

Editie 2021/2022



# Ziekte van Crohn

Ziekte, behandeling en omgeving

Patiënteninformatie





# Ziekte van Crohn

Ziekte, behandeling en omgeving

## Inhoudsopgave

1. Chronische darmontsteking.....	6
2. De ziekte van Crohn.....	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.....	46
14. Seksualiteit.....	50
15. Vruchtbaarheid en anticonceptie.....	52
16. Zwangerschap en borstvoeding.....	55
17. Een stoma.....	59
18. Het dagelijks leven.....	63
19. Familie en vrienden.....	66
20. Kinderen.....	69
21. Vakantie en reizen.....	73
22. Sporten en lichaamsbeweging.....	77
Woordenlijst.....	80
Meer weten?.....	82

## Inleiding

Bij u is de ziekte van Crohn, een chronische darmontsteking, vastgesteld door uw arts. U heeft ongetwijfeld de nodige vragen. Zoals: wat betekent het eigenlijk om deze ziekte te hebben? Wat zijn de symptomen? Wat is de oorzaak? Dit zijn vragen die we in dit boekje zo goed mogelijk voor u proberen te beantwoorden. U leest wat de ziekte van Crohn 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!

### De ziekte van Crohn en 'IBD'

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



# Chronische darmontsteking

Uw arts heeft geconstateerd dat u een chronische darmontsteking heeft. Mogelijk heeft u al een tijdje klachten, zoals minder eetlust, afvallen of buikpijnaanvallen en/of diarree. 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. Eerst was niet duidelijk waarom deze klachten ontstonden, maar nu wel. Wat houdt een chronische darmziekte nu eigenlijk in?

## Colitis ulcerosa of ziekte van Crohn?

Als u een chronische darmontsteking heeft, maken we onderscheid tussen de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. Er bestaat ook een vorm waar het onderscheid niet duidelijk te maken is. Deze noemen we 'IBD-U' (unclassified; een nog niet te classificeren chronische darmziekte). Bij al deze vormen is een deel van de darmen ontstoken. In dit boekje bespreken we alleen de ziekte van Crohn. Een boekje over colitis ulcerosa is overigens binnen deze serie ook beschikbaar. 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 (zogenoemde colon) manifesteert. Bij colitis ulcerosa begint de ziekte eigenlijk altijd in de endeldarm, het rectum, en kan zich soms uitbreiden naar de rest van de dikke darm.

## Hoe ernstig is de ziekte?

Zowel de ziekte van Crohn als colitis ulcerosa zijn chronische ziektes. Dat wil zeggen dat ze nooit overgaan. 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. Je kunt dus niet zeggen dat de ziekte van Crohn of juist colitis ulcerosa erger is, het hangt helemaal van de persoon af.

## Hoe is de behandeling?

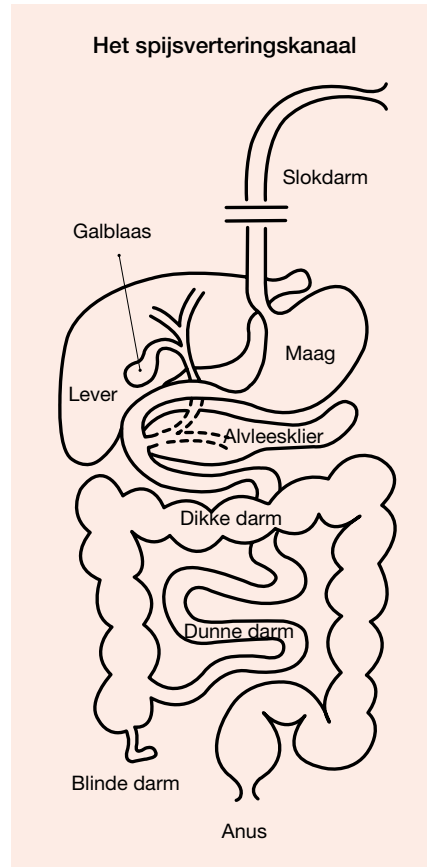
U zult met enige regelmaat in contact staan met uw behandelteam IBD van het ziekenhuis. De behandeling bestaat uit medicijnen en verder krijgt u mogelijk leefstijladviezen. Voor de behandeladviezen is in de eerste plaats de specialist in het ziekenhuis verantwoordelijk. Dat kan een Maag-, Darm- en Leverarts zijn, maar soms ook een kinderarts of chirurg. Ook heeft u contact met een verpleegkundige, verpleegkundig specialist en/of een diëtist. Sommige ziekenhuizen maken gebruik van digitale programma's om u beter te kunnen volgen en laagdrempelig contact te bieden zogenaamde e-health programma's. De huisarts blijft op de achtergrond aanwezig en wordt door de specialist geïnformeerd over uw situatie en medicatiegebruik.

## Is de ziekte te genezen?

Er wordt veel onderzoek gedaan naar de ziekte van Crohn. Over de oorzaak is veel onbekend, toch komt er wel steeds meer duidelijkheid over de ziekte. Steeds meer en betere behandelingen zijn mogelijk, al is een middel dat de ziekte kan genezen, 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. Dit kan door voor u zelf vooraf een lijstje te maken met punten die u wilt bespreken. Geen twee patiënten met de ziekte van Crohn zijn gelijk. Goed contact met uw behandelaar is essentieel. Indien u het gevoel heeft dat het contact moeizaam verloopt dan kunt u dat bespreken met het IBD-team. 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. Zij/hij kan u dan helpen bij het maken van de juiste keuze. Door een goed contact te hebben met het behandelteam, kunt u zelf vormgeven aan de consequenties van de Ziekte van Crohn 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.



## De ziekte van Crohn

De ziekte van Crohn is een chronische ontsteking die overal in het spijsverteringskanaal kan voorkomen, maar vooral in het laatste stuk van de dunne darm en in de dikke darm. Meestal openbaart de ziekte van Crohn zich voor het eerst tussen het 15de en 30ste levensjaar. In Nederland hebben er ruim 40.000 mensen de ziekte van Crohn.

### Wat zijn de verschijnselen en klachten?

Een deel van de darmen is ontstoken, wat aanleiding kan geven tot verschillende symptomen: een veranderde stoelgang, soms bloedverlies, buikpijn, vermoeidheid, afvallen of gewoon niet lekker voelen. Vooral na het eten kan misselijkheid voorkomen. De klachten kunnen zich vaak voordoen of maar een enkele keer: dat verschilt van persoon tot persoon. Hetzelfde geldt voor de ernst van de klachten. Vaak ontstaan in de darmwand ontstoken plekjes: zweren. Die ontstekingen kunnen heel lang aanwezig blijven en klachten veroorzaken, vaak plotseling. Er kan op den duur littekenweefsel ontstaan waardoor de darm kan vernauwen. Zo kan de doorvoer van de darm belemmerd worden en ontstaat (krampende) buikpijn. Aanwezige klachten of symptomen hoeven overigens niet altijd overeen te komen met de situatie in uw darm. Sommige patiënten hebben geen klachten maar wel ontstoken darmen terwijl andere patiënten wel klachten hebben maar geen ontstekingen. Niet elk symptoom/klacht betekent per definitie een opvlamming. Wel is het belangrijk uw behandelaar hiervan op de hoogte te stellen.

### Waar komt de ziekte voor in uw lichaam?

De ziekte van Crohn komt 'pleksgewijs' voor in de darmen: zieke en gezonde delen van de darmen wisselen elkaar af. Relatief vaak zijn het laatste deel van de dunne darm en het begin van de dikke darm aangedaan. Het kan echter ook voorkomen in de slokdarm, de maag en zelfs in de mond. Ook kunnen er fistels ontstaan, meestal rondom de anus. Bij de ziekte van Crohn kunnen ook ziekteverschijnselen buiten het maagdarmkanaal optreden. Voorbeelden zijn gewrichtspijn (artralgie/artritis), oog- en huidaandoeningen. Ook deze problemen

kunnen voorkomen zonder dat de ontstekingen actief zijn.

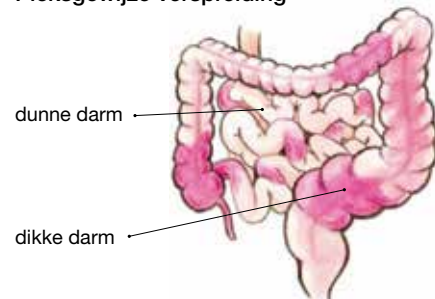
### Hoe is het verloop en de behandeling?

Het is moeilijk te zeggen hoe uw ziekte zal gaan verlopen. Mogelijk heeft u weinig klachten en beïnvloedt de ziekte uw doen en laten nauwelijks; het kan ook zijn dat u ernstige, acute klachten heeft. Meestal wisselen periodes met en zonder klachten elkaar af. Met medicijnen kan vaak een klachtenvrije periode worden bereikt (zie hoofdstukken 7 en 8 over de behandeling). Het is van belang om de behandelingsadviezen goed op te volgen.

### Wat zijn de mogelijke complicaties?

Als de ziekte ernstig is of al lang bestaat, kunnen er complicaties ontstaan. Het is mogelijk dat de darmen op den duur minder goed voedingsstoffen, zoals vitamines en mineralen, opnemen. Het gevolg: verminderde eetlust, vermagering en een tekort aan sommige vitamines en mineralen. De ontsteking kan zich door de darmwand heen uitbreiden naar andere gedeeltes van de darmen of naar omliggende organen (zoals de blaas) en verbindingen (fistels) vormen. Ook kunnen er vernauwingen in het darmkanaal ontstaan. Daarnaast zijn er complicaties buiten de darmen mogelijk, zoals problemen met de gewrichten. Over complicaties leest u meer in hoofdstuk 9.

### Pleksgewijze verspreiding



## Symptomen

Als u de ziekte van Crohn heeft, kan dat betekenen dat u weinig of juist veel klachten heeft: dat varieert. Ook kunnen de klachten erger worden of juist verminderen. Symptomen kunnen zich binnen, maar ook buiten de darmen voordoen. De genoemde klachten komen niet altijd vanaf het begin voor, waardoor het moeilijk kan zijn de ziekte te herkennen. Soms heeft iemand vage klachten, die pas jaren later worden herkend als verschijnselen van de ziekte van Crohn.

