

An aerial photograph of a winding asphalt road with yellow lane markings, curving through a dense forest. A small figure of a cyclist is visible on the road. The road forms a figure-eight shape, with two large loops. The surrounding forest is lush with green trees. In the top-left and bottom-right corners, there is a decorative geometric pattern of blue-outlined hexagons.

Leven met een inflammatoire darmziekte

De ziekte van Crohn
en colitis ulcerosa:

- feiten
- ervaringen
- behandelingen

Deze gids is een uitgave van Janssen-Cilag B.V.
Wij willen de 'Crohn-en Colitis ulcerosa Vereniging vzw'
en de 'Association Crohn-RCUH asbl' bedanken voor
het gebruik van de interviews.

Hij is mede tot stand gekomen dankzij bijdragen
van (in alfabetische volgorde):

Prof. dr. Geert D'Haens (Amsterdam UMC)

Dr. Marjolijn Duijvestein (Amsterdam UMC, locatie UVMC)

Dr. Marcel Groenen (Rijnstate Ziekenhuis Arnhem)

Dr. Frank Hoentjen (Radboudumc Nijmegen)

Dr. Bart Koot (Emma Kinderziekenhuis, Amsterdam UMC)

Mevr. Tineke Markus (voormalig directeur Crohn & Colitis Nederland)

Prof. dr. Bas Oldenburg (UMC Utrecht)

Dr. Marieke Pierik (MUMC Maastricht)

Prof. dr. Janneke van der Woude (Erasmus MC Rotterdam)

Mevr. Christa Vermeer (verpleegkundig consulent)

Dr. Peter Wahab (Rijnstate Ziekenhuis Arnhem)

Dr. Rachel West (Franciscus Gasthuis & Vlietland)

Mevr. Jolien Wisse (verpleegkundige)

Prof. dr. Ben Witteman (Ziekenhuis Gelderse Vallei)

Janssen



janssen@jacnl.jnj.com



janssennetherlands



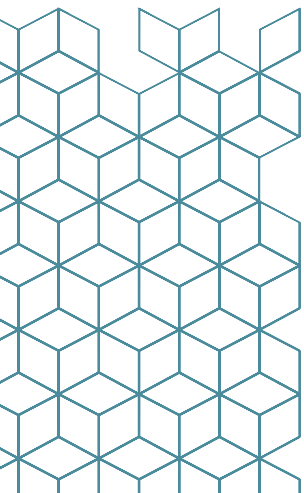
@janssennetherlands



0800 242 42 42



janssen.benelux



Voorwoord



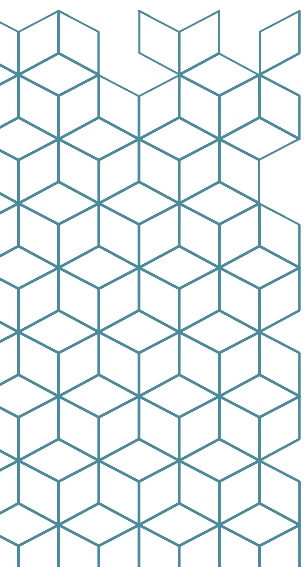
Als je deze gids leest, heb jij of heeft iemand uit je nabije omgeving waarschijnlijk een chronische darmziekte, zoals de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. Misschien is je kind, je partner of een andere geliefde erdoor getroffen. Je wilt je in elk geval zo goed mogelijk informeren over deze lastige aandoeningen, die vaak een ingrijpend effect hebben op het leven.

Er is veel informatie te vinden over deze ziekten. Toch kun je soms door de bomen het bos niet meer zien. Het wordt dan een tijdrovende en moeilijke zoektocht naar juiste gegevens, behandelingsmogelijkheden op maat, verhalen waarin je jezelf herkent en wellicht contact met lotgenoten.

Daarom heeft Janssen in samenwerking met artsen en verpleegkundigen de belangrijkste informatie geselecteerd en gebundeld aan de hand van de meest recente wetenschappelijke inzichten. En vooral: we hebben geprobeerd alles in een begrijpelijke taal te schrijven, met veel aandacht voor hoe patiënten en mantelzorgers deze ziekten persoonlijk beleven en de vragen die deze mogelijk oproepen.

Waar ooit de aandacht gericht was op voornamelijk de ziekteverschijnselen staat vandaag de dag meer dan ooit de levenskwaliteit van mensen met een inflammatoire darmziekte centraal. Mondige, gemotiveerde en goed geïnformeerde patiënten werken als volwaardige partners samen met artsen en andere zorgverleners aan de beheersing van hun ziekte. Met deze gids willen we je begeleiden op je pad, en je vooral een hart onder de riem steken.

Sonja Willems
Managing Director
Janssen Benelux





Wat en waar

*IBD staat voor
'Inflammatory
Bowel Disease' of
in het Nederlands
'inflammatoire
darmziekten'*

Dunne darm:



3 tot 5m

de dunne darm neemt alle
noodzakelijke bestanddelen
op uit de voeding via de

Slijmvliezen:

200m²



Dikke darm (colon):



80 tot 120cm

- loopt van het einde van de dunne darm tot aan de anus
- verzamelt de restproducten
- onttrekt water aan de ontlasting zodat die vast wordt

Wat en waar

Eerst een lesje anatomie...

Je spijsverteringssysteem loopt van je mond tot je anus. De dunne en de dikke darm spelen een cruciale rol in de spijsvertering.

Voor wie meer wil weten over de symptomen van chronische inflammatoire darmziekten, zoals de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa, volgt hier een stukje basiskennis.

Je mond

In je mond kauw en meng je voedsel met speeksel waarin enzymen zitten, stoffen die helpen bij de vertering. Je vermaalt je voedsel zo tot een bal die je kunt doorslikken.

Je slokdarm

Dit is een rechte buis van 25 centimeter die het voedsel voortstuwt in de richting van de maag. Het middenrif - waar de slokdarm overgaat in de maag - maakt deel uit van een kringspiercomplex, dat ervoor zorgt dat je maaginhoud niet terugvloeit naar je slokdarm.

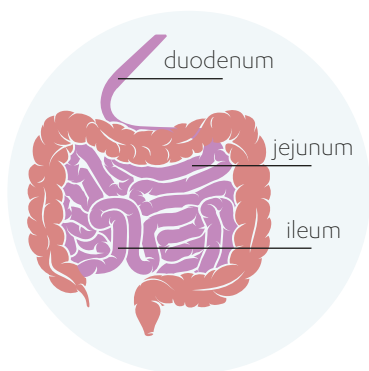
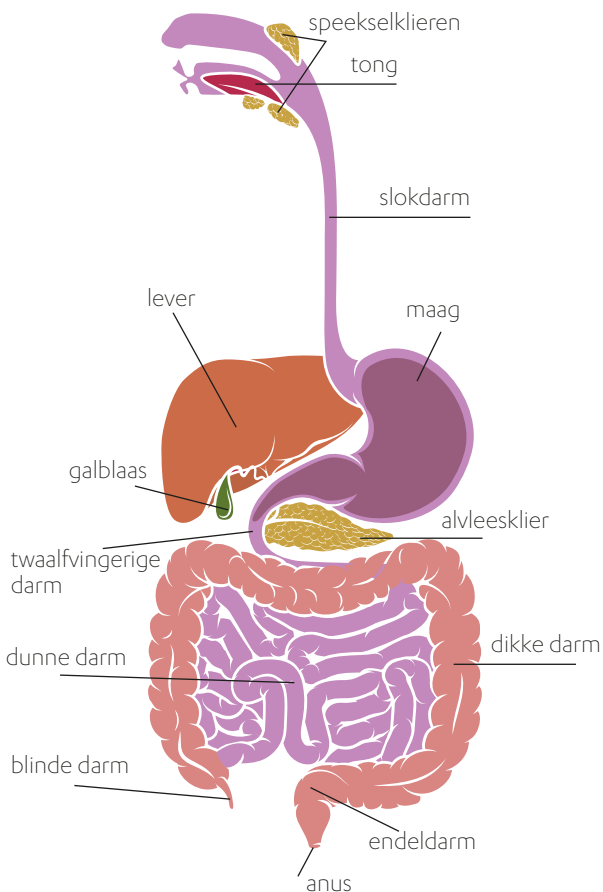
Je maag

Hier wordt het voedsel vermengd met maagsap. Het zure maagsap doodt het grootste deel van de ingeslikte bacteriën en ziektekiemen. De spieren van de maagwand kneden het voedsel tot een papperige brij, klaar om doorgesluisd te worden naar je dunne darm.

Je dunne darm

De dunne darm bestaat uit drie delen: het **duodenum** (ofwel de twaalfvingerige darm), het **jejunum** (ofwel de nuchtere darm) en het **ileum** (ofwel de kronkeldarm).

- In het duodenum werken stoffen uit de lever, de gal en de alvleesklier (pancreas) in op de voedselbrij. Ze helpen om die minder zuur te maken en dragen bij aan de vertering.
- In het jejunum en het ileum vindt het grootste deel van de vertering en de opname van voedingsstoffen plaats. Dat gebeurt via het sterk geplooid slijmvlies. De bruikbare voedingsstoffen komen langs de wand van je dunne darm in je bloed terecht.



Je dunne darm heeft een enorme verteringsoppervlakte, maar niet alle voedingsstoffen worden op precies dezelfde plek verwerkt. Vitamine B12 en galzouten bijvoorbeeld worden vooral in de kronkeldarm (ileum) opgenomen.

Wat gebeurt er in het maagdarmkanaal?

Het spijsverteringsstelsel zorgt ervoor dat je voedsel de juiste stations passeert om daar op de gepaste manier verwerkt te worden. Het voedsel wordt afgebroken tot kleine bestanddelen die het lichaam kan opnemen, met daarin de vetten, eiwitten, koolhydraten (zoals suikers), mineralen en vitaminen die je nodig hebt om goed te functioneren.

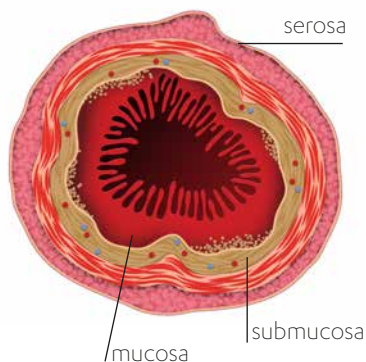
*De **appendix of blindedarm** is een aanhangsel van de dikke darm. Als dat ontsteekt, heb je appendicitis en moet je meestal geopereerd worden. De blindedarm speelt mogelijk een rol bij IBD: dat wordt momenteel nog volop onderzocht.*

Je dikke darm (colon)

Wat niet opgenomen wordt in de dunne darm, gaat naar de dikke darm. Een klepsysteem (de klep van Bauhin) tussen de dunne en de dikke darm houdt het voedsel in de dunne darm tot het voldoende is verteerd en voorkomt dat er darmvocht terugvloeit. Als dat stukje darm met de klep van Bauhin operatief verwijderd is, verloopt de darmtransit veel sneller en kunnen bacteriën vanuit de dikke darm terugvloeien naar de dunne darm. Dit kan diarree veroorzaken. In je dikke darm worden de laatste bruikbare voedingsstoffen opgenomen en worden onder andere water en zouten aan de restbrij onttrokken. De **endeldarm** (het rectum) is het laatste stuk van je dikke darm. De onverteerde resten worden er opgestapeld. Als de endeldarm gevuld is met ontlasting, krijg je aandrang om naar het toilet te gaan. Dan ontspant de kringspier zich en worden de laatste resten uit je lichaam verwijderd.

De drie lagen van de darm

De binnenste, uiterst dunne laag van de dunne en de dikke darm noemen we de **mucosa ofwel slijmvlies**. Ze kan beschadigd worden door het gebruik van bepaalde medicatie zoals ontstekingsremmers. Tussen het slijmvlies en de spierlaag van de darm zit de **submucosa**, de eerste afweer tegen indringers (virussen, bacteriën en andere). Als daar iets misloopt, kan je afweersysteem overdreven reageren. Aan de buitenkant van de darm zit de **serosa**, een vlies vol pijnsensoren die geprikkeld worden als de gehele dikte van de darmwand ontstoken is, zoals bij de ziekte van Crohn bijvoorbeeld. Als de ontsteking door de serosa heendringt, ontstaat er een fistel (een onnatuurlijke verbinding tussen twee structuren, tussen de darm en de huid bijvoorbeeld, of een abces (een met pus gevulde holte)).



De 3 lagen van de darm

Het belang van de darmflora

De darmflora of het 'microbioom' van de dikke darm bestaat uit miljarden bacteriën, zowel goede als slechte. Onderling leveren ze een strijd om ruimte te bezetten. Goede bacteriën zijn nodig voor de afweer en de vertering.

Suikers die niet volledig opgenomen zijn in de dunne darm, worden in de dikke darm door de darmflora 'gefermenteerd' (door gisting omgezet), waardoor je gasvorming en diarree kunt krijgen. Patiënten met melksuiker- of lactose-intolerantie hebben daar vaak last van.

De samenstelling van het microbioom, dat opgebouwd wordt in de eerste levensjaren, bepaalt niet alleen de manier van verteren, maar vormt ook de basis van je afweer tegen infecties. In de darmen van mensen met de ziekte van Crohn bijvoorbeeld zitten minder verschillende soorten bacteriën, en relatief meer schadelijke.

De precieze rol van de darmflora bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa is nog steeds niet duidelijk, maar het wetenschappelijk onderzoek hiernaar staat niet stil...



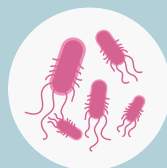
ENKELE GOEDE BACTERIËN



Bifidobacteria



Lactobacilli



Escherichia coli

ENKELE SLECHTE BACTERIËN



Campylobacter

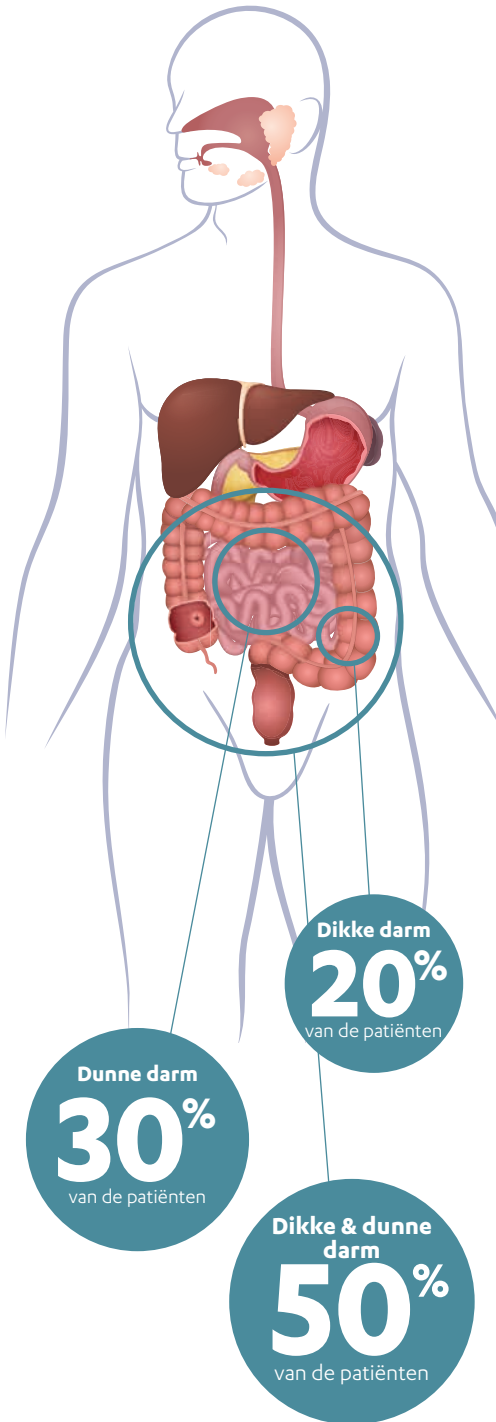


Enterococcus faecalis



Clostridium difficile

Waar zit de ziekte van Crohn?



Wat is IBD?

Inflammatory Bowel Disease, 'inflammatoire darmziekten' of 'darmontstekingsziekten' is de overkoepelende term voor een groep chronische ontstekingen van het maag-darmkanaal. De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa komen het vaakst voor. Het zijn allebei auto-immuunziekten die te maken hebben met een overdreven sterke reactie van ons afweersysteem. Andere auto-immuunziekten zoals bijvoorbeeld psoriasis (een ontstekingsziekte van de huid) of spondyloarthritis (ontsteking van de gewrichten) komen vaak samen voor met IBD.

Verwar IBD niet met PDS!

PDS of prikkelbare (dikke) darmsyndroom (in het Engels IBS of 'Irritable Bowel Syndrome') is geen ontsteking maar een stoornis van het darmstelsel. Onder normale omstandigheden wordt je voedsel in je darmen ritmisch gekneet en voortgestuwd. Bij PDS beweegt je darm te snel of te langzaam: de motoriek van je darmkanaal is verstoord, wat leidt tot buikklachten en een afwijkende stoelgang. De klachten nemen soms af na de stoelgang. Voor PDS kunnen geen specifieke oorzaken gevonden worden: daarom noemen we het ook wel 'onverklaarde buikklachten'. PDS is de meest voorkomende gastro-intestinale aandoening. Ook IBD-patiënten kunnen er last van hebben.

Wat is de ziekte van Crohn?

