

Editie 2021/2022



Colitis ulcerosa

Ziekte, behandeling en omgeving

Patiënteninformatie



Colitis ulcerosa

Ziekte, behandeling en omgeving

Inhoudsopgave

1. Chronische darmontsteking.....	6
2. Colitis ulcerosa	9
3. Symptomen.....	11
4. Oorzaken	13
5. Diagnose.....	15
6. Regie over uw ziekte - Uw rol in het behandeltraject én daarbuiten.....	18
7. Behandeling, medicatie en operatie.....	22
8. Behandeling en de rol van voeding.....	30
9. Complicaties.....	34
10. Therapietrouw	38
11. Psyche: omgaan met de ziekte.....	40
12. Roken.....	43
13. Alternatieve behandelwijzen.....	45
14. Seksualiteit	49
15. Vruchtbaarheid en anticonceptie.....	51
16. Zwangerschap en borstvoeding.....	54
17. Een stoma of een pouch.....	58
18. Het dagelijks leven.....	62
19. Familie en vrienden.....	65
20. Kinderen en ouders van kinderen met IBD.....	68
21. Vakantie en reizen	72
22. Sporten en lichaamsbeweging	76
Woordenlijst	79
Meer weten?	81

Inleiding

Bij u is een chronische darmontsteking vastgesteld door uw arts. Deze ontsteking wordt colitis ulcerosa genoemd. U heeft ongetwijfeld de nodige vragen. Wat betekent het eigenlijk om deze ziekte te hebben? Wat zijn de symptomen? Wat is de oorzaak? Vragen die we in dit boekje zo goed mogelijk voor u proberen te beantwoorden. U leest wat colitis ulcerosa inhoudt, hoe de diagnose wordt gesteld en welke behandelmethoden er zijn. Natuurlijk vertellen we u ook wat u zelf kunt doen om zo goed mogelijk met uw ziekte om te gaan. Leest u dit boekje eens op uw gemak door. Heeft u na het lezen nog vragen? Stelt u ze dan gerust aan uw arts, verpleegkundige of diëtist – ze staan voor u klaar!

Colitis ulcerosa en 'IBD'

Voor chronische darmontstekingen, zoals colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn, wordt nogal eens de Engelse term IBD gebruikt. Dat betekent 'inflammatory bowel disease', letterlijk 'ziekte waarbij de darmen ontstoken zijn'. In dit boekje spreken we over één vorm, namelijk colitis ulcerosa.



Chronische darmontsteking

Uw arts heeft geconstateerd dat u een chronische darmontsteking heeft. Waarschijnlijk heeft u al een tijdje klachten, uw eetlust is minder dan vroeger, u bent afgevallen en heeft buikpijn en vaak is er sprake van diarree, meestal met bloedbijmenging. Misschien bent u acuut ziek geworden en kreeg u plotseling hevige klachten. Het kan ook zijn dat u al langere tijd niet zo lekker was en dat de klachten langzaam erger zijn geworden. Het is ook mogelijk dat u alleen maar bloedverlies, veel aandrang en diarree heeft. Eerst was niet duidelijk wat de oorzaak was, maar nu wel. Wat houdt deze chronische darmziekte nu eigenlijk in?

Colitis ulcerosa of ziekte van Crohn?

Als u een chronische darmontsteking heeft, maken we onderscheid tussen colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn. Daarnaast bestaat er een vorm waarbij het onderscheid niet duidelijk te maken is; deze noemen we 'IBD-U (unclassified; een nog niet te classificeren chronische darmontsteking). Bij deze vormen is een deel van de darmen ontstoken. In dit boekje bespreken we alleen colitis ulcerosa. Een boekje over de ziekte van Crohn is in deze serie ook verschenen.

Het voornaamste verschil tussen de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa is dat de ziekte van Crohn zich in het gehele spijsverteringskanaal kan manifesteren (meestal in het laatste deel van de dunne darm en dikke darm) en colitis ulcerosa zich alleen in de dikke darm (zogenoeten colon) manifesteert. Bij colitis ulcerosa begint de ziekte bijna altijd in de endeldarm, het rectum, en kan zich al dan niet uitbreiden naar de rest van de dikke darm. Colitis ulcerosa is niet erger of minder erg dan de ziekte van Crohn. Beide ziektes kunnen gunstig of soms ongunstiger verlopen.

Hoe ernstig is de ziekte?

Colitis ulcerosa is een chronische ziekte. Dat wil zeggen dat u de ziekte uw hele leven houdt. De ernst ervan verschilt van persoon tot persoon. Dat geldt ook voor het verloop. De één heeft hevige klachten die vaak terugkomen, de ander heeft maar af en toe wat lichte klachten. Periodes waarin het goed en minder goed

gaat, wisselen elkaar vaak af. Het is goed mogelijk dat u korte of lange periodes meemaakt waarin u nergens last van heeft.

Hoe is de behandeling?

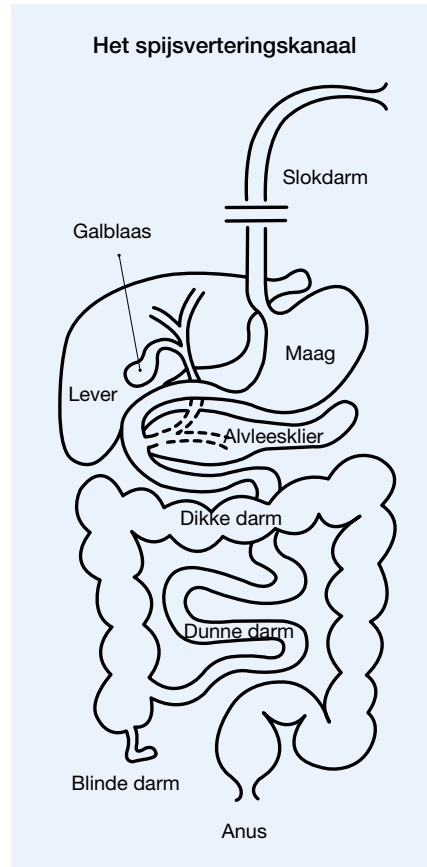
U zult met enige regelmaat contact met het behandelteam hebben voor behandeling en controle. De behandeling bestaat uit medicijnen en verder krijgt u mogelijk leefstijladviezen. Voor de behandeling is in de eerste plaats de specialist in het ziekenhuis verantwoordelijk. Dat kan een Maag-, Darm- en Lever-arts zijn, maar soms ook een kinderarts, internist of chirurg. Ook heeft u contact met een verpleegkundige, verpleegkundig specialist en/of een diëtist. De huisarts blijft op de achtergrond aanwezig en wordt door de specialist goed geïnformeerd over uw situatie en medicatiegebruik.

Is de ziekte te genezen?

Er wordt veel onderzoek gedaan naar colitis ulcerosa. Over de oorzaak is veel onbekend, toch komt er steeds meer duidelijkheid over de ziekte. Bovendien zijn er steeds meer en betere behandelingen mogelijk. Maar een middel dat de ziekte echt kan genezen, is niet beschikbaar. Wél kan er bijna altijd een manier worden gevonden door medicijngebruik of operatie om de ontsteking te onderdrukken en de kans te verkleinen dat de ziekte de kop weer opsteekt. Zo kunt u langere tijd – mogelijk jarenlang – geen symptomen van de ziekte ondervinden. Over mogelijke oorzaken en behandeling leest u meer in de hoofdstukken 4 en 7.

Waarom is een goed contact met de behandelaars zo belangrijk?

Heeft u vragen over de ziekte, bent u ongerust, loopt u tegen praktische problemen aan? Vertel het vooral. Geen twee patiënten met colitis ulcerosa zijn hetzelfde. Goed contact met uw behandelaar is essentieel. U zal met uw arts immers voor lange tijd de behandeling moeten vormgeven. Indien u het gevoel heeft dat het contact moeizaam verloopt dan kunt u vragen om een andere arts. Vaak werken in hetzelfde ziekenhuis verschillende artsen die uw ziekte kunnen behandelen. Als u het lastig vindt om het bespreekbaar te maken met uw arts kunt u ervoor kiezen om dit aan te geven bij uw IBD-verpleegkundige. De IBD-verpleegkundige kan u dan helpen bij het maken van de juiste keuze. Door een goed contact te hebben met het behandelteam, kan u zelf vormgeven aan de consequenties van colitis ulcerosa en de behandeling daarvan. Door uw kennis en die van het behandelteam samen in te zetten, kan een gezamenlijk behandelstrategie gekozen worden. Zo kunt u des te beter met de situatie omgaan.



Colitis ulcerosa

Colitis ulcerosa is een chronische darmontsteking van de dikke darm. De ziekte begint in de endeldarm (rectum), en kan zich al dan niet uitbreiden naar de rest van de dikke darm. Colitis ulcerosa komt vooral voor bij jongvolwassenen en mensen van middelbare leeftijd. Er zijn in Nederland meer dan 40.000 mensen met deze aandoening.

Wat zijn de verschijnselen en klachten?

Colitis ulcerosa kan heel geleidelijk, maar ook plotseling beginnen. De klachten zijn vooral diarree, plotse aandrang tot ontlasten en verlies van slijm en bloed bij de ontlasting maar ook: misselijkheid, gewrichtsklachten, afvallen, verlies van eetlust, soms (hoge) koorts en een vaak moeilijk te controleren aandrang, waardoor soms ongewenst ontlastingsverlies optreedt. De mate van klachten of symptomen hoeft overigens niet altijd overeen te komen met de ernst van de ontsteking in uw darm. Niet elk symptoom/klacht betekent per definitie een opvlamming. Wel is het belangrijk om uw behandelaar hiervan op de hoogte te stellen.

Waar komt de ziekte voor in uw lichaam?

Eigenlijk altijd begint de ziekte met een ontsteking van de endeldarm (rectum). Dat is het laatste stukje van de dikke darm, direct boven de anus. Deze ontsteking heet 'proctitis' en in sommige gevallen kan het zich uitbreiden naar andere delen van de dikke darm. De ontsteking beperkt zich tot de binnenste laag van de darm, het slijmvlies. Dit in tegenstelling tot de ziekte van Crohn waarbij ontstekingen de hele wand van de darm kunnen treffen.

Hoe is het verloop en de behandeling?

Het is onvoorspelbaar hoe ernstig de klachten zijn en hoe vaak ze terugkomen. Bij de één zijn de aanvallen heviger en talrijker dan bij de ander. Er kunnen zich symptoomvrije perioden voordoen, waarna de ziekte weer kan opvlammen (recidiveren). Of dat gebeurt en in welke mate is niet te voorspellen. De arts schrijft u meestal één of meer soorten medicijnen voor. Daarover leest u meer in hoofdstuk 7.

Kunnen er nog andere problemen optreden?

Er kunnen inderdaad nog andere problemen optreden naast de specifieke darmonstekingen. Over complicaties leest u meer in hoofdstuk 9.

Een aaneengesloten deel van de (dikke) darm is ontstoken.



Symptomen


De soort symptomen en de ernst ervan kunnen van persoon tot persoon erg verschillen. Ook kunnen lichte symptomen in de loop van de tijd verergeren en andersom.

Meestal begint het met diarree, vaak met bloedbijmenging. De klachten kunnen variëren en zich mild voordoen waardoor de colitis ulcerosa niet meteen herkend wordt. Bij een ander zijn de symptomen heviger. Er is dan diarree, met dunne, bloederige ontlasting, soms wel 2, 3 x per uur. Verder kunnen zich buikkrampen voordoen, die na de stoelgang mogelijk weer verdwijnen. Als de ontsteking verergert, nemen het aantal en de ernst van de klachten toe. Verhoging en vermoeidheid, zelfs uitputting, verminderde eetlust met gewichtsverlies kunnen dan optreden.

Ook buiten de darmen kunnen zich verschijnselen voordoen die met colitis ulcerosa samenhangen, zoals ontsteking van gewrichten (artritis), ogen en huid. Er is overigens geen verband tussen deze verschijnselen en de mate van ontsteking in de darmen.

Colitis ulcerosa kan ook plotseling en hevig toeslaan. Verschijnselen zijn dan vooral:

- heftige diarree, constant met bloed
- koorts
- aanhoudende pijnlijke aandrang
- gewichtsverlies en verminderde eetlust
- uitputting en slapte
- opgezette buik
- buikkrampen en gevoelige buikstreek



De oorzaak...

4

Oorzaken

Waarschijnlijk zijn er veel vragen in u opgekomen toen u hoorde dat u colitis ulcerosa heeft. 'Waarom ik?', zult u denken. Dat is een logische vraag. Maar het antwoord is moeilijk te geven. Momenteel is niet bekend wat de oorzaak is van colitis ulcerosa, maar het wetenschappelijk onderzoek vordert wel. Het is duidelijk dat erfelijke factoren, veranderingen in de afweer (immuunreacties) en omgevingsfactoren waaronder darmbacteriën een rol spelen bij het ontstaan van colitis ulcerosa. Welke rol, welke factor precies speelt, is niet bekend.

Speelt het afweersysteem een rol?

Het lichaam heeft tegen indringers zoals virussen en bacteriën een verdediging: het afweersysteem. Dit afweersysteem in de darmwand is zeer bijzonder gebouwd, immers voedsel wordt doorgelaten en alle "gewone" bacteriën in de darm worden met rust gelaten. Ziek makende bacteriën worden wel herkend en aangevallen. Bij mensen met colitis ulcerosa lijkt het darmafweersysteem op een al te agressieve wijze tegen (vermoedelijk) min of meer normale darmbacteriën te reageren wat leidt tot een overdreven ontstekingsreactie in de darmwand. Zo ontstaat een ontstoken darmslijmvlies.

Kunnen factoren van buitenaf de ziekte veroorzaken?

Van sommige factoren van buitenaf is een relatie gevonden met (het ontstaan van) colitis ulcerosa. Het betreft bepaalde bacteriën, stress, roken en voeding. Roken is één van de factoren die steeds weer in verband wordt gebracht met colitis ulcerosa. Mogelijk dat stoppen met roken de kans op het krijgen van colitis ulcerosa iets verhoogt. De reden hiervan is niet goed bekend. De schade die roken aanricht aan uw algehele gezondheidstoestand is vele malen groter dan de mogelijke voordelen die colitis ulcerosa patiënten ervaren. Ook belangrijk hierbij is dat stoppen met roken uw spijsverteringsstelsel ten goede zal komen.

Is colitis ulcerosa erfelijk?

Er zijn aanwijzingen dat ouders die lijden aan colitis ulcerosa een iets verhoogde kans hebben om dit door te geven aan hun kinderen. Deze kans ligt ongeveer op de 2% indien één ouder colitis ulcerosa heeft. Als beide ouders IBD hebben (danwel crohn of colitis ulcerosa) dan is de kans op IBD bij het kind ongeveer 10-35%. Onderzoekers kunnen echter (nog) niet voorspellen hoe en waarom deze ziekte wordt doorgegeven.



Diagnose

Het kan lastig zijn de diagnose colitis ulcerosa met zekerheid vast te stellen. Symptomen die bij allerlei ziekten kunnen voorkomen zoals diarree en vermoeidheid kunnen best wijzen op een andere ziekte. Vervolgens is het ook niet altijd gemakkelijk te bepalen welke soort IBD het precies is: de ziekte van Crohn, colitis ulcerosa of toch iets anders? Er zijn allerlei soorten onderzoek mogelijk om de diagnose waarschijnlijk te maken. Daarnaast kan worden gekeken hoe de ziekte zich ontwikkelt.

Welke gegevens heeft de arts nodig?

Het stellen van de diagnose kan soms wel een paar maanden duren. De arts voert daartoe vaak de volgende onderzoeken uit. Ze worden in de rest van dit hoofdstuk één voor één toegelicht.

- De anamnese: uw ziektegeschiedenis
- Lichamelijk onderzoek
- Laboratoriumonderzoek van bloed en ontlasting
- Onderzoek van de dikke darm, soms ook van de dunne darm

De anamnese

Een anamnese is een vraaggesprek tussen de hulpverlener en patiënt. Hiermee hoopt de hulpverlener tot een juist begrip van uw klachtenpatroon te komen. De arts zal met u bespreken welke klachten u heeft. De vragen van de arts gaan met name over uw ziektevoorgeschiedenis, ernst en de duur van de klachten zoals buikpijn en diarree, over uw eetlust en eventueel gewichtsverlies, roken en of er mensen in uw familie zijn met een chronische darmziekte.

Lichamelijk onderzoek

Vervolgens gaat de arts u lichamelijk onderzoeken. Het onderzoek richt zich op uw algemene lichamelijke toestand, uw buikregio, uw gewicht, ogen, huid en als laatste eventueel afwijkingen van de gewrichten. De arts zal uw buik bevoelen en met een stethoscoop specifiek beluisteren. Daarnaast zal er ook een rectaal onderzoek plaatsvinden. Eerst kijkt de arts of hij van buitenaf afwijkingen van de anus kan zien, daarna doet hij meestal een 'rectaal toucher'. Hij bevoelt dan met een gehandschoende vinger via de anus de binnenkant van de endeldarm, om vast te stellen of er afwijkingen zijn.

Laboratoriumonderzoek

Vaak worden in het laboratorium uw bloed, urine en ontlasting onderzocht. Er zijn geen bloedonderzoeken waarmee de diagnose colitis ulcerosa bewezen kan worden. Wel kan bloed worden onderzocht om te kijken of er sprake is van bloedarmoede, van een ontsteking en om tekorten in de voedingstoestand te constateren. Bij het onderzoek van de ontlasting wordt gekeken naar calprotectine. Deze bepaling betreft een bepaling van eiwit afkomstig uit witte (afweer) bloedcellen. Indien verhoogd dan past dat bij een ontsteking in de darm, op een vergelijkbare wijze zoals de bloedbezinking verhoogt is bij een ontsteking in het lichaam.

Onderzoek van de darmen

De dikke en dunne darm kunnen op verschillende manieren worden onderzocht: met behulp van een endoscopie, echografie, röntgenonderzoek, een CT- of MRI-scan.

Endoscopie

De arts zal eigenlijk altijd door middel van een endoscopie de dikke darm en een deel van de dunne darm bekijken. Hij brengt dan een flexibele slang (de 'scoop') via de anus in de darm. Aan het uiteinde daarvan zit een lamp en een kleine videocamera, waarmee de binnenkant van de darmen direct bekeken wordt. Meestal worden kleine stukjes weefsel weggenomen die onder de microscoop worden onderzocht. Voordat de arts een endoscopie kan uitvoeren, moeten uw darmen schoongemaakt zijn; u krijgt daarom de dag ervoor een laxemiddel. De eerste keer zal uw arts uw hele dikke darm bekijken. Dit noemen we een coloscopie. Als het niet nodig is om de gehele darm te bekijken

kan het onderzoek beperkt blijven tot een sigmoidoscopie waarin alleen het onderste deel van de dikke darm dicht bij de anus wordt bekeken.

CT- en MRI-scan

CT betekent computertomografie, MRI staat voor 'magnetic resonance imaging'. CT is een onderzoek met röntgenstralen, terwijl bij MRI een magnetisch veld wordt gevormd. Met beide scanmethoden kunnen afbeeldingen van de buik worden gemaakt in de vorm van een 'dwarsdoorsnede'.

Onder controle blijven

De arts zal u van tijd tot tijd willen zien om te kijken of de behandeling aanslaat. Daarbij wordt gelet op de mate waarin u diarree, buikpijn, een opgezet buik, eventuele complicaties, enzovoort heeft. Ook worden de medicijnen die u gebruikt gecontroleerd. Een deel van de controles kan gedaan worden door de IBD-verpleegkundige. Steeds vaker is er een digitale controle beschikbaar, waarbij via een internetprogramma (zoals MijnIBDcoach, IBDream of soortgelijke programma's) vragen door u of de dokter over de ziekte kunnen worden bijgehouden.

Foto's van de binnenkant van de dikke darm die de ernst van de ziekte laat zien

Met medewerking van de afdeling MDL van het VU medisch centrum.



Normaal uitziende dikke darm



Milde ontsteking



Matig ernstige ontsteking



Ernstige ontsteking

6

Regie over uw ziekte Uw rol in het behandeltraject én daarbuiten

Uw arts en de andere specialisten van het IBD-team vervullen een belangrijke rol in de behandeling van uw ziekte. Zij hebben immers de medische kennis in huis om u goed te adviseren en behandelen. Daarnaast is er nóg een persoon die een sleutelrol heeft: u.

Het is belangrijk dat u zoveel mogelijk de regie houdt tijdens uw behandeltraject. Dat betekent dat u meedenkt en meebeslist over uw behandeling en daarbij aangeeft wat voor u belangrijk is. Op basis daarvan bepalen u, uw arts en de andere specialisten van het IBD-team, de koers van uw behandeling. Daarbij stelt u gezamenlijk behandeldoelen op die bij u en uw situatie passen.

- **Het medische behandeldoel**

Wat wilt u bereiken met uw behandeling? Daar draait het om bij het opstellen van het medisch behandeldoel. Dit doel bestaat vaak uit verschillende facetten, zoals mogelijk geneesmiddelengebruik, de hulp van een specialist (bijvoorbeeld een fysiotherapeut) of een eventuele operatie. Voor de meeste van deze facetten geldt dat er verschillende opties zijn. Samen met uw arts en de andere specialisten van het IBD-team bespreekt u de mogelijkheden en bepaalt u gezamenlijk welk behandeldoel het best bij u past. Het spreekt voor zich dat u hierin de hoofdrol speelt.