### Symptomen binnen de darmen

De verschijnselen bij de ziekte van Crohn, veroorzaakt door ontsteking van de dunne en/of dikke darm, kunnen zijn:

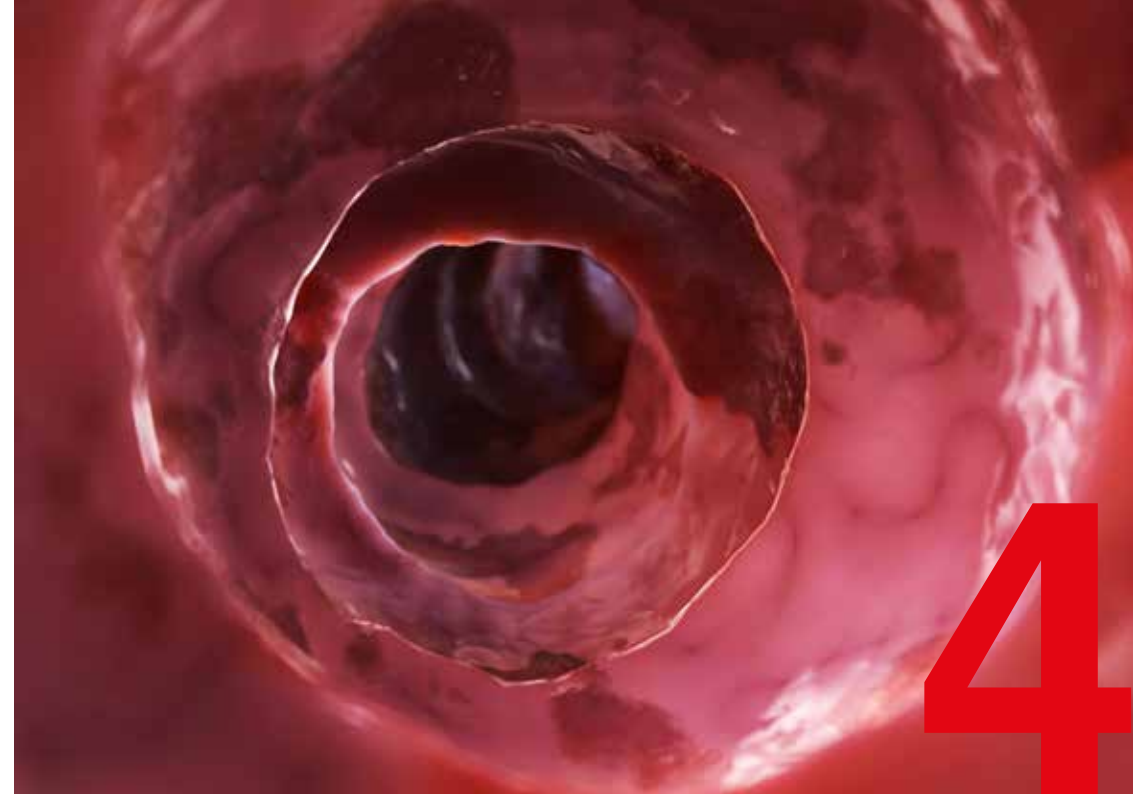
- diarree, mogelijk met bloed
- gevoelige of pijnlijke buik, vooral ter hoogte van de onderbuik
- vernauwing van een deel van de darm (stenose), vaak met krampen tot gevolg
- verminderde eetlust en verlies van gewicht
- koorts, vaak alleen bij complicaties
- algehele vermoeidheid
- groeistoornissen bij kinderen
- lusteloosheid of somberheid
- wondjes, fistels en abscessen rond de anus en/of vagina (bij sommige patiënten de eerste verschijnselen van de ziekte)

### Problemen buiten de darmen

U kunt soms ook één of meer klachten krijgen die niet direct met de darmen te maken hebben, zoals:

- een pijnlijke mond als gevolg van zweertjes op de tong of de binnenkant van de wangen (afters)
- pijnlijke, ontstoken ogen (bijv. uveïtis)
- pijnlijke, stijve of gezwollen gewrichten (arthritis/artralgie) of peesaanhechtingen (enthesitis)
- pijnlijke, lichtverheven blauwrode bultjes op de huid ('erythema nodosum'), een oppervlakkige ontsteking van het onderhuidse vetweefsel, voornamelijk op de voorzijde van de onderbenen, die het meest voorkomt bij mensen met aantasting van de dikke darm
- 'pyoderma gangrenosum' dit betreft één of meer zweren op de huid, zonder bacterie als oorzaak. Deze zweren ontstaan vaak na beschadiging en zijn moeilijk te behandelen.

Alle bovenstaande problemen kunnen ontstaan tijdens een ontsteking maar ook als de ziekte rustig is.



## Oorzaken

Waarschijnlijk zijn er veel vragen bij u opgekomen toen u hoorde dat u de ziekte van Crohn heeft. Waarom ik, zult u denken. Dat is een logische vraag. Maar het antwoord is niet te geven. Momenteel is onbekend wat de exacte oorzaak is van de ziekte van Crohn, maar het wetenschappelijk onderzoek vordert de laatste jaren wel. Het is duidelijk dat zowel erfelijke factoren, veranderingen in de afweer (immuunreacties) en omgevingsfactoren waaronder darmbacteriën een rol spelen bij het ontstaan van de ziekte van Crohn. Welke rol welke factor precies speelt, is niet precies 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 wél herkend en aangevallen. Bij mensen met de ziekte van Crohn lijkt het darmafweersysteem op een al te agressieve wijze tegen de min of meer normale darmbacteriën te reageren. Dat leidt tot een buitensporig ontstoken darmslijmvlies.

### Kunnen factoren van buitenaf de ziekte veroorzaken?

Bepaalde factoren van buitenaf hebben een relatie met de ziekte van Crohn. Het betreft de bacterieontwikkelingen van de darm, antibioticagebruik, stress, roken en voeding. Roken is één van de belangrijkste factoren die in verband wordt gebracht met IBD: roken verhoogt de kans op het ontstaan en de ernst van de ziekte van Crohn. Daarnaast veroorzaakt roken kanker, hart-, long- en vaatziekten en nog veel meer ernstige gezondheidsproblemen. Bij de ziekte van Crohn remt de werking van medicatie, waardoor zwaarder medicatie, met meer bijwerkingen nodig is. Of wordt vaker een operatie noodzakelijk. Verder is er een verhoogde kans op tal van klachten buiten de darm, de zogeheten extra-intestinale manifestaties (zie hoofdstuk 9.) Vandaar dat er door uw behandelend arts zoveel aandacht besteed wordt om volledig en definitief met roken te stoppen.

### Is de ziekte van Crohn erfelijk?

Heeft u de ziekte van Crohn gekregen omdat de ziekte ‘in de familie zit’ en kunt u de ziekte ook weer doorgeven aan uw kinderen? Het antwoord is ja. Maar hier zijn belangrijke kanttekeningen te maken. Het belangrijkste is dat de kans dat een willekeurige persoon de ziekte van Crohn oploopt heel klein is. In Nederland is de kans ongeveer 17 à 18 patiënten per 100.000 inwoners per jaar. Het risico bij een ouder met Crohn is 2-5%, dat betekent dus dat 95 tot 98 van de 100 kinderen, waarvan een van de ouders de ziekte van Crohn heeft, de ziekte niet krijgen. Het risico is afhankelijk van de samenstelling en de hoeveelheid van risicogenen, waarvan inmiddels meer dan 200 bekend zijn. Samenvattend is er dus wel “risico in de familie”, maar een betrekkelijk klein deel van het risico op IBD is genetisch bepaald. Omgevingsfactoren spelen een belangrijkere rol. De genetische invloed bij ziekte van Crohn is wel iets groter dan bij colitis ulcerosa.



## Diagnose

Het is lastig de diagnose ziekte van Crohn met zekerheid vast te stellen. Symptomen die bij allerlei ziekten kunnen voorkomen zoals diarree en vermoeidheid kunnen best wijzen op een andere ziekte. Daarbij is het ook niet altijd makkelijk te bepalen of het gaat om de ziekte van Crohn, colitis ulcerosa of toch iets anders. Daarnaast is het vaak onvoorspelbaar hoe de ziekte zich ontwikkelt.

### Welke gegevens heeft de arts nodig?

Voor het stellen van de diagnose voert de arts in het algemeen 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 dunne en dikke 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, enzovoort. Maar er zal ook gevraagd worden of u rookt en of er chronische darmontstekingen in uw familie voorkomen.

### Lichamelijk onderzoek

Vervolgens gaat de arts u lichamelijk onderzoeken. Het onderzoek richt zich op uw algemene lichamelijke toestand, uw gewicht, eventuele afwijkingen van met name gewrichten, ogen en 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 en ontlasting onderzocht. Er zijn geen bloedonderzoeken waarmee de diagnose ziekte van Crohn 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 ook 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 verhoogd is bij een ontsteking in het lichaam. Verder wordt de ontlasting vaak gecontroleerd op aanwezigheid van 'schadelijke' bacteriën.

### Onderzoek van de darmen

De dikke en dunne darm kunnen op verschillende manieren worden onderzocht: met behulp van een endoscopie, 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 videocamera, waarmee de binnenkant van de darmen direct bekeken wordt.

Meestal worden kleine stukjes weefsel weggenomen om onder de microscoop te laten onderzoeken. Voordat de arts een endoscopie kan uitvoeren, moeten uw darmen schoongemaakt zijn; daartoe krijgt u de dag en ochtend ervoor een

laxeermiddel. De eerste keer zal uw arts uw hele dikke darm bekijken. Dit noemen we een coloscopie.

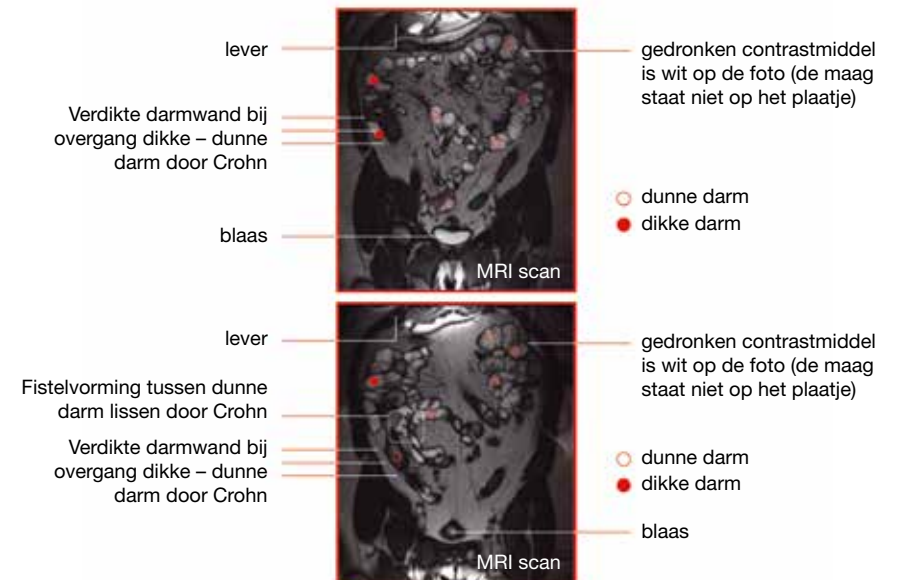
### CT- en MRI-scan

CT betekent computertomografie, MRI staat voor 'magnetic resonance imaging'. CT is een onderzoek met röntgenstralen, terwijl bij MRI een magnetisch veld wordt gevormd. De apparaten zitten in een buis waar u langzaam doorheen wordt geschoven en per centimeter wordt gescand. Met beide scanmethoden kunnen afbeeldingen van de buik worden gemaakt in de vorm van een 'dwarsdoorsnede'. Zo wordt de lokalisatie van de dunne darm en dikke darm in beeld gebracht en kunnen eventuele complicaties worden opgespoord zoals fistels en abcessen. Fisteltrajecten en abcessen rond de anus kunnen ook in beeld worden gebracht.

### Onder controle blijven

Wanneer de diagnose ziekte van Crohn is gesteld zal de arts van tijd tot tijd met u willen zien of de behandeling aanslaat en u vooruitgaat. Daarbij wordt gelet op diarreeklachten, buikpijn, een opgezet buik en eventuele complicaties. Daarnaast zal vaak bloed- en ontlastingsonderzoek worden verricht waarmee de activiteit van de ontsteking kan worden nagegaan. Ook wordt bekeken of de medicijnen die u gebruikt nog nodig zijn of juist problemen geven. Soms zullen onderzoeken (scans of coloscopieën) gedurende de behandeling herhaald moeten worden. 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 of IBDream, vragen door u of de dokter over de ziekte kunnen worden bijgehouden.

### Een beeld van de ziekte van Crohn met behulp van MRI-beelden





# 6

## Regie over uw ziekte - Uw rol in het behandel- traject 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](http://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. Toch staan u en uw arts zeker niet machteloos. Bij de behandeling gaat het er om de ontsteking onder controle te brengen en daarna zo goed mogelijk onder controle te houden en verder om complicaties te voorkomen. Daartoe kan de arts u voorstellen medicijnen te gebruiken. In een aantal gevallen is te zijner tijd een operatie de beste behandeling.

