hebben op hun opvoeding.

Uit de vragenlijsten blijkt dat er nood is aan een educatieboekje voor kinderen met een duidelijke uitleg over de ziekte, aangezien 31 van de 37 IBD-patiënten hier interesse in toonden. De kinderen gaan wel op een goede manier met de ziekte om, maar soms wordt niet alles verteld aan de kinderen waardoor ze nog met veel vragen zitten of ze zijn nog te jong om zich vragen te stellen. Dit boekje werd gebaseerd op de resultaten die werden verkregen via de vragenlijsten.

Het doel van de bachelorproef was om een educatieboekje te ontwikkelen die de ziekte uitlegt op een kindvriendelijke manier. Door de kennis rond de ziekte te verhogen, kunnen de kinderen zich makkelijker aanpassen waardoor de levenskwaliteit van de ouders verhoogt. Het hoofddoel, het ontwikkelen van een educatieboekje omtrent IBD, werd behaald.

Na het verkrijgen van de voorlopige tekst, werd dit eens nagelezen door enkele kinderen om te kijken of het subdoel (een verstaanbare tekst met tekeningen) ook werd behaald. Op basis hiervan werden er nog enkele aanpassingen gedaan.

Een vervolg op dit onderzoek kan zijn om de proefversie uit te testen bij een groep kinderen waarvan een ouder IBD heeft. Dit om na te gaan of de tekst in het boekje voldoet aan het leesniveau van de kinderen. Indien ze nog specifieke vragen hebben na het lezen of bepaalde woorden niet begrijpen, kan het nodig zijn bepaalde stukken aan te passen of om enkele tekeningen duidelijker te maken. Het kan ook interessant zijn om te kijken of de ouders het wel als een kwaliteitsvol boekje zien. Als ze vinden dat de ziekte niet goed wordt uitgelegd dient er hier ook rekening mee te worden gehouden en kan de verhaallijn verder worden aangepast.

In deze bachelorproef zijn enkele onvolmaaktheden voorgekomen. Door de aanwezigheid van het Covid-19 virus in België werden er geen externen meer toegelaten in ziekenhuizen en konden er zo minder vragenlijsten worden afgenomen dan eerst gedacht. Er waren er voldoende om besluiten uit te trekken, maar bij voorkeur waren dit er meer geweest om een zo representatief mogelijk onderzoek te volbrengen.

Na de verwerking van de vragenlijsten kon er besloten worden dat er bij bepaalde vragen meer kon doorgevraagd worden, aangezien er op de stageplaats persoonlijk contact was met de patiënten. De stage werd afgebroken door Covid-19, waardoor dit ook niet meer kon gebeuren.

De patiënten waren heel enthousiast om mee te werken aan de vragenlijst. De bevraging werd door niemand geweigerd en de meeste patiënten zijn heel benieuwd naar het eindresultaat.

## 6 LITERATUURLIJST

- Abbass, M., Cepek, J., Parker, C.E., Nguyen, T.M., MacDonald, J.K., Feagan, B.G., et al.** (2019). Adalimumab for induction of remission in Crohn's disease (Review). Geraadpleegd op 13 februari 2020 via <https://www-cochranelibrary-com.ezp.odisee.be/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD012878.pub2/epdf/full>
- Adamina, M., BonovAas, S., Raine, T., Spinelli, A., Warusavitarn, J., Armuzzi, A., et al.** (2020). ECCO Guidelines on Therapeutics in Crohn's Disease: Surgical Treatment. *Journal of Crohn's and Colitis*, 14, nr.2, pp. 155-168. Geraadpleegd op 24 maart 2020 via <https://academic.oup.com/ecco-jcc/article/14/2/155/5631809>
- Akobeng, A.K., Elawad, M. & Gordon, M.** (2016). Glutamine for induction of remission in Crohn's disease (review). Geraadpleegd op 15 februari 2020 via <https://www-cochranelibrary-com.ezp.odisee.be/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD007348.pub2/information#CD007348-cr-0004>
- Ashwin, N.A.** (2015). Epidemiology and risk factors for IBD. *Nature Reviews Gastroenterology & Hepatology*, 12, pp.205-217. Geraadpleegd op 15 maart 2020 via <https://www.nature.com/articles/nrgastro.2015.34>
- AZ Sint Lucas Gent.** (2018). *Wat is IBD?*. Geraadpleegd op 24 februari 2020 via <http://www.azstlucas.be/zorgaanbod/medisch-aanbod/ibd-kliniek/wat-is-ibd>
- Ballester Ferré, M. P., Boscá-Watts, M.M. & Pérez, M.M.** (2017). Crohn's disease. *Medicina Clínica*, 151, nr.1, pp. 26-33. Geraadpleegd op 17 november 2019 via <https://www-sciencedirect-com.odisee.ezproxy.kuleuven.be/science/article/pii/S2387020618301979?via%3Dihub>
- Baumgart, D.C. & Sandborn, W.J.**(2007). Inflammatory bowel disease: clinical aspects and established and evolving therapies. *The Lancet*, 369, nr. 9573, pp. 1641-1657. Geraadpleegd op 17 april 2020 via <https://www-sciencedirect-com.ezp.odisee.be/science/article/pii/S014067360760751X>
- Behm, B.W. & Bickston, S.J.** (2008). Tumor necrosis factor-alpha antibody for maintenance of remission in Crohn's disease (Review). Geraadpleegd op 18 februari 2020 via <https://www-cochranelibrary-com.ezp.odisee.be/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD006893/epdf/full>
- Bergeron, F., Bouin, M., D'Aoust, L., Lemoyne, M. & Presse, N.** (2018). Food avoidance in patients with inflammatory bowel disease: What, when and who?. *Clinical Nutrition*, 37, nr.3, pp. 884-889. Geraadpleegd op 6 februari 2020 via <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0261561417301012>

- BCFI. (2020). Gecommentarieerd geneesmiddelen repertorium. Geraadpleegd op 13 maart 2020 via <https://www.bcfi.be/nl/start>
- Bischoff, S.C., Escher, J., Hébuterne, X., Kłęk, S., Krznaric, Z., Schneider, S., et al. (2020). ESPEN practical guideline. *Clinical Nutrition*, 39, pp. 632-653. Geraadpleegd op 21 maart 2020 via [https://www.espen.org/files/ESPEN-Guidelines/ESPEN\\_practical\\_guideline\\_Clinical\\_Nutrition\\_in\\_inflammatory\\_bowel\\_disease.pdf](https://www.espen.org/files/ESPEN-Guidelines/ESPEN_practical_guideline_Clinical_Nutrition_in_inflammatory_bowel_disease.pdf)
- Catharinaziekenhuis (2014). Operaties van de dikke darm. Geraadpleegd op 17 november 2019 via [https://www.catharinaziekenhuis.nl/files/Patient/Patientenfolders/\\_ScreensPages/Behandelingen/CHI-024-Operatie\\_van\\_de\\_dikke\\_darm.pdf](https://www.catharinaziekenhuis.nl/files/Patient/Patientenfolders/_ScreensPages/Behandelingen/CHI-024-Operatie_van_de_dikke_darm.pdf)
- CCUVN. (2020). Wat is colitis ulcerosa? Geraadpleegd op 10 april 2020 via <https://www.crohn-colitis.nl/ibd/wat-is-colitis-ulcerosa/>
- Cederholm, T., Barazzoni, R., Austin, P., Ballmer, P., Biolo, G., Bischoff, S.C., et al. (2016). ESPEN guidelines on definitions and terminology of clinical nutrition. *Clinical Nutrition*, pp. 1-16. Geraadpleegd op 21 maart 2020 via <http://www.stuurgroepondervoeding.nl/wp-content/uploads/2016/10/terminology-clinical-nutrition-Damasholm-ESPEN.pdf>
- Cederholm, T., Bosaeus, I., Barazzoni, R., Bauer, J., Van Gossum, A., Klek, S., et al. (2015). Diagnostic criteria for malnutrition- An ESPEN Consensus Statement. *Clinical Nutrition*, 34, pp.335-340. Geraadpleegd op 14 april 2020 via [http://www.diet-therapy.gr/data/documents/ESPEN\\_recommendation\\_diagnostic\\_criteria\\_Malnutrition..pdf](http://www.diet-therapy.gr/data/documents/ESPEN_recommendation_diagnostic_criteria_Malnutrition..pdf)
- Chapelier, N., Dury, I. & Louis, E. (2019). Extra-intestinal Manifestations. *Inflammatory Bowel Disease Nursing Manual*, pp. 165-172. Geraadpleegd op 12 februari 2020 via [https://link-springer-com.ezp.odisee.be/chapter/10.1007/978-3-319-75022-4\\_19](https://link-springer-com.ezp.odisee.be/chapter/10.1007/978-3-319-75022-4_19)
- Ciocîrlan, M., Ciocîrlan, M., Iacob, R., Tanțău, A., Gheorghe, L., Gheorghe, et al. (2019). Malnutrition Prevalence in Newly Diagnosed Patients with Inflammatory Bowel Disease - Data from the National Romanian Database. *Journal of Gastrointestinal & Liver Diseases*, 28, nr. 2, pp. 163-168. Geraadpleegd op 18 april 2020 via <https://www.jgld.ro/jgld/index.php/jgld/article/view/176/116>
- Cleynen, I., Van Moerkercke, W., Billiet, T., Vandecandelaere, P., Vande Castele, N., Breynaert, C., et al. (2016). Characteristics of Skin Lesions Associated With Anti-Tumor Necrosis Factor Therapy in Patients With Inflammatory Bowel Disease. Geraadpleegd op 10 februari 2020 via [https://mfprac.com/web2019/07/literature/literature/Gastroenterology/IBD-SkinLesions\\_Cleynen.pdf](https://mfprac.com/web2019/07/literature/literature/Gastroenterology/IBD-SkinLesions_Cleynen.pdf)

