



Samenvatting van het proefschrift

Anne Margot Roskott

*"Darmfalen en darmtransplantatie:
'Goedkoop is duurkoop?'"*

Promotiedatum: 18 juni 2014

Universiteit: Rijksuniversiteit Groningen

Promotor:

Prof. dr. G. Dijkstra

Prof. dr. R.J. Ploeg

Co-promotor:

Dr. V.B. Nieuwenhuijs

Dr. H.G.D. Leuvenink

In Nederland leven er 173 patiënten met chronisch darmfalen. Bij deze patiënten is er sprake van te weinig darmoppervlak/een te korte darm of te weinig functionerende darm om met een normaal dieet gezond te blijven. Chronisch darmfalen kan veroorzaakt worden door een aangeboren darmafwijking of door uitgebreide darmoperaties. Helaas bestaat er geen therapie die de functie van de darm kan vervangen zoals nierdialyse dat kan bij nierfalen als een patiënt moet wachten op een niertransplantatie. De enige manier om te overleven met deze ziekte is het toedienen van voeding via een infuuslang in een grote lichaamsader; dit wordt parenterale voeding genoemd (TPV, in het Engels total parenteral nutrition (TPN)). Als TPV behandeling thuis plaatsvindt noemen we dit thuis- TPV (in het Engels home parenteral nutrition (HPN)). TPV heeft een aantal bezwaren. Ten eerste gaat deze behandeling vaak gepaard met levensbedreigende complicaties zoals verstopping van de infuuslang, bloedvergiftiging en/of ernstige leverfunctie beschadiging. Bovendien heeft het een grote invloed op het praktische en sociale leven van een patiënt en zijn/haar familie en omgeving. De helft van de patiënten met chronisch darmfalen ervaart beperkte kwaliteit van leven door aanzienlijke mate van psychosociale en lichamelijke stress. Tenslotte is TPV en alles wat hierbij komt kijken kostbaar. In Nederland worden patiënten met chronisch darmfalen en TPV op behandeld en begeleid door specialisten in het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam (AMC) of het Universitair Medisch Centrum Nijmegen (UMCN). Ondanks de genoemde beperkingen en dankzij de goede specialistische TPV zorg in Nederland zijn de resultaten van TPV behandeling goed, gemiddeld is de 5-jaars overleving ongeveer 80%. Sinds de jaren 90 is darmtransplantatie een behandel mogelijkheid. In Nederland wordt dit alleen uitgevoerd in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Er is grote vooruitgang geboekt op dit gebied maar de resultaten van darmtransplantatie zijn nog niet zo goed als die van TPV behandeling. Daarom wordt darmtransplantatie alleen verricht bij een

beperkt aantal patiënten als de behandeling met TPV faalt. In dit geval is darmtransplantatie een kosteneffectief behandelalternatief. Het is van groot belang dat er een goede multidisciplinaire samenwerking bestaat tussen de TPV Centra (AMC, UMCN) en het Transplantatie Centrum (UMCG). Een nauwkeurig actueel beschikbaar overzicht van de individuele situatie van elke patiënt is cruciaal. Het is namelijk erg lastig om het beste tijdstip te bepalen voor een eventuele transplantatie. In Nederland is een online patiënt registratie systeem (DRIFT) ontwikkeld om tijdige identificatie en screening van potentiële transplantatie kandidaten te bevorderen. DRIFT verbeterd de kwaliteit van zorg voor deze complexe patiënten groep en kan daarnaast bijdragen aan protocollaire zorg en onderzoek.

De resultaten van darmtransplantatie blijven nog achter ten opzichte van andere orgaan transplantaties. Een van de redenen hiervoor is dat de darm bijzonder kwetsbaar is. De darm kan maar heel kort zonder zuurstof en ondervindt veel schade als gevolg van het transplantatieproces (donor-omstandigheden en de periode tussen orgaan-uitname in de donor en implantatie in de ontvanger, de preservatiefase). Het is belangrijk dat er inzicht is in de factoren die schade veroorzaken en goed te kunnen bepalen welke donor een geschikte darmdonor kan zijn. Daarnaast wordt er idealiter een speciale techniek en vloeistof ontwikkeld die precies tegemoetkomt aan de behoeften van een darm tijdens de genoemde preservatiefase.

Optimale zorg voor patiënten met darmfalen, TPV en darmtransplantatie is complex en levert uitdaging voor verbetering en onderzoek. De besluitvorming op dit gebied is momenteel een team-effort, verre van kortzichtig en is idealiter maatwerk, aangepast aan de situatie van elke individuele patiënt. ◀