### Welke soorten medicijnen zijn er?

Er is een vrij groot aantal medicijnen voor de ziekte van Crohn. Ze kunnen de ziekte van Crohn niet genezen. Wel helpen de medicijnen symptomen van de ziekte te voorkomen en te onderdrukken. De arts zal vaak kiezen voor een combinatie. 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 op termijn waarschijnlijk 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 vier groepen. Ze worden hieronder besproken. Het zijn:

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

### 5-ASA-preparaten

Preparaten met 5-ASA worden soms ingezet bij de ziekte van Crohn. Dit moet dan in hogere doseringen. Afhankelijk of de ziekte actief is in de dunne darm of in de dikke darm moet voor specifieke 5-ASA preparaten gekozen worden, hetzij als tablet of capsule, dan wel als korrels.

De 5-ASA remt de ontsteking in de darm op een manier die nog niet helemaal is opgehelderd o.a. door blokkade van aanmaak van ontstekingsstoffen en door gevormde ontstekingsstoffen weg te vangen. De arts adviseert het medicijn te blijven nemen, ook als er geen actieve ontstekingsverschijnselen meer zijn. Er wordt dan een 'onderhoudsbehandeling' voorgeschreven waarmee de kans dat de ziekte weer de kop opsteekt wordt verkleind. 5-ASA preparaten worden slechts in bepaalde situaties bij de ziekte van Crohn voorgeschreven. Een voorbeeld van een preparaat met 5-ASA is mesalazine.

### Mesalazine

Is verkrijgbaar als tabletten, granulaat (korrels), klysma's en zetpillen. Voorbeelden hiervan zijn: Pentasa®, Salofalk®, Mezavant®, Yaldigo® en Asacol®. Een verwante stof is sulfasalazine (salazopyrine®) dat specifiek geschikt is voor mild actieve ziekte van Crohn van de dikke darm.

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.

### **Bijwerkingen**

Dit middel wordt over het algemeen goed verdragen.

### **Corticosteroiden**

Het kan nodig zijn dat u corticosteroiden gaat gebruiken. Dit zijn medicijnen die sterk lijken op het bijnierschorsormoon cortisol. Dat maakt ieder persoon zelf in de bijnier. Dit middel heeft een sterk ontstekingsremmende werking. Uw arts zal corticosteroiden (of kortweg 'steroiden') zo kort mogelijk voorschrijven. 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. Een kuur duurt zo ongeveer 2 à 3 maanden. Steroiden zijn beschikbaar als tabletten, capsules, klysma's (vloeibaar - of schuimklysma) en zetpillen. Voorbeelden van steroiden zijn hydrocortison en prednisolon.

### **Budesonide**

In Nederland is sinds enkele jaren budesonide (Entocort® en Budenofalk®) op de markt. Budesonide werkt plaatselijk in de darm in het bijzonder aan het einde van de dikke darm en begin van de dikke darm. Ook is er een variant beschikbaar (Cortiment®) die speciaal in de dikke darm budesonide vrijgeeft. 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 conventionele corticosteroiden. Nadeel is echter dat het middel weinig of geen invloed heeft op eventuele ziekteverschijnselen buiten de darm. Het middel kan zowel oraal als rectaal worden gegeven.

### **Gewenning aan steroiden**

Het lichaam went heel snel aan het feit dat u steroiden neemt. Dat wil niet zeggen dat u er 'verslaafd' aan raakt. De eigen productie van het bijnierschorsormoon cortisol wordt namelijk plat gelegd. Dat betekent dat u nooit opeens moet stoppen met het nemen van steroiden, maar deze moet afbouwen zodat uw lichaam weer zelf cortisol gaat maken. Zodra de ontsteking over is, zal de arts er naar streven de steroiden te stoppen.

### **Bijwerkingen**

Steroiden 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 steroiden. Als u gedurende langere tijd gemiddelde tot hogere doseringen steroiden neemt, kan dat leiden tot oogproblemen (bijv. staar), botafbraak (osteoporose), het dunner worden van de huid, heupklachten, diabetes en hoge bloeddruk.

### **Immunosuppressiva**

Immunosuppressiva onderdrukken de activiteit van het immuunsysteem.

Voorbeelden zijn azathioprine (Imuran®), mercaptopurine (o.a. Puri-Nethol®), thioguanine (o.a. Thiosix®) en methotrexaat (o.a. Metoject®). Immunosuppressiva worden gebruikt om corticosteroiden af te kunnen bouwen zonder dat er een terugval komt. Deze vorm van onderhoudstherapie is bedoeld om te voorkomen dat de ziekte weer opvlamt. In de loop van drie tot zes maanden neemt de effectiviteit van het medicijn toe. In verband met de mogelijke bijwerkingen zal voornamelijk in de eerste periode regelmatig bloed worden afgenomen. Krijgt u hoge koorts, buikpijn, huidafwijkingen of merkt u dat u snel bloedt of blauwe plekken krijgt, dan moet u dat meteen aan uw behandelend arts vertellen. Er vindt regelmatig een controle plaats, onder meer om te kijken of het aantal witte bloedcellen niet te veel daalt en de leverfuncties niet verstoord raken (dit is eveneens één van de mogelijke bijwerkingen). Een aantal patiënten kan azathioprine of mercaptopurine niet goed verdragen. In dat geval wordt tegenwoordig 6-thioguanine (6-TG, Thiosix® of Lanvis®), of methotrexaat (o.a. Ledertrexate®) voorgeschreven. Methorexaat (oa Ledertrexate, Metoject) is verwant aan azathioprine, mercaptopurine en 6-thioguanine. Het wordt meestal 1 x per week gegeven, bij voorkeur als injectie in de huid (of spier). Ook hier worden aan het begin regelmatig bloedcontroles verricht waarbij mogelijke bijwerkingen worden opgemerkt.

### **Bijwerkingen**

Bijwerkingen van de immunosuppressiva zijn in algemene zin: verhoogde gevoeligheid voor ontstekingen door bacteriën of virussen, afwijkingen in (de aanmaak van) bloedcellen, leverafwijkingen

en huidafwijkingen (eczeem, overgevoeligheid voor de zon). 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 de ziekte van Crohn bestaat. Infliximab, adalimumab en certolizumab zijn biologische antistoffen gericht tegen TNF-alfa. Uit een groot aantal studies is gebleken dat medicijnen gericht tegen TNF-alfa effectief kunnen zijn bij patiënten met de ziekte van Crohn. Ook fistels, die veelal lastig te behandelen zijn, blijken ook goed te kunnen reageren op deze medicijnen. Anti-TNF-alfa wordt gebruikt als inductietherapie (het tot rust brengen van actieve ziekte van Crohn) en als onderhoudstherapie. Na het staken van Anti-TNF therapie wordt overigens bij het merendeel van de patiënten die aanvankelijk wel goed reageerden een terugval gezien. De middelen worden per infuus of per injectie in de huid gegeven. Dit houdt in dat infliximab meestal op de dagbehandeling, in een ziekenhuis, in 1 of 2 uur wordt toegediend. Hierbij wordt een oplaadschema gehanteerd (0, 2 en 6 weken), waarna het meestal éénmaal per 8 weken als onderhoudsbehandeling wordt gegeven. Adalimumab wordt als subcutane injecties gegeven. Dit soort onderhuidse injecties kunnen door de patiënt zelf

gegeven worden, meestal éénmaal per 2 weken en soms wekelijks. Ook hier geldt een oplaadschema van eerst 4 en twee weken later 2 injecties, soms alleen 2 stoot injecties.

Een ander type biological is vedolizumab (Entyvio®) 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.

Recent is ook ustekinumab (Stelara®) beschikbaar gekomen. Het blokkeert 2 ontstekingsbevorderende boodschappereiwitten, namelijk interleukine 12 en interleukine 23. Door het blokkeren van deze 12/23 eiwitten blijven witte bloedcellen in een rustige fase en kunnen geen ontsteking (meer) geven. Het wordt de eerste keer als infuus gegeven en nadien in injecties elke 8 of 12 weken.

### Biosimilars

Er zijn biosimilars voor infliximab op de markt gekomen (bekende merken zijn Inflectra®, Remsima® en Flixabi®). En recent ook voor adalimumab. Biosimilars lijken sterk op originele biologische geneesmiddelen en mogen worden gemaakt zodra daar het patent op is verlopen. Het zijn echter nooit precies exacte kopieën van de oorspronkelijke middelen. Dit geldt ook voor de oorspronkelijke 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 originele geneesmiddelen als biosimilars) is uniek en ook 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. 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 ziekten als tuberculose kan optreden. De kans hierop bij een goede screening vóór toediening blijkt klein. Hiernaast kunnen overgevoeligheidsreacties optreden onder andere doordat het lichaam antistoffen gaat maken tegen de medicijnen gericht tegen TNF-alfa. Bij vorming van antistoffen kunnen deze middelen minder werkzaam worden. Overige bijwerkingen die kunnen voorkomen zijn huidaandoeningen waaronder psoriasis. Ook kunnen rare infecties worden opgedaan door het reizen buiten de nabije Westerse landen.

### Antibiotica

Antibiotica worden ingezet tegen bijkomende infecties maar werkt dus niet tegen IBD zelf. Een voorbeeld van een antibioticum is metronidazol (o.a. Flagyl®). Een ander antibioticum is ciprofloxacine, dat vooral wordt gegeven bij behandeling van perianale fistels, in het bijzonder bij complicerende, bacteriële ontsteking daarvan. De meest voorkomende bijwerkingen zijn misselijkheid, diarree en een metaalachtige smaak (metronidazol) in de mond. Bijwerkingen doen zich vooral voor bij gelijktijdig gebruik van alcohol; dit geldt in het bijzonder voor metronidazol. Bij langer gebruik van dit middel kunnen tintelingen en gevoelsstoornissen in vingers en voeten optreden.