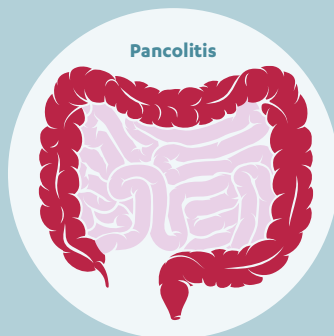
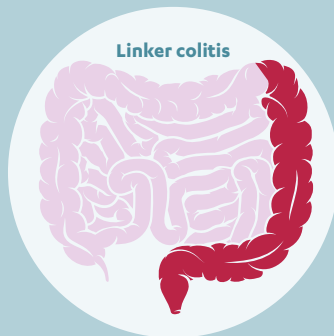
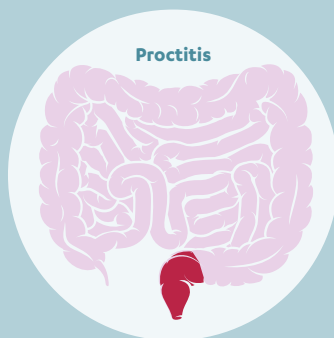
De ziekte van Crohn kan zich voordoen 'van mond tot kont', **in het hele maagdarmkanaal** dus. Het gaat dan om een ontsteking, een ongecontroleerd afweerproces, door alle lagen van de darmwand heen, meestal op het einde van de dunne en aan het begin van de dikke darm. In het slechtste geval wordt het volledige spijsverteringskanaal aangetast. Soms kan de ontsteking het slijmvlies doorboren en diep doordringen in de darmwand, waardoor er verklevingen en fistels (verbindingen naar een andere darmlus) ontstaan.



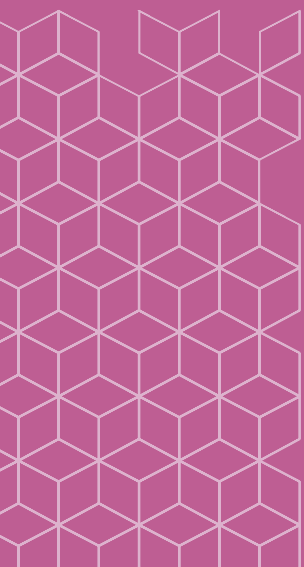
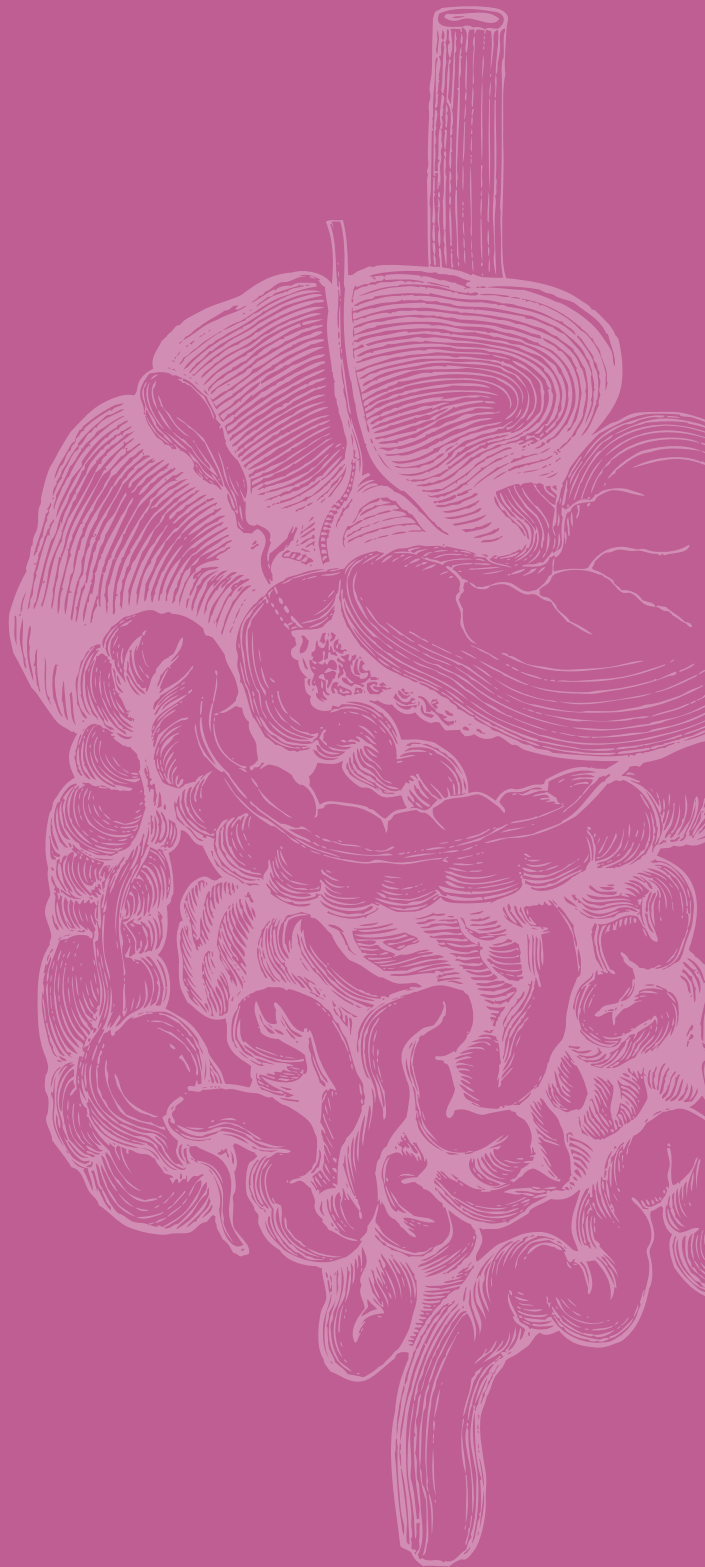
Wat is colitis ulcerosa?

Colitis ulcerosa is een chronische ontsteking van het **slijmvlies van de dikke darm**. Deze komt dus, in tegenstelling tot de ziekte van Crohn, **enkel in het colon** voor. Ulcerosa is Latijn voor 'gepaard gaand met zweren' (ulcera). De ontsteking beperkt zich tot de slijmvlieslaag, gaat dus niet zo diep en is vaak plaatselijk.

De plaats van de aantasting kan sterk verschillen, maar het begint altijd in de **endeldarm** (proctitis). Bij 75% van de mensen raakt ook het linkse (dalende) deel van de dikke darm ontstoken (linker colitis), bij anderen het hele colon (pancolitis).



Oorzaken



Oorzaken

Waarom krijgt iemand IBD?

De precieze oorzaken van IBD zijn nog altijd niet bekend. Laat je dus vooral niet leiden door misplaatste schuldgevoelens of erfelijke voorbestemming. Je had de ziekte waarschijnlijk toch niet kunnen voorkomen. IBD ontstaat vermoedelijk door een combinatie van verschillende factoren, waaronder genetica, levensstijl en omgevingsfactoren.

Erfelijkheid

Ziekte van Crohn

Ongeveer 15% van de patiënten hebben één of meer familieleden die ook lijden aan de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. Dat wijst niet noodzakelijk op een erfelijke aanleg: de erfelijke invloed voor de ziekte van Crohn is 2-3%. Ook omgevingsfactoren, bijvoorbeeld voeding en levensstijl, kunnen hun stempel drukken. Zelfs in een erfelijk belaste familie is er meer dan 90% kans dat je de ziekte helemaal niet krijgt.

Colitis ulcerosa

De erfelijke invloed is iets kleiner dan voor de ziekte van Crohn: 1-2%. Toch heeft ook hier bijna een vijfde van de patiënten één of meer familieleden die kampen met colitis ulcerosa of de ziekte van Crohn. Wat niet betekent dat die erfelijke aanleg zich ook doorzet en dat je kinderen automatisch de ziekte zullen krijgen. Omgevingsfactoren zoals voeding en levensstijl kunnen evengoed bepalend zijn.



Omgevingsfactoren

IBD komt vaak voor en verspreidt zich sneller in West-Europa en Noord-Amerika, wat een verband doet vermoeden met de 'westerse' levensstijl. Zowel de ziekte van Crohn als colitis ulcerosa lijken een schadelijk neveneffect van onze levensstijl, hoewel we geen specifieke risicofactoren kunnen aanduiden. Er is maar één gekende en aanvaarde risicofactor voor de ziekte van Crohn: roken. Het effect van roken op colitis ulcerosa is nog niet eenduidig of opgehelderd. Hier wordt nog onderzoek naar gedaan, terwijl het voor de ziekte van Crohn een zeer duidelijk risico inhoudt en absoluut af te raden valt. Sommige mensen krijgen colitis enkele maanden nadat ze gestopt zijn met roken. Laat dit echter geen aanleiding zijn om dan maar regelmatig een sigaretje op te steken: de nadelen van roken wegen echt niet op tegen de mogelijk positieve invloed op colitis ulcerosa.

Leeftijd

Zowel de ziekte van Crohn als colitis ulcerosa kunnen op elke leeftijd ontstaan. De piek is meestal gelegen tussen 15 en 30 jaar voor de ziekte van Crohn en tussen 24 en 40 jaar voor colitis ulcerosa, al zijn er zelfs gevallen bekend van peuters met IBD. Een kleinere groep mensen (zo'n 15%) krijgt pas op latere leeftijd IBD.

Bacteriën en virussen

Als je microbiom verstoord is, kunnen sommige bacteriën een ontsteking veroorzaken. Ook als je voedsel eet dat besmet is met bepaalde bacteriën, zoals bijvoorbeeld E-coli of salmonella, kun je krampen, koorts en diarree krijgen, en in het slechtste geval een ontsteking. 'Virale' colitis is zeldzaam en komt vooral voor bij patiënten met een verzwakt immuunsysteem, door chemotherapie bijvoorbeeld, of omdat ze hiv hebben. Bacteriën en virussen kunnen dus zeker voor darmklachten zorgen, maar dat is nog niet hetzelfde als een inflammatoire darmziekte. Er wordt wel vermoed dat de samenstelling van onze darmflora een rol speelt bij IBD. Dit is een bijzonder complexe materie, die momenteel intensief onderzocht wordt.

Ervaringsverhaal

Eline

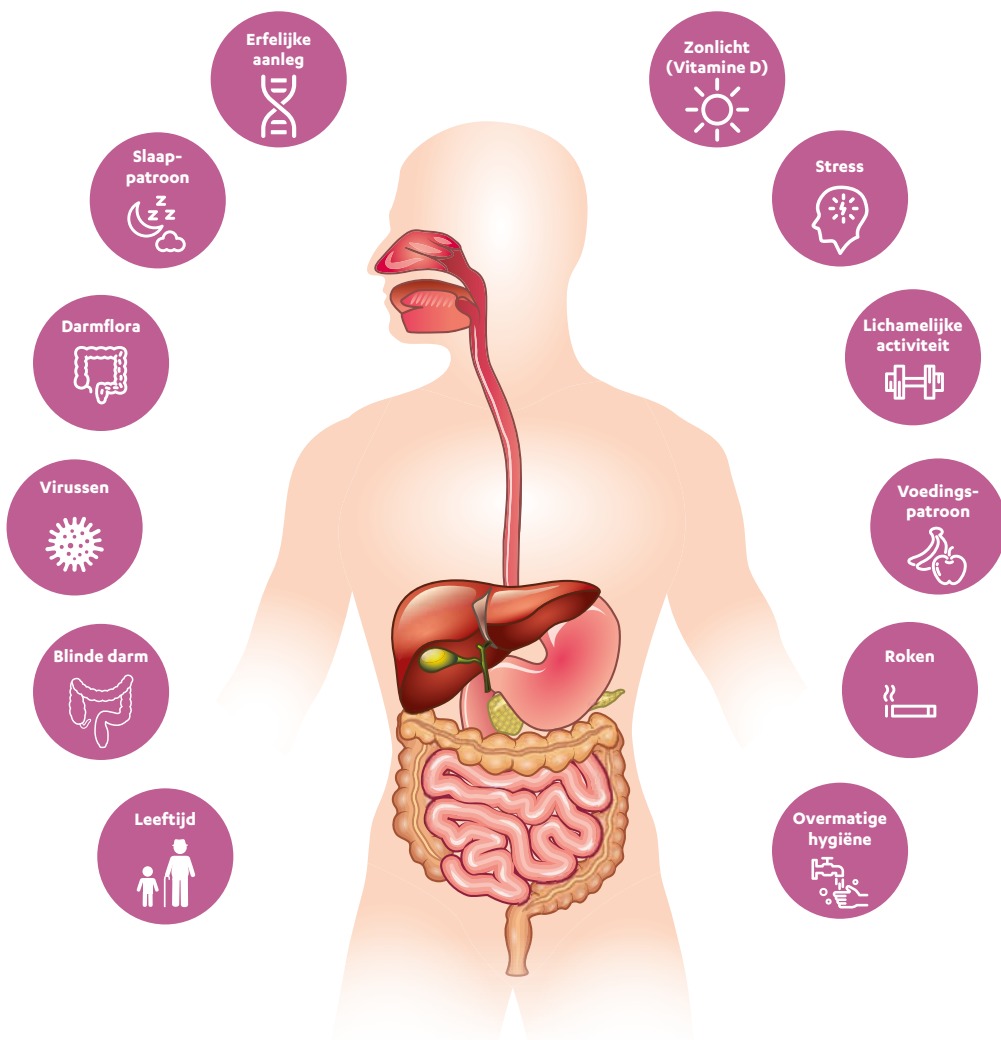
'Van kleins af aan vertelde ik tegen iedereen dat ik later kindjes op de wereld wilde zetten. Pas later leerde ik dat dit beroep 'verloskundige' heet, en dat je daarvoor kon studeren. Op mijn achttiende was ik er helemaal klaar voor: laat maar komen, die zwangere vrouwen en hun baby's. Ik leefde op een roze wolk van nieuw leven. Ik maakte mee hoe nieuw leven werd geboren, en begon zelf ook aan een nieuw leven, als voltijds student. Het zijn de jaren waarin vele deuren voor je opengaan. Bloedverlies bij mijn stoelgang? Dat zal wel overgaan. Ik stond er verder niet bij stil. Na een paar weken beseftte ik dat er misschien toch iets meer aan de hand was. Ik kreeg buikkrampen, moest alsmaar vaker naar het toilet. Het bloed vermengde zich met een wel heel lopende stoelgang. Een gênant probleem toch wel, waardoor ik lang aarzelde om medische hulp te zoeken. Tot de klachten mij het leven echt moeilijk begonnen te maken. Na vele doktersbezoeken en een colonoscopie in het ziekenhuis stond de diagnose zo goed als vast: colitis ulcerosa. Ik zie me daar nog altijd aan de bushalte staan met mijn moeder, een beetje verwaasd lachend. 'Ik? Colitis ulcerosa? Hoe kan mij nu zoiets overkomen? Zelden ziek

geweest en nu zie je niet eens wat er scheelt. Zouden hier nog meer mensen rondlopen die de ziekte hebben?’ Ik had op het moment van de diagnose geen idee van wat me te wachten stond. Je stelt jezelf 1001 vragen waarop niet altijd een antwoord komt. Je moet het gewoon allemaal ondergaan en ondervinden, en uiteindelijk een manier zoeken om te leven met colitis ulcerosa.’

Stress en spanning

We weten allemaal dat stress en spanning de werking van de darmen flink kunnen verstoren. Vraag maar eens aan al die artiesten die vlak voor ze op moeten gaan nog snel een grote boodschap gaan doen. Niet dat IBD veroorzaakt wordt door stress, maar stress kan wel de symptomen verergeren. Bij patiënten die weinig stress of spanningen ervaren in het leven, kennen de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa vaker een gunstiger verloop. En dat verbetert nog naarmate ze hun aandoening beter kunnen aanvaarden. Dit geldt overigens niet alleen voor IBD maar ook voor vele andere chronische aandoeningen.

IBD heeft géén duidelijke oorzaak, maar veel factoren staan ter discussie:





We komen steeds dichterbij de oorzaken van IBD

De oorzaken van het ontstaan van de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa zijn nog niet volledig opgehelderd. Wel neemt de kennis elk jaar flink toe. Het is duidelijk dat er meerdere factoren zijn en dat deze kunnen liggen in zowel de genetische aanleg als in het microbiom (de darmflora) en de omgeving. Er is vaak een interactie tussen verschillende factoren. Prof. dr. Bas Oldenburg, MDL-arts in het UMC Utrecht, licht dit toe.

Zijn de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa erfelijk?

Prof. dr. Bas Oldenburg: *‘Zeker is dat er een aanleg voor IBD meespeelt en dat die aanleg doorgegeven kan worden aan kinderen. Er spelen meer dan tweehonderd verschillende mutaties in het DNA een rol, maar hoe een bepaalde combinatie van mutaties tot IBD leidt is vaak nog onduidelijk. De kans dat een kind risico loopt om IBD te ontwikkelen als een van de ouders IBD heeft, is maar een paar procent. Het is dus niet nodig om genetische tests uit te voeren om te weten te komen of je kind IBD gaat ontwikkelen; bovendien is er geen preventieve maatregel om dit te voorkomen. Wanneer het eerste kind IBD heeft, is de kans op IBD bij het tweede kind wel groter, namelijk 50% bij de ziekte van Crohn en 20% bij colitis ulcerosa. Opvallend is dat bij eenzijdige tweelingen soms het ene kind wel IBD heeft, en het andere niet. Maar er zijn dus ook andere factoren dan erfelijkheid nodig om daadwerkelijk de ziekte te krijgen.’*

Aan welke factoren wordt gedacht?

Prof. dr. Bas Oldenburg: *‘In en op ons lichaam zitten veel micro-organismen zoals bacteriën, virussen en gisten. Samen worden ze het microbiom genoemd. Er zijn beschermende bacteriën en bacteriën die een ziekte kunnen uitlokken. Als jouw microbiom verstoord is, kan het immuunsysteem geactiveerd worden. Dat kan leiden tot een chronische ontsteking van de darm. Het lijkt erop dat bacteriën in de darm een rol spelen bij het ontstaan van IBD, alleen weten we niet precies welke. Hier wordt veel onderzoek naar gedaan en er komen ook steeds weer nieuwe technieken bij. Ook lijkt de doorlaatbaarheid van de darmwand een rol te spelen. Het lastige is dat we het microbiom wel kunnen onderzoeken, maar dat dit vaak al jarenlang is verstoord voordat de diagnose IBD wordt gesteld. We kunnen dus niet achterhalen welke factor de ziekte heeft uitgelokt.’*

Hoe zit het dan met leefstijl?