- Chapman, R.W. (2019). Primary sclerosing cholangitis. *Medicine*, 47, nr.12, pp. 799-803. Geraadpleegd op 10 maart 2020 via <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1357303919302178>
- Chidi, V.N & Schwartz, D.A. (2015). Imaging of perianal fistulizing Crohn's disease. *Expert Review of Gastroenterology & Hepatology*, 9, nr.6, pp. 797-806. Geraadpleegd op 15 maart 2020 via <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1586/17474124.2015.1031110?scroll=top&needAccess=true>
- Czuber-Dochan, W., Murrells, T., Morgan, M., Lomer, M., Lindsay, J.O. & Whelan, K. (2019). Prevalence and factors associated with impaired food-related quality of life in 1223 people with IBD. *Gut*, 68, nr.2, pp. A173. Geraadpleegd op 29 maart 2020 via <https://search.proquest.com/openview/9712ef21a0522fa26d5a6c83013434f6/1?pq-origsite=gscholar&cbl=2041069>
- Damas, O.M., Garces, L. & Abreu, M.T. (2019). Diet as Adjunctive Treatment for Inflammatory Bowel Disease: Review and Update of the Latest Literature. *Current Treatment Options Gastroenterology*, 17, pp. 313-325. Geraadpleegd op 22 februari 2020 via <https://link.springer.com/article/10.1007/s11938-019-00231-8>
- Day, A.S. & Lopez, R.N. (2015). Exclusive enteral nutrition in children with Crohn's disease. *World journal of gastroenterology*, 21, nr. 22, pp. 6809-6816. Geraadpleegd op 17 april 2020 via <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4462720/>
- Di Salvo, A., Fabiano, C., Mannara, V., Dimarco, M., Orlando, A., Affronti, M., et al. (2016). Frequency of thiopurine methyltransferase mutation in patients of Mediterranean area with inflammatory bowel disease and autoimmune disorders. *Digestive and Liver Disease*, 48, nr.12, pp. 1506-1509. Geraadpleegd op 25 maart 2020 via <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1590865816307034>
- D'haens, G., & Vermeire, S. (2017). *Alles over chronische darmziekten*. Tielt: Lannoo.
- deBruyn, J., Fonseca, K., Ghosh, S., Panaccione, R., Gasia, M.F., Ueno, A., et al. (2016). Immunogenicity of Influenza Vaccine for Patients with Inflammatory Bowel Disease on Maintenance Infliximab Therapy: A Randomized Trial. *Inflammatory Bowel Diseases*, 22, nr. 3, pp. 638-647. Geraadpleegd op 25 maart 2002 via <https://academic.oup.com/ibdjournal/article/22/3/638/4561792>
- Dubinsky, M.C., Bressler, B., Armuzzi, A., Salese, L., DiBonaventura, M., Maller, E., et al. (2019). P685 Improvement in patient-reported Inflammatory Bowel Disease Questionnaire outcomes, and relationship with disease activity, in tofacitinib-treated patients with ulcerative colitis: Data from the OCTAVE clinical trials. *Journal of Crohn's and Colitis*, 13, nr. 1, pp. S462-S463. Geraadpleegd op 23 maart 2020 via [https://academic.oup.com/ecco-jcc/article/13/Supplement\\_1/S462/5300395](https://academic.oup.com/ecco-jcc/article/13/Supplement_1/S462/5300395)

- Flier, L.C. & Welstead, L.A. (2017). Nutrition matters in IBD. *Inflammatory Bowel Disease*, pp. 233-255. Geraadpleegd op 4 april 2020 via [https://link.springer.com.ezp.odisee.be/chapter/10.1007/978-3-319-53763-4\\_14](https://link.springer.com.ezp.odisee.be/chapter/10.1007/978-3-319-53763-4_14)
- Forbes, A., Escher J., Hébuterne, X., Kłęk, S., Krznaric, Z., Schneider, S., et al. (2017). ESPEN guideline: Clinical nutrition in inflammatory bowel disease. *Clinical Nutrition*, 36, nr.2, pp. 321-347. Geraadpleegd op 12 februari 2020 via <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0261561416313681>
- Fourie, S., Jackson, D. & Aveyard, H. (2018). Living with Inflammatory Bowel Disease: A review of qualitative research studies. *International Journal of Nursing Studies*, 87, pp. 149-156. Geraadpleegd op 14 april 2020 via <https://www.sciencedirect.com.ezp.odisee.be/science/article/pii/S0020748918301822?fbclid=IwAR2gpyvVN1zR GB7kvGALPSUxjBdgTIHIXt2USkRIhkVhNhPIkLaKBLZ9gNU>
- Gordon, J., Ramaswami, A., Beuttler, M., Jossen, J., Pittman, N., Lai, J., et al. (2016). EBV Status and Thiopurine Use in Pediatric IBD. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 62, nr. 5, pp. 711-714. Geraadpleegd op 25 maart 2020 via <https://insights.ovid.com/crossref/00005176-201605000-00008?isFromRelatedArticle=Y>
- Ghosh, S., Bressler B., Petkau, J., Thakkar, R.B., Wang, S., Chao, J., et al. (2019). Healthcare Providers Underestimate Patients' Glucocorticoid Use in Crohn's Disease. *Digestive Diseases and Sciences*, 64, pp. 1142-1149. Geraadpleegd op 17 april 2020 via <https://link.springer.com/article/10.1007/s10620-018-5419-3>
- Helfrich, C., van Dijk, A. & Wierdsma, N.J. (2019). Richtlijn 31: Inflammatoire darmziekten (Inflammatory Bowel Disease, IBD): colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn. Geraadpleegd op 28 maart 2020 via [https://www-dieetbehandelingsrichtlijnen-nl.ezp.odisee.be/richtlijnen/31ZK\\_dieetbehandelplan\\_ibd\\_exacerbatie.html#z1e1500](https://www-dieetbehandelingsrichtlijnen-nl.ezp.odisee.be/richtlijnen/31ZK_dieetbehandelplan_ibd_exacerbatie.html#z1e1500)
- Haskey, N., Pena-Sanchez, J.N., Jones, J.L. & Fowler, S.A. (2018). Development of a screening tool to detect nutrition risk in patients with inflammatory bowel disease. *Asia Pacific Journal of Clinical Nutrition*, 27, nr. 4, pp. 756-762. Geraadpleegd op 8 april 2020 via <https://search.informit.com.au/documentSummary;dn=761727255576275;res=IELHEA>
- Knowles, S.R., Keefer, L., Wilding, H., Hewitt, C., Graff, L. & Mikocka-Walus, A. (2018). Quality of Life in Inflammatory Bowel Disease: A Systematic Review and Meta-analyses—Part II. *Inflammatory Bowel Diseases*, 24, nr. 5, pp. 966-976. Geraadpleegd op 5 mei 2020 via <https://academic.oup.com/ibdjournal/article/24/5/966/4980912>
- Lesnovska, P.K., Frisman, H.G., Hjortswang, H. & Börjeson, S. (2016). Critical Situations in Daily Life as Experienced by Patients With Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology Nursing*, 39, nr. 3, pp. 195-203. Geraadpleegd op 14 april 2020 via <https://insights.ovid.com/article/00001610-201605000-00004>