### Overige middelen

Naast de genoemde medicijnen die de ontsteking onderdrukken, kunnen er andere middelen nodig zijn. Voorbeelden zijn medicijnen tegen bloedarmoede, botontkalking of een middel om een gebrek

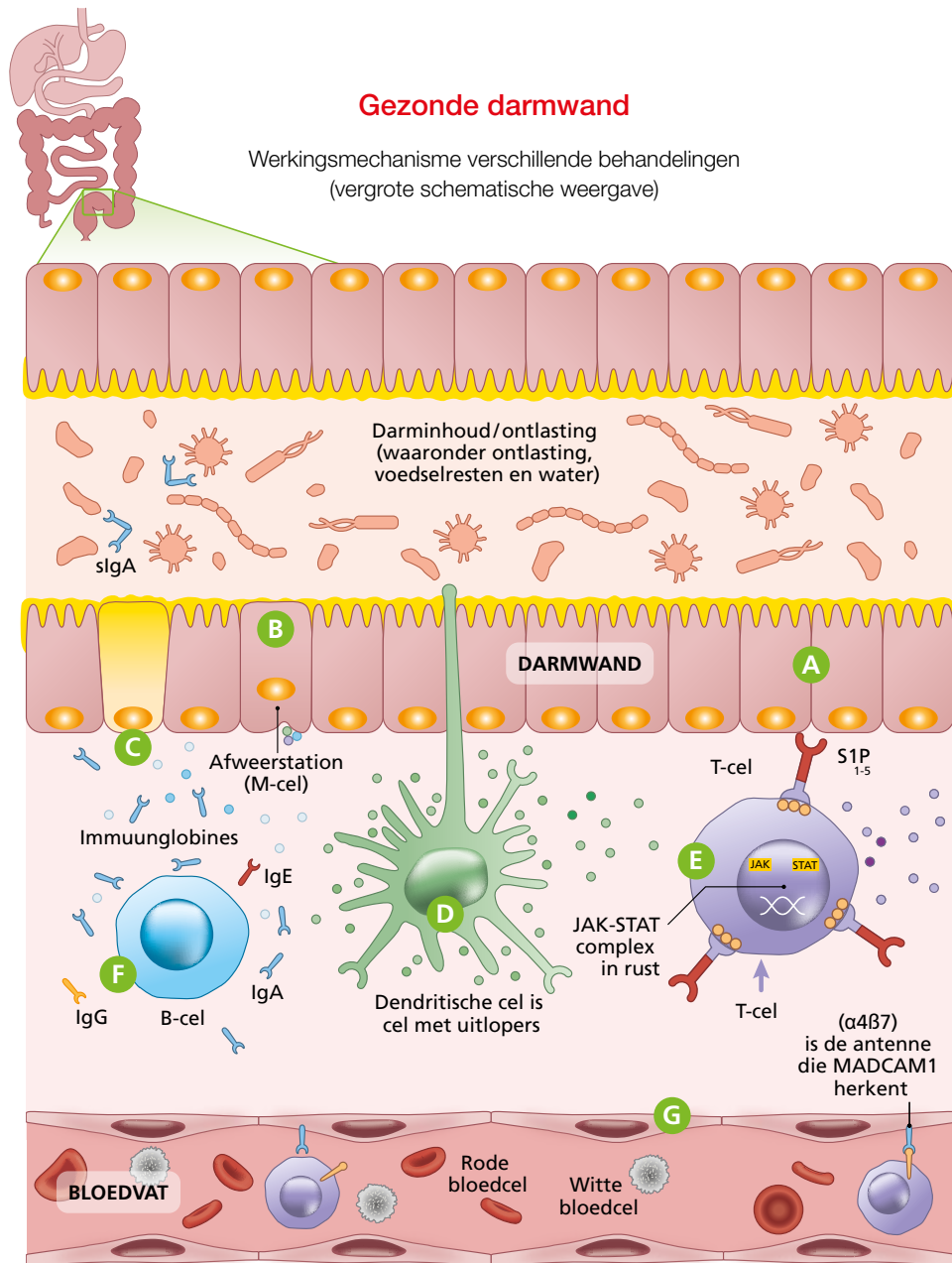
aan bepaalde vitamines en mineralen tegen te gaan. Bijkomend is het bijhouden en zo nodig aanvullen van de vaccinaties van belang, bijvoorbeeld de grieprik.

### Wanneer is een operatie noodzakelijk?

Reageert de ziekte niet op medicijnen, is er sprake van complicaties (zoals een ernstige vernauwing, fistels of vorming van abscessen) of kan het gebruik van steroïden niet worden afgebouwd, dan kan een operatie noodzakelijk zijn. Bij de ziekte van Crohn wordt tijdens een operatie een zo klein mogelijk deel van de darmen weggehaald. Ook kan een operatie zijn bedoeld om een vernauwing (stenose) weg te halen, of een fistel of een abces te verwijderen.

Soms is het nodig een tijdelijke of permanente kunstmatige darmuitgang door 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.





#### Legenda:

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

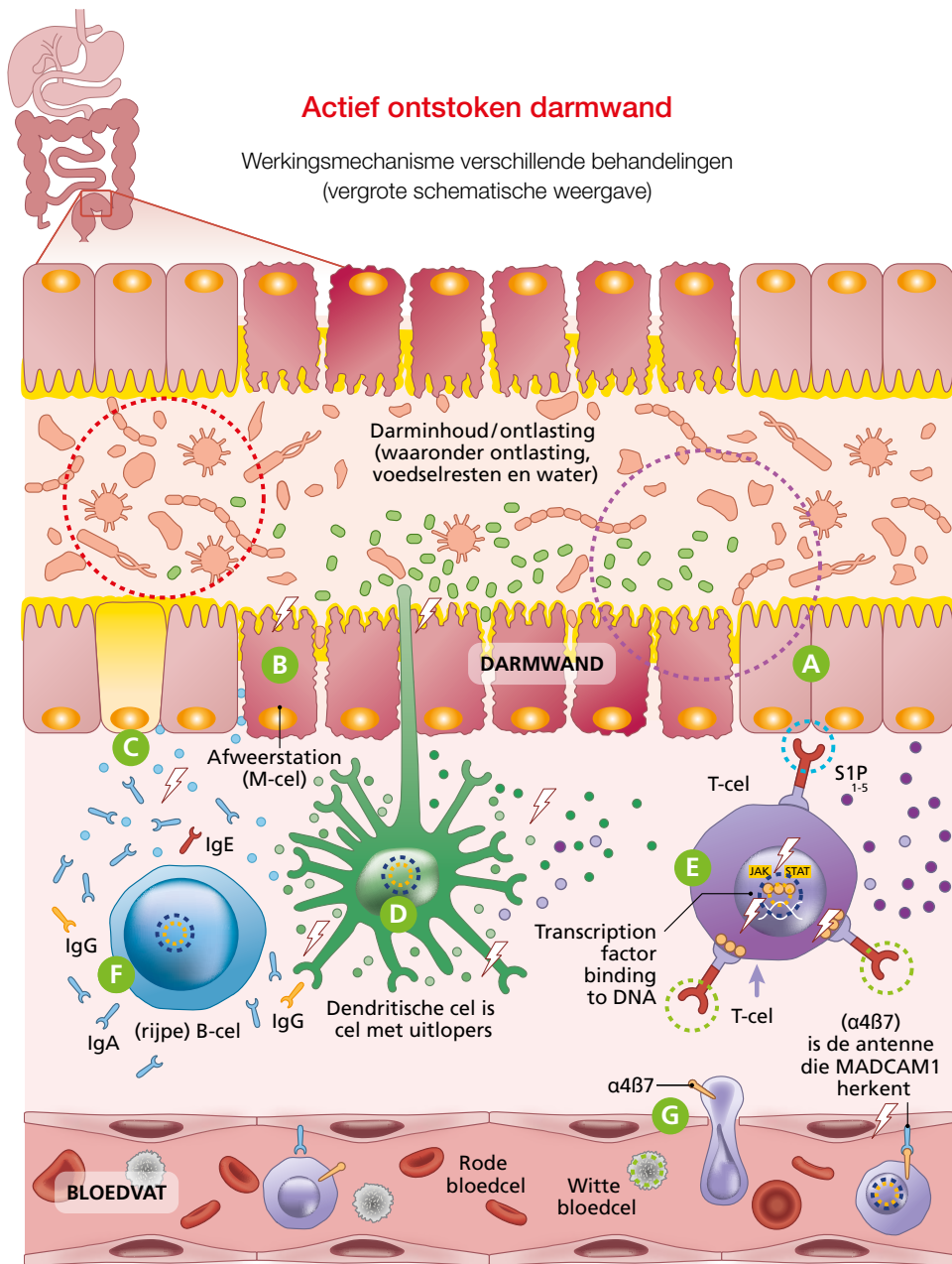
#### Het afweersysteem en de werkingsmechanismen van de IBD medicatie

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.





## Actief ontstoken darmwand

Werkingsmechanisme verschillende behandelingen  
(vergroete schematische weergave)

## Bij activatie van de ontsteking (exacerbatie/opvlaming) 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 ontstekingsignalen 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 thiopurinderivaten 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  $\alpha 4\beta 7$ - 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)

### Legenda:

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



# 8

## Behandeling en de rol van voeding

De ziekte van Crohn 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 vinden de vertering en opname van voedsel in het lichaam 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 u op internet 'IBD en dieet' opzoekt, dat u meer dan 100.000 hits vindt. Het kan zijn dat u dan door de bomen het bos niet meer ziet.

Wanneer u leert omgaan met de symptomen van de ziekte van Crohn, 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 om een eet- en klachtendagboek bij te houden zodat u voedsel dat uw symptomen verergert (tijdelijk) kunt uitsluiten. Een diëtist kan u helpen om dit dagboek met u te analyseren en er op te letten dat de voeding wel volwaardig blijft. Soms ontstaan de klachten namelijk door dat er gegeten wordt, meer dan door wat er gegeten wordt.

Symptomen of klachten van de buik hoeven daarentegen niet te duiden op een opvlamming. Het is goed te realiseren dat je geen opvlamming kan voorkomen en dat de opvlamming niet verergerd 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 soms al hard werken! Op [www.voedingscentrum.nl](http://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 wel/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 de ziekte van Crohn in theorie 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. Bij buikklachten wordt, net als bij prikkelbare darm, door patiënten gezocht naar een passend dieet. Het FODMAP dieet wordt bij ernstige klachten weleens ingezet. Dit dieet kan alleen samen met een gespecialiseerde diëtiste worden toegepast.

### 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 (kilocalorieën) 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) voedingen tijdelijk 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 dieetvoeding

Het kan zijn dat u, in nauw overleg met een diëtist of specialist, het advies krijgt om (tijdelijk) vloeibare bijvoeding, met extra energie, eiwitten en vitaminen/ 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 vocht- en zouthuishouding 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 bacteriën die helpen de darmflora (bacteriën die van nature aanwezig zijn in de darm) gezond te houden of te maken. Voorbeelden zijn VSL#3<sup>®</sup> of gefermenteerde



melk- en yoghurtproducten zoals Yakult<sup>®</sup>, Vitamel<sup>®</sup>, Actimel<sup>®</sup> en Activia<sup>®</sup>. 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 de ziekte van Crohn 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

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 de ziekte van Crohn 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 de ziekte van Crohn 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. Als zich één of meer complicaties voordoen, is een goed contact met de arts en de verpleegkundige belangrijk. Op die manier is het mogelijk samen een zo effectief mogelijke behandeling vast te stellen.

Op de volgende pagina staan achtereenvolgens de mogelijke complicaties die binnen en buiten de darmen voorkomen vermeld. De volgorde is alfabetisch.

NB: Het gaat hier alleen om complicaties als gevolg van de ziekte van Crohn. Galstenen bijvoorbeeld kunnen natuurlijk ook andere oorzaken hebben, maar die oorzaken blijven buiten beschouwing.

## Welke complicaties komen voor?

### Darmbloeding

De darmzweren kunnen darmbloedingen veroorzaken. Veel bloedverlies leidt tot bloedarmoede, dat kan ongemerkt gebeuren.

### Darmperforatie

Een langdurige ontsteking maakt de darmwand en het slijmvlies dat de

binnenkant bekleedt dunner, waardoor uiteindelijk een gaatje kan ontstaan. Als daar iets van de darminhoud doorheen lekt, ontstaat er buikvliesontsteking. Dan is een operatie nodig. Ook kunnen op deze manier fistels ontstaan.

### Darmvernaauwing (stenose)

Delen van de darm kunnen vernauwd raken als gevolg van littekenweefsel en ontsteking. Littekenweefsel vormt zich door het voortdurende proces van ontsteking en genezing in de darm. Een vernauwing bemoeilijkt de passage van voedsel en dat kan pijnlijk zijn vaak in de vorm van buikkrampen. Gaat de vernauwing met veel klachten gepaard, dan kan een operatie worden overwogen of kan dat gedeelte van de darm tijdens een scopie worden opgerekt (dilatatie). De darm kan zo vernauwd raken dat er geen voedsel meer doorheen kan (ileus). Dan is een operatie noodzakelijk.