- **Het persoonlijke behandeldoel**

Bij het persoonlijk behandeldoel ligt de focus op andere, niet direct medische zaken die voor u belangrijk zijn. Misschien wilt u bijvoorbeeld ondersteuning bij het bespreekbaar maken van de ziekte op uw werk of in uw relatie? Of hulp bij uw sombere stemming of het stoppen met roken? Het kan ook zijn dat u wilt leren omgaan

met de vermoeidheidsklachten die kunnen voorkomen bij uw ziekte, of dat u hulp wilt van een diëtist. Samen met het IBD-team brengt u de onderwerpen die u belangrijk vindt in kaart en koppelt hieraan een persoonlijk behandeldoel.



Betere zorg begint met een goed gesprek

Hulp in de spreekkamer

Tijdens het gesprek met een medisch specialist komt er veel informatie op u af. Voor een weloverwogen keuze over uw behandeltraject, helpt het om de volgende vragen te stellen. Op basis daarvan kunt u een goede, bij u passende, afweging maken.

- Wat zijn mijn mogelijkheden als het gaat om de behandeling van mijn ziekte?
- Wat zijn de belangrijkste voor- en nadelen van deze mogelijkheden?
- Wat betekent dat voor mijn ziekte, en voor mijn dagelijks leven?

Ook vanuit huis de regie

Thuis kunt u gebruikmaken van online behandelprogramma's als MijnIBDcoach en IBDream, of online uw dossier inzien om uitslagen van uw onderzoeken bekijken. Daarmee hoeft u voor een afspraak met uw behandelteam niet langer in alle gevallen

naar het ziekenhuis. Tijdens een digitaal consult kunt u via uw telefoon of computer contact leggen met uw behandelteam, bijvoorbeeld voor een standaardcontrole of voor het stellen van een vraag. Zo zijn communicatiemomenten makkelijk in te plannen, zonder dat er reistijd nodig is. Kortom, u hebt meer invloed op de vorm van uw zorg.

Uw invloed op betere zorg

Een modern zorgtraject behelst een continue zoektocht naar verbetering. Verbetering van de behandelmogelijkheden, verbeteringen binnen het ziekenhuis, en verbeteringen in de zorg als geheel. Ook hieraan kunt u een belangrijke bijdrage leveren. Op regelmatige basis worden er metingen uitgevoerd die onder meer aantonen of een behandeling het gewenste effect heeft en of u als patiënt in het ziekenhuis- en het zorgsysteem op de juiste plek bent. Er kan bijvoorbeeld gevraagd worden naar uw behandeling, het verloop ervan en in hoeverre uw behandeldoelen zijn behaald. Dit type onderzoeken wordt in de gezondheidszorg 'PROM' (Patient Report Outcome Measure) genoemd. Daarnaast kan uw mening worden gevraagd over de voorzieningen van het ziekenhuis; bijvoorbeeld over de ontvangst in het ziekenhuis of de digitale service in de wachtkamer. Deze onderzoeken staan bekend als 'PREM'; ofwel Patient Reported Experience Measure.

Onderzoek naar oorzaak en betere behandeling van Crohn en colitis ulcerosa

Wereldwijd wordt er veel onderzoek gedaan naar de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Het zou ideaal zijn als de oorzaak van IBD kan worden vastgesteld

zodat er naar volledige genezing gezocht kan worden. Hoewel dergelijk complex onderzoek wel wordt uitgevoerd, lijkt een antwoord op deze vraag in de nabije toekomst niet voorhanden. Tussentijds worden er verschillende nieuwe geneesmiddelen onderzocht en ongebaande paden betreden. Aan deze innovatieve ontwikkelingen liggen moderne, baanbrekende laboratoriumtechnieken ten grondslag. De hoop - en de verwachting - is dat deze nieuwe middelen het dagelijks leven met IBD voor de gemiddelde patiënt stukje bij beetje verbeteren.

Verzekeringen

Hieronder vindt u een overzicht van de verschillende verzekeringen waarvan het raadzaam is er extra aandacht aan te schenken. Uw ziekte kan namelijk van invloed zijn op (de invulling of hoogte van) deze verzekeringen.

Ziektekostenverzekering

Het kan zijn dat u door uw ziekte vaker dan gemiddeld gebruikmaakt van medische zorg. Daarom is het belangrijk om u te verdiepen in ziektekostenverzekeringen zodat u weet waar u aan toe bent. De premie die u betaalt, is afhankelijk van de zorgkostenverzekeraar die u kiest en van het gekozen zorgpakket. Een zorgkostenverzekeraar mag u niet op grond van uw ziekte uitsluiten van verzekerde zorg.

Reiskostenverzekering

De meeste ziektekostenverzekeringen hebben een beperkte dekking voor ziektekosten die u maakt als u op reis bent. Het is daarom verstandig een aanvullende reisverzekering af te sluiten die dergelijke kosten wel vergoedt. (Zie ook hoofdstuk 21: reizen)

Arbeidsongeschiktheidsverzekering

Bent u zelfstandige? Dan kunt u overwegen een arbeidsongeschiktheidsverzekering af te sluiten. Houd er rekening mee dat u hiervoor waarschijnlijk een hogere premie betaalt dan gemiddeld, omdat de verzekeraar uw risico op verminderde arbeidsinzetbaarheid hoger dan gemiddeld inschat.

Levensverzekering & hypotheek

De levensverwachting van mensen met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa is over het algemeen even hoog als die van mensen die geen IBD-ziekte hebben. Desondanks vragen de meeste verzekeraars een hogere premie voor levensverzekeringen of worden specifieke doodsoorzaken van verzekering uitgesloten. Dit kan, bijvoorbeeld bij het afsluiten van een hypotheek, extra kosten met zich mee brengen.

Patiëntenvereniging Crohn&Colitis NL

Als u Crohn of colitis ulcerosa heeft, kunt u zich aansluiten bij de patiëntenvereniging Crohn&Colitis NL

Crohn&Colitis NL is het platform voor mensen met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa én hun omgeving. Hier kunt u elkaar ontmoeten, ervaringen delen en van elkaar leren. Daarnaast biedt de Crohn&Colitis NL (medische) informatie en deelt tips over hoe u in het dagelijks leven kunt omgaan met de ziekte. De vereniging weet wat er speelt en zit in die hoedanigheid regelmatig aan tafel met zorgverleners, (zorg)verzekeraars, apothekers, de farmaceutische industrie, werkgevers, onderwijs en, misschien wel het belangrijkste, de overheid en betrokken ministeries. Hoe meer leden de vereniging heeft, hoe beter er wordt geluisterd naar de stem van Crohn- en colitis ulcerosa-patiënten. Meer informatie? Kijk op www.crohn-colitis.nl





Behandeling, medicatie en operatie

Het verloop van de ziekte is niet goed voorspelbaar. Periodes met weinig of geen klachten worden afgewisseld met periodes waarin de ziekte plotseling opvlamt. Bij de behandeling gaat het er om de ontsteking onder controle te brengen en daarna zo goed mogelijk te houden en verder om complicaties te voorkomen. Daartoe kan de arts u medicijnen voorstellen te gebruiken. In een aantal gevallen is een operatie noodzakelijk.

Welke soorten medicijnen zijn er?

Er is een vrij groot aantal medicijnen voor colitis ulcerosa. Ze kunnen colitis ulcerosa niet genezen. Wel helpen de medicijnen symptomen van de ziekte te voorkomen en te onderdrukken. Mocht u problemen hebben met uw medicijnen, zoals bijwerkingen, verander dan niet op eigen initiatief iets aan uw therapie. Het zelfstandig aanpassen van uw behandeling en dosering naar aanleiding van uw symptomen zal naar alle waarschijnlijkheid leiden tot een verslechtering van uw gezondheid zonder dat de arts goed kan achterhalen waar dit door komt.

Leg het probleem voor aan uw arts of IBD-verpleegkundige, dan kunt u samen naar een oplossing zoeken. Ook als u tegen advies in wilt stoppen met uw medicijnen wil uw behandelaar dit graag weten zodat bij toename van de klachten uw behandelaars weten waardoor dit zou kunnen komen. De belangrijkste soorten medicijnen om de darmontsteking te remmen zijn onder te verdelen in vijf groepen. Ze worden hieronder besproken. Het zijn:

- 5-ASA-preparaten
- corticosteroïden
- immunosuppressiva (geneesmiddelen die de afweer onderdrukken)
- biologicals
- overige middelen

5-ASA-preparaten

Preparaten met 5-ASA (5-aminosalicylzuur) worden gebruikt om ontstekingen in de dikke darm te behandelen. Er zijn orale

en rectale 5-ASA-preparaten. De tablet, capsule of korrels neemt u oraal in, dus via de mond. De werkzame stof die erin zit wordt pas na de maag in de darm afgegeven. Rectale vormen van 5-ASA zijn de zetpil en een klysma met schuim of met vloeistof, die u via de anus inbrengt. De 5-ASA remt de ontsteking in de darm op een manier die nog niet helemaal is opgehelderd: o.a. door blokkade van het maken van ontstekingsstoffen en door gevormde ontstekingsstoffen weg te vangen. De arts adviseert om het medicijn te blijven nemen, ook als er geen ontstekingsverschijnselen meer zijn. Er wordt dan een 'onderhoudsbehandeling' voorgeschreven waarmee de kans verkleint dat de ziekte snel weer de kop opsteekt. Voorbeelden van preparaten met 5-ASA zijn: mesalazine en sulfasalazine.

Mesalazine

Is verkrijgbaar als tabletten, granulaat (korrels), klysma's en zetpillen. Voorbeelden hiervan zijn: Pentasa®, Salofalk®, Mezavant®, Yaldigol® en Asacol®. Ondanks dat deze middelen allemaal mesalazine bevatten, zijn ze onderling niet uitwisselbaar. Het is daarom van belang dat uw apotheker het mesalazine van keuze niet omzet naar een ander mesalazine. Omdat de tabletten en korrels allemaal van een speciaal laagje zijn voorzien, is het belangrijk dat er niet op de korrels of tabletten wordt gekauwd.

Sulfasalazine

Sulfasalazine heeft twee componenten: 5-ASA en een zwavelverbinding. Vooral

de zwavelverbinding kan leiden tot bijwerkingen (zie verderop). Sulfasalazine wordt om die reden tegenwoordig minder gebruikt, maar kan in speciale gevallen, zoals bij pijnlijke gewrichten toch een bruikbaar alternatief vormen. Voorbeeld: Salazopyrine®.

Bijwerkingen

De zwavelverbinding die in sulfasalazine is verwerkt, kan bij patiënten die het middel nemen bijwerkingen, zoals misselijkheid, overgeven, hoofdpijn, huiduitslag, jeuk en verminderde eetlust veroorzaken. Sulfasalazine kan leiden tot een lage spermatelling van de man. Zodra met de medicijnen wordt gestopt, is dat probleem meestal verdwenen. De aanverwante vormen van dit medicijn – mesalazine en olsalazine – bevatten wel 5-ASA (mesalazine) maar geen zwavelverbinding, waardoor er veel minder bijwerkingen optreden. De mogelijke bijwerkingen van mesalazine en olsalazine zijn identiek. Deze middelen worden over het algemeen goed verdragen, maar het kan een enkele keer toch zo zijn dat u last krijgt van verschijnselen als diarree, misselijkheid, hoofdpijn en huiduitslag. Olsalazine kan verder waterige diarree veroorzaken.

Corticosteroiden

Als de 5-ASA-middelen de ontsteking niet genoeg remmen, kan het nodig zijn dat u corticosteroiden gaat gebruiken. Dit zijn medicijnen die sterk lijken op het bijnierschorsormoon cortisol. Dit heeft een sterke ontstekingsremmende werking. Uw arts zal corticosteroiden (of kortweg 'steroiden') zo kort mogelijk voorschrijven, steroïden zijn namelijk bijzonder effectief in de bestrijding van een opvlamming maar kunnen bijwerkingen geven op zowel de

korte als op de lange termijn. Eerst wordt een hogere dosering voor een snel effect voorgeschreven. Zijn de symptomen verminderd, dan kan de dosis langzaam omlaag en kunt u op den duur stoppen. Steroïden zijn beschikbaar als tabletten, capsules, waterige en schuimklysma's en zetpillen. Voorbeelden van steroïden zijn hydrocortison, budesonide en prednison.

Budesonide

Het steroïd budesonide verschilt van de andere steroïden omdat het plaatselijk, in de darm, werkt. Voorbeelden hiervan zijn: Cortiment® tabletten, Entocort® klysma en Budenofalk® schuimklysma. Budesonide is een corticosteroid met een sterke binding aan de gevoelige receptoren in de darm zelf. Een klein deel wordt in de bloedbaan opgenomen maar snel afgebroken door de lever. Hierdoor worden veel minder bijwerkingen bemerkt dan bij de traditionele corticosteroiden. Budesonide heeft weinig of geen invloed op eventuele ziekteverschijnselen buiten de darm.

Gewenning aan steroïden

Het lichaam went snel aan het feit dat u steroïden neemt. Dit geldt meer voor systemische steroïden zoals prednison en veel minder voor lokaal werkende steroïden zoals budesonide. Dat wil niet zeggen dat u er 'verslaafd' aan raakt. De eigen cortisolproductie (bijnierschorsormoon) wordt namelijk stopgezet. Dat betekent dat u nooit opeens moet stoppen met het nemen van steroïden, maar deze moet afbouwen zodat uw lichaam weer zelf cortisol gaat maken. Zodra de ontsteking over is, zal de arts er naar streven met de steroïden te stoppen. Vaak zal wel een 5-ASA-middel doorgebruikt moeten worden om zo lang mogelijk klachtenvrij te blijven.

Bijwerkingen

Steroïden kunnen allerlei bijwerkingen geven, ook al na korte tijd. Bijvoorbeeld een opgezwollen gezicht, het vasthouden van vocht, toename van gewicht, acne en stemmingswisselingen. Deze klachten verdwijnen zodra u stopt met de steroïden. Als u gedurende langere tijd gemiddelde tot hogere doseringen steroïden neemt, (meer dan 10 mg prednison per dag) kan dat leiden tot oogproblemen (bijv. staar), botafbraak (osteoporose), het dunner worden van de huid, heupklachten, diabetes, infecties en hoge bloeddruk. Het is verstandig naast steroïden extra melk of vitamine D te gebruiken, dat de dokter ook meestal zal voorschrijven.

Immunosuppressiva

Immunosuppressiva onderdrukken de activiteit van het immuunsysteem. Voorbeelden zijn azathioprine (Imuran®), mercaptopurine (o.a. Puri-Nethol®), thioguanine (o.a. Thiosix®) en ciclosporine (o.a. Neoral®). Immunosuppressiva worden voornamelijk gebruikt als onderhoudstherapie om zo te voorkomen dat de ziekte weer opvlamt. En ook om corticosteroiden af te kunnen bouwen zonder dat er een terugval komt. Zo kan het lang achter elkaar gebruiken van corticosteroiden worden beperkt. Bij azathioprine en mercaptopurine neemt het effect in drie maanden steeds meer toe. Een aantal patiënten verdraagt azathioprine of mercaptopurine niet. In dat geval kan soms thioguanine, een afgeleide van, azathioprine met dezelfde werking, als alternatief worden voorgeschreven.

Bijwerkingen

Op termijn zijn deze middelen geassocieerd met een gering verhoogde kans op

lymfeklierkanker en huidkanker. Door immunosuppressiva wordt de afweer geremd. Daarom neemt de kans op ontstekingsziekten door bacteriën of virussen toe.

Biologicals

'Biologicals' zijn biologisch gefabriceerde geneesmiddelen die selectief gericht zijn tegen menselijke eiwitten of de structuren die gemaakt worden met eiwitten. Deze eiwitten of deze eiwitstructuren spelen een rol in het ontstekingsproces dat bij colitis ulcerosa bestaat. Influximab, adalimumab en golimumab zijn biologische antistoffen gericht tegen TNF-alfa. Influximab wordt meestal op de dagbehandeling, in een ziekenhuis, in een uur of 2 toegediend. Hierbij wordt een oplaadschema gehanteerd (0, 2 en 6 weken), waarna het éénmaal per 8 weken als onderhoudsbehandeling wordt gegeven. Adalimumab wordt als onderhuidse injecties gegeven. Deze injecties kunnen door de patiënt zelf gegeven worden, meestal éénmaal per 2 weken, soms wekelijks. Ook hier geldt een oplaadschema van eerst 4 en later 2 injecties, soms alleen 2 stoot injecties. Golimumab wordt ook als subcutane injecties gegeven die door de patiënt zelf gegeven kunnen worden. Hierbij geldt een oplaadschema (0 en 2 weken) van eerst 4 en dan 2 injecties, en vervolgens 1 of 2 injecties éénmaal per 4 weken. Een ander type biological is vedolizumab dat hecht aan het adreslabel van witte bloedcellen. Daardoor kunnen die cellen de darm niet meer terugvinden en agressieve witte cellen raken de weg kwijt. Zo dooft de darmontsteking langzaam uit. Het wordt toegediend in infusies, aanvankelijk op week 0 en na 2 en 6 weken, nadien

elke 8 of soms elke 4 weken. Ook is Ustekinumab beschikbaar, een remmer van de ontstekingsbevorderende eiwitten Interleukine 12 en 23. Het wordt als infuus gegeven om colitis ulcerosa tot rust te brengen. Indien het succesvol is, dan volgen elke 8 of 12 weken injecties onder de huid.

Biosimilars

Recent zijn er biosimilars voor infliximab op de markt gekomen (bijvoorbeeld Inflectra® of Remsima®). Nieuwe producten bestaan ook voor adalimumab. Biosimilars lijken sterk op originele biologische geneesmiddelen en mogen worden gemaakt zodra daar het patent op is verlopen. Het zijn nooit precies exacte kopieën van de oorspronkelijke middelen. Dit geldt net zo voor de oorspronkelijk biologisch gefabriceerde merkgeneesmiddelen. Dit komt doordat een biologisch middel wordt gemaakt door een levend organisme of daarvan afkomstig is. Het ontwikkel- en productieproces van elk biologisch geneesmiddel (zowel innovatieve geneesmiddelen als biosimilars) is uniek en vaak relatief kostbaar.

De komst van biosimilars stimuleert de concurrentie tussen verschillende farmaceutische bedrijven en daarmee de marktwerking. Dit heeft een gunstig effect op de betaalbaarheid van biologische geneesmiddelen hebben. Biosimilars bieden geen nieuwe therapeutische mogelijkheden.

Biologische geneesmiddelen grijpen in op complexe processen in het lichaam. Elke patiënt is uniek. Daarom is het noodzakelijk dat zorgverleners en andere besluitvormers in de zorg voldoende kennis hebben van

biologische geneesmiddelen en dat artsen samen met hun patiënten de regie over de behandeling behouden.

De keuze voor behandeling met een biologisch geneesmiddel moet worden gemaakt door artsen samen met hun patiënten en als altijd gebaseerd zijn op de meest actuele medische inzichten.

Bijwerkingen

De aard van middelen gericht tegen TNF-alfa maakt dat het gebruik hiervan gepaard gaat met een verhoogde kans op infecties, waarbij bijvoorbeeld bijzondere ziektes zoals tuberculose kan optreden. De kans hierop bij een goede screening vóór toediening blijft klein. Hiernaast kunnen overgevoeligheidsreacties optreden o.a. doordat het lichaam antistoffen gaat maken tegen de medicijnen, gericht tegen TNF-alfa. Bij vorming van antistoffen kunnen deze middelen minder werkzaam worden. Ook wordt een gering verhoogd risico op lymfklierkanker gevonden.

Overige middelen

Heel recent is tofacitinib ontwikkeld. Dit is een tablet dat twee keer per dag wordt geslikt in 5 mg of 10 mg. In agressieve witte afweercellen wordt een ontstekingsroute geblokkeerd (JAK-STAT route genoemd), waardoor colitis ulcerosa tot rust komt. Dit kan al na enkele dagen zo zijn. Belangrijkste bijwerkingen zijn gordelroos, verhoogde kans op bacteriële of virale ontstekingen en trombose. Ook verandert het cholesterolgehalte.

Het vervangen van uw ontlasting (darmflora) door een medisch goedgekeurde ontlasting (fecetransplantatie) is vooralsnog een experimentele behandeling met wisselende

resultaten bij wisselende groepen patiënten. Naast de genoemde medicijnen om de ontsteking te onderdrukken, kunnen er andere middelen nodig zijn. Voorbeelden zijn medicijnen tegen bloedarmoede, botontkalking of een middel om een gebrek aan bepaalde vitamines en mineralen tegen te gaan. Bijkomend is het bijhouden en zo nodig aanvullen van de vaccinaties van belang, bijvoorbeeld de grieprik.

Het innemen van medicijnen

De meeste medicijnen die in dit hoofdstuk genoemd worden, moeten of worden ingeslikt (orale medicijnen) of via de anus worden ingebracht (lokale middelen). Beide soorten medicijnen hebben voor- en nadelen, die in het schema hieronder staan vermeld.

Orale medicijnen

Voordelen

- Eenvoudig in te nemen
- Voorkeursroute als de ziekte zich niet alleen in het laatste deel van de dikke darm bevindt

Nadeel

- De werkzame stof komt in het bloed terecht, waardoor ze meer bijwerkingen kunnen geven dan lokaal werkende medicijnen

Rectale medicijnen

Voordelen

- De werkzame stof komt in een kleinere hoeveelheid in het bloed terecht dan bij orale medicijnen
- Een zetpil is geschikt voor aandoeningen aan de endeldarm.

Wanneer is een operatie noodzakelijk?