Prof. dr. Bas Oldenburg: *‘Ons westerse leefpatroon lijkt IBD uit te kunnen lokken. Opvallend is bijvoorbeeld dat mensen in India zelden IBD hebben, maar als ze emigreren naar Europa, dan komt er binnen een paar generaties IBD voor in de familie. Dit moet iets te maken hebben met onze westerse leefstijl: eten, hygiëne, roken, medicijngebruik, et cetera.’*

Welke invloed heeft roken?

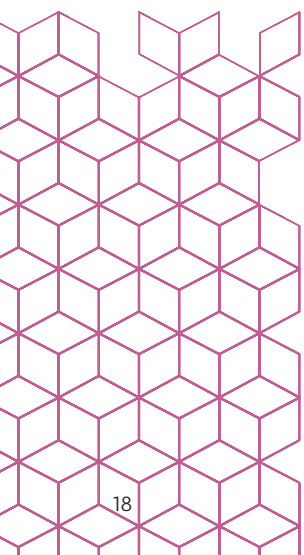
Prof. dr. Bas Oldenburg: *‘Roken lijkt een negatief effect te hebben op het ontstaan van de ziekte van Crohn, evenals op de ernst van het verloop. Bij colitis ulcerosa lijkt roken juist een positief effect te hebben, mogelijk omdat rokers een ander microbioom hebben dan niet-rokers. Nu heeft roken extreme ‘bijwerkingen’ en het positieve effect op colitis ulcerosa is niet erg groot, dus zullen we roken altijd sterk ontraden.’*

Ligt het aan mijn voedingspatroon dat ik IBD heb?

Prof. dr. Bas Oldenburg: *‘Deze vraag krijg ik regelmatig, net als de vraag of er een dieet is dat helpt tegen de verschijnselen van IBD. Er wordt veel onderzoek gedaan naar voeding in relatie tot IBD. Want dát er een relatie is, blijkt wel uit de stijging van het aantal mensen met IBD in landen die aan het ‘verwestersen’ zijn. Het microbioom is met een dieet te beïnvloeden. Alleen verschilt het per persoon hoe je op een voedingsproduct reageert. Je kunt zeggen dat rood vlees ongezond is, maar wat rood vlees doet in je lichaam, kan voor jou heel anders zijn dan bij een ander. Daarbij komt dat een dieet ongelooflijk moeilijk vol te houden is. Totdat er meer duidelijkheid is zou ik zeggen: eet gezond, gevarieerd en met mate.’*

Welke rol speelt stress?

Prof. dr. Bas Oldenburg: *‘De stress die hoort bij life events als een verhuizing, scheiding of het krijgen van een kind, kunnen de verschijnselen verergeren. Chronische stress is ook niet goed voor je darmen, blijkt uit proefdieronderzoek. Hoe dit effect tot stand komt, is nog niet duidelijk. Eén mogelijke verklaring is dat zenuwen, zoals de nervus vagus – dit is een zenuw die loopt van je hersenen naar je darmen – direct het immuunsysteem beïnvloeden. De effecten van stress zouden via deze route doorgegeven kunnen worden aan de darm. Uit onderzoek blijkt dat als je de nervus vagus prikkelt, dit een positief effect heeft op je afweer. Hoe sterk de rol is van stress bij IBD, is niet duidelijk, maar het is altijd goed om stress zoveel mogelijk te voorkomen.’*



Kenmerken en verloop



‘Eind 2009 kreeg ik na enkele jaren van klachten zoals buikpijn, diarree en krampen te horen dat ik de ziekte van Crohn had. Het was een opluchting om te horen dat het klachtenpatroon kon worden teruggebracht tot een ziekte die een naam had. De pijn kon eindelijk worden behandeld en ook de andere symptomen konden getemperd worden. Al kwam ook het besef dat het een chronische ziekte is, die je leven op zijn kop zet en waar je mee moet leren leven. Om ineens dagelijks medicatie te moeten innemen en mijn eetgewoonte te veranderen was niet makkelijk. Ook je sociale leven krijgt na de diagnose een hele deuk. Volgens mijn behandelend arts heb ik al vanaf het begin een hardnekkige vorm die moeilijk onder controle te houden is met medicatie en waarbij ik ook veel klachten buiten mijn darm ervaar. Toch probeer ik sinds de diagnose mijn weg in het leven met de ziekte van Crohn te vinden.’

Kenmerken en verloop

Hoe herken je IBD?

Voor veel mensen is de zoektocht naar wat er precies met hen aan de hand is een lang proces met vage of ernstige klachten. Deze verschijnen en verdwijnen weer, totdat er duidelijkheid komt. Bij de uiteindelijke diagnose is het vaak schrikken, maar het kan ook een opluchting zijn. Je weet eindelijk wat er misloopt. Nu kun je samen met je zorgverleners proberen om vat te krijgen op je aandoening.

Hoe het begint

Buikpijn, vermoeidheid, gewichtsverlies, diarree, weinig eetlust: je hebt het wellicht allemaal meegemaakt. Het zijn symptomen die maandenlang aanhouden (en soms weer verdwijnen) voor de arts daadwerkelijk de diagnose van de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa kan stellen. Ook al omdat de klachten voorkomen bij vele andere ziektes.

- Als bij de ziekte van Crohn alleen de dikke darm is aangetast, verschillen de symptomen nauwelijks van colitis ulcerosa: verschillende keren stoelgang per dag, vermengd met bloed of slijm. De buikpijn verdwijnt meestal na het toiletbezoek.
- Als het laatste deel van de dunne darm ontstoken is, is de diarree wateriger, dikwijls zonder bloedverlies.
- De dringende behoefte om je te ontlasten, en de bloederige, slijmerige diarree die daarmee gepaard gaat, is typisch voor colitis ulcerosa en zeldzaam bij patiënten met Crohn.

Mogelijke symptomen

Wat je als IBD-patiënt in de praktijk ervaart, hangt af van je specifieke aandoening, hoe ver ze gevorderd is en ook van de **plaats van de ontsteking**.

- **Bij de ziekte van Crohn** is dat zeer verschillend maar meestal aan het eind van de dunne darm, soms ook in de dikke darm en bij de anus.
- **Bij colitis ulcerosa** is de endeldarm vrijwel continu aangetast en (afhankelijk van het type) ook een deel van of de volledige dikke darm.

We zetten de mogelijke symptomen voor je op een rijtje, maar dat betekent zeker niet dat je ook van alles last krijgt.



Ervaringsverhaal

Frances

'Het begon met buikkrampen, elke ochtend, steeds vaker en zonder reden. Bij het opstaan had ik diarree. Daarna kreeg ik maagproblemen, buikpijn, last van misselijkheid en zwakte. Ik voelde me vaak moe. Ik las vrij veel en was al bekend met de ziekte van Crohn uit gespecialiseerde tijdschriften. Maar toen ik mijn huisarts attent maakte op de symptomen, wilde hij die diagnose niet eens in overweging nemen. "Onmogelijk", zei hij. Het onderzoek bleef beperkt tot een röntgenfoto. In de weken die volgden had ik last van maagpijn, vermoeidheid, misselijkheid, enzovoorts. Uiteindelijk dacht hij dat ik depressief was en schreef hij me antidepressiva voor, maar die weigerde ik te nemen.'

Ziekte van Crohn

Diarree



De diarree houdt langer aan dan vier weken.

Buikpijn



De buikpijn verdwijnt meestal na de stoelgang.

Koorts



Lichte koorts is een veelvoorkomend symptoom.

Verminderde eetlust



Komt vaak voor.

Vermoeidheid



Een van de meest voorkomende klachten bij de ziekte van Crohn.

Bloedverlies en bloedarmoede



De wondjes die door de ontsteking ontstaan, kunnen bloedverlies veroorzaken bij de ontlasting. Soms gebeurt dat ongemerkt. IJzer en andere bouwstoffen van bloedcellen worden minder opgenomen. Of je lichaam maakt minder bloed aan door de chronische ontsteking. Zo ontstaat bloedarmoede, wat kan leiden tot vermoeidheid.

Fistels (onnatuurlijke verbindingen)



Een fistel ontstaat als de ontsteking een gaatje maakt door heel de wand van de darm en zo een tunneltje vormt naar een ander deel van de darm of naar andere organen, zoals de huid. Dat laatste zien we vooral rond de anus en geneest heel moeizaam. Een fistel kan ook 'blind' eindigen, zonder uitgang. In sommige gevallen is een operatie noodzakelijk.

Zweren



De ziekte van Crohn brengt vaak diepe zweren in het slijmvlies van de darm met zich mee. Deze zweren kunnen uitgroeien tot fistels.

Buikvlies- ontsteking



De ontsteking van de darmwand kan doorbreken naar de buikholte, wat in acute gevallen leidt tot een buikvliesontsteking. Dan moet er onmiddellijk geopereerd worden.

Vernauwing (stenose)



Na een hevige ontsteking op een bepaalde plaats kan er in de darm littekenweefsel ontstaan. Hierdoor kan de darm vernauwen (stenose) en zich zelfs afsluiten. Dit komt vaker voor bij de ziekte van Crohn dan bij colitis ulcerosa. Hetzelfde geldt dus ook voor anuskloven (fissuren), scheurtjes in de anus.

Gewrichtspijn



Ongeveer een kwart tot een derde van de mensen met de ziekte van Crohn krijgt te maken met pijnlijke zwellingen op bijvoorbeeld knieën, enkels, polsen, ellebogen of de rug.

Ervaringsverhaal

Siegrid

'De dokter stelt de diagnose van bacteriële infectie in de darm. Ik moet ontlasting inleveren en antibiotica innemen. Vijf dagen later mogen we bellen voor de uitslag, maar de dienstdoende dokter voorspelt dat ik zelfs ga vergeten om te bellen. Volgens hem zal de infectie tegen die tijd helemaal genezen zijn. De dagen die volgen zijn vreselijk. De aanvallen van buikpijn worden steeds erger. Iedere keer moet ik naar het toilet, waar ik zoveel pijn heb dat het wel weeën lijken. Vanaf het weekend valt het me zwaar om voeding en zelfs drank binnen te houden. Mijn omgeving wil dat ik naar de dokter ga, maar ik besluit de medicatie een kans te geven en te wachten tot woensdag. Maar die woensdag is de situatie er niet beter op geworden, integendeel. Ik voel me slap en heb veel pijn. De huisarts besluit me te laten opnemen in het ziekenhuis. Zo kan het niet verder. Er moet een oorzaak gevonden worden. De eerste dagen in het ziekenhuis kan ik niets binnenhouden. Na enkele dagen begint het eten iets beter te gaan. Ik heb nog veel last van pijnlijke, bloederige diarree. Om de ontsteking aan te pakken begin ik aan een cortisonbehandeling.'

Colitis ulcerosa

Diarree



Van een enkele keer diarree tot tien, twintig keer per dag, vaak ook 's nachts.

Buikpijn



Van lichte buikpijn tot zware buikkrampen, met aandrang om naar het toilet te gaan.

Koorts



In ernstige gevallen kan koorts voorkomen.

Verminderde eetlust



Komt vaak voor.

Vermoeidheid



Een zeer frequente klacht bij colitis ulcerosa.

Bloedverlies en bloedarmoede



Wegens wondjes in de darmwand verliezen 90% van de patiënten met colitis ulcerosa bloed en slijm bij de ontlasting. Dit kan uitmonden in bloedarmoede en oververmoeidheid.

Fistels (onnatuurlijke verbindingen)



Fistels zijn zeer uitzonderlijk bij colitis ulcerosa. Maar soms breidt de ontsteking zich uit en ontstaan er toch onnatuurlijke verbindingen.

Zweren



Bij colitis ulcerosa zien we vooral oppervlakkige zweervorming in het slijmvlies van de dikke darm.

Buikvlies- ontsteking



Voorals patiënten met pancolitis (ontsteking van de volledige dikke darm) lopen een klein risico op een **'toxisch megacolon'**. De dikke darm zwelt dan op, vooral het rechtse en het horizontale deel, waardoor je pijn en hoge koorts kunt krijgen. In het slechtste geval wordt de verzwakte darmwand geperforeerd, waardoor de darminhoud in de buikholteterechtkomt. Zo kan een buikvliesontsteking ontstaan die meteen geopereerd moet worden. Zonder perforatie volstaat een behandeling in het ziekenhuis. Houd er rekening mee dat zo'n toxisch megacolon in amper 24 uur al kritiek kan zijn.

Vernauwing (stenose)



Door de oppervlakkige ontstekingen ontstaat er minder vaak littekenweefsel dan bij de ziekte van Crohn, en ontstaat er dus ook geen vernauwing van de darm. Als die zich toch voordoet, dringt bijkomend onderzoek zich op. Vernauwingen zouden kunnen wijzen op poliepen of zelfs voorstadia van kanker.

Gewrichtspijn



Een kwart tot een derde van de patiënten krijgt pijnlijke zwellingen op bijvoorbeeld knieën, enkels, polsen, ellebogen of de rug.

De MDL-arts vindt dat het herstel te lang duurt, ondanks de cortison. Na een zeer pijnlijk darmonderzoek wordt ik met spoed overgebracht naar een ander ziekenhuis. Enkele dagen later komt de arts met de diagnose colitis ulcerosa.'





Voel jij je ook zo moe?

We zijn allemaal wel eens moe, en meestal weten we ook hoe dat komt. Hard gewerkt, weinig geslapen, druk-druk-druk. Eens goed uitrusten en wat me-time nemen volstaat meestal om er weer bovenop te komen. Over de gezonde vermoeidheid na een zware fysieke inspanning, intensief sporten bijvoorbeeld, hoeft je je al helemaal geen zorgen te maken. Die geeft je na afloop zelfs vaak nog een boost van energie.

Maar wat als de oorzaak van de vermoeidheid puur lichamelijk is? Doordat je darm niet naar behoren functioneert bijvoorbeeld, waardoor je niet genoeg voedingsstoffen in het bloed krijgt. Het is een soort vermoeidheid die je als IBD-patiënt wellicht niet vreemd is, en die ook niet altijd op begrip kan rekenen in je omgeving.

Soms heb je als IBD-patiënt enkel last van vermoeidheid bij een opvlaming van de ziekte. Andere mensen voelen zich ook moe tijdens periodes waarin de ziekte zich rustig houdt. Vooral bij de ziekte van Crohn is er vaak sprake van chronische vermoeidheid.

Op p. 132 van deze gids vind je alvast een handig logboek om je persoonlijke energiepeil dagelijks bij te houden.

Een kleine test rond vermoeidheid

Beantwoord de vragen in onderstaande lijst met 'ja', 'nee' of 'soms'

Vragen over vermoeidheid	Ja	Nee	Soms
• Ben je moe zonder iets te doen?			
• Verbetert je vermoeidheid door slaap of rust?			
• Merk je dat je meer slaapt?			
• Merk je dat je slecht slaapt of inslaapt?			
• Ben je verward?			
• Kun je je moeilijk concentreren?			
• Belemmert je vermoeidheid je in je werk, sociaal leven of dagelijkse routine?			
• Heb je geen energie?			
• Kun je jezelf niet meer oppeppen om naar buiten te gaan?			
• Heb je geen zin om de dingen te doen die je normaal zou doen?			
• Voel je je verdrietig, depressief of prikkelbaar?			
• Is je ziekte actief?			
• Ervaar je vermoeidheid na toediening van een medicijn?			

Als je **vaker 'ja' dan 'nee'** hebt geantwoord, ga dan in gesprek met je zorgverlener over je vermoeidheid.

Bron: Vermoeidheid bij inflammatoire darmziekten; Brochure CCUVN – Janssen-Cilag B.V. 2019

Praat er in elk geval over met je arts.

Ga er niet van uit dat vermoeidheid 'er nu eenmaal bij hoort' en dat er niks aan te doen is. Maak er ook geen geheim van naar je omgeving toe. Als je een afspraak plotseling moet afzeggen omdat je te moe bent, laat dan weten hoe dat komt.

Er is geen enkele reden om te verzwijgen dat je ziekte je parten speelt.

De oorzaak van je vermoeidheid

De oorzaak kan een actieve ontsteking, (waardoor je lichaam minder voedingsstoffen opneemt), bloedverlies (en daardoor een ijzertekort) of een bijwerking van bepaalde medicatie zijn. Misschien heb je een slaaptekort omdat je 's nachts zo vaak naar het toilet moet. Ook een andere ziekte of een virale ontsteking kan aan de basis liggen van deze 'abnormale' vermoeidheid. Maar er kunnen ook andere factoren in het spel zijn, los van die lichamelijke oorzaken. Misschien valt het je zwaar om de ziekte te aanvaarden en je levensstijl aan te passen, probeer je ondanks alles toch nog voluit te gaan in je werk. Je kan het beter wat rustiger aan doen. Stress en werkomstandigheden kunnen de vermoeidheid alleen maar erger maken.

Wat zijn de gevolgen?

De gevolgen van vermoeidheid zijn niet te onderschatten. Je wordt er psychisch kwetsbaarder door en lichamelijk vatbaarder voor kwaaltjes en aandoeningen. Verder kun je ook last krijgen van bijvoorbeeld concentratieproblemen, hoofdpijn, brandende ogen, geheugenverlies, irritatie, stemmingsstoornissen, psychische klachten, een verstoord slaappatroon, misselijkheid en duizeligheid. Het maakt het allemaal niet makkelijker om mee te draaien in het dagelijkse leven, zowel privé als op het werk.

Wat kun je eraan doen?

Het is belangrijk dat je je vermoeidheid herkent, kunt plaatsen en er open over praat met je omgeving. Begrip krijgen is belangrijk. Jouw vermoeidheid heeft een medische oorzaak en je hoeft je er helemaal niet voor te schamen. Luister naar je lichaam en gun jezelf het recht op rust.

