



Samenvatting van het proefschrift

L.E. Vlug

"No guts, no glory?! The physical and psychological consequences of pediatric intestinal failure"

Promotiedatum: 20 december 2023

Universiteit: Erasmus Universiteit Rotterdam

Promotores:

Prof. dr. E.H.H.M. Rings

Prof. dr. R.M.H. Wijnen

Copromotor:

Dr. B.A.E. de Koning

Dr. J.S. Legerstee

Kinderen met darmfalen kunnen klachten hebben van diarree, buikpijn, een opgezwete buik, braken, uitdroging en ondervoeding door het niet verdragen van voeding gegeven via het maagdarmkanaal (oraal of via een sonde). Hun darmen nemen voedingsstoffen en vocht niet goed op. Daarom zijn kinderen met darmfalen voor groei en ontwikkeling afhankelijk van intraveneuze voeding, ook wel parenterale voeding genoemd. Het hebben van darmfalen en het langdurig krijgen van parenterale voeding kan verschillende complicaties tot gevolg hebben. Het doel van dit proefschrift was om de impact van darmfalen op lichamelijke en psychologische uitkomsten te evalueren, om aanknopingspunten te vinden voor het verbeteren van het welzijn van kinderen met darmfalen.

We vonden voorspellers van enterale autonomie (oftewel niet meer afhankelijk zijn van parenterale voeding) en chronische cholestase en zagen dat kinderen met darmfalen lagere cognitieve uitkomsten en kwaliteit van leven hebben dan hun leeftijdsgenoten en meer emotionele problemen.

De meeste verbeteringen in de zorg voor kinderen met darmfalen kunnen tot stand worden gebracht door samen te werken, zowel binnen darmfalen-

centra (met medische en paramedische disciplines, maar ook ouders en kinderen zelf) als daarbuiten (in internationale onderzoekssamenwerkingen). Dit onderzoek is een eerste stap op weg naar een leven zonder darmen met meer glans (no guts, more glory)!