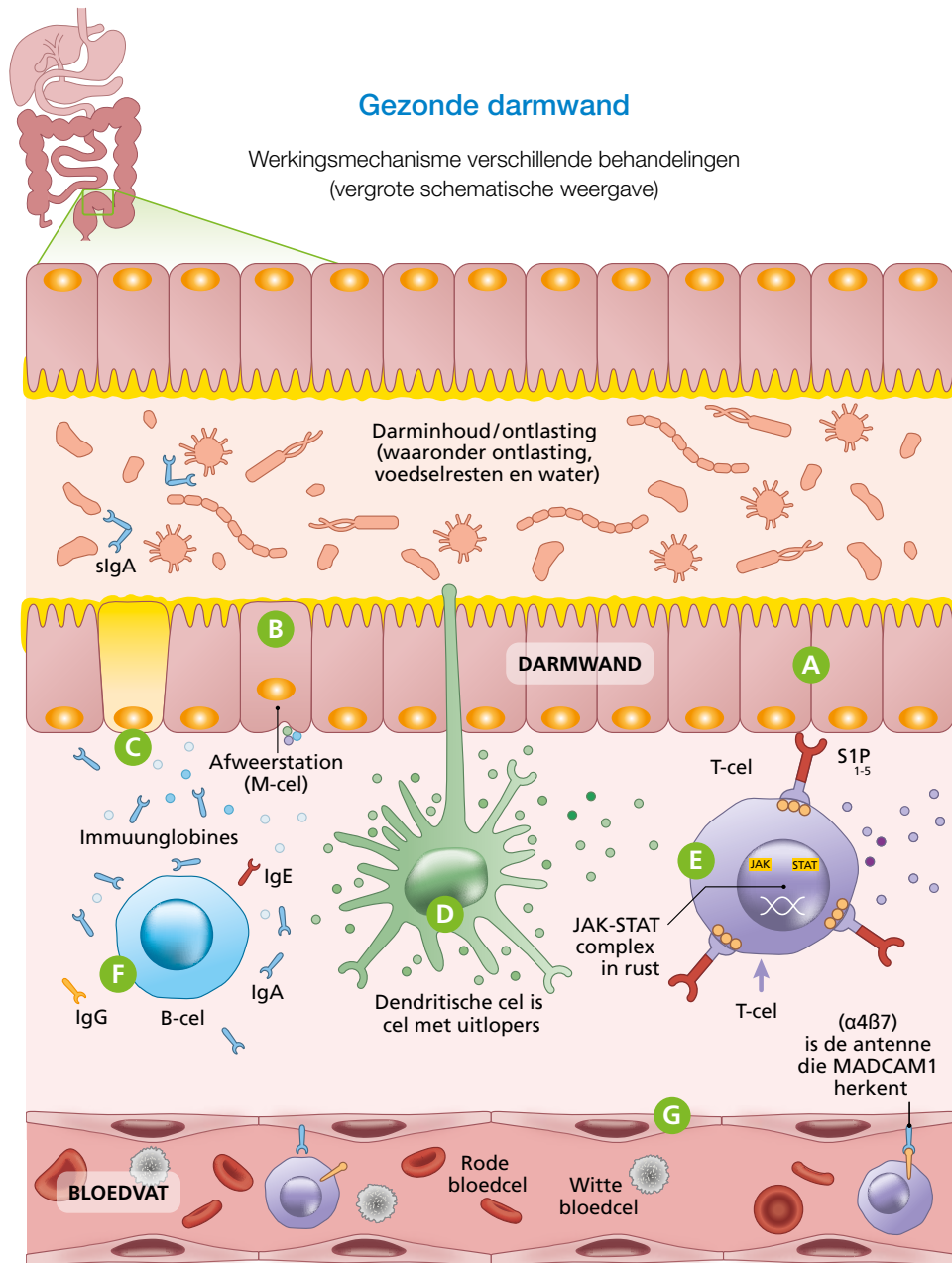
Reageert de ziekte niet op medicijnen, is er sprake van bedreigende complicaties of kan het gebruik van steroïden niet worden afgebouwd, dan kan een operatie noodzakelijk zijn. Gewoonlijk wordt bij colitis ulcerosa de dikke darm, inclusief de endeldarm, in zijn geheel weggehaald. De dunne darm wordt vervolgens – zo mogelijk – aangesloten op de anus in de vorm van een ‘pouch’ (zakje). Dat is een reservoir dat wordt gemaakt van de dunne darm. Soms is het nodig een tijdelijke of permanente kunstmatige darmuitgang op de buikwand aan te leggen: een stoma. U kunt de arts of verpleegkundige vragen om meer informatie over het aanleggen van een stoma of over andere operatietechnieken.

Een klysma is geschikt voor aandoeningen bij een wat hoger gelegen deel van de dikke darm. De werkzame stof komt precies daar terecht waar dat nodig is

- Er zijn weinig bijwerkingen
- Effectiever dan orale medicijnen bij aandoeningen van het rectum en het laatste deel van de dikke darm

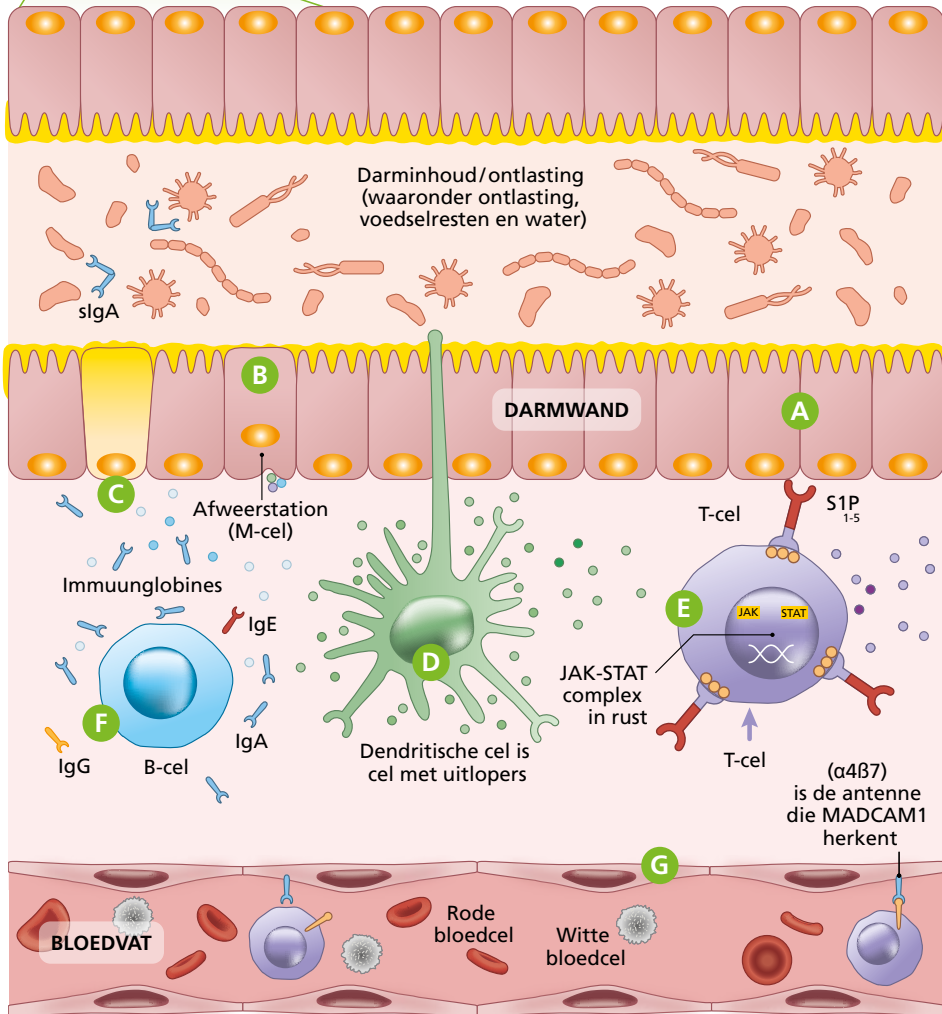
Nadelen

- Klysma's kunnen 'kliederig' zijn en onprettig om te gebruiken
- Bij intimiteit moet u er rekening mee houden dat een klysma pas na geslachtsverkeer kan worden gebruikt.
- Soms kan het moeilijk zijn om klysma's in te houden, vooral als er sprake is van een forse ontsteking



Gezonde darmwand

Werkingsmechanisme verschillende behandelingen
(vergroete schematische weergave)



Legenda:

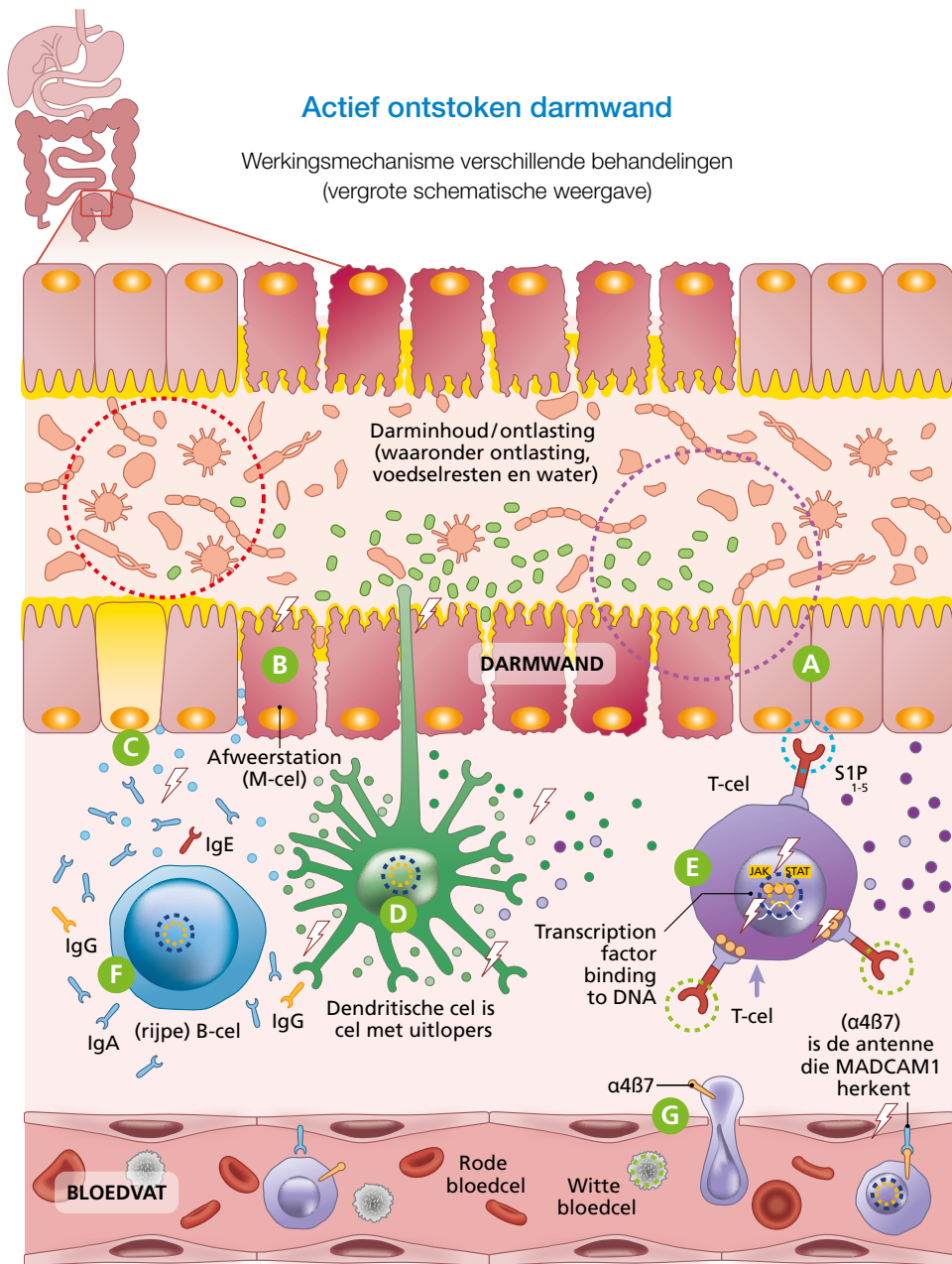
- | | | | |
|------------------------|---------------------------|----------------|-----------------------|
| A Dikke darmcel | C Slijmbekercel | E T-cel | G Bloedwandcel |
| B M-cel | D Dendritische cel | F B-cel | |

Het afweersysteem en de werkingsmechanismen van de IBD medicatie

Het afweersysteem (immunologie) van de darm is heel complex. De darm heeft een geschat oppervlakte van één tot anderhalf tennisveld en dat grote oppervlakte moet door de afweer worden gecontroleerd om te voorkomen dat 'slechte' stoffen of ongunstige indringers doorgelaten worden. Tegelijkertijd moet wel voedsel en vocht worden opgenomen en gunstige bacteriën of schimmels moeten met rust gelaten worden door diezelfde afweer.

De darminhoud, met voedsel, vocht, bacteriën, schimmels, virusdeeltjes en verderop voedselresten en afvalproducten van het lichaam staat in directe verbinding met het binnenste van het lichaam. In feite wordt de darminhoud door maar één cellaag gescheiden van de lichaamsinhoud. De afweer moet dus zeer efficiënt onderscheid maken tussen goed (bijvoorbeeld voedsel) en slecht (bijvoorbeeld ziekmakende bacteriën). Dat kan als een viervoudig systeem worden beschreven.

1. Kennis maken met 'de darminhoud'. De darminhoud komt in contact met de darmwandcellen (zie **A**). De cellen zitten strak aaneengesloten en lekken daardoor alleen stoffen die de juiste toegangscode hebben. Of door de cel of tussen de cellen door. Gespecialiseerde dikke darmcellen zijn de M-cel (zie **B**) en de slijmbekercel (zie **C**). De slijmbekercel (**C**) maakt een beschermend slijmlaagje (het gele laagje op de darmcellen), waardoor veel bacteriën en stoffen niet de darmcel bereiken. De M-cel is een gespecialiseerd ontmoetingsstation dat de darminhoud nauwkeurig scheidt. De kenmerken van de stoffen en microben in de darm worden gecommuniceerd met speciale afweercellen in de slijmvlieslaag. Dat zijn T- en B-cellen, alsook de dendritische cellen met hun tentakels.
2. Samen met de M-cel vangt de Dendritische cel (= tentakelcel, zie **D** in de figuur) signalen op vanuit darminhoud door tentakels uit te steken tussen de dikke darmcellen door. In de M-cel, maar vooral ook in de dendritische cel worden deze signalen voorbereid voor de afweerfunctie: is het een good guy of een bad guy?
3. De M-cel en dendritische cel communiceren door middel van signalen op het celoppervlakte of door boodschapperstoffen (zie de gekleurde bolletjes en Y-eiwitjes) met de T-cel (zie **E**) en B-cel (zie **F**). Een T-cel maakt boodschapperstoffen (ofwel cytokines) die ontsteking activeren of remmen (de bolletjes in de tekening). In de T-cel spelen specifieke oppervlaktekenmerken, waaronder S1P receptoren, een rol in de uiteindelijke reactie in de T-cel. Een B-cel maakt afweereiwitten (ofwel immunoglobulines) met ook remmende of juist ontstekingsbevorderende eigenschappen (de Y-tjes in de tekening). Zo wordt in samenspel van al deze afweercellen (**B**, **D**, **E**, **F**) in de slijmvlieslaag (submucosa) een afweerreactie georkestreerd. Meestal leidt dit tot een geremde of zeer milde afweerreactie.
4. Het profiel van T- en B-cellen is aanvankelijk neutraal of naïef en deze cellen moeten opgevoed worden tot volwassen, reagerende cellen. De signalen vanuit de afweercellen (**B**, **D**, **E**, **F**) en vanuit de omliggende slijmvlieslaag komen op de oppervlakte aan en moeten vertaald en getransporteerd worden naar de celkern om activiteit, productie van eiwitten of beweeglijkheid, in gang te zetten. Een belangrijke rol is hier weggelegd voor de zogeheten JAK-STAT route, 3, eigenlijk 4 van het type JAK en 7 van het type STAT. De cellen kunnen dan op pad gaan om opgevoed tot worden tot een verdedigende of aanvallende afweercel. Een receptor als S1P is daarbij routewijzer, maar het bloedvat (**G**) raakt ook in actieve toestand. Het vormt specifieke brievenbuscodes (=MADCAM1) om opgevoede, actieve witte afweercellen met Alfa4Beta7 ($\alpha 4\beta 7$ -als postzegel en als teken van activering- door te laten naar de slijmvlieslaag.



Legenda:

- A** Dikke darmcel
- B** M-cel
- C** Slijmbekercel
- D** Dendritische cel
- E** T-cel
- F** B-cel
- G** Bloedwandcel

Bij activatie van de ontsteking (exacerbatie/opvlamming) bij IBD gebeuren de volgende zaken in het viervoudige systeem

1. De darminhoud verandert, onder andere zijn andere bacteriegroepen aangetoond. De darmwand gaat lekken en de slijmbekercellen werken minder goed en maken een minder effectieve en dunner slijmlaag. Het gevolg is dat er een sterke toename is van signalen uit de darminhoud door de eenlagige beschermlaag heen. En dit wordt nog erger als er zweetjes of andere beschadigingen van de darmcellaag ontstaat. De afweerreactie in de slijmvlieslaag onder de darmcellen slaat daardoor op hol.
2. Signalen worden niet meer afgestemd op een rustige manier door de dirigenten die de dendritische cel en de M-cel normaal zijn. In de kakofonie van afweersignalen worden allerlei ontstekingsbevorderende stoffen en eiwitten gemaakt door eigenlijk alle betrokken cellen in de wand (A, B, C, D, E en F)
3. De balans van ontstekingsremmende signalen uit de cellen, normaal de grote meerderheid (wel 80 tot 90%) slaat uit naar ontsteking door een overmaat aan ontstekingsbevorderende signalen. Dit komt door agressieve boodschapperstoffen (cytokinen) en eiwit signalen op het afweerceloppervlakte en in de slijmvlieslaag
4. De bloedwandcel raakt door alle ontstekings signalen ook in een actieve toestand, gaat net als de darmwandcel lekken en maakt extra herkenpunten (MADCAM1 en andere) aan om allerlei extra witte afweercellen uit het bloed te lokken. Dit binnenstromen van allerlei afweercellen uit de bloedbaan versterkt de ontstekingsreactie in belangrijke mate.

Versimpelde weergave van werkingsmechanisme van medicijnen (zie ook hfst. 7)

- Dieet/probiotica:** door het gebruiken van een specifiek dieet of bepaalde gunstige bacteriën kan de darminhoud minder afweerreactie oproepen, althans in theorie. Vooralsnog is geen eenduidig goed of slecht dieet of probioticum bekend. Zie hfst. 8 voor nadere toelichting.
- Mesalazine-preparaten:** mesalazines zijn werkzaam in de darm. De werkzame stof lijkt in staat de darmwandcellen (A) in een rustige toestand te houden (door middel van PPAR-gamma remming) en agressieve afweerreactie oproepende stoffen weg te vangen (= scavenging).
- Prednison/budesonide:** prednison (corticosteroiden) is in staat in allerlei cellen, waaronder de afweercellen, de reactiviteit te onderdrukken vaak door verschillende mechanismen te beïnvloeden (via een zogeheten steroid-responsief element). Omdat veel cellen reageren op prednison is er naast werking vaak ook bijwerking te verwachten.
- Immunosuppressiva:** immunosuppressiva ofwel afweerremmers zijn meestal aanvankelijk ontwikkeld als anti-kankermiddelen. In lagere dosering is het effect van dit soort middelen zoals thiopurinederivaten of methotrexaat anders, namelijk het blokkeren van de activiteit van witte afweercellen. Daardoor worden controlepunten voor het afstellen van afweerreacties in de ruststand gezet.
- Biologicals:** biologicals zijn medicamenten die in biologische systemen worden geproduceerd. Het betreft meestal eiwitten die als een sleutel op een slot passen op eiwitten die de ontstekingsreactie afstellen. Ontstekingsbevorderende eiwitten worden zo geblokkeerd en ontstekingsremmende eiwitten worden versterkt (type ontstekingsactivatie remmen, zoals anti TNF, IL12 en/of IL23 remmers of IL-10 activatoren). Ook kunnen brievenbusadressen op de verschillende celtypen worden afgeplakt, zodat geen actieve afweercellen op de ontstekingsplek kunnen komen (type stabilisatie van rusttoestand, zoals α4β7- of MADCAM1-blokkers).
- Small molecules:** de nieuwste types medicijnen worden 'kleine moleculen' genoemd. Het betreft hierbij pillen/capsules die processen in witte cellen beïnvloeden waardoor activatiesignalen worden geremd (JAK-STAT remmers) of witte cellen niet verder opgevoed kunnen worden tot agressieve cellen (S1P-remmers)



8

Behandeling en de rol van voeding

Colitis ulcerosa wordt niet veroorzaakt door een bepaald dieet of specifieke voedselbestanddelen. Toch kan aanpassing van het dieet soms wél invloed uitoefenen op klachten zoals diarree of buikpijn. De rol van een dieet bij de genezing van de ontstekingen is beperkt. Als door ziekteactiviteit of afwijkingen van de darm de voedselinname vermindert of er specifieke tekorten van bijvoorbeeld vitaminen en mineralen dreigen te ontstaan, zijn wijzigingen of aanvullingen van het dieet uiteraard wel belangrijk.

Het maagdarmkanaal en voeding zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. In de dunne darm vindt de vertering en opname van voedsel plaats. Ook de dikke darm is belangrijk voor het opnemen van bijvoorbeeld water, zouten en speciale vetzuren. Daarom is ook IBD automatisch verbonden met voeding of (tijdelijke) voedingsproblemen. Het is dan ook niet verwonderlijk dat als je op internet 'IBD en dieet' opzoekt, dat je meer dan 100.000 hits vindt. Door de bomen zie je het bos niet meer.