- **Fysieke vermoeidheid** kan je arts mogelijk verhelpen met een extra dosis ijzer of vitamines, en door ontstekingen te behandelen met medicatie.
- **Mentale of geestelijke vermoeidheid** valt moeilijker te behandelen, maar je arts en je IBD-zorgteam kunnen je wel helpen om je ziekte te aanvaarden en nieuwe doelen te stellen. Ze kunnen je ook wijzen op het bestaan van patiëntenorganisaties en de mogelijkheid van lotgenotencontact, of een psycholoog inschakelen.

10 tips om je energie op peil te houden

1



Neem de tijd voor jezelf en je eigen verlangens en behoeften.

2



Eet zo gezond mogelijk en drink veel water.

3



Blijf bewegen. Fietsen, lopen, wandelen, tuinieren, zwemmen, het maakt niet uit, maar doe het in je eigen ritme. Een fysiotherapeut kan je eventueel helpen om dat goed te plannen.

4



Leer hoe je stress kunt beheersen. Volg een cursus ontspanningstechnieken, yoga of mindfulness, mediteer of trakteer jezelf op een massage.

5



Neem op tijd rust. Plan korte pauzes in wanneer je aan de slag bent.

6



Overlaad je dag niet. Maak een dagindeling. Ben je in loondienst? Praat dan met je werkgever over aanpassing van je werkuren en/of verantwoordelijkheden.

7



Leer om taken aan anderen te delegeren, thuis en op het werk. Wees niet bang om hulp te vragen. Trek op tijd aan de bel.

8



Zoek naar nieuwe manieren om dingen te doen, zodat ze lichamelijk en/of geestelijk minder belastend zijn.

9



Zoek afleiding in muziek, kunst, hobby's (tuinieren, schilderen, spelletjes, schrijven, huisdieren verzorgen...), sociale contacten met familie en vrienden.

10



Deel je gevoelens met familieleden, partner, vrienden of zorgverleners. Word lid van een lotgenotengroep of zoek contact met een patiëntenvereniging.



Opvlamming:
een plotselinge
verergering van
de ziekte met zeer
uitgesproken klachten.

Remissie:
een periode waarin de
ziekte niet meer actief
lijkt te zijn.

Opvlammingen en remissie: IBD komt en gaat

IBD heeft een wisselend verloop. Periodes met ziekteverschijnselen (opvlammingen) worden afgewisseld met periodes zonder klachten (remissie). Na elke remissie komt meestal een terugval, al kan die soms jaren op zich laten wachten. Andere mensen hebben juist constant last van hun darmen en worden dagelijks geconfronteerd met het chronische karakter van IBD.

Meestal zit je ergens tussen die uitersten. Een opvlamming of terugval kan plots optreden (acuut) of zich traag ontwikkelen, in een milde of een zware vorm. De oorzaken variëren. De symptomen kunnen veroorzaakt worden door een bijkomende infectie, door bijwerkingen van bepaalde medicatie of door de vorming van antilichamen tegen je medicatie, waardoor deze minder goed werkt. Ook stress kan een rol spelen.

Het verloop van de ziekte van Crohn

Het verloop van de ziekte van Crohn valt moeilijk te voorspellen. Sommige mensen hebben weinig of zelfs geen klachten. Anderen worden geplaagd door terugkerende symptomen, complicaties en operaties. Ongeveer 80 procent van de patiënten moet ooit een chirurgische ingreep ondergaan: de helft van hen twee keer, een minderheid zelfs nog vaker.

Mensen met de ziekte van Crohn hebben een licht verhoogde kans op darmkanker en worden daar dan ook regelmatig op gescreeend. De meeste patiënten moeten een groot deel van hun leven medicatie nemen om de ziekte onder controle te houden. Dat hoeven overigens niet steeds dezelfde medicijnen te zijn. Soms werkt de medicatie niet meer of krijg je te veel last van bijwerkingen. Je arts zal in dat geval de dosering aanpassen of een ander medicijn proberen om een remissie, een toestand zonder klachten of ontsteking, te bereiken en te behouden.

Het verloop van colitis ulcerosa

Ook colitis ulcerosa kent afwisselende periodes van opvlammingen en remissie. Ongeveer 10 procent van de mensen die de ziekte krijgen, vertoont bij de diagnose ernstige symptomen en moet mogelijk opgenomen worden in het ziekenhuis. Voor de overgrote meerderheid is dat dus niet nodig.

Op de lange termijn heeft ongeveer de helft van de mensen nauwelijks klachten. Zo'n 18 procent daarentegen heeft altijd klachten, chronisch dus. Als de artsen de ziekte echt niet onder controle krijgen, wat niet zo vaak gebeurt, moet de dikke darm verwijderd worden (colectomie). Die kans wordt kleiner vanaf twee jaar na de diagnose.

Bij jonge mensen (15-30 jaar) is de ontsteking vaak erger dan bij mensen op latere leeftijd. Het risico dat deze zich uitbreidt naar de rest van de dikke darm, schommelt tussen 25 en 50 procent. Als ook delen van de dunne darm ontstoken raken, gaat het meestal om de ziekte van Crohn.

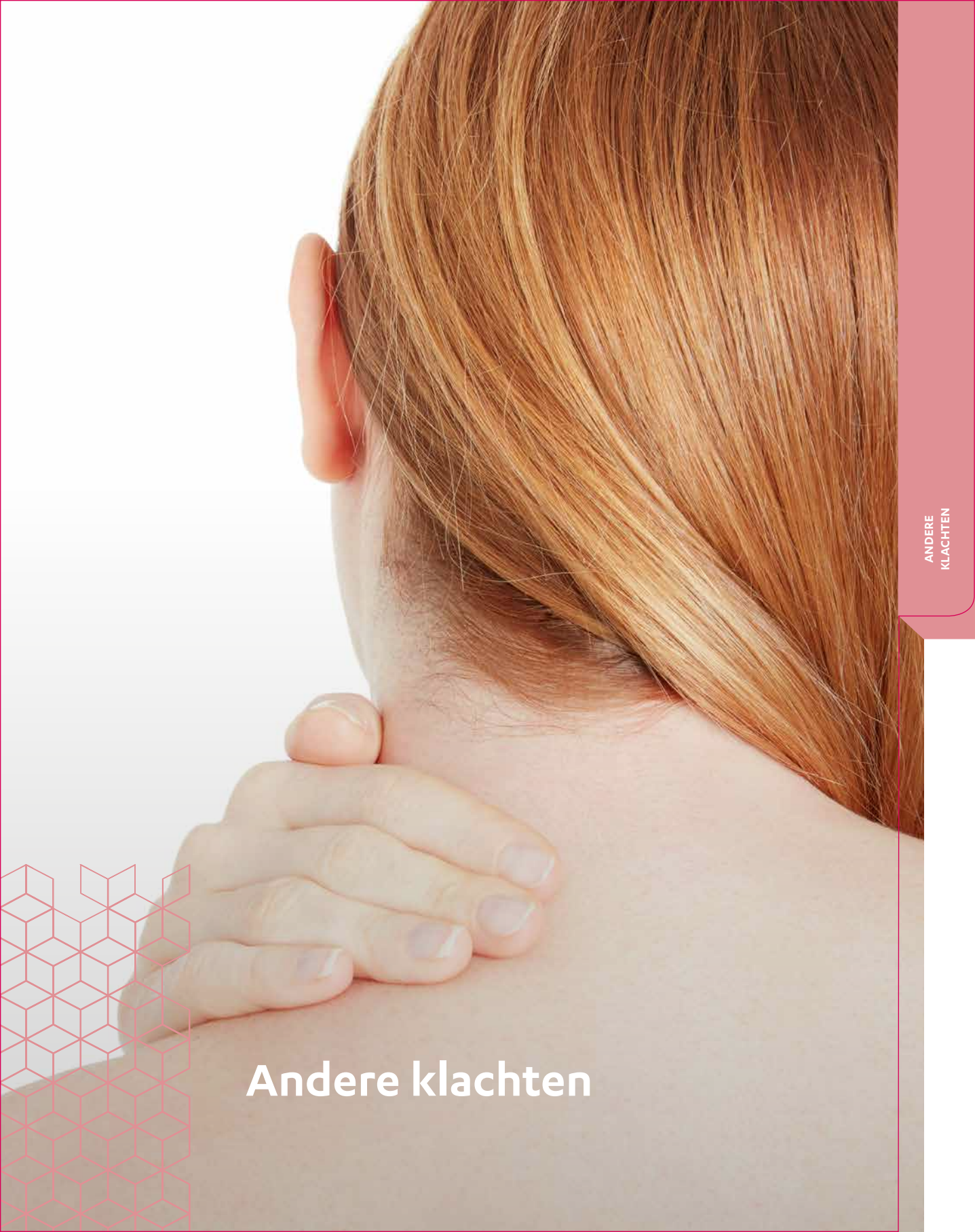
Ook als je colitis ulcerosa hebt, ligt het risico dat je darmkanker krijgt wat hoger dan gemiddeld, zeker als de ziekte gepaard gaat met ontstekingen van de galwegen (cholangitis) en de darmontsteking van ernstige, chronische aard is. Daarom wordt er regelmatig een colonoscopie (zie pag. 40) uitgevoerd, zodat kwaadaardige cellen tijdig kunnen worden opgespoord.

10%

heeft ernstige
symptomen

25%

loopt risico
op uitbreiding
naar rest van de
dikke darm



Andere klachten

Klachten buiten het maagdarmkanaal komen niet bij iedereen voor.



Gewrichten
15-35%¹



Ogen
4-15%^{1,2}



Huid
15%³



Lever
20%³

Andere klachten

Symptomen buiten het maag-darmkanaal (extra-intestinale verschijnselen)

De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa zijn complexe aandoeningen, die zich soms ook in andere delen van het lichaam laten voelen. We noemen dit 'extra-intestinale manifestaties': klachten buiten het maagdarmkanaal, de thuishaven van IBD. Niet alle klachten zijn terug te brengen tot IBD, maar enkele ziektebeelden komen er bij een minderheid van de patiënten wel bij: aantasting van de gewrichten, de huid, de lever, een oogontsteking. Ze zijn soms ook het gevolg van andere auto-immuunziektes.

Extra-intestinale verschijnselen worden niet noodzakelijk apart behandeld. Het zijn gevolgen van IBD, waarvoor je op dat moment al een behandeling krijgt. Sommige IBD-behandelingen kunnen ook klachten buiten het maag-darmkanaal onder controle houden, andere hebben er geen effect op. Als het nodig is, wordt er natuurlijk wel een specialist bijgehaald. Crohn en colitis ulcerosa vereisen vaak een multidisciplinaire aanpak, met specialisten uit verschillende disciplines dus. We komen daar in het volgende hoofdstuk nog uitgebreid op terug. Hieronder geven we je alvast een overzicht van de voornaamste klachten die eventueel kunnen opduiken samen met IBD.

Gewrichten

Verwar gewrichtsklachten bij IBD ('spondyloarthritis') niet met gewrichtspijn zonder zwelling of mechanische rugpijn die toeneemt bij belasting. Spondyloarthritis is een verzamelnaam voor een groep reumatische aandoeningen: ontstekingen in je bekken, je wervelkolom en/of de gewrichten van je armen of benen. Het gaat hier wel degelijk om een ontsteking ('itis') van de gewrichten en mogelijk de aansluitende spieren of pezen. Dat is iets heel anders dan gewrichtspijn door bepaalde bewegingspatronen of onverwachte schokken. Een typisch voorbeeld van spondyloarthritis is de ziekte van Bechterew (Spondylitis Ankylosans). Deze aandoening wordt gekenmerkt door axiale (wervelkolom) ontsteking met of zonder artritis van de perifere gewrichten (lichaamsuiteinden) zoals polsen of enkels.

Aan de gewrichten van de ledematen (perifeer)

- Symptomen: plotselinge pijn en zwelling in de gewrichten, meestal in de onderste ledematen. De ontsteking kan verspringen, soms ook naar de vingers of de aanhechting van de pezen aan het gewricht.
- Gaat vaak gepaard met bijkomende darmklachten.

Aan de rug (axiaal)

- Symptomen: lage rugpijn, vooral laat in de nacht/vroeg in de ochtend en ochtendstijfheid.
- Verbeterd met rondlopen en actief zijn.

Huid

Huidletsels komen minder vaak voor dan gewrichtsontstekingen. Ze kunnen ook veroorzaakt worden door de behandeling.

Erythema nodosum (ontsteking van het onderhuidse vetweefsel)

- Symptomen: rode, zeer gevoelige, pijnlijke rode knobbels op de ledematen, meestal de voorzijde van de onderbenen.
- Ontstaat meestal bij een opvlamming van IBD.



Beter voorkomen...

Je kunt huidletsels en huidafwijkingen door IBD mogelijk beperken als je preventief enkele maatregelen neemt.

- Neem geen bad maar een douche.
- Droog je goed af.
- Gebruik geen geparfumeerde zeep maar pH-neutrale zeep of olie.
- Vermijd strak zittende kleding.
- Breng dagelijks een vochtinbrengende (hydraterende) crème aan.

Zweetklierontsteking (hidradenitis suppurativa)

- Symptomen: rode zwellingen, abscessen in de lies- of okselstreek.
- Ernstige vormen van de ziekte kunnen zich via fistels uitbreiden.

Pyoderma Gangrenosum (dermatitis ulcerosa)

- Zeldzame huidaandoening die gekenmerkt wordt door het ontstaan van grote zweren, voornamelijk ter hoogte van de onderste ledematen.
- Er is geen verband met de ziekteactiviteit.

Psoriasis

- Veelvoorkomende huidaandoening met rode, schilferige verdikkingen van de huid, vaak gepaard met jeuk en pijn.
- Kan beperkt of over het hele lichaam voorkomen.

Ogen

Verschillende delen van het oog kunnen ontstoken raken, van de buitenste laag van het oogwit tot het binnenoog. Als je oogklachten krijgt, kun je het best een oogarts raadplegen.

Binnenoog (iritis of voorste uveïtis)

- Symptomen: lichtgevoeligheid, plotseling opkomende felle oogpijn, vertroebeld zicht en roodheid.
- De meest frequente oogaandoening bij IBD.

Buitenste laag van het oogwit (episcleritis)

- Symptomen: rood doorlopen oogwit, meestal plaatselijk, kan lichte pijn veroorzaken.
- Zicht niet aangetast, geen lichtgevoeligheid.

Weefsel onder het bindvlies (scleritis)

- Symptomen: rood doorlopen oogwit, meestal plaatselijk, kan erg pijnlijk zijn.
- Zeldzame aandoening die het gezichtsvermogen kan aantasten.

Cataract (staar)

- Symptomen: vertroebeling van de ooglen en daardoor verminderd gezichtsvermogen.



Lever

IBD kan gepaard gaan met verschillende, uiteenlopende leveraandoeningen. Dit zijn de drie meest voorkomende:

Ontsteking van de galkanalen (PSC of primaire scleroserende cholangitis)

- Symptomen: vermagering, vermoeidheid, geelzucht, koorts.
- Hoe meer de galkanalen vernauwen door opeenvolgende ontstekingen en littekens, hoe abnormaler de leverwaarden in het bloed. Gal wordt aangemaakt door de lever, vermengt zich met de voeding en draagt zo bij tot de vertering.
- Onvoorspelbaar verloop. Strikte opvolging is noodzakelijk wegens een verhoogd risico op colon- en galwegkanker.

Galstenen

- Symptomen: van slechte vertering, oprispingen en opgezette buik tot hevige koliekachtige buikpijn en geelzucht. Diagnose via echografie. Klachten kunnen ook gewoon uitblijven.
- Verhoogd risico bij patiënten met de ziekte van Crohn en ontsteking van de kronkeldarm (ileum), of na een heilkundige verwijdering van dat stukje darm.

Medicamenteuze hepatitis

- Leverafwijkingen kunnen veroorzaakt worden door de geneesmiddelen azathioprine en mercaptopurine, die sommige patiënten met IBD gebruiken.
- In ernstige gevallen moet de medicatie stopgezet worden.



Meld je symptomen tijdig

Neem contact op met iemand van het zorgteam en meld je symptomen om eventuele problemen zo snel mogelijk aan te pakken en je levenskwaliteit op peil te houden.

Gespecialiseerde IBD-verpleegkundigen

Steeds meer IBD-centra hebben tegenwoordig een IBD-verpleegkundige: een contact- en vertrouwenspersoon voor de patiënten met een inflammatoire darmziekte. Een IBD-verpleegkundige geeft aanvullende uitleg bij je diagnose, bij het opstarten van nieuwe medicatie en bij reizen of zwangerschap. Vaak doet hij of zij ook een aantal administratieve zaken, zoals bijvoorbeeld het maken van documenten voor uw zorgverzekeraar. Bij problemen zoals een acute opvlaming is de IBD-verpleegkundige meestal het eerste aanspreekpunt. In overleg met de arts kan de verpleegkundige al een aantal onderzoeken regelen of kan de medicatie worden aangepast voor je bij de arts terecht kunt. De IBD-verpleegkundigen volgen hun patiënten nauwgezet (labwaarden, onderzoeken, etc). Ook wanneer je gewoon een goed gesprek wilt of behoefte hebt om even te ventileren, kan je terecht bij je verpleegkundige. De IBD-verpleegkundige speelt dus een belangrijke rol in het multidisciplinaire team.

Een 'multidisciplinaire' aanpak van je ziekte

IBD is een complexe ziekte waarvoor vaak overleg en samenwerking tussen specialisten uit verschillende vakgebieden nodig is. Sommige ziekenhuizen stellen daarvoor een heus 'multidisciplinair' team samen. Ook als dat niet het geval is, zal je arts niet aarzelen om een beroep te doen op gespecialiseerde collega's: de radioloog, reumatoloog, dermatoloog, chirurg, diëtist of IBD-verpleegkundige. Ze worden als het nodig is, allemaal betrokken bij je behandeling.