- Lemberg, D.A. & Day, A.S. (2015). Crohn disease and ulcerative colitis in children: An update for 2014. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 51, nr. 3. Geraadpleegd op 28 maart 2020 via <https://onlinelibrary-wiley-com.ezp.odisee.be/doi/10.1111/jpc.12685>
- Lima, F. & Machado, M.(2019). Perceptions About Family Planning in Men and Women With IBD in Brazil. *The American Journal of Gastroenterology*, 114, pp. S15. Geraadpleegd op 29 maart 2020 via [https://journals.lww.com/ajg/Abstract/2019/12001/P058\\_Online\\_Feedback\\_\\_Perceptions\\_About\\_Family.59.aspx](https://journals.lww.com/ajg/Abstract/2019/12001/P058_Online_Feedback__Perceptions_About_Family.59.aspx)
- Limetkai, B.N., Ihezor-Ejiofor, Z., Gjudalin-Hellon, T., Parian, A., Matarese, L.E., Bracewell, K., et al. (2019). Dietary interventions for induction and maintenance of remission in inflammatory bowel disease (Review). Geraadpleegd op 28 maart 2020 via <https://www-cochranelibrary-com.ezp.odisee.be/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD012839.pub2/epdf/full>
- Ma, C., Lee, J. K., Mitra, A.R., Teriaky, A., Choudhary, D., Nguyen, T.M., et al. (2019). Systematic review with meta-analysis: efficacy and safety of oral Janus kinase inhibitors for inflammatory bowel disease. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*, 50, nr.1, pp. 5-23. Geraadpleegd op 12 maart 2020 via <https://onlinelibrary-wiley-com.ezp.odisee.be/doi/10.1111/apt.15297>
- Maaser, C., Sturm, A., Vavricka, S.R., Kucharzik, T., Fiorino, G., Annese, V. et al. (2019). ECCO-ESGAR Guideline for Diagnostic Assessment in IBD Part 1: Initial diagnosis, monitoring of known IBD, detection of complications. *Journal of Crohn's and Colitis*, 13, nr. 2, pp. 144-164. Geraadpleegd op 16 maart 2020 via <https://academic.oup.com/ecco-jcc/article/13/2/144/5078195>
- Mak, W. Y., Hart, A. L., & Ng, S. C. (2019). Crohn's disease. *Inflammatory Bowel Disease*, 47, nr.6, pp. 377-378. Geraadpleegd op 13 december 2019 via <https://www-sciencedirect-com.ezp.odisee.be/science/article/pii/S1357303919300829>
- Mak, W.Y. & Ng, S.C. (2020). Epidemiology of fibrostenosing IBD. Geraadpleegd op 17 april 2020 via <https://onlinelibrary-wiley-com.ezp.odisee.be/doi/abs/10.1111/1751-2980.12853>
- Maxwell, L.J., Zochling, J., Boonen, A., Singh, J.A., Veras, M.M.S., Tanjong Ghogomu, E., et al. (2015). TNF-alpha inhibitors for ankylosing spondylitis (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, nr.4. Geraadpleegd op 20 februari 2020 via <https://www-cochranelibrary-com.ezp.odisee.be/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD005468.pub2/epdf/full>
- Marino, A., Weiss, P.F., Davidson, S.L. & Lerman, M.A. (2019). Symptoms in noninfectious uveitis in a pediatric cohort: initial presentation versus recurrences. *Journal of*

- American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus*, 23, nr. 4, pp. 220-226. Geraadpleegd op 10 maart 2020 via <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1091853119301466>
- Marion-Letellier, R., Savoye, G. & Ghosh, S. (2016).** IBD: in food we trust. *Journal of Crohn's and Colitis*, 10, nr.11, pp. 1351-1361. Geraadpleegd op 29 maart 2020 via <https://academic.oup.com/ecco-jcc/article/10/11/1351/2480009>
- Moran, C. J. (2017).** Very early onset in inflammatory bowel disease. *Seminars in pediatric surgery*, 26, nr.6, pp. 356-359. Geraadpleegd op 12 april 2020 via <https://www.sciencedirect-com.ezp.odisee.be/science/article/pii/S1055858617301075>
- Mukherjee, S., Sloper, P. & Turnbull, A. (2002).** An insight into the experiences of parents with inflammatory bowel disease. *Journal of Advanced Nursing*, 37, nr.4. Geraadpleegd op 13 april 2020 via [https://onlinelibrary-wiley-com.ezp.odisee.be/doi/full/10.1046/j.1365-2648.2002.02098.x?fbclid=IwAR1UQRrgsq7tx3pqudflGWeBRg1YJZ7FetfX\\_Z7Y3da4X54oX86NTNhybXk](https://onlinelibrary-wiley-com.ezp.odisee.be/doi/full/10.1046/j.1365-2648.2002.02098.x?fbclid=IwAR1UQRrgsq7tx3pqudflGWeBRg1YJZ7FetfX_Z7Y3da4X54oX86NTNhybXk)
- Mukherjee, S., Sloper, P. & Lewin, R. (2002).** The meaning of parental illness to children: the case of inflammatory bowel disease. *Child: Care, Health and Development*, 28, nr. 6, pp. 479-485. Geraadpleegd op 5 mei 2020 via <https://onlinelibrary-wiley-com.ezp.odisee.be/doi/10.1046/j.1365-2214.2002.00302.x>
- Narula, N., Dhillon, A., Zhang, D., Sherlock, M.E., Tondeur, M. & Zachos, D. (2018).** Enteral nutritional therapy for induction of remission in Crohn's disease. Geraadpleegd op 9 april 2020 via <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD000542.pub3/full>
- Neuendorf, R., Harding, A., Stello, N., Hanes, D. & Wahbeh, H. (2016).** Depression and anxiety in patients with in-flammatory bowel disease: a systematic review. *Journal of Psychosomatic research*, 87, pp. 70-80. Geraadpleegd op 14 februari 2020 via <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0022399916303178?via%3Dihub>
- Nelson, R.L., Suda, K.J. & Evans, C.T. (2017).** Antibiotic treatment for Clostridium difficile-associated diarrhoea in adults. Geraadpleegd op 25 maart via <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD004610.pub5/full>
- Nikitina, I.Y., Karpina, N.L., Kasimceva, O.V., Gergert, V.Y., Ergeshov, A. & Lyadova, I.V. (2019).** Comparative performance of QuantiFERON-TB Gold versus skintest with tuberculosis recombinant allergen (Diaskintest) among patients with suspected pulmonary tuberculosis in Russia. *International Journal of Infectious Diseases*, 86, pp. 18-24. Geraadpleegd op 25 maart 2020 via <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31269455>