Wanneer u leert omgaan met de symptomen van colitis ulcerosa, en veel klachten ervaart van, tijdens of na het eten, kunt u overwegen om aanpassingen te maken in uw dieet en/of levensstijl zodat u uw ziekte beter kan controleren. Soms kan het daarbij helpen een eet- en klachtendagboek bij te houden zodat u voedsel dat uw symptomen verergert (tijdelijk) kunt uitsluiten. Een diëtist kan u helpen dit dagboek met u te analyseren en de voeding volwaardig te houden. Soms ontstaan de klachten namelijk door dat er gegeten wordt, meer dan door wat er gegeten wordt.

Symptomen of klachten van de buik na eten bewijzen niet dat de samenstelling van het eten de oorzaak is. Het is goed te realiseren dat je geen opvlamming kan voorkomen en dat de opvlamming niet verergert door uw dieet of voedsel.

Gezonde voeding

De richtlijnen voor een gezonde voeding gelden ook voor u, met name als er geen opvlamming is. Het kiezen van volwaardige, gezonde voeding is vaak al moeilijk genoeg! Op www.voedingscentrum.nl vindt u uitgebreide informatie over wat een gezonde voeding inhoudt en tips om dit te bereiken. Ook kunt u met uw arts of verpleegkundige bespreken of een diëtist u zou kunnen helpen bij het samenstellen van een gezond en adequaat voedingspatroon. Zie onderstaand een voorbeeld van aanbevolen dagelijkse voedingsproducten uit de nieuwe schijf van vijf (2016).

Voorbeeld dagvoeding

Brood	5-7 sneden bruin of volkorenbrood
Zetmeel	4-5 opscheplepels volkoren graanproducten of kleine aardappelen
Groente	250 gram groente
Fruit en noten	2 stuks fruit en 25 gram ongezouten noten
Zuivel	2-3 porties zuivel en 40 gram kaas
Vlees	100 gram vis, vlees peulvruchten of vegetarisch
Boter:	0-65 gram halvarine/margarine en bereidingsvet
Vocht:	11/2 -2 liter vocht

Zijn er dingen die beter niet genuttigd kunnen worden?

Nee, er is geen specifiek dieet of voedingsmiddelen die u beter niet kan nuttigen. En ondanks dat veel mensen graag horen wat ze beter niet kunnen eten of juist een specifiek dieet willen volgen om daarmee een positieve bijdrage te leveren aan de IBD of hun klachten, kunnen veel mensen met colitis ulcerosa in principe alles eten, of bijna alles. Wat u wel of juist niet goed verdraagt, is vaak een kwestie van uitproberen en kan per persoon sterk verschillen. Laat nooit iets weg uit uw voedingspatroon alleen omdat iemand anders daar klachten van ervaart.

Wanneer dient de voeding wel te worden aangepast?

Wanneer de darmontsteking opvlamt ('exacerbatie'), kost dat het lichaam veel extra energie en eiwit en kan de inname van voeding afnemen omdat u zich niet lekker voelt. Ongewenst gewichtsverlies kan dan het resultaat zijn. Het is dan belangrijk meer te eten dan normaal om voldoende energie (calorieën) en eiwitten binnen te krijgen, zodat ongewenst gewichtsverlies voorkomen kan worden en sneller herstel kan plaatsvinden. Producten die veel energie en eiwit bevatten zijn onder andere (volle) zuivelproducten, olie/margarine/roomboter, kaas, vlees/vis en noten. Soms zijn ook aanvullende 'kunstmatige' (drink) voedingsmiddelen nodig of aanpassing van 3 naar 6 kleinere maaltijden en eetmomenten per dag. Vraag om een verwijzing naar de diëtist als u afvalt of hulp nodig heeft bij aanpassen van uw voedingspatroon. Daarnaast worden soms tijdens een opvlamming de volgende producten als hinderlijk ervaren:

- gekruide eten
- koolzuurhoudende en alcoholische dranken
- vetrijke maaltijden
- gasvormende voeding zoals ui, prei, knoflook en koolsoorten

Indien nodig, kunt u deze producten bij een opvlamming tijdelijk vermijden. Is de ziekte weer rustig, dan kunt u deze producten doorgaans gerust weer gebruiken.

Kunstmatige dieet voeding

Het kan zijn dat u, in nauw overleg met een diëtist of specialist, het advies krijgt (tijdelijk) vloeibare bijvoeding, met extra energie, eiwitten en vitamines/mineralen te gaan gebruiken. of een eventuele aanpassing van uw dieet afgestemd op uw specifieke situatie. Het doel hiervan is om eventuele ondervoeding, ongewenst gewichts-/krachtsverlies of bepaalde voedingstekorten te verhelpen of te voorkomen, om zo uw conditie op peil te brengen en te houden. Doorgaans wordt het gebruik van deze voeding op medische indicatie vergoed door de zorgverzekeraar en kan de diëtist/specialist hiervoor een machtiging aanvragen.

Diarree

Bij exacerbatie, ofwel opvlamming van ziekte, is het darmslijmvlies ontstoken waardoor dit slechter water en zout kan opnemen. Ook lekken vocht en zout makkelijker vanuit het lichaam weg. Zo ontstaat diarree. In geval van diarree zijn de volgende voedingsadviezen belangrijk:

- gebruik voldoende vocht, minimaal 2 liter per dag
- gebruik voldoende voedingsvezels om het vocht te binden
- gebruik extra zout door bouillon/soep te nemen

Water en zouthuishouding bij stoma

Als u een stoma heeft, mag u in principe ook alles eten. Wel is het belangrijk om het eten goed te kauwen. Onverteerde etensresten (zoals vliesjes van groente) kunt u terugvinden in de stomazak. Dit duidt niet perse op een probleem. Ook kan de ontlasting verkleurd zijn door wat u heeft gegeten (denk aan bietjes) en kunnen gasvormende voedingsmiddelen (zoals ui, prei en peulvruchten) leiden tot veel lucht in de stomazak of hoorbare geluiden. Als de stomaproductie waterig en volumineus is, verliest u ook veel vocht en zouten. Als dit lang aanhoudt kan dit verstoringen geven in uw lichaam en leiden tot dorst en zelfs uitdroging. Het gebruik van een zoutrijke voeding (bijvoorbeeld dagelijks extra soep of bouillon) of het gebruik van zouttabletten kunnen dan geadviseerd worden. Als u klachten van dorst, droge tong, droge huid ervaart, is het raadzaam om met uw behandelaar contact op te nemen. Middels een portie urine kan gekeken worden of u extra zout moet gaan gebruiken. Soms is het zelfs nodig om de hoeveelheid en soort vocht dat u op een dag drinkt aan te passen en ORS te gebruiken. De diëtist kan u hierbij helpen.

Probiotica

Probiotica zijn voedingssupplementen met lichaamseigen bacteriën die helpen de darmflora (bacteriën die van nature aanwezig zijn in de darm) gezond te houden of te maken. Voorbeelden zijn VSL#3[®] of gefermenteerde melk- en yoghurtproducten zoals Yakult[®], Vitamel[®],



Actimel[®] en Activia[®]. Er zijn aanwijzingen dat probiotica de darmflora kunnen versterken en daardoor een positief effect hebben op het ziekteverloop. Er is geen wetenschappelijk bewijs dat probiotica bij patiënten met colitis ulcerosa een positieve werking op de darm hebben. Wel is aangetoond dat probiotica een gunstige rol spelen bij het voorkomen van een pouch-ontsteking (pouchitis).

Denkt u baat te hebben bij probiotica dan kunt u deze in principe gewoon gebruiken. Doe dat echter altijd in overleg met uw dokter, diëtist of MDL/IBD verpleegkundige.



Complicaties

Bij colitis ulcerosa kunnen zich complicaties voordoen, binnen maar ook buiten de darm. In dit hoofdstuk worden de meest voorkomende complicaties genoemd. Daarmee is niet gezegd dat deze complicaties vaak voorkomen; sommige zijn erg zeldzaam. Ook zullen ze niet allemaal optreden, laat staan allemaal tegelijk. Complicaties kunnen door de steeds betere onderzoekstechnieken doorgaans tijdig worden ontdekt en behandeld.

Wanneer en waarom ontstaan complicaties?

Waarom de één wel complicaties krijgt en de ander niet of nauwelijks, is onbekend. Het verloop van colitis ulcerosa is nu eenmaal onvoorspelbaar. Het ontstaan van complicaties lijkt samen te hangen met de ernst en duur van de ziekte: als de ziekte relatief ernstig is en al lang duurt, is de kans op complicaties wat groter. Vooral patiënten met een uitgebreide aantasting van de darm (pancolitis) hebben een grote kans op complicaties. Als zich één of meer complicaties voordoen, is een goed contact met de arts of verpleegkundige belangrijk. Op die manier is het mogelijk samen een zo effectief mogelijke behandelpunten te maken. Hieronder staan achtereenvolgens de mogelijke complicaties binnen en buiten de darmen vermeld. De volgorde is alfabetisch. NB: Het gaat hier alleen om complicaties als gevolg van colitis ulcerosa.

Welke complicaties komen voor?

Darmbloeding

De darmzweren kunnen darmbloedingen veroorzaken. Veel bloedverlies leidt tot bloedarmoede. In zeldzame gevallen kan er tijdens een aanval een ernstige bloeding optreden en moet eventueel overgegaan worden tot het verwijderen van de dikke darm.

Darmporforatie

Een langdurige ontsteking maakt de darmwand en het slijmvlies dat de binnenkant bekleedt dunner, waardoor uiteindelijk een gaatje kan ontstaan. Als daar de darminhoud doorheen lekt, ontstaat er buikvliesontsteking. Dan is een operatie noodzakelijk. Ook indien de dikke darm dusdanig ontstoken is dat de darmbewegingen verminderen en de darm gaat uitzetten, is een ziekenhuisopname noodzakelijk.

Toxisch megacolon

Toxisch megacolon is een zeldzame maar zeer ernstige aandoening die voorkomt tijdens ernstige ontstekingen in de darm. De ontsteking leidt er toe dat de darm sterk uitzet en niet meer de inhoud kan voortstuwen (verlamd raakt). In zeer ernstige gevallen kan zelfs de darm scheuren. Dit is een levensbedreigende situatie en heeft spoedeisende medische hulp nodig. Symptomen zijn onder andere koorts, zwak voelen, buikpijn en opgeblazen buik. Een toxisch megacolon wordt gediagnosticeerd met behulp van röntgenfoto's of een CT-scan waarop de uitgezette darm duidelijk te zien is.

Kanker

Als een groot deel van de dikke darm lange tijd ontstoken is, bestaat er een iets grotere

kans op het ontstaan van darmkanker. Daarom wordt na ongeveer 8 tot 10 jaar na het ontstaan van de ziekte, een coloscopie gedaan, waarbij eventueel weefselstukjes van de darmen worden weggehaald om onder de microscoop te onderzoeken. Dat onderzoek wordt vervolgens afhankelijk van het individueel risicoprofiel met regelmaat herhaald, bijvoorbeeld elke paar jaar. Het is heel begrijpelijk dat veel mensen met colitis ulcerosa een vaak onuitgesproken angst hebben kanker te krijgen. Ter geruststelling kan worden opgemerkt dat de laatste jaren duidelijk is geworden dat de kans op darmkanker bij mensen met colitis ulcerosa veel kleiner is dan aanvankelijk werd gedacht en min of meer vergelijkbaar is met mensen die geen colitis ulcerosa hebben. Wellicht hangt dit samen met de steeds betere mogelijkheden colitis ulcerosa te behandelen. Als de ziekte lang rustig blijft, is de kans op het krijgen van kanker kleiner.

Fissuren rond anus en rectum

Er kunnen pijnlijke fissuren (scheurtjes) in het slijmvlies rond de anus ontstaan. Daardoor kan er bloed bij de ontlasting komen. Ook kan de huid rond de anus ruw en pijnlijk zijn en kan er uitslag ontstaan als gevolg van langdurige diarree.

Trombose

Bij colitis ulcerosa komen vaker trombose van de bloedvaten en longembolieën voor, in het bijzonder als de ziekte actief is. Bij ziekenhuisopnames voor actieve ziekte, is daarom een antistollingsbehandeling erg belangrijk.

Welke andere aandoening kunnen voorkomen bij mijn ziekte?

Lever en galblaas

U heeft een iets hoger risico op (vaak niet ernstige) leverafwijkingen. Dit verhoogde risico geldt vooral voor primaire scleroserende cholangitis (PSC). Dit is een hardnekkige galwegontsteking die voor een ernstige verstopping van de galwegen kan zorgen, waardoor geelzucht ontstaat. PSC ontstaat uit een ontstoken galweg waardoor het gal normaal gesproken van de lever naar de galblaas en het darmstelsel gevoerd wordt.

Gewrichtsklachten (arthritis/artralgie)

Gewrichtsontsteking (arthritis) waarbij de gewrichten vaak warm, rood en stijf zijn en/of gewrichtspijn (artralgie) waarbij er alleen pijn is zonder een vorm van een ontsteking is de meest voorkomende complicatie buiten de darm: zo'n 20% van de patiënten krijgt er last van. Arthritis of artralgie treedt vaak op wanneer de ziekte opvlamt, maar kan ook voorkomen zonder de symptomen van een actieve ziekte. De gewrichten die de meeste problemen geven zijn in het algemeen de polsen, handen, schouders, knieën en enkels. Soms komen klachten voor aan de ruggengraat en heupen. Een variant op gewrichtsartralgie is ontsteking van de peesaanhechtingen. Over het algemeen geeft arthritis niet direct schade en verbeteren de klachten wanneer de colitis ulcerosa ook beter gaat. Er zijn echter ook vormen van gewrichtspijnen waar beter naar gekeken moet worden, omdat deze een andere behandelvorm nodig hebben. Geef daarom altijd aan uw behandelaar aan of en wanneer u gewrichtspijnen hebt.

Oogontstekingen

Alle onderdelen van het oog kunnen ontsteken bij de colitis ulcerosa. Dit geldt voor oppervlakkige (conjunctivitis, keratitis) en ook voor diepere lagen zoals het netvlies (uveïtis). Bij ontstekingen in het oog is specialistische zorg door een oogarts aangewezen.

Osteoporose

Een deel van colitis ulcerosa-patiënten ontwikkelt osteoporose (botontkalking). Dit is vaak een neveneffect van het gebruik van steroïden. Maar ook het niet goed kunnen opnemen van calcium en vitamine D veroorzaken problemen tijdens de botvorming. Extra supplementen zijn meestal voldoende om het lichaam te ondersteunen in het herstellen van een

dergelijk tekort. Om tot een diagnose te komen, is een 'botdichtheidsmeting' noodzakelijk. Osteoporose kan worden behandeld opdat de kans op botbreuken in de toekomst vermindert.

Erythema nodosum

Dit is een huidaandoening die gevoelige, rode bulten op de benen veroorzaakt. Die knobbels ontstaan vaak wanneer de ziekte opvlamt. Tussen de 5 en 10% van de patiënten met colitis ulcerosa krijgt er last van. Erythema nodosum komt vaker voor bij vrouwen en is bij kinderen de voornaamste complicatie buiten de darmen. Als de opvlammende colitis ulcerosa onder controle gebracht kan worden, verdwijnt erythema nodosum vaak ook.

10

Therapietrouw

Colitis ulcerosa is een chronische ziekte. Dat kan betekenen dat u een lange tijd, in sommige gevallen de rest van uw leven, medicijnen moet innemen. Dat blijkt niet voor iedereen even makkelijk.

De juiste informatie

Uw medicatie voor de darmziekte is specifiek voor u ingesteld om uw ontsteking onder controle te houden wat leidt tot vermindering van diarree en pijn. Het is heel belangrijk dat u, zelfs wanneer u zich goed voelt, uw medicatie blijft innemen om zo de kans op een opvlamming te verkleinen. Hierbij komt ook nog eens dat u waarschijnlijk minder snel extra medicatie of sterkere middelen nodig heeft om uw ziekte te controleren. Door therapie-ontrouw loopt u 5,5 keer meer risico op opvlammingen. Het gunstige effect van uw medicatie weegt op tegen het risico op eventuele bijwerkingen. Het trouw innemen van uw medicijnen, 'therapietrouw' dus, is erg belangrijk! Dagelijks medicijnen innemen vraagt discipline. Van belang is dat u weet wat en waarvoor u het inneemt. Bespreekt u daarom op de polikliniek met uw arts of verpleegkundige de werking van uw medicijnen en de reden waarom u ze krijgt. Vraag ook gerust hoe lang u ze moet gebruiken.

Handige tips bij het innemen van uw pillen:

- Van sommige medicijnen bestaan doseervormen die slechts eenmaal daags ingenomen hoeven te worden.
- Als u een smartphone heeft kunt u bijvoorbeeld een alarmtijd instellen om u er aan te herinneren de medicijnen in te nemen.
- Als u het lastig vindt om (grote) tabletten te slikken: sommige tabletten kunt u breken (nooit kauwen!) of ze zijn als korrels (granulaat) beschikbaar.

Uw dokter of de verpleegkundige kan u tips geven om het gebruik van medicatie te vergemakkelijken. Bent u goed voorgelicht over het hoe en waarom van

uw medicijnen, dan valt het u wellicht makkelijker ze te blijven nemen. Wanneer u al ervaring hebt met het gebruik van uw medicatie en u heeft ondervonden dat een specifiek regime of schema in uw voordeel werkt, zult u zich ook meer betrokken gaan voelen bij uw behandeling. Het zelfstandig aanpassen van uw behandeling en dosering naar aanleiding van uw symptomen zal ongewild tot een vermindering van uw gezondheid kunnen leiden, waarbij de arts niet kan achterhalen waar dat aan toegeschreven moet worden. Het is dus zeer belangrijk dat u eventuele wensen of ideeën over aanpassing van uw medicatie(schema) in overleg en in afstemming doet met uw arts of IBD verpleegkundige en zijn/haar advies hierover opvolgt. Ook als u tegen advies met medicijnen gaat stoppen is het goed dit wel duidelijk te zeggen zodat bij een toename van klachten uw behandelaars weten waardoor dit zou kunnen komen.

Een gezamenlijk behandelplan

Het nemen van medicatie, het volgen van een dieet, het stoppen met roken of het voorbereiden op een operatie vergt een goed behandelplan. Zo'n behandelplan kan alleen goed werken als u én uw arts samen dat plan uitwerken. Gezamenlijk beslissen wat het behandelplan is om een gezamenlijk doel te behandelen geeft de beste kans op een goede therapie.

De juiste steun

Van belang is om ook van het thuisfront begrip te krijgen voor uw situatie. Het helpt wanneer uw familie of vrienden weten dat u medicijnen nodig heeft. Zij kunnen u steunen op moeilijke momenten en u motiveren wanneer u het even niet meer ziet zitten.



Psyche: omgaan met de ziekte

Mensen met colitis ulcerosa kunnen op verschillende manieren reageren op hun ziekte: onzekerheid, woede, angst, depressie... Acceptatie van de ziekte is belangrijk. In hoeverre de ziekte te maken heeft met stress, is nog niet helemaal duidelijk. Het is onwaarschijnlijk dat colitis ulcerosa wordt veroorzaakt door stress, maar het kan de klachten wel verergeren.

Stress kan zich toch lichamelijk uiten?

Iedereen heeft in zijn leven te maken met een bepaalde mate van stress. Dat is niets bijzonders. Het is zelfs goed, want het stelt u in staat om goed te presteren, bijvoorbeeld op het werk. Veel en voortdurende spanning en nervositeit zijn echter niet goed, dat zorgt er juist voor dat u minder goed functioneert. Bij sommige mensen komt overmatige stress lichamelijk tot uiting. Juist dan kunnen klachten van het maagdkanaal ontstaan. Bijvoorbeeld een verhoogde productie van maagzuur of een verstoorde darmpassage, dat dan weer leidt tot diarree of juist verstopping.

Is er een verband tussen colitis ulcerosa en stress?

Er is geen bewijs dat stress colitis ulcerosa veroorzaakt. Het is wel mogelijk dat iemand die al colitis ulcerosa heeft onder invloed van stress wat sneller een opvlaming van de ziekte krijgt.

Maakt het uit of je gespannen bent?

Jawel, probeer dus te veel spanning te vermijden. Voldoende slaap en ontspanning zijn van groot belang voor een goede lichamelijke en geestelijke conditie. Als u goed bent uitgerust, kunnen lichaam en geest zich beter verweren tegen de ziekte. U zult dan beter in staat zijn op een bevredigende manier om te gaan met

colitis ulcerosa en u zult uw ziekte beter kunnen accepteren. Als het nodig is, kan een psycholoog u helpen uw stress beter te hanteren.

Wat zijn veel voorkomende reacties op colitis ulcerosa?

Wanneer bij u een chronische ziekte is vastgesteld, kunt u zich onzeker, woedend, angstig of depressief gaan voelen. Dat zijn begrijpelijke reacties. Omdat u zich afvraagt waarom juist u wordt getroffen. Omdat u zich hulpeloos en weerloos voelt. Omdat u gezien wordt als 'anders dan anderen'. Omdat u zich beperkt voelt in uw doen en laten. Woede hierover hoeft u niet meteen te onderdrukken. Wel is het goed om te voorkomen dat de emoties u de baas worden. Anders wordt de woede immers oncontroleerbaar. Ook angst is begrijpelijk. Vooral de angst voor wat u niet weet: welke consequenties heeft de ziekte? Welke invloed heeft colitis ulcerosa op de rest van mijn leven? Een belangrijke manier om die angst de baas te worden, kan zijn veel over uw ziekte te weten te komen. Een zekere mate van sombere gevoelens is ook een vrij gebruikelijke reactie. Erover praten helpt, maar daar heeft u misschien juist geen zin in. Toch voelen veel mensen zich er prettiger bij als ze erover praten. Schakel hierbij zo nodig in overleg met uw arts een professionele hulpverlener in.