Samenwerking voor de optimale behandeling

De behandeling van IBD is multidisciplinair, wat wil zeggen dat er artsen vanuit verschillende disciplines bij zijn betrokken. Neem alleen al de MDL-arts, de IBD-verpleegkundigen, de chirurg en de radioloog. Omdat IBD een systeemziekte is en vaak ook andere organen zijn aangedaan, komt bijvoorbeeld ook de dermatoloog of reumatoloog in beeld. MDL-artsen Dr. Peter Wahab en Dr. Marcel Groenen van het Rijnstate Ziekenhuis in Arnhem vertellen hoe zo'n multidisciplinaire behandeling eruitziet. Jolien Wisse licht de rol van de verpleegkundige en verpleegkundig specialist daarin toe.

Hoe verloopt een multidisciplinair overleg (MDO)?

Dr. Peter Wahab: 'Wekelijks hebben we overleg met de MDL-artsen, de kinder-MDL-arts, de IBD-verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten, de chirurg en de radioloog. We bespreken dan patiënten met een actuele opvlamming, patiënten die een vervolgingreep krijgen, patiënten die een complex ziektebeeld hebben of van wie we complexe medicatie willen monitoren. Van tevoren wordt een lijst samengesteld van te bespreken patiënten, en de arts-assistenten bereiden deze casuïstiek voor. Van sommige patiënten bespreken we de voortgang, en bij anderen komen we samen tot een gezamenlijk advies voor behandeling. Patiënten die mogelijk een biological gaan krijgen, bespreken we altijd samen; pas na het MDO wordt de beslissing tot de behandeling genomen. Soms blijken er ook nog andere mogelijkheden te zijn.'

Dr. Marcel Groenen: 'Ongeveer de helft van het MDO is actuele problematiek en de andere helft is monitoring. We zijn nu voor patiënten die complexe medicatie gebruiken, een app aan het ontwikkelen om hun ziekte te monitoren. Ze houden dan zelf hun medicijngebruik bij, vullen eventuele klachten in en krijgen meldingen als er bijvoorbeeld bloed moet worden geprikt voorafgaand aan een infuus. Als het goed gaat, zijn er minder consulten nodig. Zien we dat er klachten zijn, dan kunnen we deze telefonisch, via e-consult of in een persoonlijke raadpleging bespreken.'

Verpleegkundig specialist Jolien Wisse: 'De verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten hebben dagelijks spreekuren met IBD-patiënten. We zijn voor hen het eerste aanspreekpunt als er iets is, bijvoorbeeld een opvlamming. Als verpleegkundig specialist heb ik andere competenties dan de verpleegkundige. Een verschil is dat de verpleegkundig specialist ook met een medische bril op naar klachten kijkt en een behandeling met medicijnen mag starten.'

Veel van mijn patiënten ken ik al jaren en ik weet vaak hoe iemand is. Ik redeneer vanuit de patiënt en kan zijn of haar behoeften verwoorden in het MDO. In de meeste gevallen koppelen wij het advies vanuit het MDO terug aan de patiënt en zetten zo nodig direct acties uit.'

Waarom is multidisciplinaire samenwerking zo belangrijk?

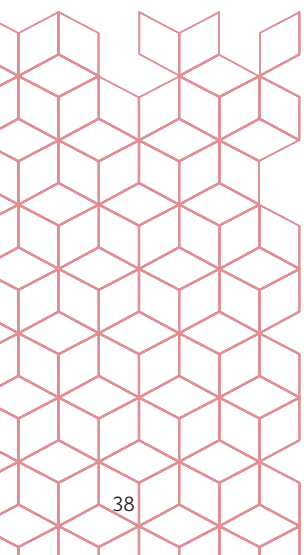
Dr. Marcel Groenen: 'Als niet alleen de darmen, maar ook andere organen aangetast zijn, komen er andere disciplines in beeld. Het is belangrijk om samen één totale aanpak af te spreken. Elke twee, drie weken hebben we overleg; dat gaat op uitnodiging. Met de dermatoloog bijvoorbeeld bespreken we patiënten die een huidaandoening hebben, soms als gevolg van de medicatie, of een kwaadaardige plek (maligniteit). Samen met de dermatoloog bespreken we welke behandelopties er zijn. Met de reumatoloog bespreken we mensen die artralgie hebben, gewrichtspijn zonder ontsteking, of reumatoïde artritis, wat ook een systemische immuunziekte is die raakvlakken heeft met IBD.'

Voor zwangeren en patiënten met een zwangerschapswens is er een MDO met de gynaecoloog. Sommige geneesmiddelen moeten al een tijd voor de conceptie worden stopgezet. Zwangere IBD patiënten worden aan het begin en halverwege de zwangerschap in het MDO besproken. De verpleegkundige houdt tijdens de zwangerschap vinger aan de pols of alles goed gaat. Als je bijvoorbeeld fistels hebt of perianale wonden, dan zien we je vaker.'

Hoe is de psychosociale kant van de ziekte gewaarborgd?

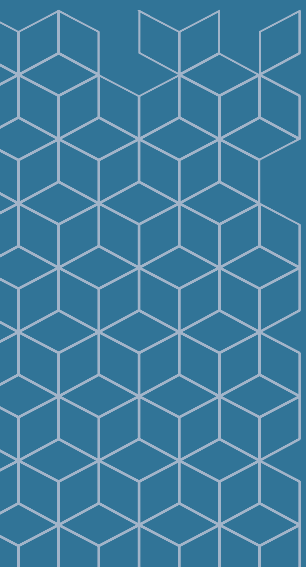
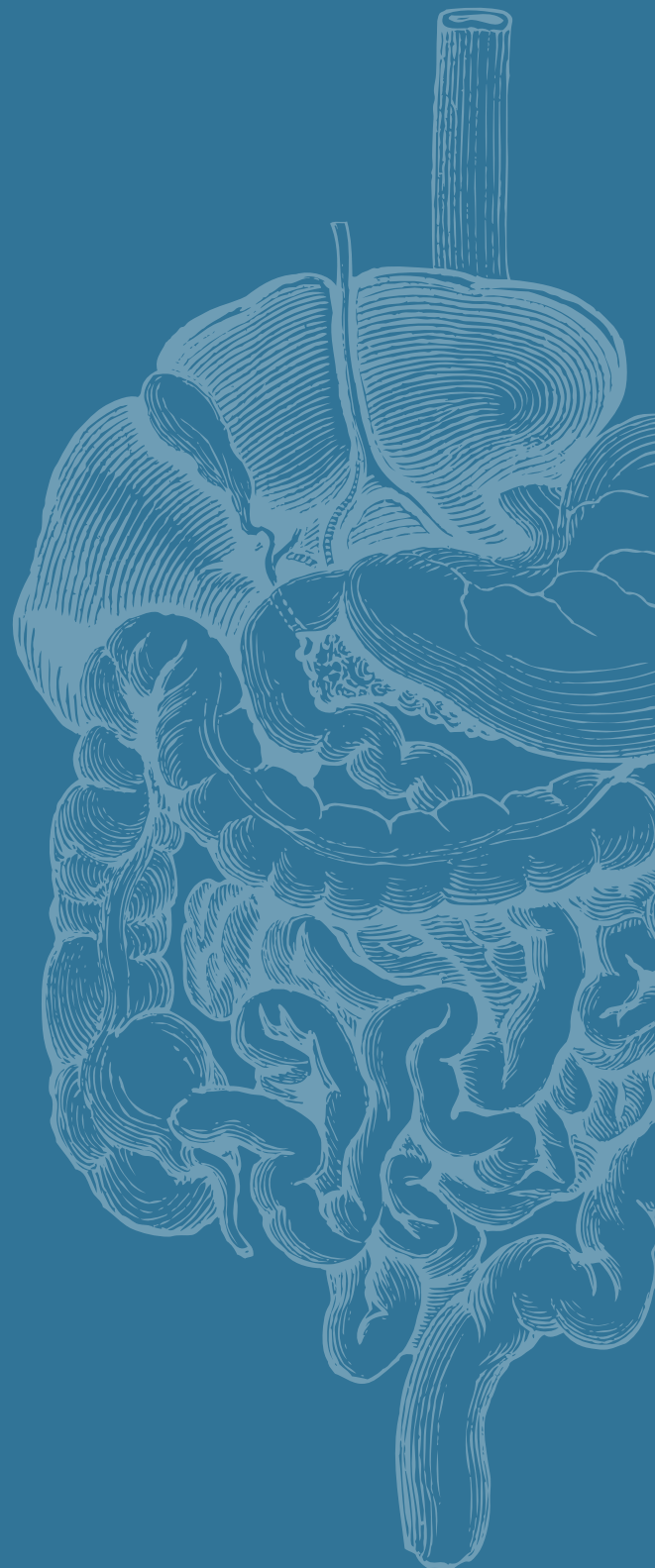
Jolien Wisse: 'De verpleegkundig specialisten en verpleegkundigen kunnen ook op psychosociaal gebied veel betekenen voor patiënten. Kinderen, relaties, werk: alle onderwerpen komen aan bod. Aan de hand van vragenlijsten meten we hoe de kwaliteit van leven is. Als de score laag is, bespreken we tijdens het consult wat er aan de hand is.'

Dr. Peter Wahab: 'De psycholoog maakt nog geen deel uit van het MDO. Maar we zijn zo'n twee jaar geleden wel opgeschaald naar twee vaste psychologen waar IBD-patiënten beroep op kunnen doen. Uit samenspraak met patiënten bleek namelijk dat de behoefte aan begeleiding van een psycholoog best groot was. Hoe ga je om met je angst, de onzekerheid van de ziekte, hoe geef je een chronische ziekte een plek in je leven? Sindsdien hebben we zelf ook de psychologische kant van de ziekte meer op het netvlies.'



Onderzoeken en diagnose







Onderzoeken en diagnose

Misschien schrikt een term als endoscopie je in eerste instantie af. Maar om tot een juiste diagnose te komen en een gerichte behandeling te starten, moet je een aantal onderzoeken ondergaan. Daar kijk je natuurlijk niet naar uit. Je moet je stoelgang opvangen. De dokters moeten één van de intiemste plekken van je lichaam onderzoeken. Er wordt een endoscoop (een slang met een kleine camera) ingebracht via je mond of anus. Het zijn niet meteen de leukste handelingen, maar ze zijn vaak ook minder erg dan ze op het eerste gezicht lijken. Ervaren artsen en verpleegkundigen zetten zich in om je zo comfortabel mogelijk door de onderzoeken te loodsen. Gêne is nergens voor nodig.

Wie de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa heeft, kampt meestal al langere tijd met problemen. De klachten zijn niet altijd even eenduidig. Daarom luistert de arts in eerste instantie gewoon naar jouw verhaal. Met bijkomende vragen probeert hij een beeld te krijgen van je klachtenpatroon.

Het eerste lichamelijke onderzoek

Je arts heeft vooral aandacht voor je klachten. Hij onderzoekt je buik grondig en heeft ook oog voor lichamelijke kenmerken zoals bleekheid of vermagering. Ook onderzoek van de anus maakt soms deel uit van het lichamelijk onderzoek. De ziekte van Crohn kan immers aanleiding geven tot kloven, fistels en abscessen aan en rondom de anus.

Laboratoriumonderzoek

Een eenvoudige bloedafname en soms ook een ontlastingsmonster kunnen waardevolle onderzoeksresultaten opleveren voor zowel de diagnose als de follow-up van je ziekte. Resultaten van bloed- en ontlastingsafname zijn echter niet ziekte-specifiek en kunnen dus bij vele aandoeningen afwijkend zijn. Ze zijn vooral nuttig bij een eerste oriëntatie (om de noodzaak van verder onderzoek te bepalen) en om het effect van een behandeling in te schatten. Als je een ontsteking hebt in je lichaam, van welke oorsprong ook, kan het C-reactief proteïne (CRP) in je bloed stijgen. Daarnaast kunnen tal van andere zaken in je bloed worden opgevolgd zoals bloedarmoede, vitaminetekorten, leverwaarden en de concentratie van een geneesmiddel.

Fecaal calprotectine (fCal) is een eiwit dat bij ontsteking van het darmslijmvlies in de ontlasting wordt afgescheiden. Het kan dus helpen om het onderscheid te maken tussen ontstekingen (van allerlei aard) en andere darmklachten (bijvoorbeeld prikkelbare darmsyndroom). De bepaling van fCal is ook nuttig om de activiteit van de ziekte op te volgen en het effect van de behandeling te evalueren. Daarnaast kan de stoelgang ook getest worden op de aanwezigheid van microscopische hoeveelheden (niet zichtbaar) bloed, bacteriën en/of parasieten.

Endoscopie

Bij een endoscopie wordt een flexibele slang met daarin een camera (endoscoop) via de mond of de anus ingebracht, zodat de binnenzijde van het maagdarmkanaal op een televisie-monitor in beeld gebracht wordt. Door de endoscoop heen kunnen instrumenten worden ingebracht om biopsies (stukjes weefsel die onderzocht zullen worden onder de microscoop) af te nemen of behandelingen uit te voeren, zoals het wegnemen van poliepen, stelpen van bloedingen, openmaken van vernauwingen, etc.

Er zijn drie soorten endoscopie:

- **Gastroscopie** via de mond naar de slokdarm, de maag en de twaalfvingerige darm.
- **Colonoscopie** via de anus naar de dikke darm tot aan de overgang met de dunne darm.
- **Linkercoloscopie of sigmoïdoscopie** wanneer enkel het laatste deel van de dikke darm wordt bekeken.

De CRP- en fCal-waarden zijn twee van de meest geteste parameters in het onderzoek.

- fCal staat voor 'fecaal calprotectine', een eiwit dat bij een ontsteking aangetroffen wordt in de stoelgang.
- CRP staat voor 'C-reactief proteïne', een eiwit in het bloed waarvan de aanwezigheid toeneemt bij een ontsteking, waar dan ook in het lichaam.



Endoscopische behandeling. Neem iemand mee!

De medicijnen die je mogelijk toegediend krijgt (pijnstillers, slaap- of kalmeringsmiddelen) zijn namelijk vaak nog niet meteen uitgewerkt.



Uitstellen is geen oplossing!

Je bent lang niet de enige die opziet tegen de onderzoeken die met IBD gepaard gaan. Zoals endoscopie, colonoscopie, gastroscopie, CT-scan: het kan allemaal onaangenaam in de oren klinken, ook al zijn het in de praktijk routineuze onderzoeken.

Uitstellen is echter geen oplossing. Hoe langer je wacht met de noodzakelijke onderzoeken, hoe meer de ontsteking kan uitbreiden. Je hebt er dus alle belang bij om je angsten en bezorgdheden al direct vanaf het begin te delen met je arts, zodat die je duidelijk kan informeren en geruststellen.



Radiologisch onderzoek

Een endoscoop brengt enkel in beeld wat via de mond of anus bereikbaar en zichtbaar is. Je kan bijvoorbeeld wél de binnenkant zien van het maagdarmkanaal, maar niet de buitenkant. En ook het grootste deel van de dunne darm valt buiten het bereik. Daarom zijn radiologische onderzoeken zoals echografie, CT- en MRI-scans vaak een belangrijke aanvulling.

Echografie (geluidsgolven)

Bij een echografie worden weefsels of organen via een monitor in beeld gebracht. Dit gebeurt met een apparaat dat werkt met onhoorbare geluidsgolven.

Computertomografie (CT, röntgenstraling)

Een röntgenfoto of röntgenopname is een foto of digitale opname gemaakt met behulp van röntgenstraling. Computertomografie gebruikt ook röntgenstraling, wat meteen ook het belangrijkste nadeel is. Door de technische vooruitgang is de stralingsbelasting weliswaar niet meer zo hoog als vroeger, maar bij kinderen, zwangere vrouwen en herhaald onderzoek blijft voorzichtigheid geboden. Voordat je een CT-scan ondergaat, zal je vaak een contrastmiddel moeten drinken of wordt een contrastmiddel via een ader ingespoten in je bloed.

Magnetic resonance imaging (MRI, magneetveld en radiogolven)

Bij deze techniek worden met behulp van sterke magneetvelden en radiogolven afbeeldingen van het lichaam gemaakt. De patiënt komt in een magneetveld te liggen, waarna radiogolven op het te onderzoeken lichaamsdeel worden gericht. De radiogolven worden vervolgens door het lichaam weerkaatst (resonantie). Vooral de dunne darm en perianale fistels kunnen goed in beeld gebracht worden met een MRI. Let wel, MRI onderzoek is niet geschikt voor patiënten met claustrofobie, metaal-bevattende prothesen of implantaten.



Stapsgewijs kunnen we achterhalen hoe je ziekte verloopt

Om de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa vast te kunnen stellen, is een aantal onderzoeken nodig. Ook als je eenmaal de diagnose hebt, wordt je gezondheid met verschillende onderzoeken in de gaten gehouden. MDL-arts Marjolijn Duijvestein uit het Amsterdam UMC, locatie VUmc, vertelt hierover.

Waarom duurt het vaak lang voordat de ziekte wordt vastgesteld?

Dr. Marjolijn Duijvestein: 'De diagnose ziekte van Crohn of colitis ulcerosa is vaak lastig te stellen. Zeker bij jongeren is er soms nauwelijks verschil met de symptomen van het prikkelbare darmsyndroom. Bloedverlies is wel echt een teken dat er meer aan de hand is. Ook heftige diarree en gewichtsverlies zijn tekenen van IBD. Een meting van het ontstekingseiwit calprotectine in de ontlasting kan de doorslag geven: is dit hoog, dan kan dit duiden op colitis ulcerosa of de ziekte van Crohn. Dit geeft reden tot verder onderzoek.'

Hoe verloopt het eerste consult bij de MDL-arts?