### Kanker

Als een groot deel van de dikke darm lange tijd ontstoken is, bestaat er een iets grotere kans op het ontstaan van darmkanker. In dat geval wordt een coloscopie gedaan waarbij weefselstukjes van de darmen worden weggehaald om onder de microscoop te onderzoeken. Het is heel begrijpelijk dat veel mensen met de ziekte van Crohn een vaak onuitgesproken angst hebben om kanker te krijgen. Ter geruststelling kan worden opgemerkt dat de laatste jaren duidelijk is geworden dat de kans op darmkanker bij mensen met

de ziekte van Crohn veel kleiner is dan aanvankelijk werd gedacht. Dit komt voor een deel omdat al te zieke darmgedeeltes geopereerd worden, waardoor er geen kanker meer ontstaan kan. Wellicht hangt dit ook nog samen met het gebruik van steeds betere, ontstekingsremmende medicatie tegen de ziekte van Crohn.

### **Trombose**

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

### **Welke andere aandoeningen kunnen voorkomen bij mijn ziekte?**

#### **Abces**

Dit is een met pus gevulde holte die rond de anus maar ook overal elders in de buik kan ontstaan. De oorzaak is meestal een infectie met bacteriën. De pus bestaat uit dode witte bloedcellen die door bacteriën zijn gedood. Het lichaam kapselt de pus in om verspreiding van de infectie te voorkomen.

#### **Complicaties aan nieren en urinewegen**

Er kunnen verschillende complicaties aan nieren en urinewegen ontstaan. Een voorbeeld is een urineweginfectie als gevolg van fistelvorming naar de blaas. Een ander voorbeeld is nierstenen, die soms ontstaan bij patiënten waarvan het laatste stuk van de dunne darm is weggehaald. Dit heeft te maken met een verhoogde uitscheiding en neerslag van een bepaald zuur (oxaalzuur) in de urine.

#### **Erythema nodosum**

Dit is een huidaandoening die gevoelige, rode knobbeltjes van 1 tot 3 cm doorsnede op de benen veroorzaakt. Die knobbels ontstaan vaak wanneer de ziekte opvlamt. Tussen de 5 en 10% van de patiënten met de ziekte van Crohn krijgt er last van. Erythema nodosum komt vaker voor bij vrouwen en is bij kinderen de voornaamste complicatie buiten de darmen. Als de opvlammende ziekte van Crohn onder controle gebracht kan worden, verdwijnt erythema nodosum vaak ook.

#### **Fistels**

Bij de ziekte van Crohn kunnen fistels ontstaan. Dit zijn verbindingen (kleine gangetjes), lopend van de darm naar een ander orgaan of de huid. Een voorbeeld is een rectovaginale fistel, waardoor er ontlasting van de endeldarm naar de vagina kan lopen. De fistels vormen zich betrekkelijk vaak rond de anus. Fistels in het anale gebied veroorzaken frequent lokale (fecale) afscheiding en soms pijn (abces).

#### **Galstenen**

Zo'n 30% van mensen met de ziekte van Crohn krijgt galstenen. De stenen bestaan voornamelijk uit cholesterol. Ze worden gevormd als grote hoeveelheden galzouten die in het laatste deel van de dunne darm niet worden opgenomen als gevolg van de ziekte van Crohn.

#### **Gewrichtsklachten (artritis/artralgie)**

Gewrichtsontsteking (artritis) 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. Artritis 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 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 artritis 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 (bijvoorbeeld door de reumatoloog) omdat deze een andere behandelvorm nodig hebben. Bespreek daarom altijd met uw behandelaar of en wanneer u gewrichtsklachten hebt.

#### **Oogontstekingen**

Alle onderdelen van het oog kunnen ontsteken bij de ziekte van Crohn. Dit geldt voor de buitenste lagen of oppervlakkige lagen. Bij ontstekingen in het oog is specialistische zorg door een oogarts aangewezen.

#### **Osteoporose**

Bij een aanzienlijk deel van de mensen met de ziekte van Crohn kan zich osteoporose (botontkalking) of osteopenie (botarmoede) ontwikkelen. Dit is deels het directe gevolg van de darmontsteking, deels een neveneffect van het gebruik van steroïden. Om tot een diagnose te komen, is een 'botdichtheidsmeting' (dexascan) noodzakelijk. Vaak wordt osteoporose of osteopenie behandeld om de kans op botbreuken in de toekomst te verminderen.

#### **Verminderde opname van vitaminen en voedingsstoffen**

Vitamina B12, dat voornamelijk in vlees zit, wordt opgenomen in het laatste deel van de dunne darm (terminaal ileum). Een operatie, maar ook het hebben van ontstekingen in dat gebied van het terminaal ileum kan een opnamestoornis veroorzaken. U krijgt dan extra vitamine B12 toegediend via injectie of in tablet.

Verlies van galzouten na een operatie aan de dunne darm kan diarree veroorzaken. Tekort aan vitamine D of ijzer wordt eveneens vaak vastgesteld.

# 10

## Therapietrouw

De ziekte van Crohn is een chronische ziekte. Dat kan betekenen dat u daarvoor 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. Het gunstige effect van uw medicatie moet opwegen 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. Bespreek 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. Het medicijn is voor u, niet voor de dokter, dus u moet zich geheel in de medicijnkeuze kunnen vinden. Bespreek samen met uw arts de gezamenlijke behandelstrategie. Wat vindt u belangrijk bij de behandeling en wat vindt uw arts belangrijk. We noemen dit ook wel 'shared decisionmaking'.

### 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.

### 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 de ziekte van Crohn 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 zeer onwaarschijnlijk dat de ziekte van Crohn wordt veroorzaakt door stress, maar het kan wel de klachten verergeren.

## **Stress kan zich toch lichamelijk uiten?**

Iedereen heeft in zijn leven te maken met een wisselende intensiteit 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. Er kunnen dan extra klachten van het maagdarmkanaal ontstaan. Bijvoorbeeld een verhoogde productie van maagzuur of een verstoorde darmassage, dat dan weer leidt tot diarree of juist verstopping.

## **Een verband tussen de ziekte van Crohn en stress.**

Stress is iets anders dan druk en actief zijn. Stress is onaangename druk meer te moeten doen of verwerken dan je aan kunt. De ziekte van Crohn en stress houden met elkaar verband wordt vaak gedacht. Dit is maar ten dele zo. Stress heeft iedereen weleens, maar niet iedereen heeft de ziekte van Crohn. Stress 'kleeft' wel aan een zwakke plek, bij u dus aan de darmen of op andere plekken waar de Crohn tot uiting komt. Met stress hebt u dan ook vaak meer klachten.

Spanning en stress moeten daarmee, zo mogelijk, minimaal zijn. 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 de ziekte van Crohn en daarmee 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 de ziekte van Crohn?**

Wanneer bij u een chronische ziekte is vastgesteld, kunt u zich onzeker, woedend, angstig of depressief gaan voelen. Dat zijn begrijpelijke reacties, bijvoorbeeld omdat u zich afvraagt waarom juist u wordt getroffen. Of 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 proberen te voorkomen dat de emoties u de baas worden. Anders wordt de woede immers oncontroleerbaar. Ook angst is begrijpelijk. Vooral de angst voor wat zou kunnen gebeuren: welke consequenties heeft de ziekte? Welke invloed heeft de ziekte van Crohn op de rest van mijn leven? Een belangrijke manier die angst de baas te worden, kan zijn veel over uw ziekte te weten te komen. Een zekere mate van depressieve 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 de ziekte van Crohn

'Acceptatie' is een beladen woord. De ziekte van Crohn 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 de ziekte van Crohn, maar je bent niet de ziekte van Crohn. 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 de ziekte van Crohn over het algemeen heel goed en normaal te leven valt.

### Cursus PPEP4ALL

De stichting PPEP4ALL-Academy organiseert de 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](http://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 heel veel ziektes, niet alleen longkanker, maar bijvoorbeeld ook hart- en vaatproblemen. En inderdaad, roken verhoogt de kans op het krijgen van de ziekte van Crohn, die ongunstiger verloopt door roken.



### Wat is het effect van roken op het ontwikkelen van de ziekte van Crohn?

Rokers hebben een grotere kans dat zij de ziekte van Crohn krijgen dan nietrokers. Behalve op het ontstaan, heeft roken ook een ongunstige invloed op het verloop van de ziekte van Crohn. Uit onderzoek is gebleken dat stoppen met roken het aantal opvlammingen van de ziekte met maar liefst 40% vermindert. Waarom roken dit ongunstige effect op de ziekte van Crohn heeft is onbekend.

### Welk effect heeft roken als je de ziekte van Crohn al hebt?

Resultaten uit wetenschappelijk onderzoek laten zien dat mensen met de ziekte van Crohn die roken een grotere kans hebben aan hun darmen geopereerd te moeten worden dan niet-rokers met deze ziekte. Er bestaat dan ook meer kans dat de ziekte weer opvlamt na een chirurgische ingreep. Mensen met de ziekte van Crohn hebben zwaardere en meer medicijnen nodig die dan ook nog minder goed werken. Roken verhoogt de kans op allerlei verschijnselen buiten de darm (extra-intestinale manifestaties, zie hoofdstuk 9), waaronder fistels, abscessen, gewrichtsklachten en trombose. En dat allemaal naast al die andere negatieve effecten van het roken. Kortom: als u de ziekte van Crohn hebt, is dat nóg meer reden te stoppen met roken dan u toch al had!

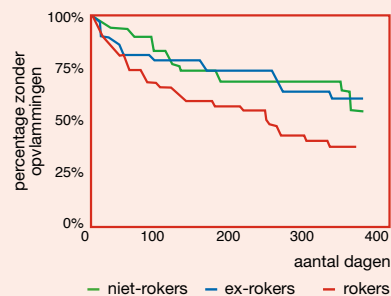
### Welk onderzoek is er gedaan naar het effect van roken op de ziekte van Crohn?

In verschillende studies is een verband tussen roken en de ziekte van Crohn aangetoond. Het effect van roken op de kwaliteit van leven is bijvoorbeeld onderzocht door het IBD Studiecentrum in

Maastricht. Bij dit onderzoek waren 458 mensen met de ziekte van Crohn betrokken. Men onderzocht het effect van roken op darmklachten, algemene klachten, sociaal functioneren en emotioneel functioneren. Roken bleek bij mensen met de ziekte van Crohn op alle vier de aspecten een negatieve invloed te hebben.

### Hoe snel ontstaan er weer opvlammingen bij de ziekte van Crohn?

Dat is verschillend voor rokers en niet-rokers. Hier ziet u hoeveel patiënten in de loop van de tijd weer klachten krijgen. Aan het begin (links in de grafiek) is 100% van de patiënten zonder klachten. Na een jaar (aan de rechterkant van de grafiek) zijn er bij de rokers duidelijk minder patiënten klachtenvrij gebleven. Alle patiënten in deze grafiek gebruikten geen medicijnen. Ze werden alleen behandeld met een placebo ('neppil'). (Bron: naar een onderzoek van Timmer, gepubliceerd in Gastroenterology 1998.)



Recent Nederlands onderzoek liet zien dat roken bij Crohn een verhoogde kans geeft op complicaties zoals gewrichtsklachten en huidandoeningen. (Bron: COIN-studie van Severs gepubliceerd in Journal of Crohn's and Colitis 2016. Verdere onderzoeken laten zien dat het ziekteverloop bij rokers met de ziekte van Crohn met veel meer complicaties (o.a. operaties) gepaard gaat dan bij niet-rokers met de ziekte van Crohn. (Bron: meta-analyse van To, gepubliceerd in Alimentary Pharmacology Therapeutics 2016)

### Zijn nicotinevervangers zinvol?

Het gebruik van nicotinevervangers in de vorm van kauwgom, pleisters, zuigtabletten of microtabs kunnen ervoor zorgen dat de ontwenningverschijnselen verminderen en ze kunnen uw kans van

slagen vergroten. Deze middelen hebben echter ook bijwerkingen. Overleg eerst altijd met uw arts of IBD-verpleegkundige als u nicotinevervangers wilt proberen. Er zijn ook alternatieve hulpmiddelen beschikbaar zoals lasertherapie, hoewel de effectiviteit van zulke strategieën niet is bewezen.