- Øresland, T. (2017). Indeterminate Colitis. *Coloproctology*, pp. 197-202. Geraadpleegd op 28 maart 2020 via [https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-662-53210-2\\_16](https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-662-53210-2_16)
- Otley, A.R., Day, A.S. & Zachos, M. (2017). Nutritional Management of Inflammatory Bowel Disease. *Pediatric Inflammatory Bowel Disease*, pp. 333-356. Geraadpleegd op 8 april 2020 via [https://link-springer-com.ezp.odisee.be/chapter/10.1007/978-3-319-49215-5\\_27](https://link-springer-com.ezp.odisee.be/chapter/10.1007/978-3-319-49215-5_27)
- Pigneur, B. & Ruemmele, M. F. (2019). Nutritional interventions for the treatment of IBD: current evidence and controversies. *Therapeutic advances in gastroenterology*, 12. Geraadpleegd op 15 december 2019 via <https://www.ncbi.nlm.nih.gov.ezp.odisee.be/pmc/articles/PMC6878599/>
- Pizzoferrato, M., Lopetuso, L.R., Musca, T., Ingravalle, F., Sicignano, F.L.L., Mentella, M., et al. (2017). Nutrition and IBD: Malnutrition and/or Sarcopenia? A Practical Guide. *Gastroenterology Research and Practice*. Geraadpleegd op 18 april 2020 via <https://www.hindawi.com/journals/grp/2017/8646495/>
- Radford, S., McGing, J., Czuber-Dochan, W., & Moran, G.W. (2019). PTH-114 The impact of IBD related fatigue on health-related quality of life: a literature review. *Gut*, 68, nr. 2, pp. A91. Geraadpleegd op 29 maart 2020 via <https://search.proquest.com/openview/4b8fc570a5f94032a3368595bb3df759/1?pq-origsite=gscholar&cbl=2041069>
- Rahier, J.F., Magro, F., Abreu, C., Armuzzi, A., Ben-Horin, S., Chowers, Y. et al. (2014). Second European evidence-based consensus on the prevention, diagnosis and management of opportunistic infections in inflammatory bowel disease. *Journal of Crohn's and Colitis*, 8, nr. 6, pp. 443-468. Geraadpleegd op 27 november 2019 via <https://academic.oup.com/ecco-jcc/article/8/6/443/421810>
- Rasool, M., Zahid, S., Malik, A., Begum, I., Choudry, H., Ansari, S.A. et al. (2019). The human papillomavirus, cervical cancer and screening strategies: an update. *Biomedical Research*, 30, nr. 1. Geraadpleegd op 17 april 2020 via <https://www.biomedres.info/biomedical-research/the-human-papillomavirus-cervical-cancer-and-screening-strategies-an-update-11203.html>
- Reich, J., Wasan, S. & Farraye, F.A. (2016). Vaccinating Patients With Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology & hepatology*, 12, nr.9, pp. 540-546. Geraadpleegd op 25 maart 2020 via <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5114511/>
- Romano, A. & Castagna, V. (2016). Diet as Therapy for IBD?. *Human Nutrition from the Gastroenterologist's Perspective*, pp 79-98. Geraadpleegd op 7 april 2020 via [https://link-springer-com.ezp.odisee.be/chapter/10.1007/978-3-319-30361-1\\_6](https://link-springer-com.ezp.odisee.be/chapter/10.1007/978-3-319-30361-1_6)

- Santos, M.P.C., Gomes, C. & Torres, J. (2017). Familial and ethnic risk in inflammatory bowel disease. *Annals of Gastroenterology*, 31, nr.1, pp. 14-23. Geraadpleegd op 4 april 2020 via <https://www.ncbi.nlm.nih.gov.ezp.odisee.be/pmc/articles/PMC5759609/>
- Salahudeen, M.S. (2019). A review of current evidence allied to step-up and top-down medication therapy in inflammatory bowel disease. *Drugs of Today*, 55, nr.6, 385-405. Geraadpleegd op 17 april 2020 via <https://europepmc.org/article/med/31250843>
- Satsangi, J., Silverberg, M.S., Vermeire, S. & Colombel, J-F. (2006). The Montreal classification of inflammatory bowel disease: controversies, consensus, and implications. *Gut*, 55, nr.6, pp. 749-753. Geraadpleegd op 11 februari 2020 via <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1856208/>
- Schreiner, P., Yilmaz, B., Rossel, J.B., Franc, Y., Misselwitz, B., Scharl, M., et al. (2019). Vegetarian or gluten-free diets in patients with inflammatory bowel disease are associated with lower psychological well-being and a different gut microbiota, but no beneficial effects on the course of the disease. *United European Gastroenterology Journal*, 7, nr.6, pp. 767-781. Geraadpleegd op 4 februari 2020 via <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/2050640619841249>
- Shaoul, R., Brown, S. & Day, A. (2018). Reasoning Beyond the Potential Use of Exclusive Enteral Nutrition and Other Specified Diets in Children With Ulcerative Colitis. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 66, nr.3, pp. 378-382. Geraadpleegd op 17 april 2020 via [https://journals.lww.com/jpgn/fulltext/2018/03000/Reasoning\\_Beyond\\_the\\_Potential\\_Use\\_of\\_Exclusive.4.aspx](https://journals.lww.com/jpgn/fulltext/2018/03000/Reasoning_Beyond_the_Potential_Use_of_Exclusive.4.aspx)
- Sighall-Boneh, R., Levine, A., Lomer, M., Wierdsma, N., Allan, P., Fiorino, G. et al. (2017). Research Gaps in Diet and Nutrition in Inflammatory Bowel Disease. A Topical Review by D-ECCO Working Group [Dietitians of ECCO]. *Journal of Crohn's and Colitis*, 11, nr. 12, pp. 1407-1409. Geraadpleegd op 4 april 2020 via <https://academic.oup.com/ecco-jcc/article/11/12/1407/4080183>
- Simian, D., Flores, L., Quera, R., Ibanez, P., Figueroa, C., Lubascher, J. & Kronberg, U. (2018). Inflammatory bowel disease nurse in the follow-up of patients from an IBD program. *American journal of gastroenterology*, nr.5, pp. 113. Geraadpleegd op 28 maart 2020 via <https://www-cochranelibrary-com.ezp.odisee.be/central/doi/10.1002/central/CN-01572738/full?highlightAbstract=ibd%7Cteam>
- Spooren, C. E. G. M., Wintjens, D. S.J., De Jong, M.J., Van Der Meulen-de Jong, A.E., Romberg-Camps, M.J., Becx, M.C., et al. (2019). Risk of impaired nutritional status and flare occurrence in IBD outpatients. *Digestive and Liver Disease*, 51, nr.9, pp. 1265-1269. Geraadpleegd op 12 februari 2020 via <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1590865819306255>

- Stapersma, L., van den Brink, G., van der Ende, J., Bodelier, A. G., van Wering, H.M., Hurkmans, P.C.W.M., et al. (2019). Illness Perceptions and Depression Are Associated with Health-Related Quality of Life in Youth with Inflammatory Bowel Disease. *International Journal of Behavioral Medicine*, 26, pp. 415-426. Geraadpleegd op 12 februari 2020 via <https://link.springer.com/article/10.1007/s12529-019-09791-6>
- Sun, Y., Li, L., Xie, R., Wang, B., Jiang, K. & Cao, H. (2019). Stress triggers flare of inflammatory bowel disease in children and adults. *Frontiers in Pediatrics*. Geraadpleegd op 15 maart 2020 via <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2019.00432/full>
- Taft, T.H., Ballou, S., Bedell, A. & Licenberg, D. (2017). Psychological Considerations and interventions in inflammatory bowel disease patient care. *Gastroenterology Clinics of North America*, 46, nr.4, pp. 847-858. Geraadpleegd op 12 februari 2020 via <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5726536/>
- Than, C. X.W., Brand, H. S., de Broer, N. K. H. & Forouzanfar, T. (2017). Gastrointestinal diseases and their oro-dental manifestations: part 2: Ulcerative colitis. *British Dental Journal*, 222, pp. 53-57. Geraadpleegd op 12 februari 2020 via <https://www.nature.com/articles/sj.bdj.2017.37>
- Tinsley, A., Ehrlich, O.G., Hwang, C., Issokson, K., Zapala, S., Weaver, A., et al. (2016). Knowledge, Attitudes, and Beliefs Regarding the Role of Nutrition in IBD Among Patients and Providers. *Inflammatory Bowel Diseases*, 22, nr. 10, pp. 2474-2481. Geraadpleegd op 29 maart via <https://academic.oup.com/ibdjournal/article/22/10/2474/4561796>
- Torres, J., Bonovas, S., Doherty, G., Kucharzik, T., Gisbert, J.P., Raine, T. et al. (2020). ECCO guidelines on therapeutics in Crohn's Disease: Medical Treatment. *Journal of Crohn's and Colitis*, 14, nr. 1, pp. 4-22. Geraadpleegd op 13 maart 2020 via <https://academic.oup.com/ecco-jcc/article/14/1/4/5620479>
- UZ Gent. (2018). Chirurgie bij de ziekte van Crohn. Geraadpleegd op 15 februari 2020 via <https://www.uzgent.be/nl/zorgaanbod/mdteams/ibdcentrum/Behandelingen/Paginas/Chirurgische-behandelingen.aspx>
- UZ Gent. (2018). Reactieve huidletsels. Geraadpleegd op 20 februari 2020 via <https://www.uzgent.be/nl/zorgaanbod/mdteams/ibdcentrum/Informatie-over-ziekte/Paginas/Reactieve-huidletsels.aspx>
- Vashisht, G., Koysombat, K., Hough, R., Lett, L., Browne, S., Lloyd N., et al. (2018). PWE-125 Effect of turmeric on the faecal volatile organic metabolites in healthy individuals. *Gut*, 67. Geraadpleegd op 9 april via [https://gut.bmj.com/content/67/Suppl\\_1/A181.1.abstract](https://gut.bmj.com/content/67/Suppl_1/A181.1.abstract)