Dr. Marjolijn Duijvestein: 'Als mensen bij de MDL-arts komen en er is nog geen bloed- of ontlastingsonderzoek gedaan, dan is dit de eerste stap. Naast de ontstekingswaarden kijken we ook naar het ijzer- en Hb-gehalte (bloedarmoede). Een normaal bloedbeeld betekent overigens nog niet dat iemand géén IBD heeft. We laten ook ontlasting onderzoeken om een bacteriële infectie uit te sluiten. Is iemand in de tropen geweest, dan laten we de ontlasting ook onderzoeken op parasieten.'

Tijdens het eerste gesprek vraag ik heel veel uit. Hoe is het verloop van je klachten? Hoe vaak moet je naar het toilet en hoe ziet je ontlasting eruit? Ben je afgevallen? Komt er IBD voor in je familie? Heb je last van allergieën of heb je een andere ziekte? Gebruik je medicijnen? En rook je? Roken kan een trigger zijn voor de ziekte van Crohn of deze verergeren.

Ik vraag ook naar gewrichtsklachten en doe lichamelijk onderzoek. Ik weeg de patiënt, bevoel en beluister de buik en vraag naar pijn rondom de anus. Mensen durven dit niet altijd zelf aan te kaarten. Als iemand klachten heeft die duiden op een fistel, laat ik een MRI-scan doen van een klein gebied rondom de anus.'

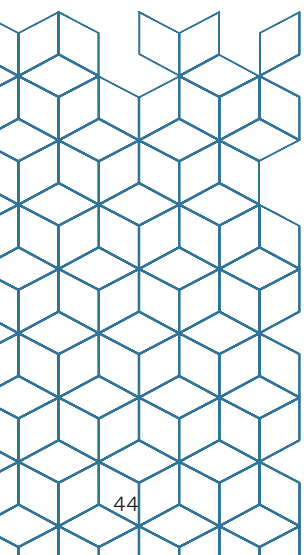
Hoe werkt een colonoscopie?

Dr. Marjolijn Duijvestein: 'Om zeker te weten dat je IBD hebt en waar de ontstekingen zitten, moeten we een colonoscopie doen. Dit is een onderzoek van je dikke darm en het laatste stukje van de dunne darm. Hiervoor gaan we via de anus naar binnen met een slang met daarop een klein cameraatje en een lampje. De darmen moeten dan helemaal leeg zijn. Daarom moet je de dag vóór het onderzoek al beginnen met je darm schoonspoelen. Dit doe je door een liter laxeermiddel te drinken en de volgende ochtend vroeg weer. Sommige mensen vinden dit heel vervelend, of vinden het laxeermiddel vies. Je moet vaak naar het toilet, ook 's nachts.

In het ziekenhuis krijg je een roesje (slaapmedicatie) en een pijnstiller om de ergste pijn te voorkomen. Het kan namelijk lastig zijn om met de slang door de bochten in je darmen te komen. Om de darmwand goed te kunnen beoordelen, wordt koolzuurgas in de darm geblazen, zodat deze uit de plooi komt. Sommige mensen vinden de colonoscopie verschrikkelijk, maar anderen voelen er niet zo heel veel van. Als we onderweg een afwijking in de darmwand zien, nemen we een biopsie: een klein hapje uit het weefsel, dat we kunnen laten onderzoeken onder een microscoop.'

Met welke andere onderzoeken kun je als IBD-patiënt te maken krijgen?

Dr. Marjolijn Duijvestein: 'Bij de ziekte van Crohn laten we vaak ook een MRI maken van de dunne darm. De colonoscopie komt namelijk maar tot het laatste stukje, en we willen zekerheid hebben over ontstekingen in de hele dunne darm. Als iemand ook maagklachten heeft – dit komt minder vaak voor bij volwassen patiënten – laten we een maagscopie maken. En soms zijn nog andere onderzoeken nodig. Bij iemand die langdurig prednison gebruikt, controleren we de botdichtheid met een botscan. En als iemand wordt opgenomen met acute, ernstige klachten, dan kunnen we een scan van de buik laten uitvoeren om te zien of iemand een uitgezette dikke darm heeft of dat er sprake is van ontsteking buiten de darmwand (abces). IBD is soms een duidelijk verhaal, en soms is meer onderzoek nodig.'





Behandelingen



Logboek bijhouden

Als het over je ziekte gaat, ben jij de grootste expert. Houd een logboek bij over hoe je je voelt, hoe je reageert op de behandelingen en wat je met je zorgverleners wilt bespreken. Zo'n logboek kan voor de arts een schat aan informatie bevatten en je wordt er zelf ook wijzer van. Op die manier kunnen jullie samen de controle houden over het ziekteverloop en de behandeling, en eventueel dingen aanpassen. Achter in deze gids vind je ruimte om je eigen logboek bij te houden.

Behandelingen: jij praat mee

Uiteraard ben je voor je behandeling afhankelijk van de medische wetenschap en het werk van gespecialiseerde artsen. Maar dat belet je niet om zelf de regie in handen te nemen en om in dialoog met je arts je weg te zoeken. De tijd van eenrichtingsverkeer dokter-patiënt is voorbij. Een goede arts is meteen ook je belangrijkste vertrouwenspersoon. Zij of hij adviseert je met kennis van zaken over de best mogelijke behandelingen en de vooruitzichten. Maar jij hebt de regie en kunt in het gesprek met je arts aangeven wat je zelf belangrijk vindt. Wederzijds respect en vertrouwen zijn essentieel als je de therapie tot een goed einde wil brengen.

Voor jou als IBD-patiënt is het van belang dat je een behandeling krijgt die aansluit bij je levensstijl, je plannen en de ambities die je wilt verwezenlijken. Praat erover met je arts, het zorgteam en de mensen in je omgeving. En aarzel vooral niet om vragen te stellen. Hoe veilig is je medicatie? Hoe groot is de kans dat ze aanslaat? En hoe verloopt je behandeling in de praktijk? Wordt het bijvoorbeeld een infuus waarvoor je om de paar weken naar het ziekenhuis gaat, medicatie die je jezelf kunt toedienen in de vorm van spuitjes of ga je dagelijks pillen nemen?



Meepraten als patiënt heeft een positieve invloed op het verloop van je ziekte

Het komt de kwaliteit van de behandeling ten goede, het verhoogt de efficiëntie van de behandeling op langere termijn en je beperkt het risico op complicaties.

- Informeer je over de verschillende mogelijke behandelingen.
- Beslis in dialoog met je arts voor welke behandeling je gaat.
- Zorg ervoor dat de gekozen behandeling zo goed mogelijk aansluit op je levensstijl en je verwachtingen.
- Stel doelen (weer gaan sporten, een reis plannen).
- Probeer zoveel mogelijk zelfstandig te blijven.
- Vraag om hulp als het nodig is. Voor dagelijkse zorg en praktische problemen kun je altijd terecht bij je arts of zorgteam.

Je levenskwaliteit staat voorop

Hoe kunnen we jou de best mogelijke levenskwaliteit bieden? Dat is het hoofddoel van elke IBD-behandeling. Jouw ervaringen en bevindingen helpen de arts om remissie tot stand te brengen, zoals dat heet, en te voorkomen dat de ziekte weer opvlamt. IBD kent vele verschijningsvormen en patiënten reageren vaak anders op dezelfde specifieke behandeling. Om samen met je arts een behandeltraject uit te stippelen telt vooral de manier waarop jij de ziekte ervaart in het dagelijkse leven.

Kun je volledig genezen van IBD?

Het ultieme doel van een IBD-behandeling is om je darmslijmvlies volledig te laten genezen. Dat is een relatief nieuwe strategie. Om het herstel goed op te volgen is dan regelmatig een colonoscopie nodig, een ingrijpende, tijdrovende en dure aangelegenheid. Volledig herstel van het darmslijmvlies is een mooi streefdoel, maar het is niet altijd gemakkelijk vast te stellen.

In de praktijk streven de artsen daarom een **'diepe remissie'** na, een lange, klachtenvrije periode waarin zowel de laboratoriumwaarden als de samenstelling van de ontlasting volledig normaal zijn. Ze beschikken over een breed spectrum aan medicijnen om ontstekingsziekten zoals IBD te behandelen. Dat gebeurt meestal in twee fasen:

- een eerste **(inductie-)behandeling** met sterke medicatie om de ontsteking tot rust te brengen.
- en een **onderhoudsbehandeling**, om de ontsteking vervolgens ook rustig te houden.



Het behandel-schema

De ziekteactiviteit (van mild tot ernstig) is bepalend voor de behandeling die je krijgt. Elke behandeling van de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa is gericht op het **onderdrukken van de ontsteking** in je darmwand, die veroorzaakt wordt door uit de hand gelopen reacties van je afweersysteem.

Afhankelijk van de plaats van de aantasting, de ernst van je klachten en mogelijke extra complicaties zoals abcessen en vernauwingen wordt het **meest geschikte medicijn** gekozen.

De klassieke benadering van de behandeling was een 'step-up'-aanpak, waarbij meestal werd gestart met de 'mildste' behandeling, om vervolgens zo nodig over te gaan naar krachtiger medicatie. Richtlijnen zijn steeds leidend in de behandeling.



5-ASA preparaten

Deze medicijnen op basis van 5-aminosalicylzuur (5-ASA) worden al tientallen jaren gebruikt voor de behandeling van inflammatoire darmziekten. Moleculen die tot deze klasse behoren zijn onder andere mesalazine en sulfasalazinepreparaten.

Ze onderdrukken plaatselijk de ontsteking van het darmslijmvlies. Afhankelijk van de plaats van de ontsteking worden ze oraal (via de mond) of rectaal (via een zetpil of klysma) toegediend.

5-ASA-preparaten werken echter niet bij iedereen even goed en op basis van recente studies weten we dat ze weinig of niet geschikt zijn voor behandeling van de ziekte van Crohn, wel voor colitis ulcerosa. Zoals elk geneesmiddel kunnen ze bijwerkingen hebben.

Je arts zal steeds samen met jou de voor- en nadelen afwegen. Zij of hij zal soms adviseren om een 5-ASA-preparaat te blijven gebruiken, zelfs als er geen ontstekingsverschijnselen meer zijn: als onderhoudsbehandeling dus, om te voorkomen dat de ziekte weer de kop opsteekt.

Antibiotica

Ook antibiotica worden ingezet in geval van ontsteking en wanneer je last hebt van pijnlijke fistels rond de anus die afscheiding produceren. Dit laatste komt vooral voor bij de ziekte van Crohn. Antibiotica stoppen de infectie en de productie van pus, al verdwijnt de fistel zelf daardoor nog niet. Deze medicijnen worden kortstondig gebruikt om te vermijden dat bacteriën resistent worden tegen de behandeling.

Ook bij pouchitis (ontsteking van de pouch, zie verder) zijn antibiotica de voorkeursbehandeling.

Corticosteroiden

Corticosteroiden is een verzamelnaam voor verbindingen die lijken op cortisol, een hormoon dat in ons eigen lichaam wordt aangemaakt in de bijnier. Cortisol is een stresshormoon dat ook het immuunsysteem kan onderdrukken. Corticosteroiden zijn krachtige ontstekingsremmers die snel en doeltreffend werken.

Sommige van deze middelen werken door het hele lichaam heen (systemisch), andere enkel lokaal in de darm. Nadeel is dat corticosteroiden behoorlijk wat bijwerkingen hebben. Deze bijwerkingen treden vooral op bij hoge doseringen en langdurig gebruik. De klassieke 'systemische' corticosteroiden hebben vaker bijwerkingen dan de nieuwere 'lokale' middelen, die in de lever snel worden afgebroken.

Het is belangrijk om de voor- en nadelen van corticosteroiden goed af te wegen. Ze komen niet in aanmerking als onderhoudsbehandeling. Maar op korte termijn (enkele weken tot maanden) zijn ze een zeer doeltreffende manier om opvlammingen te onderdrukken, zeker als die ernstig zijn.

Bijwerkingen van corticosteroiden		
	Korte termijn	Lange termijn
Huid	Acne, gezwollen gelaat: het bekende 'moonface'	Striemen, kwetsbare huid, blauwe vlekken
Ogen	Opzwellen van de ooglenzen (wazig zicht)	Staar/cataract
Botten	Ontkalking	Osteoporose (broze botten)
Stemming	Slapeloosheid, stress, euforie, depressie, gejaagdheid	
Afweer		Vaker infecties
Algemeen	Meer eetlust, hoofdpijn	Spierzwakte, verminderde wondgenezing
Hormonaal	Hoge bloeddruk	Veranderde vetverdeling

Ervaringsverhaal

Jacqueline

'In 2002 kreeg ik de diagnose colitis ulcerosa. Vanaf dat moment werd mijn toestand alleen maar slechter. Ik heb jarenlang heftige ontstekingen gehad. Ik nam de maximaal toegestane dosis corticosteroiden, maar tot een remissie kwam het niet. De opvlammingen werden wel een beetje minder erg. Maar zodra de dosis ook maar iets omlaagging, werden de opvlammingen weer erger. Ik kon niet meer zonder corticosteroiden. Na vier lange jaren kwam er een nieuw middel op de markt. Ik kwam in aanmerking voor een behandeling en toen ging het snel: de opvlammingen namen af en bleven twee, drie maanden later zelfs helemaal uit. Door de grote hoeveelheid corticosteroiden die ik had genomen, kreeg ik wel een paar bijwerkingen. Ik kreeg staar aan beide ogen en moest datzelfde jaar nog geopereerd worden. Gedurende zes mooie jaren bleef ik in remissie. Af en toe deed zich een kleine opvlamming voor maar die waren niets vergeleken met wat ik daarvoor had meegemaakt. Maar toen kwamen de opvlammingen geleidelijk aan terug. Het geneesmiddel had steeds minder effect op mijn lichaam. Sinds 2014 word ik behandeld met een biologisch geneesmiddel. Het duurde een paar maanden voor het begon te werken, maar

ik ben sindsdien wel volledig in remissie. Gedurende al mijn 'slechte' jaren heb ik altijd geprobeerd om mijn ziekte op de achtergrond te houden. Ook al was het vaak erg moeilijk, ik accepteerde mijn problemen en probeerde intussen ook nog een 'normaal' leven te leiden. Mensen in mijn omgeving zeggen weleens dat ik een ijzersterke geest heb, maar ik denk dat je vooral moet WILLEN genezen. Als je echt de bodem raakt, kun je alleen maar omhooggaan. Vergeet niet dat de geneeskunde zich razendsnel ontwikkelt. Als een bepaalde behandeling niet werkt, verlies dan zeker de hoop niet. Het volgende middel helpt misschien wel.'



Als je thiopurines gebruikt, is je huid gevoeliger voor zonlicht.

Vermijd overmatige blootstelling, draag beschermende kledij en gebruik zonnebrandcrème met een hoge beschermingsfactor.

Immunomodulatoren

De naam van deze groep medicijnen betekent letterlijk: het afweersysteem goed afstellen.

IBD heeft immers alles te maken met een overdreven reactie van je afweersysteem, dat zich als het ware vergist in vijand. Immunomodulatoren zorgen ervoor dat er minder afweercellen aangemaakt worden en zich minder vermenigvuldigen. Daardoor remmen deze middelen de overmatige ontsteking. De werking van immunomodulatoren komt langzaam op gang (na 6 tot 12 weken) en ze worden meestal gebruikt als onderhoudstherapie. Je moet er in het begin waarschijnlijk nog corticosteroiden bijnemen. Door de opkomst van biologische behandelingen (zie verder) worden immunomodulatoren tegenwoordig minder gebruikt dan vroeger. Soms worden ze wel in combinatie gebruikt met enkele van de biologische geneesmiddelen.

Vaak gebruikte immunomodulatoren zijn de **'thiopurines'**. Ze worden in hoge doses ingezet om kanker te behandelen, maar werken ook bij IBD, zij het in veel lagere doseringen en met veel minder bijwerkingen. In het begin veroorzaken ze soms misselijkheid, al verdwijnt die meestal vanzelf. Bij volwassenen die onvoldoende reageren op, of intolerant zijn voor standaard thiopurine-behandeling, wordt soms tioguanine ingezet.

Je arts zal via bloedafnames ook regelmatig controleren of je wel tegen het middel kan: bij sommige mensen ontsteekt de lever of de alvleesklier. Ook kan de aanmaak van bloedlichaampjes dalen, waardoor er bv. een tekort aan witte bloedcellen (leukopenie) kan ontstaan. Dan moet de behandeling aangepast of gestopt worden. De risico's van deze behandeling nemen toe met het ouder worden.

Methotrexaat als alternatief voor thiopurines

Ook dit middel stamt uit de kankerbehandelingen en het wordt ook voor reuma gebruikt. Methotrexaat wordt wekelijks toegediend (via injectie of een pil). Het mag niet worden gebruikt bij zwangerschap(swens), omdat het schadelijk is voor het sperma en de foetus. Bespreek een eventuele zwangerschapswens dus zeker met je arts. Het kan ook nier-, lever- en longproblemen veroorzaken. Methotrexaat wordt als start- of onderhoudsbehandeling gebruikt, vooral bij patiënten met de ziekte van Crohn die niet of slecht reageren op corticosteroiden en/of thiopurines. Omdat methotrexaat inwerkt op de productie van foliumzuur, zal je tijdens de behandeling (behalve op de dag van de injectie zelf) extra foliumzuur moeten gebruiken.

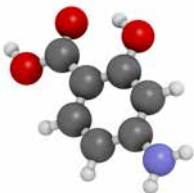
Biologische geneesmiddelen

Sinds het begin van de jaren tachtig zijn biologische geneesmiddelen in opmars. Wat ze gemeen hebben, is dat ze gemaakt zijn door levende organismen: bacteriën, schimmels, dierlijke of menselijke cellen.