Acceptatie van colitis ulcerosa

'Acceptatie' is een wat beladen woord. Colitis ulcerosa accepteren is voor sommige mensen hetzelfde als je 'nederlaag' toegeven en in lijdzame overgave met de ziekte verder leven. Dat hoeft natuurlijk niet zo te zijn. Accepteren wil niet meer zeggen dan de ziekte een plaats in het eigen leven geven. Je hebt colitis ulcerosa, maar je bent niet colitis ulcerosa. Dat neemt niet weg dat acceptatie heel moeilijk kan zijn en dat het lang kan duren voordat het zover is. Gevoelens van kwaadheid, onbegrip, angst en onbehagen kunnen zo langs lijnen van geleidelijkheid slijten. Houd uzelf voor dat met colitis ulcerosa over het algemeen goed (en lang) te leven valt.

Cursus PPEP4ALL

De stichting PPEP4ALL-Academy organiseert een cursus PPEP4ALL-IBD. Het doel van deze cursus is te leren omgaan met de lichamelijke, psychologische en sociale gevolgen, waar vrijwel ieder (chronisch) zieke en zijn omgeving mee te maken krijgt. Met deze cursus krijgt u een oppepper om de kwaliteit van leven positief te beïnvloeden. De cursus bestaat uit acht wekelijkse bijeenkomsten. Meer weten? Kijk op: www.ppep4all.nl of neem contact op met de Crohn&Colitis NL (Telefoon: 0348 - 42 07 80 (werkdagen tussen 10.00 en 14.30 uur)



12

Roken

Zoals iedereen inmiddels wel weet, is roken erg slecht voor de gezondheid. Tabaksrook heeft een schadelijke werking op het lichaam. Tabaksrook bevat ongeveer 4000 stoffen en 40 daarvan zijn aantoonbaar kankerverwekkend. Roken verhoogt de kans op veel ziektes, niet alleen longkanker, maar bijvoorbeeld ook hart- en vaatproblemen en de ziekte van Crohn. Dit is niet het geval bij colitis ulcerosa. Maar ook bij colitis ulcerosa heeft roken veel meer nadelen dan voordelen voor uw gezondheid.

Wat is het effect van roken op colitis ulcerosa?

Weinig mensen met colitis ulcerosa zijn rokers, rokers hebben echter minder kans om colitis ulcerosa te krijgen dan niet-rokers. Mensen die stoppen met roken hebben ook meer kans om colitis ulcerosa te krijgen. In studie is aangetoond dat roken een positieve invloed heeft op de symptomen van colitis ulcerosa. Het is natuurlijk wel een "medicijn" met ontzettend veel en ernstige bijwerkingen. Mensen met de ziekte van Crohn blijken vaker te roken dan gemiddeld. Onder patiënten met colitis ulcerosa komen juist minder rokers voor.

Welk onderzoek is er gedaan naar het effect van roken op colitis ulcerosa?

Verschillende onderzoekers hebben de werking van nicotine (één van de hoofdbestanddelen van sigarettenrook) op colitis ulcerosa bestudeerd. In deze studies werd nicotine in de vorm van pleisters of kauwgom gebruikt.

Er waren veel bijwerkingen van de nicotine zoals misselijkheid, duizeligheid en hoofdpijn. Tevens bleek nicotine onvoldoende effect op colitis ulcerosa te hebben, vooral als onderhoudsmedicatie.

Wat betekent dit voor iemand die colitis ulcerosa heeft?

Het lijkt dat roken zou kunnen 'beschermen' tegen colitis ulcerosa. In een aantal studies wordt gemeld dat mensen die gerookt hebben en daarna colitis ulcerosa kregen, minder symptomen hadden wanneer ze opnieuw begonnen te roken. Echter, de echte biologische werking van roken op colitis ulcerosa is nog steeds niet duidelijk. Roken blijft een enorme bedreiging voor de gezondheid en de 'voordelen' van roken bij colitis ulcerosa wegen niet op tegen de vele nadelen zoals de sterk verhoogde kans op kanker, een hartinfarct of een hersenbloeding en tal van andere vervelende bijwerkingen.



13

Alternatieve behandelwijzen

Alternatieve (complementaire) therapieën hebben geen bewezen effect op het verloop van colitis ulcerosa. Het is verstandig om eerst samen met uw arts te bekijken of de alternatieve therapie geen nadelige invloed zou kunnen hebben op uw aandoening of op uw voorgeschreven behandeling.

Wat verstaat men onder alternatieve behandelwijzen?

Alternatieve behandelwijzen zijn behandel- en/of onderzoeksmethoden die niet voldoen aan de eisen van, en niet werken volgens de normen van, de reguliere en officieel erkende geneeskunde die aan de Nederlandse universiteiten wordt onderwezen. Ze heten zo omdat ze letterlijk een alternatief willen zijn voor de 'reguliere' geneeskunde, dat wil zeggen de officieel erkende.

Welke alternatieve behandelwijzen bestaan er?

Er bestaan veel verschillende alternatieve therapieën. Meestal gaat het om één van de volgende methoden of een combinatie daarvan: natuurgeneeswijzen, homeopathie, acupunctuur, diëten, manuele geneeswijzen, antroposofie en paranormale geneeskunst.

Wordt er veel gebruik gemaakt van alternatieve therapie?

Alternatieve behandelwijzen zijn tegenwoordig populair. Veel Nederlanders gaan wel eens naar een alternatief genezer. Zo'n 60% van de Nederlanders zegt te geloven in de werkzaamheid van alternatieve middelen, bijvoorbeeld homeopathische middelen. Er zijn regelmatig situaties waarin de reguliere geneeskunde geen oplossing kan bieden. In die situaties is het voorstelbaar dat men zijn heil zoekt bij alternatieve behandelwijzen.

Wat maakt alternatieve behandelwijzen anders?

De reguliere geneeskunde gaat zoveel mogelijk uit van wetenschappelijk

bewezen behandelmethoden. Daar zijn wetenschappelijke onderzoeken en statistische analyses voor nodig. De alternatieve behandelwijzen zijn niet wetenschappelijk onderbouwd: de werking ervan is niet wetenschappelijk aangetoond.

Als de verschijnselen verdwijnen, heeft de therapie toch geholpen?

Sommige mensen hebben inderdaad de ervaring dat hun klachten minder worden na een alternatieve therapie. Toch hoeft dat niet te betekenen dat de therapie 'werkt'. Er zijn verschillende verklaringen mogelijk:

- Spontane verbetering. Bij colitis ulcerosa kunnen symptomen opvlammen en weer verdwijnen zonder dat de medische behandeling wordt gewijzigd. Het verdwijnen van de klachten hoeft dus niet te liggen aan het bezoek aan een alternatief genezer.
- Het placebo-effect. Waarschijnlijk spelen psychologische factoren hierbij een rol. Wat het placebo-effect inhoudt, leest u in het kader. Ook de aandacht die men krijgt bij de alternatieve methoden, kan leiden tot dit placebo-effect.

Baat het niet, dan schaad het niet?

Het staat iedereen natuurlijk vrij om gebruik te maken van een alternatieve behandelwijze. Je zou kunnen zeggen: het doet er niet toe hoe een therapie helpt, als het maar helpt. Toch kan een alternatieve methode nadelen hebben.

- Bepaalde alternatieve medicamenten (bijvoorbeeld kruiden) zijn niet altijd even onschuldig.
- Een alternatieve geneeswijze kan uitstel betekenen van de 'echte' behandeling, met mogelijk ongunstige gevolgen voor uw ziekte.

- Realiseert u zich dat niet alle alternatieve genezers ook arts zijn. Een arts kan uw gezondheid goed in de gaten houden en hij kan bovendien door de overheid en beroepsgroep worden aangesproken op de kwaliteit van zijn handelen.
- De kosten van de alternatieve behandelwijzen worden niet door alle ziektekostenverzekeringen vergoed.

Bespreek het dus eerst met uw arts of IBD verpleegkundige. Zolang die meent dat er geen nadelige gevolgen kunnen zijn, zijn er waarschijnlijk geen bezwaren. Als een alternatieve therapie bepaalde complicaties of andere ontwikkelingen zou kunnen camoufleren, of een nadelig effect kan hebben op een reguliere behandeling, dan kan dat ongunstig zijn en zal de arts u adviseren het niet te doen. Ook wordt u afgeraden om een alternatieve therapie in de plaats te stellen van de reguliere behandeling die u krijgt. Stop dus nooit zomaar zonder overleg met de medicijnen die u neemt!

Welke alternatieve therapieën worden gebruikt bij colitis ulcerosa?

Alternatieve therapieën tegen colitis ulcerosa hebben vaak de vorm van een bepaald dieet. Dit komt voort uit de overtuiging van veel mensen dat eetgewoonten een belangrijke rol kunnen spelen bij het verminderen van de symptomen van colitis ulcerosa. Er is geen bewijs voor de stelling dat bepaalde eetgewoonten een wezenlijke invloed hebben op het verloop van de ziekte. Een onverantwoord streng dieet kan evenwel schadelijk zijn voor mensen met colitis ulcerosa. Bij hen kan de opname van voedingsstoffen immers in bepaalde mate verstoord zijn. En juist dan is een goede en complete voeding belangrijk. Soms wordt gekozen voor een toevoeging van 'natuurlijke' supplementen of bepaalde kruiden aan de dagelijkse voeding. Veel mensen geloven dat het gebruik van planten en kruiden als geneesmiddel natuurlijk, effectief en veilig is. Een aantal van deze producten hebben potentiële

Placebo-effect

Een placebo is een 'neppil' of 'nepbehandeling', een pil of behandeling die niet van echt is te onderscheiden, maar die geen 'farmacologische' werking heeft. Deze pillen – of capsules of vloeistoffen – worden gebruikt bij wetenschappelijk onderzoek naar de werking van een geneesmiddel. Dan krijgt één groep mensen het echte middel en een andere groep het nepmiddel, zonder dat ze weten wat ze krijgen. Wat blijkt? Heel vaak heeft ook het placebo een gunstige werking, zij het in mindere mate dan een echt effectief middel. Dat effect van een neppil heet placebo-effect. Blijkbaar spelen onbekende factoren (bijvoorbeeld vertrouwen in de behandelaar en de behandeling) een rol. Pas als een middel bij meer mensen verbetering geeft dan het placebomiddel, dan is de werking ervan bewezen. De 'werking' van alternatieve behandelwijzen zou voor een deel ook op het placebo-effect kunnen berusten.

ernstige bijwerkingen. Tevens komt het voor dat deze middelen de werking van de door de arts voorgeschreven medicatie zelfs tegenwerken.

Hoe kunt u meer informatie krijgen?

Veel mensen met colitis ulcerosa zijn geïnteresseerd in alternatieve of complementaire therapieën. De conventionele behandelingen kunnen bijwerkingen hebben en zijn soms onvoldoende effectief.

Misschien kunnen sommige alternatieve therapieën dan hulp bieden. Begin hier echter niet aan zonder overleg te hebben gehad met uw behandelend arts. De verpleegkundige kan u eventueel verder informeren over de verschillende therapeutische mogelijkheden.



Seksualiteit

Colitis ulcerosa heeft in veel gevallen geen of weinig invloed op het seksueel functioneren. Maar onder bepaalde omstandigheden, vooral bij een opvlamming van de ziekte, kan de zin in seks verminderd zijn of tijdelijk helemaal verdwijnen.

Heeft colitis ulcerosa invloed op zin in seks?

Op zich heeft colitis ulcerosa geen directe invloed op zin in seks. Echter, wanneer de ziekte opvlamt, kunnen sombere gevoelens, pijn, vermoeidheid en misselijkheid ervoor zorgen dat u weinig zin in seks heeft. Sommige patiënten voelen zich door de chronische ziekte niet volwaardig. Verder kan de zin in seks negatief worden beïnvloed door bijvoorbeeld (angst voor) pijn in de onderbuik, voor incontinentie of luchtjes, of door onzekerheid als gevolg van lichamelijke veranderingen (denk bijvoorbeeld aan gewichtstoename door gebruik van prednison). Het is van belang hierover open en eerlijk te zijn naar de partner. Bespreek seksuele problemen met je MDL-arts of verpleegkundige. Zij kunnen soms met eenvoudige tips het probleem verlichten of doorverwijzen naar bijvoorbeeld een bekkenbodempysiotherapeut of seksuoloog.

Welke invloed kunnen medicijnen hebben op het seksueel functioneren?

Corticosteroiden hebben vooral bij langdurig gebruik veel mogelijke bijwerkingen, waarvan verminderde zin in seks er één is. Een voorbeeld van deze middelen is

prednison. We weten niet zeker of dit komt door de medicijnen zelf of doordat de ziekte op het moment dat deze middelen worden gebruikt actief is. Voorzover bekend hebben 5-ASA-preparaten geen invloed op de beleving van seks.

Heeft een stoma invloed op het seksleven?

Met een stoma is in veel gevallen een leven mogelijk dat de 'kwaliteit' van leven zonder stoma heel dicht benadert. Een stoma hoeft ook geen belemmering te zijn voor het seksueel functioneren. Wel is het zo dat het operatief verwijderen van de endeldarm het (geringe) risico met zich meebrengt dat er zenuwen geraakt worden die van belang zijn bij de beleving van seks. Voor een man kan dat in sommige gevallen betekenen dat hij impotent wordt, voor een vrouw dat de lustgevoelens verdwijnen.

Heeft een pouch invloed op het seksleven?

In de meeste gevallen heeft een pouch (zie hoofdstuk 17) geen invloed op uw seksleven. Bij sommige mannen komen echter stoornissen van de zaadlozing of de erectie voor. Sommige vrouwen hebben minder zin in seks.



15

Vruchtbaarheid en anticonceptie

Veel mensen met colitis ulcerosa krijgen deze ziekte op vrij jonge leeftijd. Zij zullen zich dan ook afvragen welke invloed colitis ulcerosa heeft op de vruchtbaarheid. Het is overigens belangrijk te realiseren dat ook bij mensen zonder colitis ulcerosa, optimale vruchtbaarheid niet een vanzelfsprekendheid is. In Nederland komen bij één op de zeven paren vruchtbaarheidsproblemen voor. Er mag dus niet automatisch vanuit worden gegaan dat eventuele problemen die u tegenkomt bij het zwanger worden, rechtstreeks het gevolg zijn van colitis ulcerosa of de behandeling daarvan. Het is wel aanbevolen/verstandig proberen zwanger te worden wanneer de ziekte in een rustige periode/fase is.

Bestaat de kans dat de ziekte wordt doorgegeven aan het kind?

Erfelijkheid speelt een rol bij het ontstaan van colitis ulcerosa (zie hoofdstuk 4 'Oorzaken'). De kans dat u de ziekte doorgeeft aan uw kind is klein.

Heeft colitis ulcerosa invloed op de vruchtbaarheid bij vrouwen?

Voordat u een zwangerschap overweegt, is het aanbevolen een duidelijke uitleg te krijgen met betrekking tot de timing, activiteit van de ziekte, veiligheid van de medicatie en het vitaminegebruik (foliumzuur). Vroeger werd gedacht dat colitis ulcerosa vrouwen minder vruchtbaar maakt, maar dat blijkt niet zo te zijn.

Vrouwen bij wie colitis ulcerosa niet actief is, of goed onder controle is door medicijngebruik, zijn net zo vruchtbaar als vrouwen zonder colitis ulcerosa. Vrouwen met een actieve ziekte zijn wel minder vruchtbaar. Er kunnen zich ook problemen voordoen door bijvoorbeeld ondergewicht, een slechte voedingstoestand of corticosteroïdengebruik.

Bij vrouwen bij wie er sprake is van verklevingen in de onderbuik, door bijvoorbeeld operaties, kan eveneens de vruchtbaarheid zijn verminderd. Omdat actieve ziekte een ongunstige invloed heeft op de bevruchting en zwangerschap, wordt geadviseerd om zwanger te worden in een rustige periode. De ziekteactiviteit heeft namelijk een negatieve invloed op de groei van het kind. Meestal wordt daarom een rustige ziekteperiode van 12 maanden aangehouden om u in de beste conditie te brengen voordat u zwanger wordt. Gebruik van corticosteroïden (prednison) kunnen de cyclus van de vrouw beïnvloeden.

Heeft colitis ulcerosa invloed op de vruchtbaarheid bij mannen?

De ziekte zelf heeft geen invloed op de vruchtbaarheid van mannen, maar misschien wel op de potentie. Dit geldt vooral na aanleg van een stoma of een pouch (zie hoofdstuk 17). Sommige medicijnen kunnen wel gevolgen hebben voor de vruchtbaarheid van de man. Van sulfasalazine is bekend dat het de man tijdelijk minder vruchtbaar kan maken. Er worden dan minder of minder 'goede' zaadcellen geproduceerd. Dit effect is tijdelijk: ongeveer twee maanden na het stoppen met het innemen van sulfasalazine, is de productie van zaadcellen weer normaal. Methotrexaatgebruik wordt ook bij mannen die vader willen worden afgeraden. De meeste medicijnen die gebruikt worden bij colitis ulcerosa verminderen de vruchtbaarheid van mannen niet.

Hebben colitis ulcerosa en de anticonceptiepijl invloed op elkaar?

De anticonceptiepijl heeft geen of weinig invloed op het ontstaan of beloop van de ziekte. Omdat colitis ulcerosa een dikkedarmziekte is wordt de pil in de dunne darm gewoon verteerd en in de bloedbaan opgenomen. Bij maag-darmontstekingen (bijvoorbeeld door iets verkeerd te eten) kan de opname door de dunne darm verminderd zijn. Wanneer de werkzame stoffen uit de pil niet goed door de darmwand heen in het bloed worden opgenomen, werkt deze niet goed en wordt de pil dus onbetrouwbaar. De klachten van zo'n maag-darmontsteking kunnen lijken op een opvlamming van colitis ulcerosa. Daarom geldt in algemene zin: bij hevige diarree of overgeven kan de werking van de pil verminderen of teniet gedaan worden.

In die situatie kunt u het beste met uw arts overleggen. Het is dan wellicht beter om (eventueel tijdelijk) op een andere vorm van anticonceptie over te gaan. Betrouwbare anticonceptie is onder meer van belang om zwangerschap te voorkomen in periodes dat de ziekte actief is.

Is het noodzakelijk medische onderzoeken te laten doen vóór de zwangerschap?

Of u zich nog moet laten onderzoeken, hangt af van uw persoonlijke situatie. Bespreek het met uw dokter als u zwanger wilt worden. Hij zal beoordelen of er misschien nader onderzoek nodig is. Daarbij kan gedacht worden aan bloedonderzoek, endoscopie of röntgenonderzoek om te kijken of er sprake is van actieve ontsteking of andere mogelijke problemen zoals voedingstekorten.

Welke medicijnen wel/niet te gebruiken vóór de zwangerschap?

Voor iedere vrouw, met of zonder colitis ulcerosa, is het sterk aanbevolen om foliumzuur te slikken als ze zwanger wil worden. Dit beperkt de kans op afwijkingen van de neurale buis ('open ruggetje'). Als u sulfasalazine of sulfapyridine gebruikt, kan het zijn dat u minder foliumzuur opneemt. U moet dan extra foliumzuur te slikken. Afhankelijk van de uitslag van bloedonderzoek moet u misschien ook extra ijzer en vitamine B12 innemen. De gebruikelijke medicijnen zijn 5-ASA-preparaten (Pentasa®, Salofalk®, Asacol®, Yaldigo®, Mezavant®) en anti-TNF-medicatie (infliximab, adalimumab, golimumab en vedolizumab, Remicade®, Inflectra®, Remsima®, Flixabi®, Humira®, Simponi®,

Humira®, Simponi® en Entyvio®). Deze middelen verhogen de kans op aangeboren afwijkingen niet. Hetzelfde geldt voor thiopurines (azathioprine, mercaptopurine, thioguanine, Imuran®, Puri-Nethol®, Thiosix®). Van al deze middelen adviseert uw arts dat u hier mee doorgaat vóór en tijdens de zwangerschap.

In individuele gevallen kan soms anders besloten worden, afhankelijk van de persoonlijke gezondheidssituatie van de zwangere moeder. Ongebruikelijke medicatie bij colitis ulcerosa is methotrexaat. Van tofacitinib (Xeljanz®) en ustekinumab (Stelara®) zijn te weinig gegevens beschikbaar: terughoudend gebruik is vooralsnog aanbevolen. Dit mag niet gebruikt worden in deze periode, zowel door man of vrouw niet.

Andere zaken waarmee u rekening moet houden voordat u zwanger wilt worden

Het is belangrijk dat u met uw arts overlegt, alvorens medicatiegebruik te stoppen of te veranderen, omdat dit een opvlamming van colitis ulcerosa kan veroorzaken. Een opvlamming brengt vaak meer risico's met zich mee dan de medicatie tegen colitis ulcerosa. Verder kan het zijn dat bij een opvlamming de vruchtbaarheid is verminderd.

Wanneer de bevruchting plaatsvindt in een periode dat de ziekte opvlamt, kan dat een ongunstig verloop van de ziekte (en van de zwangerschap) betekenen. Vindt de bevruchting plaats in een rustige periode, dan treedt niet vaker een verslechtering op dan wanneer u niet zwanger zou zijn (zie ook hoofdstuk 16).



16

Zwangerschap en borstvoeding

Ook als u in verwachting bent, is het belangrijk dat u rekening houdt met uw ziekte. Of u met uw medicijnen kunt of moet stoppen, is afhankelijk van uw persoonlijke situatie. De bevalling kan in de meeste gevallen op normale wijze plaatsvinden, maar in sommige situaties moet een keizersnede worden toegepast.

Kan colitis ulcerosa de zwangerschap beïnvloeden?

Bij vrouwen met colitis ulcerosa verloopt de zwangerschap niet anders dan bij vrouwen zonder deze ziekte, zo is uit onderzoek gebleken. Met andere woorden: colitis ulcerosa hoeft voor een vrouw geen enkele belemmering te zijn om zwanger te worden. Ze heeft net zoveel kans als ieder ander om een gezond kind ter wereld te brengen; alleen kan het geboortegewicht wat lager uitvallen dan gemiddeld.