- Vooijs, M., van der Heide I., Leensen M., Hoving J., Wind, H. & Frings-Dresen, M. (2016). Richtlijn Chronisch, Zieken en Werk. Geraadpleegd op 14 april 2020 via <https://www.crohn-colitis.nl/wp-content/uploads/2016/09/Richtlijn-Chronisch-Zieken-en-Werk.pdf>
- Wabich, J., Bellaguarda, E., Joyce, C., Keefer, L. & Kinsinger, S. (2020). Disordered Eating, Body Dissatisfaction, and Psychological Distress in Patients with Inflammatory Bowel Disease (IBD). *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*. <https://link.springer.com.ezp.odisee.be/article/10.1007%2F510880-020-09710-y>
- Walscham, N. E. & Sherwood, R. A. (2016). Fecal calprotectin in inflammatory bowel disease. *Clinical and experimental Gastroenterology*, 9, pp. 21-29. Geraadpleegd op 17 november 2019 via <https://www.ncbi.nlm.nih.gov.ezp.odisee.be/pmc/articles/PMC4734737/>
- Watts, A., Bennett, W., Molleston, J., Gupta, S., Croffie, J., Waseem, S., et al. (2016). Hepatitis B Immunity in Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 22, pp. S76. Geraadpleegd op 27 maart 2020 via <https://insights.ovid.com/ibdis/201603001/00054725-201603001-00241>
- Yu, Y. R. & Rodriguez, J. R. (2017). Clinical presentation of Crohn's, ulcerative colitis, and indeterminate colitis: Symptoms, extraintestinal manifestations, and disease phenotypes. *Seminars in Pediatric Surgery*, 26, nr.6, pp. 349-355. Geraadpleegd op 13 december 2019 via <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1055858617301063?via%3DiHub>
- Zatorski, H. (2016). IBD patiënts Guide. *Introduction to gastrointestinal Diseases*, 1, pp. 125-138. Geraadpleegd op 28 maart via [https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-319-49016-8\\_10](https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-319-49016-8_10)

## 7 BIJLAGEN

- Bijlage 1: Vragenlijst
- Bijlage 2: Ethisch comité
- Bijlage 3: Montreal Classificatie
- Bijlage 4: Berekening CDAI
- Bijlage 5: MAYO-dagboekkaart
- Bijlage 6: MAYO score berekening
- Bijlage 7: MAYO scoring system
- Bijlage 8: Step-up versus top- down
- Bijlage 9: Verhaallijn
- Bijlage 10: Illustraties

## 7.1 BIJLAGE 1: VRAGENLIJST

Beste

Wij zijn 2 studenten voedings- en dieetkunde van hogeschool Odisee in Gent. In het kader van onze bachelorproef worden de resultaten van deze vragenlijst gebruikt voor het ontwikkelen van een kinderboek. Er is veel informatie te vinden omtrent IBD in het algemeen, maar jammer genoeg niet over de invloed van de ziekte op de naaste omgeving, in het bijzonder de kinderen. Daarom willen we met deze vragenlijst een beter inzicht krijgen in hoe u en uw kinderen omgaan met de ziekte. Deze vragenlijst wordt bij alle patiënten met IBD in AZ Groeninge afgenomen. De deelname is geheel vrijwillig en de gegevens die verkregen worden uit deze vragenlijst zullen anoniem verwerkt worden. Wij hopen dat u bereid bent om 15 minuten van uw tijd vrij te nemen en deze vragenlijst in te vullen. Dank bij voorbaat!

Suzan Planckaert en Julie Wante

### **Algemene vragen:**

1. **Wat is uw geslacht?**

- Man  
 Vrouw  
 Geen van bovenstaande

2. **Wat is uw geboortedatum?**

.....

3. **Welke ziekte heeft u?**

- De ziekte van Crohn  
 Colitis Ulcerosa

4. **Hoe oud was u toen men de ziekte bij u heeft vastgesteld?**

..... jaar

5. **Heeft u kind(eren)?**

- Ja  
 Neen  
 Indien ja, hoeveel en noteer de geboortedatum van uw kind(eren)

.....  
 .....  
 .....

6. **Heeft u (nog) een kinderwens?**

- Ja  
 Neen

7. **Had u reeds kinderen voor de diagnose?**

- Ja  
 Neen  
 Indien ja, hoeveel? .....

8. Zijn de kinderen reeds op de hoogte van de situatie?

- Ja  
 Neen

9. Sinds welke leeftijd weten uw kind(eren) van de ziekte af?

.....

10. Wie heeft de diagnose verteld aan de kinderen?

- Uzelf  
 Andere ouder of partner  
 Familie  
 Dokter  
 Verpleegster  
 Andere: .....

11. Hoe werd dit overgebracht naar uw kinderen? Met andere woorden: welke hulpmiddelen werden gebruikt om de ziekte aan uw kind uit te leggen?

- Brochure  
 Videomateriaal  
 Tekening  
 Boek  
 Andere: .....

12. Op welke plaats heeft u of andere personen de kinderen geïnformeerd over uw ziekte?

- Thuis  
 Ziekenhuis  
 Speelplein  
 Restaurant  
 Andere: .....

13. Bent u tevreden met de manier waarop uw kinderen te horen kregen over de ziekte?

- Ja  
 Neen  
 Indien neen, wat kan er beter?

.....  
 .....  
 .....  
 .....

14. Wat zijn de interesses van uw kind? In welke context wilt u dat het kinderboek zich afspeelt (pretpark, circus, museum, winkelcentrum, dierentuin...)?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

**Specifieke vragen:**

15. Vindt u dat de ziekte een invloed heeft (gehad) op de opvoeding van uw kinderen?

- Ja
- Neen
- Zo ja, op welke manier?

.....

.....

.....

.....

.....

16. Als uw kinderen de ziekte beter zouden begrijpen, zou dit uw levenskwaliteit gaan vergemakkelijken?

- Ja
- Neen

17. Wat heeft u aangekaart omtrent de ziekte aan uw kind(eren)?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

18. Welke vragen hadden de kinderen omtrent de ziekte?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

19. Hoe zijn uw kinderen met de ziekte omgegaan?

.....

.....



.....

.....

.....

.....

.....

.....

20. Zou u een kinderboek gekocht hebben die de ziekte uitlegt op een begrijpbare manier?

- Ja
- Neen

21. Hoe legt u bepaalde aspecten van de ziekte uit? Vb. Het krijgen van een baxter, inspuitingen, het hebben van een opstoot, symptomen, vermoeidheid...

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

22. Van welke symptomen had u als patiënt het meest last? Noteer de drie belangrijkste.

- 
- 
- 

23. Wat wilt u dat er zeker aan bod komt in het kinderboek in verband met de ziekte?

- Vermoeidheid
- Medicatie
- Symptomen
- Frequent toiletbezoek
- Ziekenhuisopnames
- Beperkte sociale contacten
- Voeding
- Andere:

.....

.....

.....

Hartelijk bedankt voor uw medewerking met het invullen van deze vragenlijst.