### Hulp bij stoppen met roken

Als u hulp zoekt bij het stoppen met roken, neem dan contact op met uw huisarts. Het Nationaal Expertisecentrum Tabaksontmoediging van het Trimbos instituut geeft ook adviezen en is te bereiken via de rokeninfolijn: 0900-1995 (10 eurocent per minuut) of via de website: [www.rokeninfo.nl](http://www.rokeninfo.nl) U kunt ook een afspraak maken met de IBD-verpleegkundige voor adviezen en ondersteuning.

### Handige stoppen met roken apps

Stoppen met roken? Een smartphone kan helpen bij deze lastige taak. Er bestaan handige apps voor. Wij zetten de drie beste stoppen met roken apps voor u op een rij.

Rookvrij Pro (€ 0,99)



Stoppen met roken (€ 0,49)



QuitNow! (gratis)





# 13

## Alternatieve behandelwijzen

Alternatieve (complementaire) behandelingen hebben geen bewezen effect op het verloop van de ziekte van Crohn. U zou, indien u het overweegt, samen met uw arts kunnen kijken of een alternatieve therapie geen nadelige invloed heeft op uw aandoening of op uw voorgeschreven behandeling.

### **Wat verstaat men onder alternatieve behandelwijzen?**

Alternatieve behandelingen 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 en elders 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, genezende diëten, manuele geneeswijzen, antroposofie en paranormale geneeskunst.

### **Wordt er veel gebruik gemaakt van alternatieve therapie?**

Alternatieve behandelwijzen lijken in een behoefte te voorzien. 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 hoopt te vinden in alternatieve behandelwijzen.

### **Wat maakt alternatieve behandelingen anders?**

In reguliere geneeskunde probeert men met wetenschappelijke onderzoeken en statistische analyse een behandelstrategie te onderbouwen. Alternatieve behandelwijzen zijn niet wetenschappelijk onderbouwd: de werking ervan is niet bewezen of kon niet worden bewezen.

### **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 andere verklaringen zoals:

- Spontane verbetering. Bij de ziekte van Crohn kunnen symptomen opvlammen en weer verdwijnen zonder dat er een wijziging in de behandeling wordt aan gebracht. Het verdwijnen van de klachten hoeft dus niet te liggen aan het bezoek aan een alternatief genezer.
- Het placebo-effect. Wat het placebo-effect inhoudt, leest u in het kader. Ook aandacht die men vaak intensief krijgt bij alternatieve methoden, kan leiden tot een placebo-effect.

### **Baat het niet, dan schaadt het niet?**

Het staat iedereen natuurlijk vrij 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 behandelwijze kan uitstel betekenen van de 'echte' behandeling, met ongunstige gevolgen voor uw ziekte.
- Realiseert u zich dat niet alle alternatieve genezers ook arts zijn. Een reguliere 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 ziektekostenverzekering vergoed.

Indien u alternatieve wegen wilt bewandelen kunt u overwegen het met uw arts of IBD-verpleegkundige te bespreken. Als een alternatieve therapie bepaalde complicaties of andere gevaarlijke ontwikkelingen zou kunnen camoufleren, of een nadelig effect kan hebben op een reguliere behandeling, kun u advies vragen. Ook kan besproken worden wat u met de reguliere behandeling en medicijnen zou kunnen doen, naast de eventuele 'alternatieve' adviezen. Het is vaak ongewenst zonder overleg te stoppen met de medicijnen die u neemt.

### **Welke alternatieve therapieën worden er gebruikt bij de ziekte van Crohn?**

Alternatieve therapieën tegen de ziekte van Crohn hebben vaak de vorm van een bepaald dieet. Dit speelt in op de overtuiging van veel mensen dat

eetgewoonten een belangrijke rol spelen bij het verminderen van de symptomen van de ziekte van Crohn. Er is onvoldoende bewijs voor de stelling dat eetgewoonten een wezenlijke invloed hebben op het verloop van de ziekte. Een onverantwoord streng dieet kan evenwel schadelijk zijn voor mensen met de ziekte van Crohn. 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 denken dat het gebruik van planten en kruiden als geneesmiddel natuurlijk, effectief en veilig is. Een aantal van deze producten heeft potentiële ernstige bijwerkingen. Tevens komt het voor dat deze middelen de werking van de door de arts voorgeschreven medicatie kan verstoren.

### **Hoe kunt u meer informatie krijgen?**

Veel mensen met de ziekte van Crohn zijn in de alternatieve en complementaire therapieën geïnteresseerd. De conventionele behandelingen hebben immers bijwerkingen en zijn ook niet altijd effectief. Misschien kunnen sommige alternatieve therapieën 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.

### **Placebo-effect**

Een placebo is een 'neppil', een pil die niet van echt is te onderscheiden, maar die geen 'farmacologische' werking heeft. Deze pillen, 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 neppmiddel, 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 middel. Dat effect van een neppil heet placebo-effect. Blijkbaar spelen onbekende factoren, en eventueel ook psychologische factoren (vertrouwen in de behandelaar en de behandeling) ook een rol. Pas als een middel statistisch (rekenkundig) aantoonbaar bij meer mensen verbetering geeft dan het placebomiddel, dan is de werking ervan in de reguliere zorg bewezen.



# 14

## Seksualiteit

De ziekte van Crohn 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 de ziekte van Crohn invloed op zin in seks?**

Op zich heeft de ziekte van Crohn 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. Ook (vaginale) fistels kunnen pijn en ongemak geven. 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. Eventuele seksuele problemen kunt u bespreken met uw MDL-arts of verpleegkundige. Zij kunnen soms met eenvoudige tips het probleem verlichten of doorverwijzen naar bijvoorbeeld een bekkenbodempfysiotherapeut of seksuoloog.

### **Welke invloed kunnen medicijnen hebben op het seksueel functioneren?**

Corticosteroïden hebben vooral bij langdurig gebruik veel mogelijke bijwerkingen, waarvan verminderde zin in seks er één is. Een bekend corticosteroïd is prednison. We weten echter niet zeker of dit komt door de medicijnen zelf of doordat de ziekte op het moment dat

deze middelen worden gebruikt actief is. Van andere medicijnen die worden voorgeschreven bij de ziekte van Crohn, is geen negatieve invloed bekend op het seksueel functioneren.

### **Kunnen complicaties het seksleven beïnvloeden?**

Bepaalde complicaties van de ziekte van Crohn kunnen het seksleven wél nadrukkelijk beïnvloeden. Bijvoorbeeld fistels bij de anus of een rectovaginale fistel: een verbinding tussen de endeldarm en de vagina. Dit komt voor bij een klein percentage vrouwen met een ernstige vorm van de ziekte van Crohn. Huiduitslag en andere veranderingen aan het uiterlijk kunnen het gevoel geven dat je er niet goed uit ziet. Dit kan ook voor littekens na operatie gelden.

### **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.

# 15

## Vruchtbaarheid en anticonceptie

Veel mensen met de ziekte van Crohn krijgen deze ziekte op vrij jonge leeftijd. Zij zullen zich dan ook afvragen welke invloed de ziekte van Crohn heeft op de vruchtbaarheid. Ook bij eventuele anticonceptie dient rekening te worden gehouden met de ziekte. Het is overigens belangrijk te realiseren dat ook bij mensen zonder de ziekte van Crohn, 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 de ziekte van Crohn of de behandeling daarvan. Het is aanbevolen/verstandig slechts dan proberen zwanger te worden wanneer de ziekte in een rustige fase is

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

Erfelijkheid speelt een rol bij het ontstaan van de ziekte van Crohn (zie ook hoofdstuk 4). De kans dat u de ziekte doorgeeft aan uw kind is klein. De kans dat uw kind de ziekte van Crohn krijgt, is ongeveer 2-5%, omgekeerd dus 19 op de 20 kinderen niet. De kans dat uw kind de ziekte van Crohn krijgt, is groter als beide ouders de ziekte van Crohn hebben. Ondanks een verhoogde kans bij erfelijke aanleg lijken omgevingsfactoren een veel belangrijker rol te spelen bij het ontstaan van de ziekte van Crohn.

### **Heeft de ziekte van Crohn 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 de ziekte van Crohn vrouwen minder vruchtbaar maakt, maar dat blijkt in algemene zin niet zo te zijn. Vrouwen bij wie de ziekte van Crohn niet actief is, of goed onder controle is door medicijngebruik, zijn net zo vruchtbaar als vrouwen zonder de ziekte van Crohn. 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 zwanger proberen 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.

### **Heeft de ziekte van Crohn invloed op de vruchtbaarheid bij mannen?**

Mannen met actieve ziekte van Crohn kunnen verminderd vruchtbaar zijn. Er worden mogelijk minder zaadcellen geproduceerd, en de geproduceerde zaadcellen kunnen van mindere kwaliteit zijn. Uiterst zelden is na de aanleg van een stoma de potentie aangetast (zie ook hoofdstuk 16). Sulfasalazine kan van invloed zijn op de kwaliteit van de zaadcellen en methotrexaatgebruik wordt ook bij mannen die vader willen worden afgeraden. Dat geldt niet voor de andere medicijnen die gebruikt worden bij de ziekte van Crohn.

### **Hebben de ziekte van Crohn en de anticonceptiepil invloed op elkaar?**

Er wordt wisselend gedacht dat de anticonceptiepil een rol kan spelen in het ontstaan of het verergeren van de ziekte van Crohn. Dit lijkt niet (in relevante mate) het geval. De ziekte van Crohn kan de werking van de pil nadelig beïnvloeden. Dat komt omdat bij de ziekte van Crohn de opname van stoffen uit de darminhoud door de darmen verminderd kan 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. Dit kan tevens bij hevige diarree of overgeven gebeuren. Ook bij mensen die een aanzienlijk stuk darm moeten missen na een operatie kan sprake zijn van

verminderde opname door de darmen. In die situaties 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. In de periodes dat de ziekte actief is, is betrouwbare anticonceptie van belang om zwangerschap te voorkomen.

### **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 of IBD-verpleegkundige 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 de ziekte van Crohn, is het nuttig 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. Het is dan extra belangrijk om foliumzuur te slikken. Afhankelijk van de uitslag van bloedonderzoek moet u misschien ook extra ijzer en vitamine B12 innemen. Als azathioprine of mercaptopurine nodig is om de ziekte van Crohn rustig te houden, adviseert uw arts u meestal hiermee gewoon door te gaan vóór en tijdens de zwangerschap. Methotrexaat mag niet gebruikt worden, door zowel man als

vrouw, bij een zwangerschapswens. Dit kan miskramen of geboortefwijkingen veroorzaken. Daarom is het advies om tenminste 3 tot 6 maanden voor de gewenste zwangerschap te stoppen met methotrexaat (of volgens doktersadvies). Van de moderne biologicals is ook aannemelijk gemaakt dat deze gewoon doorgebruikt kunnen worden zonder gevolg voor moeder of toekomstig kind.

### **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 de ziekte van Crohn kan veroorzaken. Een opvlamming brengt meer risico's met zich mee voor de zwangerschap dan medicatie tegen de ziekte van Crohn. Ten eerste is bij een opvlamming de vruchtbaarheid mogelijk verminderd. Verder is het zo dat als de bevruchting plaatsvindt in een periode dat de ziekte opvlamt, dat een ongunstig verloop van de ziekte (en van de zwangerschap) kan 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.