Heeft zwangerschap invloed op het verloop van de ziekte?

Tijdens de zwangerschap is het verloop van colitis ulcerosa soms beter en soms slechter dan anders; dat verschilt van persoon tot persoon. Het is dus eigenlijk precies zoals anders. Toch ervaren veel vrouwen een gunstige episode van colitis ulcerosa tijdens zwangerschap. Na de zwangerschap worden minder vaak opvlammingen vastgesteld dan bij vrouwen die niet zwanger waren; tenminste als de medicijnen om de ziekte rustig te houden doorgebruikt zijn! Wanneer de ziekte niet actief is ten tijde van de bevruchting, treedt er niet vaker een verslechtering op van colitis ulcerosa dan anders. Vindt de bevruchting echter plaats in een periode dat de ziekte opvlamt, dan heeft dat bij ongeveer tweederde van de vrouwen wel een negatieve invloed op de ziekte. Daarom wordt een vrouw met colitis ulcerosa die zwanger wil worden vaak aangeraden om dat in een 'rustige' periode van de ziekte te proberen. Het verloop tijdens de ene zwangerschap hoeft niets te zeggen over het verloop tijdens een volgende zwangerschap. Verder is

het onjuist dat een zwangere vrouw met colitis ulcerosa een grotere kans loopt te overlijden door complicaties tijdens de zwangerschap of de bevalling. Vrouwen met colitis ulcerosa kunnen na de bevalling te maken krijgen met een opvlamming. Dit geldt in het bijzonder voor vrouwen die de onderhoudsmedicijnen tijdens of voor de zwangerschap hebben gestaakt.

Naar de verloskundige of naar de gynaecoloog?

Alleen bij een actieve ziekte is een gynaecoloog gewenst. Indien de ziekte (al langere tijd) in remissie is wordt ook een gynaecoloog aanbevolen. Een ziekenhuisbevalling is gebruikelijk.

Moet u tijdens de zwangerschap geneesmiddelen blijven gebruiken?

Normaal gesproken zal een arts u tijdens de zwangerschap bij voorkeur geen medicijnen geven. Bij colitis ulcerosa is dat anders. Het opvlammen van de ziekte heeft namelijk méér risico's voor moeder en kind dan het gebruik van (bepaalde) medicijnen. Dus is het tijdens de zwangerschap vaak nodig medicijnen te gebruiken. Het gaat erom te zorgen dat de ziekte niet opvlamt en dat de medicijnen die u neemt geen of beperkte risico's voor het ongeboren kind inhouden. Vanzelfsprekend moet u over medicijngebruik tijdens de zwangerschap altijd overleggen met uw arts. Mocht u onverhoopt een kind krijgen met een aangeboren afwijking, dan hoeft dat niet te zijn veroorzaakt door de medicijnen die u heeft gebruikt. Ook wanneer de moeder geen medicijnen gebruikt, komt ongeveer 4% van de kinderen ter wereld met een aangeboren afwijking.

Geneesmiddelen tijdens zwangerschap en borstvoeding

Ook tijdens de zwangerschap mogen medicijnen alleen worden gebruikt op voorschrift en in overleg met uw arts. Eigenlijk kun je nooit helemaal zeker zijn dat medicijnen geen invloed hebben op de ongeboren vrucht. Immers, je doet hier geen experimentele studies. Uit het nauwkeurig nagaan bij inmiddels geboren kinderen is wel gebleken dat de gebruikelijke medicijnen geen problemen veroorzaken. In de praktijk worden daarom medicijnen ook voorgeschreven tijdens de zwangerschap.

De meest gebruikte medicijnen bij colitis ulcerosa zijn 5-ASA-preparaten (bijvoorbeeld mesalazine (Pentasa[®], Salofalk[®], Mezavant[®], Yaldigo[®] en Asacol[®]) en corticosteroiden (zoals prednison of budesonide). Het gebruik van deze middelen verhoogt niet de kans op aangeboren afwijkingen. Als azathioprine of mercaptopurine nodig is om colitis ulcerosa rustig te houden, dan is meestal het advies om hiermee door te gaan tijdens de zwangerschap. Van thioguanine is betrekkelijk weinig bekend. Voorsnog lijkt dit middel op azathioprine of mercaptopurine.

Infliximab en andere anti-TNF-alfa medicijnen zijn relatief vrij nieuw. Op dit moment zijn er geen aanwijzingen dat anti-TNF medicijnen nadelig zijn voor het ongeboren kind. Van vedolizumab (Entyvio[®]), tofacitinib (Xeljanz[®]) en ustekinumab (Stelare[®]) is nog altijd betrekkelijk weinig bekend. Het is altijd belangrijk dat u uw wens om een gezin te stichten eerst met uw IBD dokter of IBD verpleegkundige bespreekt zodat tevoren besproken kan worden welke medicatie voor u goed werkt en of er iets in de

medicatie dient te worden aangepast. Sommige artsen adviseren in de laatste periode van de zwangerschap anti-TNF tijdelijk te stoppen om doorgifte van het geneesmiddel naar het kindje te minimaliseren.

Zijn de onderzoeken veilig voor het kind?

Een echoscopie kan geen kwaad voor het ongeboren kind. Ook een endoscopie van de maag of van de darm levert geen gevaar op. Tegenwoordig kan MRI ("magnetic resonance imaging") als alternatief voor beeldvormend onderzoek worden overwogen. Onderzoek met behulp van röntgenstraling is af te raden als u in verwachting bent, in het bijzonder in de eerste 3-4 maanden van de zwangerschap. Alleen in (zeer) dringende situaties zal het tijdens de zwangerschap worden uitgevoerd.

Dieet en zwangerschap

Net als iedereen, en zeker net als alle zwangere vrouwen, moet u zorgen voor een evenwichtig samengestelde voeding, met voldoende energie, vitaminen en mineralen.

Kunnen vroegere operaties invloed hebben op de bevalling?

Vrouwen die al eens één of meer darmoperaties hebben ondergaan (bijvoorbeeld verwijdering van de dikke darm, aanleg van een ileostoma) en die zwanger zijn, vragen zich vaak af of ze wel langs de gewone weg kunnen bevallen of dat een keizersnede beter is. Een keizersnede is in de meeste gevallen niet nodig. Ook de meeste vrouwen met een stoma kunnen langs de natuurlijke weg bevallen.

Kan een vrouw met een pouch normaal bevallen?

In de meeste gevallen kan de bevalling langs de natuurlijke weg plaatsvinden, maar soms wordt geadviseerd om via een keizersnede te bevallen om de pouch en sluitspieren te ontlasten. (Voor uitleg over het begrip pouch: zie hoofdstuk 17)

Moet u voor de bevalling stoppen met 5-ASA-preparaten?

Er wordt wel eens gedacht dat deze middelen, net als aspirine, de bloedstolling verminderen. Als dat zo zou zijn, zou u tijdens de bevalling te veel bloed kunnen verliezen. Het staat echter vast dat 5-ASA-preparaten de bloedstolling ongemoeid laten. U hoeft dus niet te stoppen.

Borstvoeding en medicatie

5-ASA-preparaten, en ook prednison, komen in zeer kleine hoeveelheden in de moedermelk terecht. Thiopurines, zoals azathioprine, mercaptopurine of thioguanine, kunnen eveneens in lage dosering in de moedermelk zitten. Hetzelfde geldt voor anti-TNF medicijnen.

Van vedolizumab, ustekinumab en tofacitinib, de nieuwe biologics, is minder bekend, maar ook deze stoffen lijken in kleine hoeveelheden in borstvoeding te komen.

Zo krijgt de baby dus van alle medicijnen een beetje met de borstvoeding mee. Of dat kwaad kan is nooit uit te sluiten, reden waarom sommige artsen flesvoeding aanbevelen. Aan de andere kant geldt dat van deze medicijnen in de meeste gevallen geen ongunstig effect bij het kind te verwachten valt. Het is ook in studies nooit gevonden.

Omdat tijdens zwangerschap de stoffen ook al in het bloed van de baby terecht kwamen lijkt de geringe hoeveelheid in de borstvoeding dus geen extra risico te geven. En borstvoeding heeft natuurlijk ook allerlei voordelen. Overleg daarom met uw arts en behandelteam of u wel of niet borstvoeding wilt én kunt geven. Aan vrouwen die Methotrexaat nemen wordt het geven van borstvoeding ontraden omwille van de mogelijkheid op ernstige bijwerkingen bij de kinderen.





17

Een stoma of een pouch

Als colitis ulcerosa niet meer kan worden bestreden met medicijnen, kan het nodig zijn een deel van de darmen te verwijderen. Dan kan een stoma of pouch noodzakelijk worden: een ingrijpende lichamelijke verandering, waarmee in het algemeen toch zonder veel problemen valt te leven.

Wat is een stoma precies?

Een stoma (het Griekse woord voor mond) is een kunstmatige uitgang voor ontlasting of urine. De darm eindigt normaal gesproken bij de anus. Met de kringspier rond de anus wordt de ontlasting naar believen opgehouden of juist geloosd. Bij een stoma is het uiteinde van de darm door de buikwand heen gehaald en op de huid vastgezet. Het ziet eruit als een rood bolletje. Iemand met een stoma kan de ontlasting niet ophouden: er is geen kringspier om daarvoor te zorgen. Een stomadrager gebruikt speciale opvangmaterialen (zakjes) om de ontlasting op te vangen.

Soorten stoma's

Er zijn verschillende soorten stoma's. Bij colitis ulcerosa is vooral het ileostoma van belang.

- Colostoma: een stoma op de dikke darm (het colon). De dikke darm is dan op de buikwand aangesloten.
- Ileostoma: een stoma op de dunne darm ('ileum' genoemd, spreek uit: ie-lee-jum). Dit is een aanleg van de dunne darm door de buikwand.

Wanneer is een stoma noodzakelijk?

Het kan gebeuren dat een deel van de darm erg ziek wordt en dat medicijnen niet voldoende of helemaal niet meer helpen. In dat geval kan worden geadviseerd om de (dikke) darm geheel te verwijderen. Vaak wordt er dan een ileostoma aangelegd, maar niet altijd. Soms kan de dunne darm namelijk met de anus worden verbonden. Als de hele dikke darm inclusief de endeldarm wordt weggehaald, kan een pouch worden aangelegd. Dan wordt van de dunne darm een reservoir gemaakt. Dat gebeurt door de laatste 10-15 cm van de dunne darm om te klappen en chirurgisch

van de dubbele darmlijnen één reservoir te maken. Deze pouch wordt aangelegd op de anus. Een stoma op de buik is dan niet nodig, mogelijk wel een tijdelijk ileostoma als overbrugging naar goede genezing.

Welke invloed heeft een stoma op het verloop van de ziekte?

Wanneer de hele dikke darm is weggenomen is de ziekte daardoor als het ware genezen, omdat colitis ulcerosa alleen in de dikke darm voorkomt. Wel kunnen zich na de operatie andere complicaties voordoen buiten de darm, bijvoorbeeld oogontstekingen, gewrichtsontstekingen en vermoeidheid. Ook is het risico op vochtverlies en uitdroging groter.

Welke gevolgen heeft een stoma voor de kwaliteit van leven?

Een stoma wordt vaak ervaren als een grote 'schending' van het lichaam. Dit kan een erg ongemakkelijk idee zijn. Het is iets waaraan u moet wennen en dat heeft tijd nodig. De huidige hulpmiddelen om ontlasting op te vangen zijn van een dermate kwaliteit dat zij u een veilig gevoel zullen geven. Bovendien betekent een stoma vaak het einde van een periode van ziekte, pijn en ongemak en ook vaak van (een deel van) het medicijngebruik. In zulke omstandigheden ervaart iemand met colitis ulcerosa een stoma in veel gevallen als een opluchting, omdat de draad van het dagelijks leven weer opgepakt kan worden. Het is belangrijk om te weten dat u met een stoma in principe een 'normaal' leven kunt leiden, dat wil zeggen een leven zoals u dat gewend was. Een stoma hoeft geen ernstige handicap te zijn. Uitzonderingen daar gelaten, hoeft een stoma bezigheden als werk, sport, sociaal functioneren, een gezin stichten intimiteit niet in de weg te staan.

Kunt u met een stoma nog wel alles eten?

Wat u wel en wat u beter niet kunt eten als u een stoma heeft, is vooral een kwestie van uitproberen. In principe kunt u alles eten, al kunnen bepaalde voedingsmiddelen geur- en gasvorming veroorzaken. Dat is normaal, maar wel hinderlijk. U kunt er rekening mee houden door dergelijk voedsel met mate te gebruiken. Ook zijn er opvangzakjes met luchtfilters. Extra gasvorming kan bijvoorbeeld worden veroorzaakt door ui, prei, peulvruchten en koolzuurhoudende dranken (zoals bier en cola). Voedingsmiddelen die een sterke geur kunnen geven, zijn onder meer ui, knoflook, kool, spruitjes, vis en in het algemeen sterk gekruid voedsel.

Extra vocht en zout inname?

De dikke darm onttrekt vooral vocht en zout aan de darminhoud. Is de dikke darm weggenomen, dan is de kans op een tekort aan vocht en zout groter worden, zeker ook in de eerste tijd na de operatie. Daar moet u rekening mee houden door extra vocht en zout te gebruiken. Uw diëtist(e), IBD verpleegkundige en arts kunnen u vertellen hoe en hoeveel.

Kan een stoma weer worden opgeheven?

Een stoma kan tijdelijk of blijvend zijn. Een tijdelijk stoma is bedoeld om een ziek deel van de darmen te vrijwaren van de ontlastingsstroom ("rust te geven"). Daarna kan dan een pouch worden aangelegd.

Wat is een pouch?

Wanneer bij een patiënt met colitis ulcerosa de dikke darm inclusief de endeldarm wordt verwijderd, moet er een andere opvangmogelijkheid worden gecreëerd

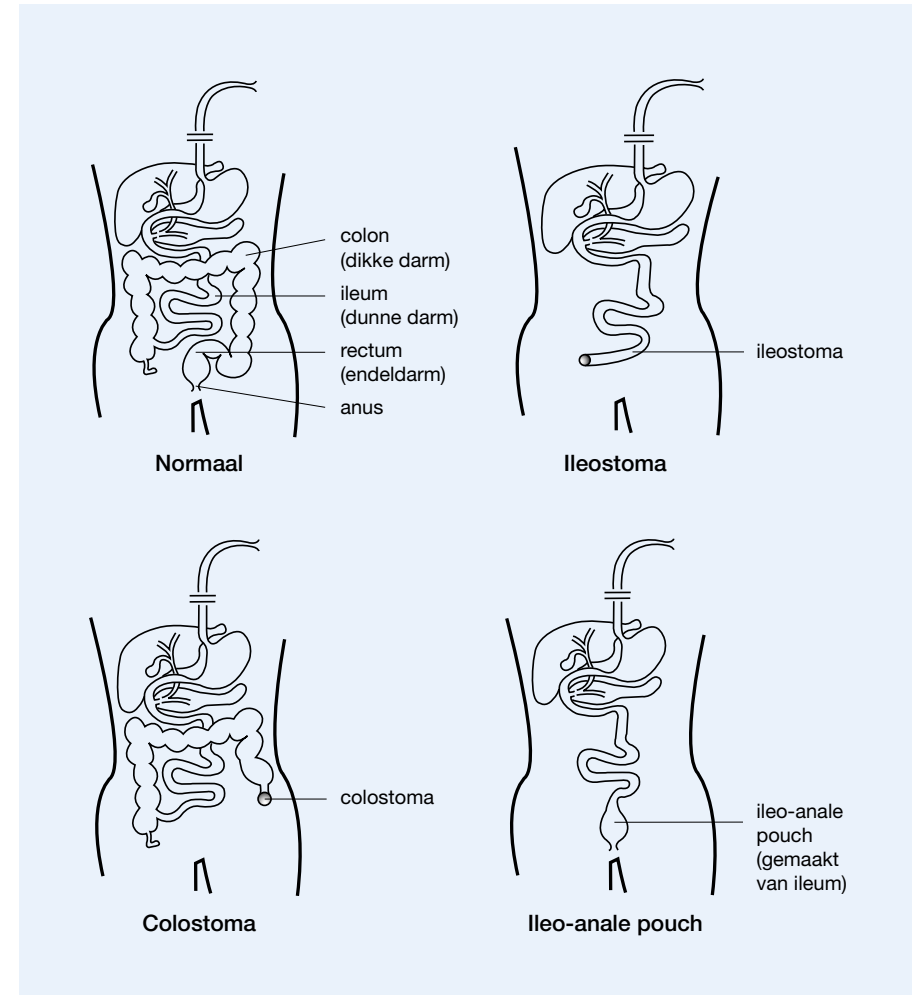
voor de ontlasting. Soms wordt daarvoor de dunne darm verbonden met de buikhuid (een ileostoma). Een andere mogelijkheid is het construeren van een pouch; tegenwoordig meestal een ileoanale pouch. Hierbij wordt van het laatste deel van de dunne darm een opvangreservoir gemaakt, dat verbonden wordt met de anus. Hierdoor wordt de ontlasting, in plaats van in de verwijderde endeldarm, opgevangen in een kunstmatige endeldarm, gemaakt uit de dunne darm. Dit voorkomt incontinentie (het ongewild verliezen van beetje ontlasting). Een pouch kan een goed alternatief voor een stoma zijn.

Welke problemen kunnen er optreden bij een pouch?

Sommige mensen hebben na de aanleg van een pouch last van bepaalde problemen: afgenomen lustgevoelens bij seks, ongewild verliezen van ontlasting (incontinentie) of vaker naar de wc moeten. Ook kan de pouch na verloop van tijd gaan ontsteken. Dit heet pouchitis. Meestal kan de ontsteking met een antibioticakuur (bijvoorbeeld metronidazol of ciprofloxacine) weer vrij makkelijk tot rust worden gebracht.

Wat is een stomaverpleegkundige?

Hoewel een stoma veel problemen kan oplossen, moet men er toch aan wennen en ermee leren omgaan. Hierbij kan men hulp krijgen van een stomaverpleegkundige. Dit is een verpleegkundige die een speciale opleiding in de stomazorg heeft gevolgd en die u op dit gebied goed kan adviseren. Zo kunt u bijvoorbeeld advies krijgen over opvangmaterialen, over de verzorging van de stoma, over irritatie op de huid rond de stoma, over lekkage en over (on)geschiktheid van bepaald voedsel. Vóór de aanleg van de stoma kan de



stomaverpleegkundige met u bespreken hoe de operatie gaat plaatsvinden en waar de stoma zal komen.

Hoe komt u meer te weten over een stoma?

Een stoma roept allerlei vragen op; schroom niet ze te stellen. Uw arts, stomaverpleegkundige, diëtist(e),

belangenvereniging (zie ook achterin dit boekje) en uw IBD-verpleegkundige zijn graag bereid ze te beantwoorden. Er zijn ook uitstekende voorlichtingsmaterialen beschikbaar over het hebben van een stoma, de opvangmaterialen en veel andere zaken. Dit materiaal vormt een waardevolle aanvulling op de informatie in dit boekje.



18

Het dagelijks leven

U weet dat u colitis ulcerosa heeft. U heeft misschien al dingen gehoord of gelezen over de ziekte: de symptomen, de mogelijke oorzaak, de behandeling, complicaties ... Maar hoe moet u omgaan met de ziekte in het leven van alledag? Hoe doet u dat: de ziekte onder ogen zien en toch doorgaan met gewoon leven?

Hoe ziet de toekomst eruit?

Colitis ulcerosa is chronisch en een behandeling die de ziekte kan genezen, bestaat niet. Dat kan hard aankomen, wat heel begrijpelijk is. Aan de andere kant leiden de meeste mensen met de ziekte een leven waaruit ze veel voldoening halen, zonder al te uitgesproken beperkingen. En met colitis ulcerosa kun je net zo oud worden als ieder ander: uw levensverwachting is over het algemeen niet lager dan gemiddeld.

Gaat de ziekte uw leven beïnvloeden?

Het kan zijn dat u lange periodes niets of bijna niets van de ziekte merkt. Toch blijft de ziekte waarschijnlijk af en toe terugkeren: dan vlamt de ontsteking op en voelt u zich niet lekker. Dat heeft dan natuurlijk invloed op uw dagelijks functioneren. Ook uw onderhoudstherapie en de controles die u af en toe ondergaat, zijn praktische consequenties van de ziekte. Als u wordt behandeld, is de kans groot dat de ziekteverschijnselen weer afnemen en dat er geen complicaties komen en dat klachtenvrije periodes lang duren.

Overleg met uw arts

Het is goed om met uw arts of de verpleegkundig specialist te praten. U vertelt hen over uw persoonlijke verwachtingen, uw problemen en andere zaken die u belangrijk vindt. Op die manier kunt u uw problemen aan de orde stellen en kunnen de arts en de verpleegkundig specialist uw persoonlijke situatie goed inschatten. Zo kunnen zij u individuele

adviezen en de meest toegesneden behandeling geven. Het kan waardevol zijn om uw partner of een andere naaste mee te nemen naar afspraken met de arts. Twee weten én onthouden meer dan één.

Een paar tips:

- Wees eerlijk: heeft u problemen met de behandeling? Zeg het, en vertel waarom. Dan kunt u met de arts naar een oplossing zoeken.
- Wees goed geïnformeerd: het is niet alleen prettig voor u, maar ook voor uw arts als u goed op de hoogte bent van uw ziekte, de consequenties en de behandeling.
- Wees goed voorbereid: schrijf de vragen die u heeft van tevoren op en neem ze mee wanneer u een afspraak heeft. Dan weet u zeker dat u niets vergeet. Tip: op de website van de CCUVN, www.crohn-colitis.nl staan tips om u op het gesprek voor te bereiden.