## 7.2 BIJLAGE 2: ETHISCH COMITE



## Advies Commissie Medische Ethiek (CME) voor bachelorproef/masterproef

- Dossiernummer CME: AZGT2019017
- BUN-nummer: .....
- Naam studenten: Suzan Planckaert – Julie Wante.....
- Titel: Kinderboek uitwerken IBD
- Leidend ethisch comité : AZ Groeninge.....
- Valt onder de experimentenwet  JA (prospectief onderzoek)  NEE (retrospectief onderzoek)  NVT (niet van toepassing)

In orde?	Niet in orde?	Document	Aanwezig?	Niet vereist	Opmerking
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>Adviesaanvraag</b> bij de commissie medische ethiek in het kader van een bachelorproef	<input checked="" type="checkbox"/>		
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>Beroepsgeheim en Privacy</b> : over de verwerking van informatie voor medisch-wetenschappelijk onderzoek	<input checked="" type="checkbox"/>		
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>Informatiebrief</b>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>Toestemmingsformulier</b> (Informed consent)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vragenlijsten of andere meetinstrumenten	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	No-fault verzekering	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>Goedkeuring voor onderzoek</b> in het kader van een scriptie door de <b>dienstverantwoordelijken</b>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

- Advies + datum advies: Gunstig advies 23/03/2020

Dr. P. DOUBEL  
1/34980/44/580  
Voorzitter  
Ethisch Comité  
AZ Groeninge KORTRIJK

## 7.3 BIJLAGE 3: MONTREAL CLASSIFICATIE

	<b>Wenen</b>	<b>Montreal</b>
<b>Age of diagnosis</b>	A1: <40 y A2: >40 y	A1: <16 y A2: 17-40 y A3: >40 y
<b>Location</b>	L1: ileal L2: colonic L3: ileocolonic L4: upper	L1: ileal L2: colonic L3: ileocolonic L4: isolated upper disease
<b>Behaviour</b>	B1: non stricturing, non penetrating B2: stricturing B3: penetrating	B1: non stricturing, non penetrating B2: stricturing B3: penetrating P: perianal disease modifier

*Aanpassingen van Weense classificatie tot Montreal classificatie voor IBD (Satsangi et al., 2006)*

## 7.4 BIJLAGE 4: BEREKENING CDAI

AZ Oranjestad VZW - de informatie van deze afdruk is strikt vertrouwelijk (404480006709000849076343400542)

	<b>Site Number:</b> <input type="text"/>		<b>CDAI</b>
<b>Subject Number:</b> <input type="text"/>	<input type="text"/>	<b>Visit:</b> <input type="text"/>	<b>Week:</b> <input type="text"/>

## Berekening van de Crohn's disease activity index (CDAI)

		Factor	*Subtotaal
<b>1. Aantal keren vloeibare of erg zachte ontlasting</b> _____ Dagen: 1 2 3 4 5 6 7 totaal	x	2	
<b>2. Buikpijn-score:</b> 0=geen pijn; 1=licht; 2=matig; 3=ernstig _____ Dagen: 1 2 3 4 5 6 7 totaal	x	5	
<b>3. Algemeen welzijn:</b> 0=goed; 1=niet helemaal goed; 2=matig; 3=slecht; 4=vreselijk _____ Dagen: 1 2 3 4 5 6 7 totaal	x	7	
<b>4. Aantal van 6 - de categorieën die de patiënt nu heeft:</b> <input type="checkbox"/> artritis / artralgie <input type="checkbox"/> Iritis / uveïtis <input type="checkbox"/> erythema nodosum / pyoderma gangrenosum / afteuze stomatitis <input type="checkbox"/> anale fistels, fissuren of abscessen <input type="checkbox"/> andere fistels <input type="checkbox"/> koorts (T > 37.8) gedurende de afgelopen week _____ Noteer '0' als de categorieën niet zijn gecheckt Eén item per categorie telt (max 6)	x	20	
<b>5. Medicatie voor diarree/pijn gebruikt?</b> (lomotil/loperamide/imodium/ opiaten) 0= nee, 1= ja _____	x	30	
<b>6. Abdominale massa:</b> 0= nee, 2= twijfelachtig, 5= zeker wel _____	x	10	
<b>7. Hematocriet:</b> _____ Man: (47-hematocriet) = _____ Vrouw: (42- hematocriet) = _____ Als hematocriet subtotaal < 0 , gebruik dan 0	x	6	
<b>8. Lichaamsgewicht:</b> _____ (kg) Standaardgewicht: _____ (kg)	x	1	
<b>Totaal</b>			

\*Noteer de subtotaal per berekening in het eCRF !!!

## 7.5 BIJLAGE 5: MAYO DAGBOEKKAART

**MAYO DAGBOEKKAART**

**Vul dit dagboekje in 7 dagen voor uw volgend  
ziekenhuis bezoek**

Datum							
<i>Noteer het aantal ontlastingen dat u elk dag gehad hebt</i>							
Aantal ontlastingen							
<i>Plaats een X naast de categorie waarin de hoeveelheid bloed beschreven wordt die u elke dag in uw ontlasting gehad hebt en die voor u het ernstigst was</i>							
Geen bloed gezien (0)							
Streepjes bloed met stoelgang, minder dan de helft van de keren (1)							
Duidelijk bloed aanwezig in de ontlasting bij de meeste keren (2)							
Alleen bloed verloren (3)							
<i>Geef aan of u een van de volgende ingrepen gehad hebt of dat u een dieet van heldere vloeistoffen volgde</i>							
coloscopie							
sigmoidoscopie							
Dieet							

## 7.6 BIJLAGE 6: MAYO SCORE BEREKENING

## MAYO SCORE BEREKENING

## Stool frequency and rectal bleeding

Indicate the number of stools and rectal bleeding scores recorded by the patient in the mayo score dairy

	date	frequency	Rectal bleeding	check
Day 1				
Day 2				
Day3				
Day 4				
Day 5				
Day 6				
Day 7				

Sum the number of stools for three days checked above

.....(1) =

Divide the sum by three and round to one decimal plase .....

.(2). =

(= average number stools for three days)

What is the number of stools in 24 hours when in remission or prior to UC

.....(3) =

Subtract number of stools when in remission from average number .....

3= 4) =

Round number (4) to the nearest whole number

..... =

➔ No.of stools more than normal

Sum the rectal bleeding scores for three days checked above

.....(a) =

Divide the number by three and round to one decimal place

.....(b) =

Round the number (b) in to the nearest whole number

.....(c) =

➔ C = is rectal bleeding score

## 7.7 BIJLAGE 7: MAYO SCORING SYSTEM

**MAYO SCORING SYSTEM**

---

**STOOL FREQUENCY :**

0= normal no. Of bowel movements for this patient

1= 1 to 2 bowel movements more than normal

2= 3 to 4 bowel movements more than normal

3= 5 or more bowel movements more than normal

Sub score, 0 to 3

**RECTAL BLEEDING :**

0= No blood seen

1= streaks of blood with stool less than half the time

2= obvious blood with stool most of the time

3= blood alone passes

Sub score, 0 to 3

**PHYSICIAN'S GLOBAL ASSESSMENT :**

0= normal

1= mild disease

2= moderate disease

3= severe disease

Sub score 0 to 3

**FINDINGS ON ENDOSCOPY :**

0= Normal or inactive disease

1= mild disease (erythema, decrease vascular pattern)

2= moderate disease (marked erythema, absent vascular pattern, any friability, erosions)

3= severe disease (spontaneous bleeding, ulceration)