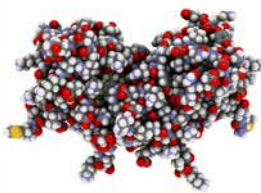
Die levende organismen zijn immers in staat om stoffen aan te maken die veel complexer zijn dan de werkzame stoffen die in klassieke geneesmiddelen zitten. Biologische geneesmiddelen zijn dan ook veel moeilijker te maken dan chemische geneesmiddelen. De actieve stoffen in biologische geneesmiddelen stemmen vaak overeen met menselijke eiwitten, zoals antilichamen, hormonen en cytokines (boodschapperstoffen).

De cellen worden gekweekt en vermenigvuldigd in laboratoria waarna de eiwitten 'geoogst', gezuiverd en nabehandeld worden. De geproduceerde batches (partijen) zijn nooit exact gelijk: strenge controles moeten ervoor zorgen dat ze niet te veel van elkaar afwijken.

**Bouwstenen (atomen)
van een chemisch
medicijn.**



**Een biologisch
medicijn bestaat uit
duizenden atomen.**



Bepaalde biologische medicijnen kunnen de ontsteking ter hoogte van de darmen onderdrukken door zeer specifieke processen van de ziekte te blokkeren. Het zijn meestal antilichamen die zich aan ontstekings-eiwitten binden en ze inactief maken. Bij een auto-immuunziekte zoals IBD worden in je lichaam immers eiwitten aangemaakt die immuuncellen activeren en daarmee de ontsteking bevorderen.

Door de aanmaak van deze eiwitten te remmen of helemaal te blokkeren, vermindert de ontsteking of kan deze soms zelfs helemaal stilgelegd worden. Over het algemeen is het resultaat binnen enkele weken merkbaar.



Voor de behandeling van IBD zijn er momenteel **drie klassen biologische geneesmiddelen**.

TNF α antagonisten

Tumor Necrosis Factor α (TNF α) is een eiwit dat verschillende processen in het lichaam beïnvloedt, waaronder ook ontstekingen. TNF α blokkerende middelen binden zich specifiek aan TNF α en neutraliseren zo dit eiwit. Deze biologicals werken op ontstekingen in het hele lichaam en worden dus ook gebruikt bij bijvoorbeeld ontstekingen van de gewrichten of de huid. Deze medicatie wordt toegediend via een infuus in het ziekenhuis of via een injectie die je jezelf kunt toedienen.

De belangrijkste bijwerkingen zijn verhoogde kans op infecties, allergische reacties en huiduitslag (variërend van eczeem tot een reactie die op psoriasis lijkt). Zeer zeldzame bijwerkingen zijn hartproblemen en de ontwikkeling van huidtumoren (melanomen) en klier tumoren (vooral in combinatie met thiopurines). Voordat je kan starten met anti-TNF medicatie moet de arts er zeker van zijn dat je geen onopgemerkte tuberculose hebt. De behandeling met anti-TNF medicatie moet uiteraard goed opgevolgd worden.

Integrine-antagonisten

Een integrine is een eiwit dat zich op de witte bloedcellen bevindt. Het is een 'adhesiemolecuul' die 'plakt'. Zo zorgt de integrine ervoor dat de witte bloedcellen zich aan de wand van de bloedvaten kunnen vasthechten op bepaalde specifieke plaatsen (zoals in de darm), om vervolgens door de wand heen te kruipen. De witte bloedcellen die specifiek naar de darm trekken (zoals bij een opvlamming van IBD), hebben de integrines alpha 4 en beta 7 op hun oppervlak. Zij zorgen dus voor het transport van de witte bloedcellen vanuit de bloedbaan naar de darm.

Het antilichaam tegen de integrines alpha 4 en beta 7 wordt toegediend via een infuus of via een subcutane toediening.

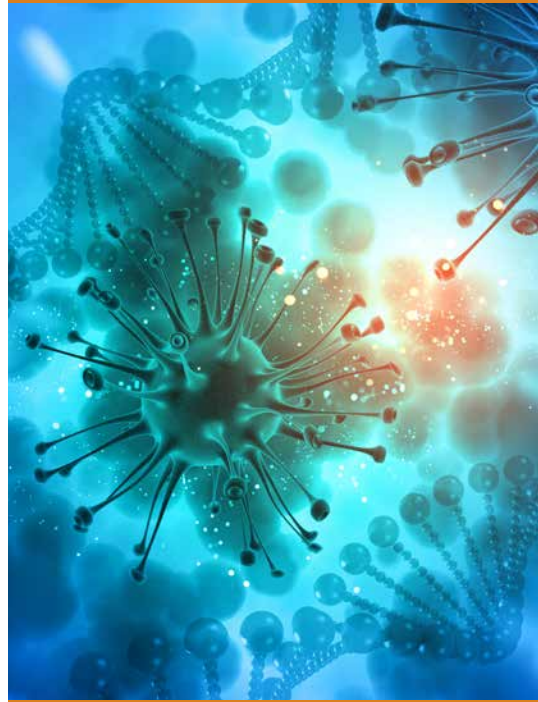
In tegenstelling tot andere behandelingen werken integrine-antagonisten erg specifiek op de darm waardoor er minder algemene bijwerkingen en zeer weinig allergische reacties zijn. Specifieke bijwerkingen zijn vooral infecties van de bovenste luchtwegen. Sommige mensen hebben ook meer gewrichtsklachten. Ook hier dient een tuberculosescreening te gebeuren alvorens de behandeling te starten. Zoals bij elke biologische behandeling is een goede opvolging belangrijk.

Interleukineremmers

Interleukines zijn zogenaamde boodschapper-moleculen (cytokines) die je immuunsysteem in beweging zetten. Door de werking van deze boodschappers tegen te gaan, wordt het immuunsysteem onderdrukt en daarmee ook de symptomen van de ziekte. De verschillende interleukines hebben elk een eigen cijfer om ze te onderscheiden. Interleukine 12 en 23 zijn boodschappermoleculen die een rol spelen bij de ontsteking bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa.

Het eerste biologische middel in deze categorie is gericht tegen een gemeenschappelijk onderdeel van deze interleukines 12 en 23. Door dit te blokkeren vermindert de ontsteking in de darm.

De eerste toediening ervan gebeurt via een infuus, daarna via (zelf)injecties. De meest voorkomende bijwerkingen zijn onder meer neusverkoudheid, infectie van de bovenste luchtwegen en hoofdpijn. Ook hier moet latente tuberculose uitgesloten worden alvorens de behandeling te starten. Zoals bij elke biologische behandeling is een goede opvolging belangrijk.





Laat je tijdig vaccineren!

IBD-medicatie onderdrukt vaak je afweersysteem. Daardoor ben je vatbaarder voor nieuwe infecties of kunnen oudere infecties gemakkelijker de kop opsteken.

Vaccineren is de boodschap! Maar tijdens de behandeling met immunosuppressiva of biologicals kunnen geen 'levende' vaccins gegeven worden tegen bijvoorbeeld gele koorts, tuberculose (TBC), tyfus, rotavirus of varicella zona/zoster. Zijn ze toch nodig omdat je op reis vertrekt naar een verre bestemming, dan moet de behandeling met immunosuppressiva een tijdje onderbroken worden.

Het is dus nuttig om samen met je arts je vaccinatiestatus te bepalen vóór de IBD-behandeling start en je zo nodig preventief te laten vaccineren. Het is ook aanbevolen om je te laten vaccineren tegen een aantal mogelijke infecties zoals tetanus, pneumokokken, hepatitis B en influenza (groep). Houd ook rekening met vaccins die je als kind hebt gekregen. Vóór je een IBD-behandeling krijgt, zal je arts je ook screenen op TBC.

Nieuwe moleculen

Een vierde, nieuwe klasse zijn de JAK (janus kinase)-inhibitoren: kleine moleculen die ontstekingsseiwitten remmen en via de mond kunnen worden ingenomen.

De ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen staat niet stil en is op het moment dat je dit leest waarschijnlijk alweer een paar stappen verder.

Wat zijn biosimilars?

Wanneer het patent op een biologisch geneesmiddel verlopen is, kunnen er soortgelijke versies op de markt worden gebracht: de zogenaamde biosimilars. Ze lijken sterk op het origineel, maar zijn nooit een exacte kopie. Dat komt omdat tijdens het ingewikkelde productieproces van biologische geneesmiddelen steeds kleine verschillen ontstaan, die kunnen leiden tot afwijkingen in de complexe structuur van het eiwit, en dus ook tot variaties in werkzaamheid en veiligheid. Europa heeft een strenge regelgeving op dat vlak: biosimilars moeten aantonen dat ze qua vorm en werkzaamheid vergelijkbaar zijn met het origineel. Dat geldt overigens voor elke biological: ook de producten van de oorspronkelijke fabrikant (de originator of creator) mogen slechts in zeer beperkte mate variëren.



‘Treat-to-target’: een doelgerichte behandeling

Met de komst van allerlei nieuwe middelen is het behandeldoel bij IBD de afgelopen twintig jaar verschoven van ‘zo min mogelijk klachten’ via ‘zo min mogelijk corticosteroïden en bijwerkingen’ naar ‘genezing van het slijmvlies’ en een normale levenskwaliteit (‘remissie’). Professor Geert D’Haens, hoofd van de IBD-groep van het Amsterdam UMC, vertelt wat dit betekent voor de behandeling en monitoring van IBD.

Hoe ziet treat-to-target er in de praktijk uit?

Prof. Geert D’Haens: ‘Treat-to-target betekent letterlijk: behandelen naar een einddoel. Bij IBD is dit de laatste jaren ‘endoscopische genezing’ geworden, wat wil zeggen dat het darmslijmvlies genezen is. Een genezen slijmvlies betekent dus dat er geen ontsteking meer is, en dat gaat meestal gepaard met afwezigheid van klachten, geen corticosteroïdenbehandeling meer en geen afwijkingen in de laboratoriumresultaten. Helaas is volledige genezing vaak te hoog gegrepen: er blijft immers vaak wel littekenweefsel achter en niet altijd genezen ulceraties (zweertjes). Recent onderzoek bestudeert of volledige genezing van alle lagen van de darmwand een einddoel zou moeten worden bij de ziekte van Crohn. Bij colitis ulcerosa wordt onderzocht of ‘histologisch herstel’ (geen ontstekingscellen meer in de weefselbiopten die bij endoscopie worden afgenomen) ook een behandelingsdoel zou moeten worden.’

Wat betekent treat-to-target voor de behandeling?

Prof. Geert D’Haens: ‘Het einddoel en de strategie staan los van elkaar. Bij de ene patiënt is een krachtig middel nodig om genezing van de darmwand te bereiken, terwijl een ander gebaat is bij een mildere behandeling. Je moet geen mug bestrijden met een grote hamer, maar als we denken dat de ziekte op de langere termijn beter verloopt als we direct een krachtiger (en soms duurder) middel inzetten, dan moeten we dat zeker doen. Het is vooral belangrijk om relatief snel na de diagnose de darmwand te genezen. Zo voorkomen we complicaties en hoe minder complicaties, hoe beter het verloop op de langere termijn. Dat is beter voor de kwaliteit van leven én uiteindelijk toch goedkoper, omdat je operaties, fistels en/of vernauwingen voorkomt bij de ziekte van Crohn, en vermoedelijk soms ook kanker bij colitis ulcerosa.

Als een behandeling niet aanslaat, zijn er verschillende mogelijkheden. De dosis of het interval van het geneesmiddel kan worden aangepast, er kan een tweede medicijn worden toegevoegd, of er wordt gekozen voor een ander medicijn. In de toekomst zullen we steeds beter kunnen voorspellen op welk middel een patiënt het goed zal gaan doen. De patiënt krijgt dan een specifiek medicijn in een specifieke dosering; dit noemt men ‘personalized medicine’.

Hoe kan worden gemeten of de darmwand genezen is?

Prof. Geert D'Haens: *‘Een endoscopie geeft doorgaans een volledig beeld. Je kunt bovendien ‘hapjes’ uit de darmwand nemen om te onderzoeken onder de microscoop of er ontsteking is achtergebleven. Maar een endoscopie is enigszins ingrijpend en daarom worden soms alternatieve methoden gebruikt om het slijmvlies te onderzoeken. Dat kan bijvoorbeeld met echografie of een MRI-scan, maar ook een camerapil kan erg waardevolle informatie opleveren. Makkelijkere maar minder gevoelige alternatieven bestaan uit het gebruik van zogenaamde ‘biomarkers’ die men kan meten in het bloed of de ontlasting, en die duiden op een ontsteking. Zo geeft de waarde van het eiwit calprotectine in de ontlasting aan of er nog een ontsteking is. Er is zelfs een app waarmee de patiënt zelf het calprotectinegehalte in de ontlasting kan meten en bijhouden; zo krijg je als patiënt een steeds actievere rol in het monitoren van je ziekte. Nieuw is ook een Monitortest die in het bloed dertien eiwitten meet. Als deze testen normaalwaardes laten zien, mogen we ervan uitgaan dat de kans groot is dat de darmwand is genezen.*

Samenvattend kunnen we dus stellen dat de behandelingsdoelen voor IBD in beweging zijn. Nieuwe en krachtige medicijnen laten toe om vaker hogere doelen te bereiken. Gelukkig zijn er alternatieve methoden en technieken beschikbaar – en in ontwikkeling – om de ernst van de ontsteking te bepalen.’

Alternatieve therapieën? Praat er vooral over met je arts!

Misschien overweeg je een alternatieve behandeling voor je ziekte van Crohn of colitis ulcerosa, en dat is begrijpelijk. Je zoekt verlichting voor klachten die soms al jarenlang duren, elke verbetering is welkom. Misschien stap je wel naar een osteopaat of een alternatieve therapeut of experimenteer je met je voeding. Soms kent zo'n alternatieve behandeling daadwerkelijk succes, ook al omdat de meeste mensen zeer gemotiveerd zijn als ze eraan beginnen.

Maar het blijft lastig om de positieve effecten van een bepaalde therapie te beoordelen. Vaak gaat het om persoonlijke ervaringen, maar ook een placebo-effect behoort tot de mogelijkheden.

Bij chronische aandoeningen zoals IBD, die verlopen met pieken en dalen, weet je ook nooit of het succes blijvend is dan wel eenmalig. Over de meeste alternatieve behandelingen zijn in elk geval weinig of geen onderzoeksresultaten bekend, wat verklaart waarom de meeste klassiek geschoolde artsen zich terughoudend opstellen.

Als je een alternatieve therapie in overweging neemt, praat er dan over met je arts. Hij of zij kan beter dan wie ook beoordelen of bepaalde middelen aanslaan en wat de invloed is van de behandeling. We geven je alvast de basis mee van enkele niet-medicamenteuze therapieën.

Kurkuma

Kurkuma of geelwortel is een kruid dat vaak gebruikt wordt in de oosterse keuken en het zou naast vele andere voordelen ook een ontsteking werend effect hebben. Voor patiënten met een mild actieve colitis ulcerosa zou dat volgens enkele studies daadwerkelijk het geval zijn, maar overtuigend bewijs is er nog niet.





Wees op je hoede voor kwakzalverij

Als je IBD hebt, kan de verleiding groot zijn om een uitweg te zoeken in het alternatieve circuit. Mensen uit je omgeving raden je soms met de beste bedoelingen wonderbaarlijke oplossingen aan. Ook tijdens je eigen zoektocht stuit je op allerlei alternatieve geneeswijzen die je dé oplossing beloven. Laat je niet zomaar iets aanpraten. Experimenteren met onbewezen, niet medisch onderbouwde therapieën kan onverwachte en kwalijke gevolgen hebben. Deze therapieën zijn vaak ook erg duur. Als je toch iets wilt proberen, doe dit dan niet op eigen houtje, maar overleg eerst met je arts.

Stoelgangtransplantatie

Bij een stoelgangtransplantatie wordt de met water gemixte stoelgang van een gezonde persoon ingebracht in een ziek persoon. Dat gebeurt met behulp van een neus-darmsonde, een klysma of een colonoscopie. Stoelgangtransplantatie is een techniek die nog in de kinderschoenen staat. De eerste resultaten zijn veelbelovend bij colitis ulcerosa, maar minder overtuigend bij de ziekte van Crohn. Bij IBD-patiënten met een *Clostridium*-infectie (door de gelijknamige bacterie) biedt de behandeling zelfs een grote kans op genezing (86-94%).

Stamceltherapie

Stamceltherapie is een zware ingreep met veel mogelijke neveneffecten. Daarom wordt de behandeling slechts zelden toegepast, alleen als er geen andere opties meer zijn, en enkel in gespecialiseerde centra.

Stamceltherapie wordt ook lokaal toegepast voor de behandeling van peri-anale fistels. In dit geval met stamcellen die 'geoogst' worden uit het vetweefsel van een donor. De cellen worden dan lokaal in de anale fistels geïnjecteerd om ze te genezen. Deze behandeling wordt goed verdragen. Ze levert mooie resultaten op in studies, maar is duur en omslachtig, en tot nu toe zonder garantie op volledige genezing.



Samen beslissen over je behandeling

Je beslist zelf mee over je behandeling. ‘Shared decision making’ heet dit ook wel. Je arts zal je de voor- en nadelen schetsen van de verschillende mogelijkheden, en jij bepaalt mee welke behandeling voor jou de beste is. Het gaat immers niet alleen om de medische kant, maar ook om wat jij voelt en wat je belangrijk vindt in je leven.

Wat betekent samen beslissen over je behandeling?

Tineke Markus, voormalig directeur CCUVN: ‘Het lijkt misschien of je weinig invloed hebt op je behandeling. De richtlijn bepaalt immers aan welk medicijn je toe bent. Toch is er binnen die groep medicijnen vaak wel een keuze. Wil je een keer per maand naar het ziekenhuis voor een infuus of spuit je liever zelf? Met welke spuit kun jij het beste omgaan? Heb je een zwangerschapswens?’

Als je darmen heel ziek zijn, is het ook goed om alvast verder te kijken. Wil je op langere termijn een operatie of ga je door met behandelen? Bij beide gaat je kwaliteit van leven omhoog, maar een stoma is voor veel mensen een schrikbeeld. Als je je er alvast in verdiept hoe het leven met een stoma kan zijn, dan word je niet zo overvallen door de operatie op het moment dat die echt nodig is.’