Wat betekent de diagnose colitis ulcerosa?

Door de diagnose bent u ontdaan, misschien teneergeslagen. Er zijn ook zó veel vragen! Welke invloed heeft de ziekte op mijn dagelijks leven: relatie, werk, sociale leven, enzovoort? Hoe ontwikkelt de ziekte zich in de toekomst? Veel vragen, onduidelijkheden, onzekerheid, en daardoor stress. Veel en voortdurende stress zou de ziekte kunnen verergeren; stress kan véél ziekten beïnvloeden. Het is belangrijk om goed met eventuele stress om te gaan. Probeer om te beginnen precies vast

te stellen wat stress met u doet. Welke situaties veroorzaken vooral stress? Hoe gaat u daar normaal gesproken mee om? Als u dat wilt, praat er dan met de arts, verpleegkundige of een andere hulpverlener over. U kunt natuurlijk ook terecht bij een specifieke hulpverlener voor psychologische

ondersteuning, bijvoorbeeld als u erg in de put zit. Een medisch maatschappelijk werken zou wellicht iets voor u kunnen betekenen. Ook kunt u steun ondervinden van lotgenotencontact, dat bijvoorbeeld via patiëntenverenigingen of internet tot stand kan komen.



Dit hoofdstuk is speciaal bedoeld voor mensen uit uw naaste omgeving

Familie en vrienden

Iemand met colitis ulcerosa heeft die ziekte niet alleen. De situatie is ook van invloed op mensen uit de naaste omgeving, de familie en vriendenkring. Zij moeten leren omgaan met de aandoening en de gevolgen ervan.

Wat doet u als naaste?

Voor iemand met colitis ulcerosa kan het heel moeilijk zijn om de ziekte een plaats in het leven te geven. Zeker in het begin is men misschien geneigd om in zichzelf te keren, of is het moeizaam een weg zelf te vinden. Het heeft weinig zin daar tegenin te gaan of uw hulp en andere goede bedoelingen op te dringen. Het werkt vaak eerder averechts. Maak duidelijk dat u altijd bereid bent te praten en te luisteren, maar laat het initiatief aan betreffende over. Waarschijnlijk gaat deze in de loop van de tijd steeds meer vertellen en vragen.

Een paar praktische suggesties bij het omgaan met iemand die colitis ulcerosa heeft:

- Ook al zie je niet aan de buitenkant dat iemand ziek is, men is dit wel. Het is belangrijk dit serieus te nemen.
- Neem desgewenst meteen de tijd over de ziekte te praten. Of bepaal meteen het moment wanneer het schikt. Stel bij voorkeur niet voor “om er later op terug te komen”.
- Durf vragen te stellen.
- Peil de stemming van de persoon met colitis ulcerosa en probeer steun te geven wanneer nodig.
- Verdiep u eventueel in de behandeling. Misschien kunt u steun geven op momenten dat er problemen zijn om de voorgeschreven adviezen op te volgen.
- Bied aan om mee te gaan naar een doktersafpraak. Daar blijkt betrokkenheid uit en bovendien horen en begrijpen twee mensen meer dan één. Door de stress en emoties is het goed mogelijk dat je in je eentje niet alles wat de dokter zegt opvangt of begrijpt.
- Als je een gesprek voert, laat het dan niet alleen over de ziekte gaan. Vraag ook

naar school, werk enzovoort. Vaak draait het juist niet om ziekte.

- De omgeving zou mogelijk stil kunnen staan bij het feit dat de partner moet groeien in deze rol en dat dit veel vergt.

Wat betekent colitis ulcerosa voor de naaste omgeving?

Colitis ulcerosa kan op allerlei manieren invloed hebben op het leven van de patiënt, maar ook op dat van gezinsleden, collega's en nabije vrienden. Klachten zoals diarree, buikpijn en vermoeidheid drukken een stempel op het dagelijkse leven. Bij het werk, het uitgaan, vakanties en in het gezinsleven kunnen de gevolgen merkbaar zijn. Soms zijn er aanpassingen nodig. Dat kan allerlei wensen, plannen en carrièreperspectieven verstoren. Het opvlammen van de ziekte, eventuele ingrijpende consequenties (zoals een stoma) en het gebruik van bepaalde medicijnen kan ook effect hebben op de psychische toestand van iemand met colitis ulcerosa. Dit kan variëren van lusteloosheid en neiging tot depressiviteit, van prikkelbaarheid tot behoefte aan afzondering. Soms leidt gebruik van prednison, vooral in hogere doseringen, tot overactiviteit, onrust en slapeloosheid. Daarbij moet gezegd dat bijwerkingen van medicijnen gelukkig bijna altijd weer verdwijnen wanneer ze niet meer worden gebruikt.

Welke gevoelens kan colitis ulcerosa losmaken bij de familie?

Colitis ulcerosa kan voor u als omgeving vaak ingrijpende consequenties hebben. Dat kan allerlei gevoelens oproepen. Sommige familieleden kunnen bijvoorbeeld boos en gefrustreerd zijn over de invloed die de ziekte op hun leven heeft. Broers

en zussen kunnen jaloers zijn op de extra aandacht voor hun naaste met colitis ulcerosa. Ouders kunnen zich machteloos voelen en makkelijk in de valkuil terechtkomen van overbezorgdheid of het geven van goed-bedoelde maar vaak niet als zodanig ervaren adviezen. Het zijn heel logische en begrijpelijke reacties. Ontloop en ontken deze gevoelens niet, maar probeer ze – van uzelf en van anderen – te accepteren en een plaats te geven. Bij colitis ulcerosa denkt de omgeving vaak dat je je aan een dieet moet houden. Het “helpt” de omgeving dan ook, want dat is helder en gemakkelijk en “je kunt wat doen”. Het ligt alleen niet zo eenvoudig, immers de één kan alles eten en de ander niet. Adviezen over samenstelling van eten en diëten zijn daarom niet voor een ieder en zeker niet voor elke colitispatiënt van toepassing.

Wat is de invloed op de relatie?

Colitis ulcerosa verschildt van persoon tot persoon. Daarom is het moeilijk te zeggen wat de invloed ervan is op de relatie. Feit is dat partners soms heel grote obstakels kunnen tegenkomen. Vaak gaat alle aandacht naar hem of haar en als partner heb je het gevoel overal achter aan te hollen. De partner moet vaak bij ziekenhuisopname of opvlaming van ziekte alles regelen (huishouden, boodschappen, financiën, enzovoort). Daarnaast moeten partners meestal gewoon naar hun werk. Belangrijk is plaats in te ruimen om te kunnen praten over de problemen die zich

voordoen, om samen naar oplossingen te zoeken. Daarbij kan flexibiliteit nodig zijn. Zo kan bijvoorbeeld het opvlammen van de ziekte een streep zetten door een vakantie of andere plannen. Onzekerheid en vaak naar het toilet moeten, kunnen een schaduw werpen over een avondje uit. Iemand met colitis ulcerosa kan te moe of te ziek zijn om veel plezier aan seks te beleven. Zelfs de beste relaties maken daardoor wel eens moeilijke tijden door. Probeer te onthouden dat wanneer iemand veel minder energie heeft of lichamelijk ergens niet meer toe in staat is, het niet betekent dat iemand die behoefte, droom of dat verlangen niet meer heeft. Wees er samen van bewust dat u beiden eigenlijk nog steeds diezelfde behoeften, dromen en verlangens heeft. Alleen moet u een aantal daarvan misschien op een andere manier invullen. Neem daarvoor de tijd en geef elkaar ruimte, want een levenspatroon verander je niet zomaar. Veel samen doorstaan kan bij elkaar een grote verbondenheid en solidariteit oproepen.





Kinderen en ouders van kinderen met IBD

Colitis ulcerosa is een ziekte die ook bij kinderen voorkomt. Het kan zelfs bij hele jonge kinderen (jonger dan 2 jaar) voorkomen, hoewel dat erg zelden voorkomt. De meeste kinderen zijn ouder, tussen de 14 en 18 jaar wanneer de klachten beginnen. De klachten zijn gelijk als bij een volwassen patiënt: bloederige diarree met krampen. De diagnose wordt net als bij volwassen patiënten gesteld door middel van endoscopie. Bij kinderen gebeurt dit door een (kinder) MDL-arts, vaak met diepe verdoving. Het is begrijpelijk dat u zich als ouder of verzorger veel zorgen maakt over uw kind met een chronische ziekte. Na het stellen van de diagnose kan het zijn dat uw kind ook geestelijke klachten heeft van teleurstelling of boosheid. Depressie kan voorkomen als uiting van de ziekte. Hieronder leest u hoe u met deze klachten kunt omgaan.

Hoe legt u een kind uit wat colitis ulcerosa is?

Uw kind vertellen dat het colitis ulcerosa heeft, is niet zo eenvoudig. Omdat het geen leuke boodschap is en omdat het ingewikkeld kan zijn om uit te leggen, vooral als uw kind jong is. Toch is het niet verstandig een kind maar heel weinig te vertellen, omdat u denkt dat het tóch te moeilijk zal zijn. Probeer uw kind zoveel mogelijk uit te leggen, bijvoorbeeld met voorbeelden en plaatjes. Een ouder of verzorger voelt als geen ander aan wat een kind wel en niet begrijpt, hoe goed het kan luisteren en of het zich kan concentreren. Ook de (kinder)verpleegkundige kan u daarbij helpen. Die kan u nuttige tips en informatie geven over colitis ulcerosa. Besteed ook aandacht aan de vragen die uw kind stelt; ook daaruit kunt u goed afleiden wat uw kind al wel en wat het nog niet snapt.

Suggesties

Hieronder staan enkele suggesties om informatie over colitis ulcerosa zo duidelijk mogelijk aan uw kind over te brengen:

- Kinderen zijn erg visueel ingesteld. Afbeeldingen kunnen moeilijke onderwerpen begrijpelijk en concreet voor hen maken.
- Een ziekenhuis, artsen, lichamelijk onderzoek (bijvoorbeeld een scopie) en zeker een operatie komen vaak bedreigend over. Probeer zo duidelijk mogelijk uit te leggen wat er gaat gebeuren, zo stelt u uw kind enigszins gerust en helpt u de angst voor het

onbekende weg te nemen. Wees goed voorbereid: een kind heeft snel in de gaten dat u zelf onzeker bent.

- Een kind kan niet te veel informatie ineens verwerken. Vertel dus niet te veel tegelijk en noem niet alle details.

Voorkom misverstanden

Aandoeningen die te maken hebben met darmen en ontlasting hoeven in de buitenwereld niet te rekenen op veel begrip. Het onderwerp wordt vrij snel als ongemakkelijk of zelfs gênant ervaren. Er kunnen dan ook allerlei misverstanden over colitis ulcerosa ontstaan, bij kinderen nog eerder dan bij volwassenen. Wees er alert op dat uw kind niet met ideeën over de ziekte rondloopt die het moeilijker maken met de ziekte om te gaan. Een kind kan zich bijvoorbeeld schuldig voelen, omdat het denkt dat colitis ulcerosa 'zijn eigen schuld' is. Ook kan een kind bang zijn dat het zich 'aanstelt' omdat sommige (onwetende) mensen om hem heen dat suggereren. Ook kan een kind snel denken dat het 'vies' is, dat zijn ziekte besmettelijk is of zelfs dat colitis ulcerosa een soort kanker is. Hersenspinsels van het kind natuurlijk, maar toch voor datzelfde kind een geweldige last.

Wat vertelt u op school?

Licht de school van uw kind snel in over colitis ulcerosa. Het is verstandig om te vertellen welke consequenties de ziekte op school kan hebben en hoe de school aan de behoeften van uw kind kan voldoen. Het kan helpen een voorlichtingsboekje als

dit mee te nemen en aan het onderwijzend personeel te geven. Voor het kind zelf is het vooral van belang dat het weet dat er rekening met zijn situatie kan worden gehouden, zeker indien het op school darmproblemen mocht krijgen. Bescherm uw kind niet meer dan nodig is. Als het zich goed voelt, kan uw kind gewoon naar school en is er geen bezwaar om het overal aan mee te laten doen. Is uw kind echt ziek, laat het dan thuis net als elk ander kind. Probeer te voorkomen dat het zich daar misschien schuldig over gaat voelen. Moet uw kind lang thuis of in het ziekenhuis blijven, dan kan een klasgenoot of onderwijzer wellicht wat lesstof en aantekeningen meenemen, zodat uw kind niet te ver achterop raakt. Ook is het een goed idee uw kind zelf eens een les of spreekbeurt te laten geven over colitis ulcerosa of een werkstuk te laten maken. De kinderarts/MDL-arts of de IBD-verpleegkundige (indien aanwezig in uw ziekenhuis) zal hiervoor graag het benodigde materiaal verstrekken.

Hoe gaat u als gezin om met uw kind?

Een kind met colitis ulcerosa kan allerlei vragen oproepen. Doen we wel al het mogelijke om te helpen? Zijn we te beschermend of misschien juist niet beschermend genoeg? Krijgen eventuele broers en zussen nog wel genoeg aandacht? Hoe houdt het gezin zich staande onder de onzekerheden en de stress? Voor zulke vragen zijn geen pasklare antwoorden. Al doende, af en toe met vallen en opstaan, leren u en uw gezin in het dagelijks leven om te gaan met de ziekte van uw kind. Voor eventuele tips en/of begeleidende gesprekken kunt u ook terecht bij de (kinder)verpleegkundige.

Heeft colitis ulcerosa invloed op de lichamelijke ontwikkeling tijdens de puberteit?

Bij een kind met colitis ulcerosa is het mogelijk dat de lichamelijke groei achterblijft. Dat gebeurt bij ongeveer 30% van de kinderen met de ziekte van Crohn en bij een veel lager percentage van de kinderen met colitis ulcerosa. Ook de puberteit, met alle lichamelijke veranderingen van dien, kan bij deze kinderen later inzetten. Daardoor kan een meisje met colitis ulcerosa bijvoorbeeld wat later gaan menstrueren dan haar leeftijdsgenootjes. Is dat eenmaal begonnen, dan verloopt de maandelijke cyclus doorgaans normaal (tenzij in actieve fase van de ziekte of bij prednisonkuren).

Aandachtspunten

Hieronder staan een paar aandachtspunten die mogelijk van nut kunnen zijn:

- Uw kind kan colitis ulcerosa pas echt accepteren als de ouders dat ook hebben gedaan. Boze, teleurgestelde ouders (niet boos op het kind, maar op de aandoening en de gevolgen ervan) kunnen acceptatie door het kind onbewust in de weg staan. Het kind gaat zichzelf mogelijk de schuld geven van de frustratie van de ouders: 'Ik stel mijn ouders teleur omdat ik ziek ben!'
- Betrek iedereen in het gezin in zekere mate bij de zorg voor het kind met colitis. Zo kan een gevoel van solidariteit ontstaan, een 'teamgevoel'. Als het even kan, zorg dan ook dat alle gezinsleden een (vast) stukje van de dag samen zijn, bijvoorbeeld tijdens het avondeten.
- Zorg dat u de relatie met uw partner niet verwaarloost. Zorg voor een vertrouwde oppas en gun u af en toe een avondje of zelfs een weekend uit, met zijn tweeën.

- Zorg dat u zoveel mogelijk te weten komt over colitis ulcerosa. Goed geïnformeerde gezinnen blijken vaak veel sterker het gevoel te hebben de situatie te beheersen.
- Heeft u meer kinderen, probeer ze dan evenveel aandacht te geven.
- Wees niet overdreven beschermend voor het zieke kind. Neem het niet alle verantwoordelijkheid uit handen, maar stimuleer juist een zekere mate van onafhankelijkheid door uw kind ook zelf beslissingen te laten nemen. Maak ook duidelijk dat het zich aan dezelfde huisregels moet houden als de rest.
- Mocht uw kind geestelijk uit balans raken, bijvoorbeeld omdat het colitis ulcerosa niet goed kan accepteren, dan kunt u dat vaak aan bepaalde gedragingen herkennen.

Doet zich een aantal van de volgende tekenen voor, dan kunt u proberen daar met uw kind over te praten en eventueel een therapeut inschakelen:

- slechter wordende schoolprestaties
- concentratieproblemen, vervingeling
- onvoldoende eten
- slapeloosheid
- zich afzonderen, bedroefd zijn
- gebrek aan zelfvertrouwen
- te kinderlijk gedrag voor de leeftijd

Als uw kind in de put zit ...

Er zullen momenten zijn dat uw kind het even niet meer ziet zitten. Als die momenten langere periodes worden (weken en niet dagen), is het tijd om in te grijpen. Denk eens aan de mogelijkheid van lotgenotencontact. Het kan heel troostend zijn voor een kind om te praten met iemand van de eigen leeftijd die de problemen goed begrijpt, omdat die ze zelf ook heeft.

Er zijn diverse patiëntenorganisaties die lotgenotencontact organiseren, ook via internet.

Crohn&Colitis NL (Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland) bijvoorbeeld, die kind én ouders op verschillende manieren tot steun kan zijn: www.crohn-colitis.nl.

Zie ook achterin dit boekje, bij 'Enkele nuttige adressen'. Voor problemen of zomaar een praatje is er de Kindertelefoon (0800 0432) beschikbaar. Verder is praten met een psycholoog of maatschappelijk werker een optie; daar kunnen zowel kind als ouders baat bij hebben. Veel ziekenhuizen hebben teams met deze mensen. U kunt met vragen ook altijd terecht bij uw (kinder)verpleegkundige: voor nuttige tips en/of informatie en eventueel voor doorverwijzen naar de patiëntenvereniging of maatschappelijk werker.





21

Vakantie en reizen

Reizen en vakantie kunnen heel verkwikkend zijn, ook als u colitis ulcerosa heeft. Misschien ziet u en/of uw familie er een beetje tegenop. Er is immers best wat moet voor nodig de vertrouwde omgeving voor een poosje achter u te laten. Toch kan dat meestal best. Met de juiste voorzorgen hoeft u zich geen droomvakantie of zakenreis te ontzeggen omdat u colitis ulcerosa hebt. Of u nu door Europa reist of een wereldreis maakt, met de volgende tips bent u goed voorbereid.

Zorg voor een goede voorbereiding

In principe is vrijwel elk reisdoel mogelijk. Verzamel vooraf zoveel mogelijk informatie over uw bestemming. Als u er lekker uit wilt en ook 'op safe' wilt spelen, kies dan een reisdoel dat u al kent. Kiest u voor een 'exotische' streek, bespreek dit dan met uw arts. Deze kent uw persoonlijke situatie en kan u vooral meer vertellen over uw mogelijkheden en wellicht over uw beperkingen. De arts kan u afhankelijk van uw reisdoel ook informeren over eventuele vaccinaties in samenhang met uw ziekte en uw medicamenteuze behandeling.

Het is verstandig om uw reis goed voor te bereiden en te controleren of u vaccinaties of andere preventieve maatregelen nodig heeft tegen bepaalde ziekten die vaak voorkomen in het land waar u van plan bent naar toe te reizen.

Veel ziektes hebben diarree als symptoom maar wanneer IBD patiënten dit verwarren met een opvlamming kan het gevaarlijke situaties opleveren omdat de infectie misschien juist medicatie vereist om erger tegen te voorkomen.

Indien u behandeld wordt met immunosuppressiva (afweerremmende geneesmiddelen) is het belangrijk om te weten dat u bepaalde vaccinaties (levende vaccins) niet mag laten zetten omdat uw immuunsysteem te sterk wordt onderdrukt door uw medicatie. U dient altijd uw zorgverleners/IBD arts te raadplegen voordat u besluit om u te laten vaccineren. De meeste IBD centra hebben een speciale reis- of besmettelijke ziekten poliklinieken waar u ter zake kundig advies kan krijgen en waar zij u kunnen helpen met uw specifieke behoeften met betrekking tot uw reis.

Ken uw grenzen

Een motto voor de vakantie zou kunnen zijn: doe wat u kunt, leg uzelf niet méér beperkingen op dan nodig is. Wat uw mogelijkheden en beperkingen precies zijn, weet u pas door dingen uit te proberen. Aan de andere kant kunt u op vakantie beter geen dingen doen die u thuis ook niet doet. Te veel en vet eten bijvoorbeeld, of ongetraind lange wandeltochten maken.

Reizen met medicatie:

- Zorg voor een medisch paspoort en laat dit invullen door uw arts. Hierin staan uw belangrijkste medische gegevens en de medicijnen die u gebruikt. Dit is belangrijk als je door de douane moet. Verder kan een buitenlandse arts u in geval van nood sneller helpen met deze informatie.
- Als u een vliegreis maakt neem dan uw medicatie mee in de handbagage.
- Neem de medicijnen mee in de originele verpakking.
- Neem ook de bijsluiters mee, inclusief de generieke (stofnaam) benaming van de medicatie. Merknamen kunnen in het buitenland verschillend zijn.
- Indien u injecties gebruikt die gedurende de reis koel bewaard moeten blijven, meldt u dit dan vooraf, al dan niet via de reisagent, bij de luchtvaartmaatschappij. Zij kunnen er dan voor zorgen dat uw medicatie in de koelkast bewaard kan blijven tijdens de vlucht.
- Let op met de temperatuur waarbij u de medicijnen bewaart: sommige zetpillen kunnen smelten bij hoge temperaturen. Neem eventueel contact op met uw apotheek, zij kunnen u nog eventuele tips geven over het bewaren van medicatie.
- Neem voldoende medicatie mee voor de duur van de reis; het valt niet altijd mee

om aan dezelfde medicatie te komen in het buitenland.

- Houdt rekening met het feit dat anti-TNF medicatie bepaalde extra risico's heeft in landen waar tuberculose nog voorkomt.
- Zorg voor een e-mailadres van uw behandelend arts/IBD-team.