Zwanger worden en zijn kunnen heel goed indien u de ziekte van Crohn heeft. Dat geldt ook voor Crohnpatienten die vader willen worden; de ziekte sluit een normaal ouderschap zeker niet uit. Het is wel verstandig wanneer u plannen voor het ouderschap heeft dit tijdig en ruim van te voren bespreekt met uw arts of IBD-verpleegkundige. Er kan rekening gehouden moeten worden met bepaalde voorzorgmaatregelen en andere dingen waarvan het belangrijk is dat u zich dat vooraf realiseert.

### **Kan de ziekte van Crohn de zwangerschap beïnvloeden?**

Een vrouw met de ziekte van Crohn heeft een iets grotere kans op een spontane miskraam dan normaal als de bevruchting heeft plaatsgevonden in een periode waarin de ziekte actief was.

### **Heeft zwangerschap invloed op het verloop van de ziekte?**

Tijdens de zwangerschap is het verloop van de ziekte van Crohn 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 de ziekte van Crohn tijdens zwangerschap. Na de zwangerschap worden minder vaak opvlammingen vastgesteld dan bij vrouwen die geen zwangerschap doorgemaakt hebben. Wanneer de ziekte niet actief is ten tijde van de bevruchting, treedt er niet vaker een verslechtering op van de ziekte van Crohn 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 de ziekte van Crohn

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 de ziekte van Crohn een grotere kans loopt te overlijden door complicaties tijdens de zwangerschap of de bevalling. Vrouwen met de ziekte van Crohn kunnen na de bevalling te maken krijgen met een opvlamming. Dit geldt in het bijzonder voor vrouwen die de ondehoudsmedicijnen tijdens of voor de zwangerschap hebben gestaakt.

### **Naar de verloskundige of naar de gynaecoloog?**

Bij een actieve ziekte is een gynaecoloog gewenst. Indien de ziekte (al langere tijd) in remissie is kan er bij uitzondering ook gekozen worden voor een verloskundige. Een ziekenhuisbevalling wordt wel aanbevolen.

### **Moet u tijdens de zwangerschap geneesmiddelen blijven gebruiken?**

Normaal gesproken zal een arts u tijdens de zwangerschap bij voorkeur geen medicijnen geven. Bij de ziekte van Crohn ligt 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 MDL-arts. Mocht u onverhoopt een kind krijgen met een aangeboren afwijking, dan hoeft dat niet te

zijn veroorzaakt door de medicijnen die u gebruikte. Ook wanneer de moeder geen medicijnen gebruikt, komt 4% van de kinderen ter wereld met een aangeboren afwijking.

### **Geneesmiddelen tijdens de zwangerschap**

Ook tijdens de zwangerschap mogen medicijnen alleen worden gebruikt op voorschrift en in overleg met uw MDL-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 nagegaan dat de gebruikelijke medicijnen geen problemen veroorzaken. In de praktijk worden daarom medicijnen wel voorgeschreven tijdens de zwangerschap, waarbij de voordelen (aangetoonde gunstige effecten voor de zwangerschap) opwegen tegen de nadelen (minieme risico's van het gebruik van medicijnen tijdens zwangerschap). Deze middelen verhogen niet de kans op aangeboren afwijkingen; 5-ASA-preparaten zoals Pentasa®, Salofalk®, Mezavant®, Yaldigo® en Asacol®, corticosteroiden (zoals prednison en beclomethason) en anti-TNF-medicatie (infliximab, adalimumab, golimumab, Remicade®, Inflectra®, Remsima®, Flixabi®, Humira® en Simponi®). 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. Van vedolizumab en ustekinumab, recent geïntroduceerde geneesmiddelen,

is nog onvoldoende bekend. Bij de eerste groepen vrouwen die met deze medicatie zwanger werden zijn gelukkig geen problemen voor zwangerschap of kind geconstateerd. Het is altijd belangrijk dat u uw wens om een gezin te stichten eerst met uw IBD dokter of IBD verpleegkundige bespreekt zodat ervan tevoren besproken kan worden welke medicatie voor u goed werkt en of er iets in de medicatie dient te worden aangepast.

### **Zijn de onderzoeken veilig voor het kind?**

Echoscopie kan geen kwaad voor het kind. Ook een endoscopie van de maag of van de darm levert geen gevaar op. Tegenwoordig kan MRI ('magnetic resonance imaging') als een 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, vitamines en mineralen.

### **Kunt u normaal bevallen?**

In principe kan een vrouw met de ziekte van Crohn normaal bevallen met dezelfde afwegingen voor en tegen als bij iedere zwangere vrouw. Is er echter sprake van fistels rondom de anus of de vagina, dan kan het beter zijn om via een keizersnede te bevallen. Dit zal uw arts/gynaecoloog met u bespreken.

### **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.

### **Bestaat er een grotere kans op fistelvorming wanneer u tijdens de bevalling bent ingeknipt?**

Daarover zijn de deskundigen het nog niet eens. De meeste gegevens lijken erop te wijzen dat inknippen geen extra risico vormt, mits er geen complicaties optreden.

### **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**

Corticosteroiden (prednison), thiopurines, zoals azathioprine, mercaptopurine of thioguanine, kunnen in lage dosering in de moedermelk zitten. Hetzelfde geldt voor anti-TNF medicijnen. Van vedolizumab en ustekinumab, 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.



## Een stoma

Als de ziekte van Crohn niet meer kan worden bestreden met medicijnen, kan het nodig zijn een deel van de darmen te verwijderen. Dan kan een stoma 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 of roosje: een 'roos van vlees'. 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.

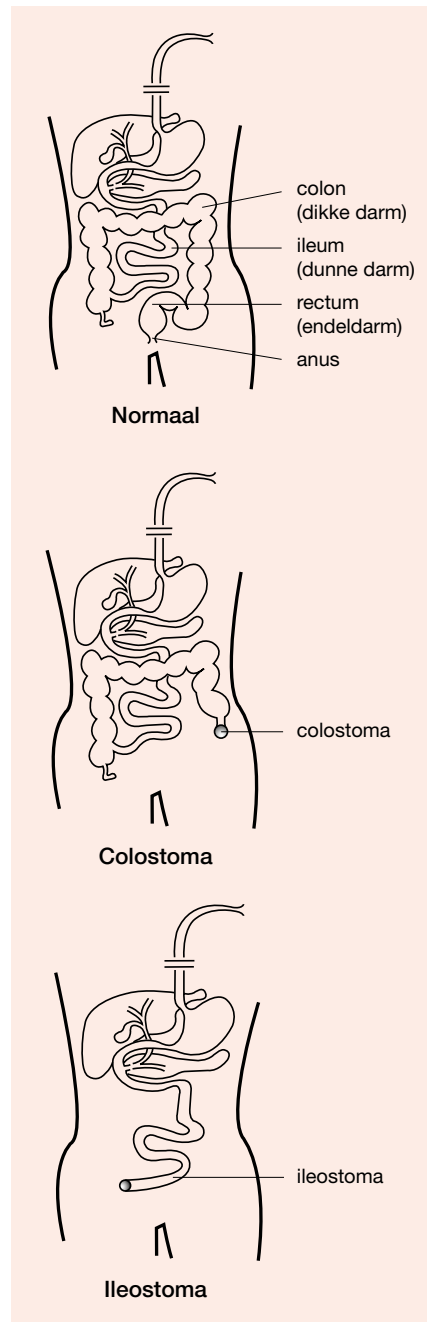
### Soorten stoma's

Er zijn verschillende soorten stoma's. Bij de ziekte van Crohn zijn het colostoma en 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 besloten om de darm gedeeltelijk te verwijderen. Bij de ziekte van Crohn wordt dan meestal alleen het zieke deel van de darm weggehaald. Het kan gaan om een stuk van de dikke darm, maar ook om een stuk van de dunne darm. Een stoma is vaak niet nodig omdat de overgebleven darmdelen weer aan elkaar gezet kunnen worden. Moet de hele dikke darm worden verwijderd, dan is een stoma



eigenlijk altijd onvermijdelijk. Dit kan ook gelden als er geopereerd moet worden aan endeldarm of anus (fistels).

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

De ziekte van Crohn kan helaas altijd terugkeren. Daarom zal de arts in een aantal gevallen toch medicijnen blijven voorschrijven.

### Welke gevolgen heeft een stoma voor de kwaliteit van leven?

Een stoma wordt vaak ervaren als een grote 'schending' van het lichaam. Het is iets waaraan u moet wennen en dat heeft tijd nodig. Daar staat tegenover dat de hulpmiddelen voor het opvangen van de ontlasting van uitstekende kwaliteit zijn: een veilig gevoel. Bovendien betekent een stoma vaak het einde van een periode van ziekte, pijn en ongemak en ook van (een deel van) het medicijngebruik. In zulke omstandigheden kan iemand met de ziekte van Crohn een stoma in veel gevallen als een opluchting ervaren, de draad van het dagelijks leven kan weer opgepakt worden. Het is belangrijk 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 en 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 innemen?

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 geworden, zeker ook 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 de 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"). Hierna kunnen bij de ziekte van Crohn de darmuiteinden weer op elkaar worden aangesloten.

### Wat is een stomaverpleegkundige?

Hoewel een stoma veel problemen kan oplossen, moet u er toch aan wennen en ermee leren omgaan. Hierbij kunt u 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, over (on) geschiktheid van bepaald voedsel, enz. 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.



## Het dagelijks leven

U weet dat u de ziekte van Crohn heeft. U heeft misschien al dingen gehoord of gelezen over de ziekte: de symptomen, de mogelijke oorzaak, de behandeling, complicaties... Maar hoe moet je omgaan met de ziekte van Crohn 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?

De ziekte van Crohn 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 van Crohn een leven waaruit ze veel voldoening halen, zonder al te uitgesproken beperkingen. En met de ziekte van Crohn 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. Behandeling verkleint bovendien de kans op complicaties en draagt ertoe bij, dat de klachtenvrije periodes langer duren.

### De ziekte van Crohn in het dagelijks leven

Door Crohn kunnen dagelijkse ongreepbare klachten ontstaan als vermoeidheid, weinig energie of andere invaliderende klachten op ongewenste of onverwachte momenten. Dit kan consequenties hebben in de vorm van schoolverzuim, verminderde belastbaarheid bij studie of op het werk. Het is daarom van belang over dit soort problemen afspraken te maken met opleiders, opleiding of werkgever. Soms is aanpassing van werk of studieverplichtingen nodig. Bij het hebben van een chronische ziekte kan studeren

zo extra moeilijk zijn. Dat geldt ook voor een nieuwe baan. Alhoewel werkgevers niet mogen beoordelen op basis van een chronische ziekte, speelt dat min of meer bewust toch wél een rol. Bereid uzelf daar goed op voor. Bedenk wat u wel en niet wilt delen tijdens het sollicitatiegesprek en wat de gevolgen zijn bij de gewenste baan. Chronische ziekte, zoals de ziekte van Crohn, leidt vaak tot hogere kosten bij een ziektekosten- of levensverzekering en daarmee weer bij een hypotheek.

### 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 horen 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.

### Wat betekent de diagnose ziekte van Crohn?

Door de diagnose bent u ontdaan, misschien terneergeslagen. 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. 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

# 19

## Familie en vrienden

Iemand met de ziekte van Crohn 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 de ziekte van Crohn 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 er zelf moeizaam een weg in 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 komen vanzelf wel in de loop van de tijd verhalen en vragen.