Sub score 0 to 3

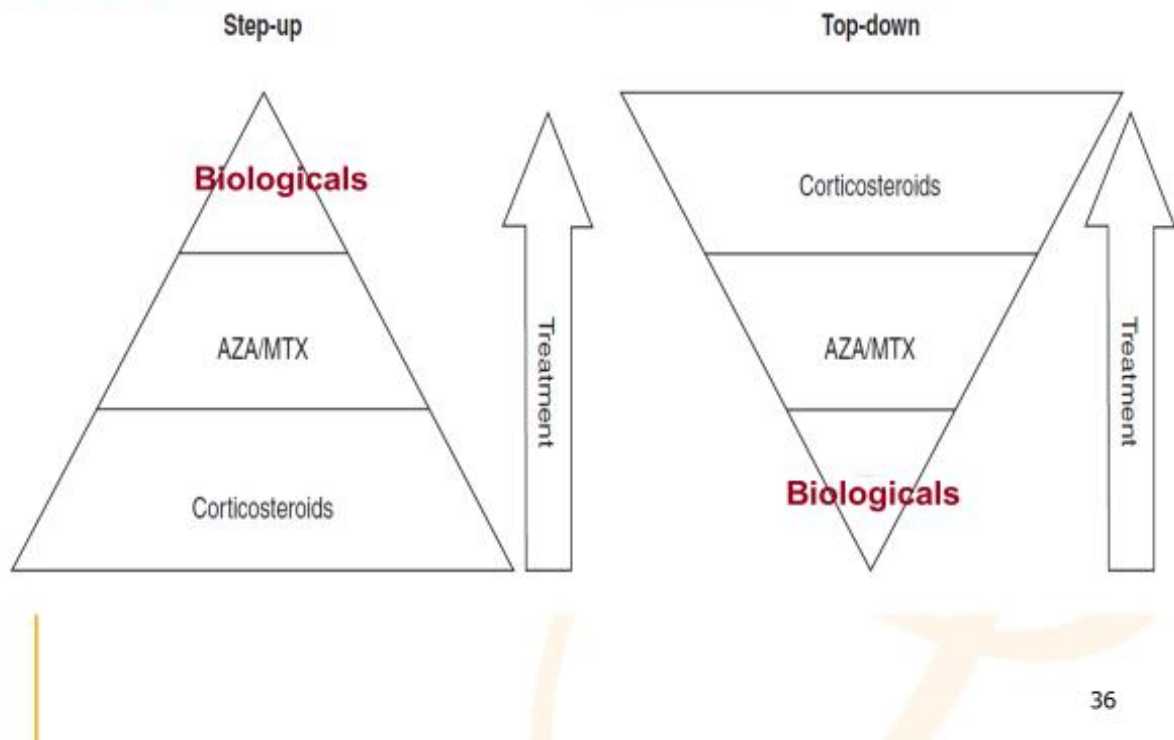
---

**TOTAL MAYO SCORE :**

**Date :**

**Sign :**

## 7.8 BIJLAGE 8: STEP UP VERSUS STEP DOWN

**(accelerated) step-up versus top-down**



## 7.9 BIJLAGE 9: VERHAALLIJN

Verhaal rond de ziekte van Crohn

Titel: Mama heeft Crohn

'Aanvallen,' roept Jules vrolijk. Papa heeft spaghetti gemaakt, daar is hij dol op. Marie heeft haar bord ook al vol geschept. Papa geeft de strooikaas door, maar mama wil er geen. Ze loopt naar het toilet. 'Wat gaat mama doen?' vraagt Marie. 'Ze gaat altijd weg als we aan het eten zijn, en wij moeten blijven zitten tot ons bord leeg is. Dat is niet eerlijk.' Papa legt uit dat mama al een hele tijd buikpijn heeft. Ze heeft vaak diarree en is wat vermagerd. 'Morgen gaan we naar het ziekenhuis,' zegt papa, 'om te kijken wat er aan de hand is.' Marie en Jules knikken. Hun borden blijven dampend op tafel staan. Eten is moeilijk als je een beetje ongerust bent.

\*\*\*

Marie slaat de autodeur met een klap dicht. Jules is al naar de schoolpoort aan het wandelen. 'Wacht even,' roept papa. 'Kom eens terug.' 'Vanavond moeten jullie in de opvang blijven,' zegt papa. Hij gaat met mama naar het ziekenhuis. Marie trekt een somber gezicht. Ze houdt niet van de opvang. Papa geeft haar nog een dikke knuffel voor hij weer in de auto stapt.

'Morgen gaan we naar het pretpark,' knipoogt hij. Opeens kan Marie weer lachen.

\*\*\*

In het ziekenhuis mag mama op de onderzoekstafel gaan zitten. Papa wacht aan het bureau van de dokter.

'Even een prikje,' waarschuwt de dokter. Met een naald trekt hij wat bloed in een buisje. Dat buisje gaat naar het labo om te onderzoeken. Daarna wil hij mama's darmen onderzoeken. Ze gaat platliggen. Eerst voelt de dokter voorzichtig aan haar buik, om te kijken waar het pijn doet. Dan moet mama zich uitkleden, zodat de dokter haar darmen ook aan de binnenkant kan onderzoeken. Dat doet hij met een lange, soepele buis, met een camera op het uiteinde. Dat is wat vervelend, maar gelukkig krijgt mama wat medicijnen om te slapen en duurt het onderzoek niet zo lang.

Op een scherm kan de dokter de binnenkant van haar darmen zien. Die zijn helemaal rood en opgezwollen. 'Nu ga ik een heel klein stukje van je darm nemen,' zegt de dokter, 'om te onderzoeken.'

\*\*\*

'Zo, we zijn klaar. Je mag je weer aankleden.'

De dokter gaat aan zijn bureau zitten, tegenover papa. Mama komt er ook bij zitten. De dokter wil graag weten of ze nog ergens last van heeft, behalve buikpijn en diarree. Mama antwoordt dat ze de laatste tijd wat is vermagerd.

Nu denkt de dokter dat hij weet wat er met mama aan de hand is.

'Je hebt waarschijnlijk een darmziekte, de ziekte van Crohn.'

'Dat ken ik,' antwoordt mama. Ze vertelt dat haar neef ook een darmziekte heeft, namelijk colitis ulcerosa.

De dokter knikt 'De kans is inderdaad groter als iemand in de familie al zulke problemen heeft met zijn of haar darmen.' Hij legt uit dat de ziekte van Crohn een auto-immuunziekte is. Dat betekent dat het verdedigingssysteem van mama niet goed werkt. Daardoor gaan de soldaatjes die normaal enkel de zieke cellen aanvallen, nu ook de gezonde cellen aanvallen.

\*\*\*

'En wat is nu eigenlijk het verschil met colitis ulcerosa?' wil mama weten.

De dokter legt uit dat de twee ziekten op elkaar lijken: je krijgt er allerlei problemen van met je buik, en je moet medicijnen nemen om beter te worden.

Bij de ziekte van Crohn zijn er gezonde en ongezonde stukken darm naast elkaar. Bij haar neef met colitis ulcerosa zit de ontsteking enkel onderaan de dikke darm.

'Is het duidelijk?' wil de dokter weten.

Mama knikt. 'Goed,' antwoordt de dokter. Hij wil haar graag volgende week terugzien voor een controle. De dokter zal haar ook bellen om het resultaat van de weefselstukjes te laten weten.

\*\*\*

Wanneer Jules en Marie thuiskomen van school, zit mama in de zetel.

Op de salontafel staan glazen limonade en koekjes.

'Leuk,' roept Jules, 'een feestje!'

Maar waarom kijkt mama dan niet blij?

'We moeten even praten,' zegt mama. 'Ik heb net telefoon gekregen van de dokter.'

Mama legt uit dat ze de ziekte van Crohn heeft. Dat betekent dat haar darmen ziek zijn. Soms zal ze weinig last hebben, maar soms zal ze krampen hebben en veel naar het toilet moeten gaan, zoals de laatste tijd. Dan heeft ze pijn.

'Mama zal ook meer moeten rusten,' vertelt papa. 'Ze zal niet altijd kunnen gaan werken, en niet altijd met jullie kunnen spelen.'

Marie kruipt voorzichtig op mama's schoot om haar een knuffel te geven. Jules brengt haar een koekje. Dat vindt mama lief, maar ze kan het koekje nu niet opeten.

'Ik moet opletten wat ik eet. Ik mag niet te veel vet eten, en ik mag ook niet alle kruiden en groenten zomaar eten. Zo kan ik ervoor zorgen dat ik niet te veel buikpijn krijg.'

\*\*\*

'Moet je dan straks in het ziekenhuis gaan slapen?' wil Marie weten.

'Nee hoor,' stelt mama haar gerust. 'Ik zal vaak op controle moeten gaan, maar ik moet enkel in het ziekenhuis blijven als het heel slecht gaat.'

Normaal gezien zal mama thuis zijn en daar pilletjes moeten nemen. Om de zoveel weken zal ze overdag in het ziekenhuis een infuus krijgen en na een halve dag weer naar huis kunnen gaan. Maar als ze zich slecht voelt en veel pijn heeft of bloed verliest, moet ze goed rusten. Dan kan ze beter even in het ziekenhuis blijven, waar er voor haar gezorgd wordt. Daar wordt Jules een beetje verdrietig van.

'Ga je dood dan?' vraagt hij.

'Nee hoor,' zegt mama, en ze geeft hem een dikke knuffel. 'Van de ziekte van Crohn ga je niet dood. Maar ik kan er wel nooit helemaal van genezen. Ik zal altijd pilletjes moeten nemen en daardoor kan mijn darm beter worden.'