Reisapotheek

Naast de voorgeschreven medicatie en de gebruikelijke zaken die in de reis-apotheek zitten, is het handig om ook voldoende van de volgende medicijnen bij u te hebben:

- Pijnstillers op basis van paracetamol. Andere pijnstillers worden afgeraden bij colitis ulcerosa. Paracetamol is de stofnaam en is onder deze naam (in de VS: acetaminophen) ook bekend in het buitenland.
- Diarreeremmers (imodium, loperamide). Neem deze middelen steeds met mate. Vraagt u voor alle zekerheid voor uw vertrek aan uw arts of diarreeremmers in uw specifieke situatie mogen worden gebruikt.
- ORS ('oral rehydration solution'): dit is een soort zout dat kan helpen als u veel diarree hebt of niets kunt binnenhouden. U kunt ORS zelf maken door 18 gram suiker (= 8 klontjes) en 3 gram keukenzout (= 1 theelepel) op te lossen in 1 liter drinkwater. Dit werkt bijna even goed als kant-en-klare ORS. Als ORS zelf maken niet lukt, kunt u ook wat zout (één afgestreken theelepel per liter) aan een fles cola of ander frisdrank toevoegen. Dit klinkt misschien vies, maar werkt goed. Als u eerst een klein beetje suiker in de cola doet, gaat de prik eruit.

Eten en drinken in het buitenland

Colitis ulcerosa of niet, tijdens de vakantie kunnen de darmen wel eens van streek

raken. Het reizen zelf, de verandering van klimaat en vooral het afwijkende menu kunnen de stoelgang ontregelen. Een veelvoorkomend probleem in het buitenland, vooral in warme streken, is reizigersdiarree.

Algemene tips om reizigersdiarree te voorkomen (voor iedereen)

- Drink geen leidingwater. Gebruikt u het toch, kook het dan minstens vijf minuten.
- Gebruik geen ijsblokjes.
- Koop flessen mineraalwater en gebruik het ook om de tanden te poetsen.
- Houd er rekening mee dat gerechten in het buitenland anders kunnen zijn dan u gewend bent.
- Eet niet te veel.
- Drink geen verse ijsthee of jus d'orange.
- Gebruik geen schepijs, maar neem verpakt ijs.
- Vermijd groenten en salades, rauw of rood vlees, vis en schaaldieren.
- Vermijd vooraf geprepareerd voedsel.
- Vermijd ongekookte zuivelproducten.
- Schil alle fruit en eieren zelf.
- Neem alleen goed doorbakken of gekookt voedsel.
- Eet nooit voedsel dat op straat wordt verkocht.
- Wees matig met alcohol.
- Probeer het water waarin u zwemt niet door te slikken, dit geldt voor zwembaden maar ook voor de zee en meren.

Toch diarree?

Ook al volgt u alle bovenstaande aanwijzingen op, het is niet uitgesloten dat u toch reizigersdiarree krijgt. Misschien zijn de verschijnselen niet zo ernstig (geen koorts, geen bloed bij de ontlasting) en vermoedt u dat ze niet direct met uw ziekte te maken hebben.

- Neem voldoende rust.
- Zorg dat u veel vocht binnenkrijgt. In totaal minstens drie tot vier liter per dag.
- Omdat u samen met het vocht ook veel zout verliest, is het verstandig om ORS ('oral rehydration solution') te nemen. ORS is als sachets verkrijgbaar bij apotheek en drogisterij, maar u kunt het eventueel ook zelf maken (zie boven).
- Neem niet zonder overleg met een arts middelen tegen diarree, zoals Imodium. Het kan bijvoorbeeld risico's met zich meebrengen als u dit middel gebruikt bij diarree die vergezeld gaat van koorts.
- Het kan nuttig zijn om vooraf met uw arts te bespreken wat u moet doen bij diarree, ook bij een lichte vorm. Mogelijk adviseert de arts u in dat geval antibiotica te nemen.

Wanneer is het verstandig een arts te waarschuwen?

Waarschuw in elk geval een arts als zich de volgende verschijnselen voordoen:

- Hoge koorts en rillingen.
- Heftige diarree met bloed.
- Hevige pijn en/of kramp in de buik, vooral als er ook sprake is van misselijkheid en overgeven.
- Duizeligheid of zelfs flauwvallen: dit kan een gevolg zijn van uitdroging.

Vlak voor vertrek toch ziek

Het zou kunnen gebeuren dat u ziek wordt vlak voordat u wilt vertrekken. Sluit daarom altijd een annuleringsverzekering af. U zou vooraf een alternatief plan kunnen opstellen 'voor het geval dat'. Maak zulke plannen in overleg met uw eventuele partner. Mocht de geplande vakantie niet door kunnen gaan, dan is dat een teleurstelling voor u én voor degene(n) die mee zou(den) gaan. Het is goed om daar open en eerlijk over te zijn, dat voorkomt ook misverstanden.

Niet vergeten

- Verzamel zoveel mogelijk gegevens over uw bestemming en over de logeeradres(sen).
- Zorg voor een medisch paspoort.
- Neem contactgegevens van uw behandelteam mee; bijvoorbeeld telefoonnummer van het ziekenhuis, e-mailadres van het ziekenhuis of het IBD-team, zo mogelijk ook het telefoonnummer.
- Neem een informatiebrief over uw ziekte, liefst in het Engels, mee met de essentiële gegevens over uw ziekte, uw medicatie en contactgegevens van uw behandelteam ("To whom it may concern"-brief). Uw behandelend arts kan u aan zo'n brief helpen.
- Reserveer in het vliegtuig een stoel aan het gangpad.
- Als u vliegt, neem uw medicatie dan mee in de handbagage.
- Reserveer tijdig een aangepaste maaltijd, indien van toepassing.
- Sluit een annuleringsverzekering af.
- Houd het telefoonnummer van uw arts en van uw verzekeringsmaatschappij altijd bij de hand.
- Informeer vooraf of uw verzekering alle medische kosten dekt die u in het buitenland mogelijk maakt. Zo niet, dan is een aanvullende (reis)verzekering aan te raden.

Met deze voorzorgsmaatregelen wordt het vast een onbezorgde en prettige vakantie.



22

Sporten en lichaamsbeweging

Van chronisch zieken wordt nog wel eens gedacht dat ze niet kunnen of mogen sporten. Niets is minder waar. Een ziekte als colitis ulcerosa maakt sporten, of in elk geval sportief bewegen, misschien nog wel belangrijker dan 'normaal'. Natuurlijk kan de ziekte betekenen dat u een stapje terug moet doen. Maar in beweging blijven heeft een positieve invloed op uw lichamelijke en geestelijke gesteldheid.

Hoe beïnvloedt beweging uw psychisch welzijn?

Het weldadige, tevreden gevoel na een lichamelijke inspanning heeft een aantal verklaringen. Ten eerste zorgt beweging voor een betere lichamelijke conditie. Ten tweede de voldoening of zelfs de trots die beweging geeft: 'Ik heb het toch maar weer gedaan!'. Ten derde het sociale aspect: sporten of bewegen doe je vaak met één of meer mensen samen. Dat is gezellig en verrijkt het sociale leven. Het is een goede manier om wat afleiding te krijgen, om de zinnen te verzetten.

Waar liggen uw grenzen?

Natuurlijk stelt colitis ulcerosa vaak grenzen aan de inspanning die u kunt leveren, zeker wanneer de ziekte opvlamt. Daar moet u rekening mee houden. U kunt het beste voor uzelf bepalen waar u zich prettig bij voelt, wat voor u een goed evenwicht is tussen inspanning en ontspanning. Het kan nodig zijn de tijd te nemen om van een inspanning te herstellen. Sommige mensen trekken daar een hele dag voor uit, of nog langer. Gaat dat u te ver, doe dan een stapje terug bij uw inspanningen.

Een gezonde levensstijl

De overheid stimuleert een gezonde levensstijl. Bewegen, (niet) roken, alcoholmatiging, (gezonde) voeding en ontspanning spelen daar een belangrijke rol bij. Dat roken slecht is en goede voeding van groot belang is, weet eigenlijk iedereen wel, al brengt nog lang niet iedereen die kennis in de praktijk.

Minder mensen realiseren zich dat ook bewegen essentieel is voor een goede gezondheid. Het gaat dan echt niet om grote sportieve prestaties: beweging in de vorm van bijvoorbeeld wandelen, fietsen of zwemmen is ook heel goed. Regelmaat is belangrijker dan intensiteit. U kunt beter elke dag een half uur fietsen, dan eens per week een uitputtend aantal kilometers hardlopen. Bewegen en/of sporten heeft in algemene zin een positief effect op vermoeidheid bij chronische ziekte op lange termijn. Ondanks dat u denkt te moe te zijn om te gaan bewegen zal op lange termijn uw conditie verbeteren en uw vermoeidheid verminderen.

Wat als de ziekte opvlamt?

Bij beweging is vooral de regelmaat van groot belang. Beweeg bij voorkeur elke dag. Vlamt de ziekte op dan doet u het rustiger aan. Fanatiek sporten is in dat geval geen goed idee en het zal waarschijnlijk ook niet lukken. Uw lichaam verbruikt bij een actieve ziekte meer energie en heeft een mindere conditie. Probeer toch te blijven bewegen, hoe weinig ook, zonder u overmatig in te spannen.

Welke vorm(en) van beweging moet u kiezen?

Het belangrijkste is wellicht te kiezen wat u leuk vindt. Anders mist u de motivatie om het regelmatig te doen. Verder geldt: hoe meer lichaamsdelen er bij de inspanning betrokken zijn, hoe beter. Zwemmen, joggen, aerobics en balsporten zijn

goede voorbeelden. Een krachtssport als gewichtheffen daarentegen is minder aan te raden, zeker in geval van een stoma.

Wat is het verband tussen colitis ulcerosa, botontkalking en beweging?

Iemand met colitis ulcerosa heeft iets meer kans dan normaal op botontkalking (osteoporose). De belangrijkste risicofactoren zijn: de ziekteactiviteit,

het gebruik van corticosteroiden (zoals prednison) en een laag lichaamsgewicht. Bijkomende risicofactoren zijn roken, weinig lichaamsbeweging, en een gebrek aan calcium en vitamine D.

Naast bijvoorbeeld stoppen met roken en zorgen voor voldoende calcium en vitamine D, is ook beweging goed voor de botten. Regelmatig bewegen remt het proces van botontkalking.



Woordenlijst

Abces

Met pus gevulde holte.

Anamnese

Ziektegeschiedenis; dus dat wat de patiënt kan vertellen over de ziekte tijdens zijn bezoek aan de dokter.

5-ASA/5-Aminosalicylzuur

Eén van de medicijnen tegen colitis ulcerosa.

Artralgie/artritis

Artralgie betekent gewrichtspijn; artritis wil zeggen gewrichtsontsteking. Colitis ulcerosa kan gepaard gaan met ontstoken gewrichten; ook kunnen gewrichten pijnlijk en stijf zijn zonder dat er sprake is van een ontsteking.

Biologicals

Geneesmiddel bestaande uit eiwitten gemaakt in een biologisch i.p.v. een chemisch proces.

Biosimilars

Biosimilars zijn geneesmiddelen die lijken op het originele biologische geneesmiddel, maar daar niet een exacte kopie van zijn.

Colitis ulcerosa

Chronische ontsteking van (een deel van) de dikke darm. Komt alleen in de dikke darm voor.

Corticosteroiden

Hormoonpreparaten met een sterk ontstekingsremmende werking. Vaak kortweg steroïden genoemd.

CT-scan

Een CT-scan wordt ook wel CAT-scan genoemd. Door middel van CT kun je

afbeeldingen maken van doorsneden van je lichaam. Bij een CT-scan wordt er gebruikgemaakt van röntgenstraling.

Echografie

Uitwendig onderzoek van de buik met behulp van geluidsgolven.

Endoscoop

Slang met een kleine camera, waarmee de arts een deel van de darmen kan inspecteren.

Erythema nodosum

Huidaandoening met gevoelige, rode verheven vaak ronde plekken op de benen; een mogelijke complicatie bij IBD.

Fissuur

Scheurtje (aan de anus).

Fistel

Een abnormale verbinding in de vorm van een klein gangetje van het ene orgaan naar het andere, of van een orgaan naar buiten toe.

Gastro-enteroloog

Maag-darmspecialist, tegenwoordig MDL-arts (maag-, darm- en leverarts) genoemd.

IBD

'Inflammatory bowel disease', de verzamelnaam voor chronische darmontstekingen zoals colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn.

IBS

'Irritable bowel syndrome', ofwel het prikkelbaredarmsyndroom (PDS). Een probleem met de beweeglijkheid en gevoeligheid van de darm. Is een ander probleem dan colitis ulcerosa.

Ileus

Afsluiting van de darm.

Immunosuppressiva

Medicijnen die de werking van het afweersysteem onderdrukken.

Klyisma

Toedieningsvorm waarbij de medicatie is opgelost in een waterachtige, gel-achtige of schuimoplossing. De inhoud van het klyisma wordt via de anus ingebracht. Zo is de medicatie plaatselijk werkzaam in het laatste deel van de darm.

Littekenweefsel

Weefsel op de plaats van een genezen ontsteking. Littekenweefsel is dikker en stugger dan gewoon weefsel; daardoor kunnen in de darm vernauwingen of strengen ontstaan waarachter de darm knel kan komen te zitten.

MRI-scan

MRI is de afkorting van Magnetic Resonance Imaging. In het Nederlands betekent dat: foto's nemen met magnetische trillingen.

Oraal

Via de mond.

Pouch

Een pouch is een soort reservoir die gemaakt wordt van het laatste stukje dunne darm en moet de functie van de endeldarm (opvangen ontlasting) nabootsen.

Proctitis

Ontsteking van de endeldarm (ofwel rectum).

Recidiveren

Opnieuw opvlammen van de ziekte.

Rectaal toucher

Het met een gehandschoende vinger inspecteren van de endeldarm, op zoek naar mogelijke afwijkingen.

Rectum

Endeldarm; het laatste stukje dikke darm voor de anus, zo'n 10-12 cm lang. Ook wel proctum geheten.

Remissie

Periode zonder ziekteverschijnselen.

Röntgencontrastfoto's (met barium)

Een foto van een deel van de (met bariumpap gevulde) darm, die zo met name op zwellingen en vernauwingen worden gecontroleerd. Tegenwoordig wordt meestal een CT- of MRIscan gemaakt.

Scleroserende cholangitis of Primair scleroserende cholangitis

Een chronische en onbegrepen ontsteking van de galwegen, waardoor op den duur ook de lever beschadigd raakt.

Stenose

Vernauwing.

Stoma

Kunstmatige uitgang van de darm op de buik. Is de dikke darm aangesloten op de buik, dan heet dat een colostoma; gaat het om de dunne darm, dan is het een ileostoma.

Ulcus (meervoud: ulcera)

Zweer.

Ziekte van Crohn

Een chronische ontsteking die vooral in het laatste stuk van de dunne darm en de dikke darm voorkomt, maar zich overal in het spijsverteringskanaal kan voordoen.

Meer weten?

Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland

De vereniging is werkzaam in het belang van mensen met de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Bij de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (Crohn&Colitis NL) kun je naast informatiebrochures en bijeenkomsten ook terecht voor een goed gesprek met een ervaringsdeskundige. Immers het hebben van een chronische ziekte is ingrijpend voor de patiënt en zijn omgeving. De Crohn&Colitis NL zet zich daarnaast ook actief in voor goede zorg voor mensen met IBD, op sociaal, medisch en maatschappelijk niveau. Bezoek onze website, volg ons op Twitter, Facebook en Instagram en steun ons door lid te worden. Voor slechts € 36 per jaar ben je verzekerd van up-to-date informatie en ondersteuning. Houttuinlaan 4b, 3447 GM Woerden
Tel.: 0348 - 42 07 80
Fax: 0348 - 48 07 47
E-mail: info@crohn-colitis.nl
www.crohn-colitis.nl
www.ccuvnjong.nl

Maag Lever Darm Stichting

De Maag Lever Darm Stichting is de fondsenwervende organisatie ter voorkoming en bestrijding van maag-, lever- en darmziekten. Om de levenskansen en levensomstandigheden van patiënten met een maag-, lever- of darmziekte te verbeteren, stimuleert de stichting onderzoek, geeft zij voorlichting en ondersteunt zij patiënten en hun organisaties. De Maag Lever Darm Stichting financiert haar werk via fondsenwerving en beschikt over het CBF-keurmerk voor goede doelen.

Postbus 800
3800 AV Amersfoort
Stationsplein 123
3818 LE Amersfoort
Tel.: 033 - 752 35 00
Fax: 033 - 752 35 10
info@mlds.nl
www.mlds.nl

CCV/vzw

Groeneweg 151 3001 Heverlee
Tel.: 016 20 73 12
Fax: 016 20 87 32
secretariaat@ccv-vzw.be

Nederlandse Stomavereniging

Godebaldkwartier 363 (Gebouw Janssoenborch, 3e etage)
3511 DT Utrecht
Infolijn 030 - 634 39 10
www.stomavereniging.nl

Voedingscentrum

Stichting Voedingscentrum Nederland
Postbus 85700
2508 CK Den Haag
Bezoekadres:
Bezuidenhoutseweg 105
2594 AC Den Haag
www.voedingscentrum.nl

Kindertelefoon

0800-0432
Chatten met medewerkers van de kindertelefoon kan iedere dag van 11.00 - 21.00 uur.
www.kindertelefoon.nl

Nog enkele Internetsites

- **www.ccfa.org** De CCFA is de Amerikaanse patiëntenvereniging voor Crohn en colitis ulcerosa.
- **www.colitiscollectie.nl** De colitis collectie is een website met informatieve filmpjes over colitis ulcerosa.
- **www.cyberpoli.nl** Cyberpoli is een online en interactieve ontmoetingsplaats voor kinderen en jongeren met een chronische ziekte als coeliakie, diabetes, astma, IBD, aangeboren hartafwijkingen of CF. Praat mee, stel vragen aan deskundigen en lees alles over chronische aandoeningen!
- **www.efcca.org** EFCCA is de Europese vereniging voor Crohn en colitis ulcerosa waarin 28 patiëntenverenigingen uit 27 landen zijn vertegenwoordigd.
- **www.gripipibd.nl** Deze website is bedoeld voor mensen die meer willen weten over inflammatoire darmziekten.
- **www.icc-ibd.com** In het jaar 2003 heeft een groep enthousiaste gastro-enterologen het 'Initiative on Crohn and Colitis' ICC, opgericht. Zij hebben afgesproken hun inspanningen op het gebied van IBD onderzoek te bundelen met als doel de kwaliteit van het leven van patiënten met chronische darmziekten te verbeteren.
- **www.leefwijzer.nl** Van en voor mensen met een chronische ziekte of handicap.
- **www.pdsb.nl** De Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging is de patiëntenvereniging voor iedereen met PDS-klachten. Doelen van de PDSB zijn onder andere voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging.

- **www.pouch.nl** Op deze website vind je informatie rondom een pouch.
- **www.stomaatje.nl** Op deze website vind je alle ins & outs rondom een stoma: van vakantie, sport en kleding tot seksualiteit en zwangerschap.
- **www.ziekenhuis.nl** Het digitaal ziekenhuis met informatie over ziekte en gezondheid.
- **www.allesoverdarmonderzoek.nl** Op deze website vind je nuttige informatie over darmonderzoeken overzichtelijk bij elkaar.

Boeken over IBD

Alles over chronische darmziekte, Geert D'Haens & Séverine Vermeire
ISBN: 9789401442855

Bijzondere ervaringsverhalen Ziekte van Crohn & colitis ulcerosa, Ingeborg Kuys,
ISBN: 9789081281225

Vraagbaak voor de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa, Margot van Hummel,
ISBN: 9789038403687

Ziekte van Crohn en colitis ulcerosa: jeugdvragebaak, Margot van Hummel,
ISBN: 9789080281721

Vreemde kronkels / deel De wervelwind, I.A.M. Kuys, ISBN: 9789081281218

Zorgboek ibd / colitis ulcerosa en ziekte van Crohn, S. Kollaard, C. Flens, H. Vinke, ISBN: 9789086480371 & 9789086480906

Aantekeningen

Colofon

Met dank aan de verpleegkundig specialisten en artsen van de volgende ziekenhuizen:

VU medisch centrum Amsterdam
Leids Universitair Medisch Centrum
Erasmus MC, Rotterdam
Academisch Ziekenhuis Maastricht
Universitair Medisch Centrum Utrecht
Onze Lieve Vrouw Gasthuis, Amsterdam
Diaconessenhuis, Leiden
St. Elisabeth Ziekenhuis Tilburg
Zuyderland Medisch Centrum, Heerlen-Sittard-Geleen

Druk

De vernieuwde en uitgebreidere versie 2021-2022 is herzien door
Laurence Duijsens en Ad van Bodegraven (Zuyderland Medisch Centrum).
Platform P
Januari 2021 laatst herzien

PA/401/2016/NL(1)a

Dit boekje is mede mogelijk gemaakt door Ferring B.V. te Hoofddorp

Dit boekje is slechts bedoeld als hulpmiddel bij de voorlichting door de behandelend arts. De samenstellers van dit boekje aanvaarden dan ook generlei aansprakelijkheid voor schade en/of letsel van personen en/of goederen uit hoofde van productaansprakelijkheid, onjuiste, onvolledige of misleidende informatie, of ontstaan door gebruik of toepassing van methoden, producten, aanwijzingen of ideeën neergelegd of genoemd in deze publicatie, noch wegens tekortkomingen uit anderen hoofde.

Artsen, apothekers en verpleegkundigen
kunnen meer exemplaren van deze
brochure aanvragen bij:

Ferring B.V.

Postbus 184

2130 AD Hoofddorp

T 023 568 03 00

F 023 568 03 03

info@ferring.nl

www.ferring.nl