### Een paar praktische suggesties bij het omgaan met iemand die de ziekte van Crohn heeft:

- Ook al zie je niet altijd aan de buitenkant dat iemand ziek is, men is dit wel en 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 en probeer steun en vertrouwen 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 mee te gaan naar een doktersafspraak. 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 of werk, want vaak draait juist niet alles om de ziekte.
- De partner is net zo goed betrokken bij de ziekte als de patiënt zelf. De omgeving zou mogelijk stil kunnen staan bij het feit dat de partner moet groeien in deze rol en dat dit veel vergt.
- De ziekte van Crohn heeft invloed op lijf en leden, maar ook op energie en vermoeidheid, lichaamsbeeld, studie en werk, seks en relaties. Probeer in een rustige omgeving met elkaar te bespreken welke gevoelens en eventuele problemen spelen. Probeer overbezorgheid te vermijden.

### Wat betekent de ziekte van Crohn voor de naaste omgeving?

De ziekte van Crohn 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 de ziekte van Crohn. Dit kan variëren van lusteloosheid en

neiging tot depressiviteit, tot prikkelbaarheid of 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 de ziekte van Crohn losmaken bij de familie?**

De ziekte van Crohn 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 de ziekte van Crohn.

Ouders kunnen zich machteloos voelen en makkelijk in de valkuil terechtkomen van overbezorgdheid of het geven van goedbedoelde maar vaak niet als zodanig ervaren adviezen.

Het zijn heel logische en begrijpelijke reacties. Probeer deze gevoelens niet te ontlopen of te ontkennen, maar probeer ze – van uzelf en van anderen – te accepteren en een plaats te geven.

Bij de ziekte van Crohn 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 Crohn-patiënt van toepassing. Een verplicht dieet bestaat niet voor iemand met de ziekte van Crohn.

### **Wat is de invloed op de relatie?**

De ziekte van Crohn verschildt van persoon tot persoon. Daarom is het moeilijk te zeggen wat de invloed ervan is op de relatie. Feit is dat partners soms 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 opvlamming van ziekte alles regelen (huishouden, boodschappen en financiën enz.) Daarnaast hebben partners meestal hun eigen besommeringen en 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 de ziekte van Crohn 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 je 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

De ziekte van Crohn is een ziekte die helaas ook bij kinderen voorkomt. Het is begrijpelijk dat u zich daar als ouder of verzorger veel zorgen om maakt. Gelukkig lukt het veel kinderen er uitstekend mee om te gaan. Toch zal uw kind af en toe ook kwaad, teleurgesteld of zelfs depressief kunnen zijn. Hieronder leest u hoe u daarmee kunt omgaan.

## Hoe legt u een kind uit wat de ziekte van Crohn is?

Uw kind vertellen dat het de ziekte van Crohn 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 om een kind maar heel weinig te vertellen, omdat u denkt dat het tóch te moeilijk zal zijn. Probeer uw kind zoveel mogelijk te vertellen, maar wel in begrijpelijke taal. 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. Zij of hij kan u nuttige tips en informatie geven over de ziekte van Crohn. Besteed ook veel aandacht aan de vragen die uw kind stelt; ook daaruit kunt u afleiden wat het al wel en nog niet snapt.

## Suggesties

Hieronder staan enkele suggesties om informatie over de ziekte van Crohn 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, lichamelijke onderzoek (bijvoorbeeld een scopie) en zeker een operatie komen vaak bedreigend over. Zo duidelijk mogelijk uitleggen wat er gaat gebeuren, kan uw kind enigszins geruststellen en de angst voor het onbekende helpen wegnemen. 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 jammer genoeg niet te rekenen op erg veel begrip. Het onderwerp wordt vrij snel als ongemakkelijk of zelfs gênant ervaren. Er kunnen dan ook gemakkelijk allerlei misverstanden over de ziekte van Crohn ontstaan, bij kinderen nog makkelijker 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, maar die niet kloppen. Een kind kan zich bijvoorbeeld schuldig voelen, omdat het denkt dat de ziekte van Crohn '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 de ziekte van Crohn 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 de ziekte van Crohn. 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 kan het een goed idee zijn uw kind zelf eens een les of spreekbeurt te laten geven over de ziekte van Crohn.

## Hoe gaat u als gezin om met uw kind?

Een kind met de ziekte van Crohn 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 uw (kinder)verpleegkundige.

## Heeft de ziekte van Crohn invloed op de lichamelijke ontwikkeling tijdens de puberteit?

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

## Aandachtspunten

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

- Uw kind kan de ziekte van Crohn 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 zieke kind. 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 de ziekte van Crohn. 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 de ziekte van Crohn 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:

- slechte schoolprestaties
- concentratieproblemen, verveling
- weinig 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 zijn eigen leeftijd die zijn problemen goed begrijpt, omdat hij ze zelf ook heeft. Er zijn diverse patiëntenorganisaties die lotgenotencontact organiseren, ook via internet.

De CCUVN (Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland) bijvoorbeeld, die kind én ouders op verschillende manieren tot steun kan zijn: [www.crohncolitis.nl](http://www.crohncolitis.nl).

En speciaal voor jongeren: [www.ccjoneren.nl](http://www.ccjoneren.nl) met een chatforum. Zie ook achterin dit boekje, bij 'Enkele nuttige adressen'.



# 21

## Vakantie en reizen

Reizen en vakantie kunnen heel verkwikkend zijn, zeker als u de ziekte van Crohn heeft. Misschien ziet u of uw familie er een beetje tegenop. Er is immers best wat moed voor nodig om de vertrouwde omgeving voor een poosje achter u te laten. Toch kan dat meestal best. U hoeft zich geen droomvakantie of zakenreis te ontzeggen omdat u de ziekte van Crohn 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.

### Vaccinaties

Bij afname van de vaccinatiegraad in Nederland, Europa en de rest van de wereld is er een duidelijk groter risico voor (exotische) ziekte, in het bijzonder als u afweerremmende medicatie gebruikt. Denkt u daarbij aan mazelen, tuberculose, gele koorts en nog veel meer. 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 immuno-suppressiva (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 benodigdheden 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. Overmatig eten of drinken 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 kan belangrijk zijn 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 waarin 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.

### Reisapothek

Naast de voorgeschreven medicatie en de gebruikelijke zaken die in de reisapothek 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 de ziekte van Crohn. 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 voordat u vertrekt aan uw arts of diarreeremmers in uw specifieke situatie gebruikt mogen worden.
- ORS ('oral rehydration solution'): dit is een soort zout dat kan helpen als u 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

Ziekte van Crohn of niet, tijdens de vakantie kunnen de darmen wel eens van streek raken. Het reizen zelf, de verandering van klimaat en het afwijkende menu kunnen de stoelgang ontregelen. Een veel voorkomend 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 spijzen in het buitenland anders kunnen zijn dan u gewend bent.
- Eet niet te veel.
- Gebruik geen verse ijsthee of jus d'orange.
- Gebruik geen schepijs, maar kies verpakt ijs.
- Vermijd groenten en salades, rauw of rood vlees, vis en schaaldieren.
- Vermijd vooraf geprepareerd voedsel.
- Vermijd ongekoekte zuivelproducten.
- Schil alle fruit en eieren zelf.
- Kies 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 apothekers 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

### 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 reisgenoot. 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 het e-mail adres en het telefoonnummer van uw arts mee (als u heeft afgesproken de arts te mogen bellen).
- Reserveer in het vliegtuig een stoel bij voorkeur 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.
- 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 gesteld, 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.
- 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

De ziekte van Crohn 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 lichaam en geest.

### Hoe beïnvloedt bewegen uw psychisch welzijn?

Het weldadige, tevreden gevoel na een lichamelijke inspanning heeft een aantal verklaringen. Ten eerste zorgt beweging voor een betere conditie en functioneren van het lichaam, inclusief de darmfunctie. 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, de zinnen te verzetten.

### Waar liggen uw grenzen?

Natuurlijk kan de ziekte van Crohn grenzen stellen 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 dit geldt zeker voor mensen met de ziekte van Crohn – 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, sporten heeft in algemene zin een positief effect op vermoeidheid bij chronische ziekten op lange termijn. Ondanks dat u denkt te moe te zijn om te gaan bewegen zal op lange termijn uw conditie verbeteren en de 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. U heeft dan immers minder energie en 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 explosieve krachtsport als gewichtheffen daarentegen is minder aan te raden, zeker in geval van een stoma.

### Wat is het verband tussen de ziekte van Crohn, botontkalking en beweging?

Iemand met de ziekte van Crohn heeft meer kans dan normaal op botontkalking

(osteoporose). De belangrijkste risicofactoren zijn de ziekteactiviteit, het gebruik van corticosteroïden (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 kan het proces van botontkalking remmen.



## 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 de ziekte van Crohn.

### Artralgie/artritis

Artralgie betekent gewrichtspijn; artritis wil zeggen gewrichtsontsteking. De ziekte van Crohn 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.

### Endeldarm

Laatste 10-12 cm van de dikke darm, juist boven de anus. Ook wel 'proctum' of 'rectum' genoemd.

### 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 van de ziekte van Crohn.

### 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. Het is een bijzondere vorm van een zweer.

### 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. Een probleem met de gevoeligheid van de darm. Het is een ander probleem dan de ziekte van Crohn, maar kan ook naast Crohn spelen.

### Ileus

Afsluiting van de darm.

### Immunosuppressiva

Medicijnen die de werking van het afweersysteem onderdrukken.

### Klysma

Toedieningsvorm waarbij de medicatie is opgelost in een waterachtige, gel-achtige of schuimoplossing. De inhoud van het klysma wordt via de anus ingebracht. De medicatie kan op deze manier plaatselijk in het laatste stuk van de dikke darm zijn werking doen.

### Littekenweefsel

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

### Proctitis

Ontsteking van de endeldarm.

### 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 chronisch 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

### 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  
E-mail: info@mlds.nl  
www.mlds.nl

### CCV/vzw

Groeneweg 151, 3001 Heverlee  
Tel.: 016 - 207312 Fax: 016 - 208732  
Email: secretariaat@ccv-vzw.be

### Nederlandse Stomavereniging

Bisonspoor 1230, 3605 KZ Maarssen  
Tel.: 0346 - 26 22 86  
Fax: 0346 - 25 03 56  
E-mail: info@stomavereniging.nl  
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.cyberpoli.nl** is een online en interactieve ontmoetingsplaats voor kinderen en jongeren met een chronische ziekte als coeliakie, diabetes, astma, IBD, aangeboren hartafwijkingen of CF.
- **www.icc-ibd.com** De 'Initiative on Crohn and Colitis' heeft 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 een voor mensen met een chronische ziekte of handicap)
- **www.ziekenhuis.nl** (het digitaal ziekenhuis met informatie over ziekte en gezondheid)
- **www.efcca.org** (EFCCA is de Europese vereniging voor Crohn en colitis ulcerosa waarin 28 patiëntenverenigingen uit 27 landen zijn vertegenwoordigd)
- **www.gripopibd.nl** Deze website is bedoeld voor mensen die meer willen weten over inflammatoire darmziekten.
- **www.stomaatje.nl** Op deze website vind je alle ins & outs rondom een stoma: van vakantie, sport en kleding tot seksualiteit en zwangerschap.
- **www.ccfa.org** (de CCFA is de Amerikaanse patiëntenvereniging voor Crohn en colitis ulcerosa)
- **www.crohnjuwelen.nl**
- **www.crohnopjewerk.nl**
- **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





## **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 verbeterde, vernieuwde en gecorrigeerde versie 2021-2022 is herzien door Ad van Bodegraven (Zuyderland Medisch Centrum) en Laurence Duijsens (Zuyderland Medisch Centrum)

Platform P

Januari 2021 laatst herzien

PA/402/2016/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](mailto:info@ferring.nl)

[www.ferring.nl](http://www.ferring.nl)