Dat vinden de kinderen erg voor mama.

'Gaan wij nu ook ziek worden?' vraagt Marie zacht.

Mama stelt haar gerust. Er bestaat een iets verhoogde kans dat zij het ook krijgen.

'Je hoeft daar nu je hoofd niet over te breken,' zegt papa. 'Slaap maar lekker vannacht, want morgen gaan we naar het pretpark! En mama gaat ook mee, die zal alleen wat moeten rusten soms.'

Marie en Jules juichen. Ze waren al bang dat dat niet meer zou doorgaan.

\*\*\*

Jules en Marie zijn vroeg wakker. Vandaag gaan ze naar het pretpark! Stilletjes sluipen ze de trap af, om mama en papa niet wakker te maken. Maar in de keuken brandt al licht. Papa zit aan de keukentafel boterhammen te smeren.

'Goeiemorgen papa,' zegt Marie. 'Waar is mama?'

'Mama is nog moe,' antwoordt papa. 'Ze mag nog een beetje slapen terwijl ik onze lunch klaarmaak.'

Hij kijkt op zijn horloge. 'Wat zijn jullie vroeg op!'

Marie en Jules glimlachen. Ze vertellen dat ze al hebben opgezocht wat ze willen zien in het pretpark. Honderduit praten ze over de zweefmolen, het treintje en de boomstammetjes. Papa glimlacht. Het wordt een leuke dag.

\*\*\*

Wat later is mama ook beneden. Ze is een beetje bleek.

'Hebben we alles?' wil ze weten.

Jules wijst naar de ontbijttafel. 'Daar staat nog een zakje. Moet dat ook mee?'

Mama gaat het meteen nemen. Het is goed dat Jules het gezien heeft, want daarin zit haar medicatie en een kaartje dat ze nodig heeft om overal naar het toilet te mogen gaan. Nu hebben ze alles.

'Instappen,' roept papa. 'We gaan vertrekken!'

Blij lopen Jules en Marie naar de auto.

\*\*\*

'We zijn niet de enigen die naar het pretpark gaan,' zucht papa, en hij wijst naar de weg.

Zo ver als Jules kan kijken, staat er file. Hij moet ook zuchten. Marie heeft een idee.

'We gaan zwaaien naar de mensen achter ons.'

Ze draaien zich om en zwaaien. De meneer en mevrouw in de rode auto zwaaien terug. Marie en Jules moeten lachen. Mama is erg bleek.

'Stop even aan dat tankstation, wil je? Ik moet naar het toilet.'

Papa rijdt van de autostrade af. Jules ontploft bijna.

'We zijn al zo laat! Straks is de dag om voor we er zijn!'

Papa parkeert de auto en draait zich rustig om.

'We zijn allemaal samen onderweg. Als mama naar het toilet moet, wachten we. Het pretpark loopt niet weg.'

Hij zoekt een leuk liedje op de radio terwijl ze wachten op mama.

\*\*\*

'Uitstappen!'

Jules en Marie springen uit de auto. Ze zijn er! Mama en papa moeten nog even de rugzakken uit de koffer halen. Dan kunnen ze naar binnen gaan. Een dinosaurus wacht hen op aan de ingang van het park. Jules gaat hem een knuffel geven. Van Marie krijgt hij een vuistje.

'Mag ik een plattegrond?' vraagt mama vriendelijk.

De dinosaurus geeft haar er eentje. Jules wil weten waarom dat nodig is.

'Om te kijken waar ik naar het toilet kan gaan,' antwoordt mama.

'En zodat wij kunnen kijken wat we het eerst willen doen,' knipoogt papa. 'Wie het laatst bij de zweefmolen is, is een rot ei!'

\*\*\*

'Ik heb het warm,' zeurt Marie. 'En mijn voeten doen pijn.'

Ze staan al een uur aan te schuiven bij de boomstammetjes.

'Kijk,' zegt Jules, 'Na deze mensen is het aan ons.'

Opeens grijpt mama naar haar buik. Ze heeft erge buikkrampen en wil liever gaan zitten in plaats van mee te gaan.

'Net nu het bijna aan ons is!' roept Jules boos. Hij wil niet zonder mama in de boomstammetjes.

'Niet boos zijn, Jules,' zegt Marie. 'Mama kan er toch ook niets aan doen dat ze pijn heeft? Ik ben al blij dat mama mee kon komen vandaag.'

Ze aait mama over haar arm. Jules kijkt nog steeds boos, maar hij neemt mama's andere arm vast.

'Op dat bankje kan je rusten, mama,' wijst hij.

\*\*\*

Jules trekt een kruis door de achtbaan op de plattegrond. Ze hebben al veel gedaan vandaag.

'Gaan we nu naar de bootjes?' vraagt Marie.

Jules heeft honger. 'Zullen we eerst iets eten?'

Mama en papa hebben boterhammen bij. De kinderen mogen iets uitkiezen in het park. Marie ziet een pizzakraam staan, maar daar heeft Jules geen zin in. Wat verder zijn er frietjes. Dat zien ze wel zitten. Mama gaat aan een picknicktafel zitten en begint de lunches uit te pakken. Marie en Jules brengen de frietjes.

'Waarom eten jullie geen frietjes, mama?' vraagt Marie.

Mama antwoordt dat ze geen vette dingen mag eten, anders zal ze weer pijn krijgen aan haar buik.

'Meer voor ons,' lacht Jules. Marie kan er niet om lachen.

'Eet nu maar verder, jongens,' zegt papa. 'Zo meteen begint de show.'

\*\*\*

'Kijk, Jules!'

Marie en hij laten een spoor van natte voetstappen achter. Ze zijn goed nat geworden in de bootjes.

'Het is al aan ons,' zegt papa.

Marie klimt in een karretje van het reuzenrad. Papa tilt Jules op zodat hij erin kan kruipen, en ook mama komt erbij zitten. Achter hen gaat het deurtje dicht. Het reuzenrad klimt langzaam omhoog.

'Daar zijn we in geweest!' Jules wijst naar het treintje.

'En daar ook!' Nu wijst ze naar het spookhuis.

Marie kijkt naar de lichtjes in het park, die één voor één aangestoken worden. Zacht leunt ze tegen mama aan. Het is een leuke dag geweest.

\*\*\*

Jules schrikt wakker als papa thuis de garage in rijdt. Ook mama was in slaap gevallen. Marie is al de hele weg aan het vertellen, over de show met de ridders, het kasteel, de achtbaan en de bootjes. Jules pulkt wat suikerspin van zijn trui op weg naar de woonkamer.

'Zullen we nog een film kijken?' vraagt hij. 'Over ridders en kastelen?'

'Niks van hoor,' zegt papa. 'Voor jullie is het bedtijd. Maar ik zal nog een verhaal voorlezen.'

Mama geeuwt. Ze wil ook gaan slapen. Ze geeft Jules en Marie nog een zoen en gaat dan naar boven.

'Als ik morgen uitgerust ben, kan ik een spelletje met jullie spelen,' belooft ze.

Papa gaat naar de kast en kiest een spannend boek uit over ridders.

'Wie zijn pyjama heeft aangedaan en zijn tanden heeft gepoetst, krijgt nog een verhaaltje voor het slapengaan.'

Jules en Marie rennen naar de badkamer.

\*\*\*

Nerveus wiebelt mama met haar benen onder tafel.

'Hoe gaat het?' vraagt de dokter.

'Ik ben wat zenuwachtig.' Sinds ze enkele weken geleden naar het pretpark zijn geweest, heeft ze altijd goed gerust en op haar eten gelet. Ze voelt zich redelijk goed, dus ze hoopt dat de foto's die de dokter van haar darm heeft gemaakt, ook goed zijn.

'De darm is niet meer rood en minder gezwollen,' knikt de dokter tevreden. 'De ontsteking is weg.'

Mama schudt hem de hand. Binnen enkele weken zal ze weer op controle komen. Ze moet wel goed op haar eten blijven letten, en haar medicatie blijven nemen. Opgelucht wandelt ze het ziekenhuis uit. Papa, Jules en Marie halen haar op met de auto.

'En?' vraagt papa ongerust.

Mama glimlacht hem breed toe. Alles zag er goed uit, vertelt ze.

7.10 BIJLAGE 10: ILLUSTRATIES