Dr. Marieke Pierik, MDL-arts in het Maastricht Universitair Medisch Centrum (MUMC):

‘Op cruciale momenten in de patient journey is er meer dan één oplossing mogelijk. Ik leg dan goed uit wat die opties zijn en vraag hoe de patiënt daar zelf over denkt. Je eigen inbreng is heel belangrijk. Want als je niet achter je behandeling staat, is de kans groot dat je niet therapietrouw bent. En andersom: als je zelf over je behandeling hebt kunnen nadenken en beslissen, dan is deze beter en langer vol te houden.’

Als arts streven we een ‘normale’ darmbinnenkant na. Maar de meeste patiënten willen een normaal leven, liever dan een helemaal gezonde darm. Dus: als alles onder controle is, betekent dit nog niet dat jij als patiënt je goed voelt. Het kan zijn dat je angstig bent, niet lekker in je vel zit omdat je te weinig beweegt, bang bent een relatie aan te gaan, et cetera. In een goed gesprek komen onderwerpen aan het licht die niets met een medische oplossing te maken hebben. Ons doel is een betere gezondheid van de patiënt en daar is gezamenlijk beslissen heel belangrijk bij.’

Welke middelen zijn er beschikbaar om shared decision mogelijk te maken?

Tineke Markus: ‘Als je wilt meebeslissen over je behandeling, is het belangrijk dat je een goede verhouding hebt met je arts en dat je in het gesprek gelijkwaardig bent. Je arts en jij willen allebei hetzelfde: een verbetering van je situatie. Je hebt er zelf ook invloed op door je goed te informeren. Zorg dat je betrouwbare bronnen raadpleegt. Kijk op de website van je ziekenhuis,

of die van de patiëntenvereniging CCUVN. Op het internet is veel te vinden, maar niet altijd het juiste. Op fora worden vaak ervaringen uitgewisseld, maar niet allemaal zijn ze representatief. Bij twijfel overleg ook met medewerkers van de CCUVN. Als je lid bent van de CCUVN, krijg je nieuws over de behandeling van IBD in je brievenbus.'

Dr. Marieke Pierik: 'Ons ziekenhuis heeft informatiefolders over medicatie in patiëntentaal. Daarnaast verloopt veel via MijnIBDcoach, een bron van betrouwbare, ziektegerelateerde informatie. Artsen, verpleegkundigen en CCUVN hebben samengewerkt om dit systeem te ontwikkelen. In MijnIBDcoach vul je periodiek vragenlijsten in over allerlei zaken in je leven met IBD, zowel psychosociaal als op het gebied van lifestyle: roken, bewegen, sociale steun, stress, enzovoorts. Er is ook informatie te vinden over veel onderwerpen als stoppen met roken en zwangerschap bij IBD. De resultaten zijn aanknopingspunten voor het consult. Als het goed met je gaat, kom je nog maar één keer per jaar naar het ziekenhuis en de verdere behandeling verloopt via MijnIBDcoach. Als er uit de vragenlijsten een alarmpunt komt, kom je vaker. Hier in het MUMC bieden we iedereen de keuze tussen het 'klassieke' zorgpad en op afstand monitoren door eHealth.'

Hoe kun je je als patiënt voorbereiden op het consult?

Tineke Markus: 'Zorg dat je altijd goed voorbereid het gesprek ingaat. Lees je goed in en kijk op 3goedevragen.nl. Deze vragen zijn er ook voor kinderen met IBD: 3goedevragen.nl/kinderen. En neem iemand mee naar het consult; twee horen meer dan een. Je kunt het gesprek opnemen, zodat je dit thuis nog eens rustig kunt beluisteren. Vraag wel eerst aan je arts of hij/zij dit goedvindt.'

Dr. Marieke Pierik: 'Wees open over wat je belangrijk vindt en wat speelt in je leven. En vraag altijd om uitleg als je iets niet begrijpt wat je arts je vertelt. Goede communicatie is heel belangrijk voor je behandeling.'

Klinische studies: van test naar markt

Klinische studies verlopen in vier duidelijk te onderscheiden fases.

Fase I

De veiligheid en de werking van het geneesmiddel worden getest op een klein aantal gezonde vrijwilligers. In deze fase wordt nagegaan wat de algemene effecten zijn (bijvoorbeeld opname in het bloed), of het geneesmiddel veilig is en of er onmiddellijke bijwerkingen zijn.

Fase II

Het medicijn wordt getest bij een beperkte groep patiënten. Bedoeling is nu om de veiligheid van het geneesmiddel verder te controleren en na te gaan of het beoogde effect op korte termijn wordt bereikt.

Fase III

Het medicijn wordt getest op een grotere groep patiënten, om zo de werking en de bijwerkingen op iets langere termijn na te gaan. Het gaat hierbij om een vergelijkende of gecontroleerde studie. Een deel van de patiënten krijgt de standaardtherapie of, als er geen standaardtherapie bestaat, een placebo (een niet-werkzame stof). Een ander deel wordt behandeld met het te onderzoeken geneesmiddel. Als het geneesmiddel deze test doorstaat, kan het geregistreerd worden door het European Medicines Agency (EMA). Daarna beslist elke EU-lidstaat of het nieuwe geneesmiddel zal worden vergoed.

Fase IV

Deze fase vindt plaats als het product al op de markt is. Het product wordt verder opgevolgd, onder meer om uiterst zeldzame bijwerkingen op te sporen en om de resultaten op lange termijn te bestuderen. Maar bijvoorbeeld ook om te testen of het ook andere ziekten kan bestrijden.

Innovatie stopt nooit

Doordat de ernst van je ziekte meestal schommelt in de loop der jaren, krijg je als patiënt vaak met veel verschillende medicijnen en combinaties ervan te maken. Ook worden er in een hoog tempo nieuwe medicijnen ontwikkeld: de medicamenteuze behandeling van chronische darmziekten zal de komende jaren steeds beter worden. De innovatie stopt nooit en levert iedere dag hoopgevende resultaten op. Als patiënt kun je daar ook een essentiële bijdrage aan leveren, door mee te doen aan klinische studies.



Meewerken aan onderzoek

Als patiënt kun je gevraagd worden om mee te doen aan een onderzoek.

Welke onderzoeken zijn er en welke bijdrage kun je hieraan leveren?

We spreken MDL-arts Dr. Rachel West uit het Franciscus Gasthuis & Vlietland, en Dr. Frank Hoentjen, MDL-arts in het Radboudumc in Nijmegen.

Welke studies worden er gedaan voor verbetering van de zorg voor IBD-patiënten?

Dr. Rachel West: 'We doen verschillende onderzoeken: in opdracht van farmaceutische bedrijven om nieuwe medicijnen te testen, onderzoek in samenwerking met academische ziekenhuizen en zelf geïnitieerd onderzoek. Voor farmaceuten onderzoeken we de werking van nieuwe medicijnen in de laatste fase voordat ze op de markt komen (fase II en III). Er zijn ook studies gericht op het optimaliseren van al bekende behandelingen.'

Dr. Frank Hoentjen: 'Voorheen deden we voor de farmacie veel placebogecontroleerde onderzoeken. Dat betekende dat je als patiënt een placebo (een niet-werkend middel) kon krijgen, terwijl het nieuwe medicijn misschien de laatste kans was op remissie. Nu zijn er veel studies in aantocht met meerdere medicijnen in vergelijking tot elkaar, of in verschillende volgordes. Je krijgt dan als patiënt in elk geval een werkzame stof.'

Wat onderzoeken ziekenhuizen zelf?

Dr. Rachel West: 'Onderzoeken van academische ziekenhuizen gaan vaak over behandelstrategieën: bijvoorbeeld wanneer is opereren beter dan medicatie? Hoe kun je fistels het beste behandelen? Wij werken hiervoor nauw samen met verschillende academische ziekenhuizen, zoals het Erasmus MC, het Radboudumc en het Amsterdam UMC.'

Dr. Frank Hoentjen: 'De zogenaamde 'randomized controlled trials' geven de sterkst onderbouwde antwoorden voor onderzoekers, omdat we een eigen onderzoeksvraag nauwkeurig en gecontroleerd kunnen uitwerken. Maar de studies zijn enorm duur en tijdrovend. Een ander type onderzoeken zijn de 'prospectieve cohortstudies', waarbij een aantal ziekenhuizen een grotere groep patiënten langere tijd volgt om te zien wat een medicijn doet in de dagelijkse praktijk, of het veilig is op langere termijn en wat het doet ten opzichte van een ander middel. Een voorbeeld is het register (een soort database) IBDREAM. Hierin worden gegevens uit de dagelijkse praktijk van ca. 3000 patiënten geregistreerd, waaruit we later de effectiviteit en veiligheid van een behandeling kunnen analyseren.'

Zijn er ook studies die niet over medicijnen gaan?

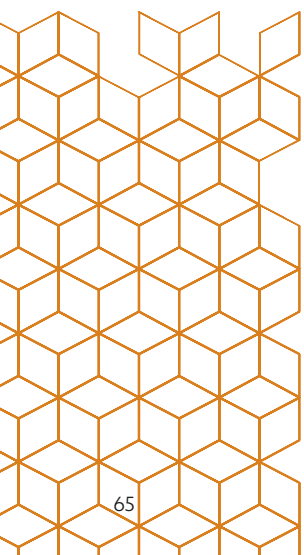
Dr. Rachel West: *'Zeker, we onderzoeken bijvoorbeeld ook welke criteria een patiënt belangrijk vindt in een behandeling en welke ondersteuning een IBD-patiënt nodig heeft, bijvoorbeeld bij het leren omgaan met de ziekte (coping). In ons ziekenhuis hebben we ook onderzocht hoe we zwangere vrouwen met (ernstige) IBD beter kunnen begeleiden, zodat zij veilig door de zwangerschap komen en een gezond kind op de wereld zetten. Binnen onze regio werken wij met acht ziekenhuizen samen binnen stichting 'BeterKeten' met als doel de kwaliteit van IBD-zorg te optimaliseren. Wij hebben een onderzoek opgezet om eerst de praktijkvariatie in kaart te brengen, waarna we een regionaal zorgpad gaan implementeren om de zorg verder te optimaliseren.'*

Dr. Frank Hoentjen: *'Dan is er ook nog basaal onderzoek in het laboratorium. Daar wordt op celniveau onderzocht wat bijvoorbeeld de oorzaken zijn van IBD: wat is genetisch bepaald, wat gebeurt in het microbioom, et cetera. In de landelijke 'Parelsnoer' biobank zijn enorm veel gegevens vastgelegd. Voor IBD heeft dit veel resultaten opgeleverd, bijvoorbeeld over de genen die bij afwijkingen een hogere kans kunnen geven op het krijgen van IBD.'*

Wat is het voordeel als je als patiënt meedoet aan een studie?

Dr. Frank Hoentjen: *'Het is mooi als je kunt meewerken aan een onderzoek, want je helpt echt mee aan een nieuwe ontwikkeling. Maar het is niet verplicht en je mag ook altijd op elk moment stoppen. Soms heb je zelf weinig aan het onderzoek, maar de mensen na jou wél. Je levert hoe dan ook een bijdrage aan ons begrip van IBD en de behandeling ervan.'*

Dr. Rachel West: *'Onderzoek geeft ook ons als MDL-artsen nieuwe inzichten. Ik ben me zeer bewust van nieuwe mogelijkheden in de behandeling en ga ook steeds weer op zoek. Het houdt ons scherp.'*





Chirurgie

Minimaal-invasieve chirurgie

Minimaal-invasieve chirurgie is een operatie waarbij een veel kleinere insnijding wordt gemaakt dan bij een standaard ingreep. Zo wordt minder schade toegebracht aan de omringende spieren en zachte weefsels. Wondinfecties of wondbreuken worden voorkomen, de pijn na de operatie is aanzienlijk minder en de opnameduur is korter. Minimaal-invasieve chirurgie wordt vooral gebruikt bij kijkoperaties, om met behulp van een cameraatje een inwendige ingreep uit te kunnen voeren. Door de ontwikkeling van steeds betere technieken en instrumenten kunnen tegenwoordig vrijwel alle operaties bij IBD met een kijkoperatie (laparoscopisch) worden uitgevoerd.

Chirurgie

Heelkundige behandelingen: soms zijn ze nodig

Niemand gaat graag onder het mes, tenzij misschien om een schoonheidsoperatie te ondergaan. Maar als je IBD hebt, is een chirurgische ingreep soms onvermijdelijk. Het gaat dan onder meer om ingrepen aan de dikke en/of de dunne darm, de verwijdering van anale fistels en de operatie van aandoeningen die het gevolg zijn van IBD, zoals galstenen. Ongeveer 1 op 5 patiënten met colitis ulcerosa en ongeveer 3 op 4 patiënten met de ziekte van Crohn moet vroeg of laat een chirurgische ingreep ondergaan.

Mogelijke ingrepen bij de ziekte van Crohn

Wanneer?

- Bij een darmperforatie met of zonder abces in de buik (waardoor de darminhoud in de buik terecht komt).
- Bij stenose (vernauwing van de dikke of de dunne darm), als de obstipatie voortduurt.
- Bij een fistel (niet-natuurlijke verbinding tussen twee lichaamsholten, in dit geval de dunne en de dikke darm).

Hoe?

- Ileocoecaalresectie is de meest voorkomende operatie. Hierbij worden het laatste deel van de dunne darm en het eerste deel van de dikke darm verwijderd, samen met de appendix, een aanhangsel aan de blindedarm. Meestal volstaat een kijkoperatie.
- Dunnedarmresectie: als alleen de dunne darm is aangetast, worden ontstoken deeltjes weggenomen via een kijkoperatie.
- Stricturoplastie om de vernauwde darmdelen wijder te maken.
- Het plaatsen van een stoma (zie volgende pagina).
- (Procto)colectomie: verwijdering van het rectum (endeldarm).
- Bij de vorming van fistels/perianaal abces worden vaak 'setons' ingebracht, slangetjes die de fistelroute openhouden maar wel voorkomen dat er nieuwe abscessen ontstaan.

Mogelijke ingrepen bij colitis ulcerosa

Wanneer?

- Bij een zeer ernstige acute opvlamming met hevige diarree, bloed in de ontlasting, koorts en hoge ontstekingswaarden ('acute ernstige colitis of toxisch megacolon').
- In geval van darmkanker (patiënten met langdurige colitis ulcerosa lopen een verhoogd risico).

Ervaringsverhaal

Ilse

'Ik was 33 jaar toen ik in 2013 de diagnose ziekte van Crohn kreeg. Na verschillende behandelingen met medicatie was het vonnis onvermijdelijk: ik bleek therapieresistent te zijn. De vernauwing in de darm, die er al was vanaf de diagnose, kon niet verholpen worden met geneesmiddelen. Ik kreeg heel veel last van die vernauwingen. Ik kon geen rauwe groenten meer eten, geen appel, Als ik het wel deed, moest ik het bekopen met heel felle buikkrampen. Ik had klachten die duiden op een gedeeltelijke afsluiting van de darm (subobstructie) en die alleen maar verergerden. De enige uitweg was een operatie. Ik vond het vrij spannend omdat ik niet wist wat ik kon verwachten. Bij mij werd een stuk darm bij de overgang van de dunne naar de dikke darm verwijderd. Hogerop in de dunne darm werd een stricturoplastie uitgevoerd, een ingreep waarbij de chirurg de darm in de lengte openmaakt en daarna overdwars hecht. Het was 'single port' chirurgie – de operatie werd uitgevoerd via één enkele opening, in mijn geval de navel. Om de pijn te verlichten kon ik via een pompje pijnmedicatie in mijn ader spuiten (kan ook via een ruggenprik) en die had ik de eerste dagen echt wel nodig. De pijn was niet te onderschatten, vooral als ik net wakker was. Ik werd ook geplaagd door misselijkheid,

braken en duizeligheid. Na enkele dagen namen de klachten af en kon het pompje vervangen worden door gewone pijnstillers. Toen ik op de vierde dag na de operatie ook verlost werd van de blaassonde, kon ik mezelf weer behelpen, zij het nog een beetje wankel. Mijn darmen kwamen weer op gang en moesten wennen aan de nieuwe situatie, een iets kortere darm. Gevolg: veel toiletbezoeken met felle diarree. In totaal heb ik een week in het ziekenhuis doorgebracht. Eenmaal thuis moest ik het nog heel rustig aan doen, wat niet vanzelfsprekend was met twee kleine kinderen in huis. Maar de diarree werd minder en de operatiewond in de navel herstelde heel mooi na een bezoekje aan de wondverpleegkundige. Geleidelijk aan kon ik weer alles eten en dus ook rauwe groenten en fruit. In het begin zat de schrik voor felle buikkrampen er nog goed in. Ik probeerde het eerst met kleine porties en al gauw beseftte ik dat ik er geen buikkrampen meer van kreeg. Er zijn nog wel een paar voedingsmiddelen die me last bezorgen, maar véél minder dan vroeger. Doordat de operatie door één opening werd uitgevoerd, verliep het herstel sneller en heb ik geen litteken op mijn buik. Na de operatie ben ik een jaar medicijnvrij geweest, maar helaas kreeg ik toch weer een opvlamming. Een nieuwe medicamenteuze therapie werd gestart.'

Hoe?

- Verwijdering van endeldarm en volledige dikke darm (colectomie).
- Een colectomie wordt soms gecombineerd met een sluitspiersparende ingreep ('ileoanale anastomose') waarbij een nieuw reservoir voor de ontlasting (pouch), ter vervanging van de endeldarm, gemaakt wordt van de dunne darm en aan de sluitspier wordt gehecht. Het is een operatie die verloopt in verschillende stadia.

Wanneer is een stoma nodig?

Een stoma is een kunstmatige darmuitgang. Uiteindelijk heeft slechts een minderheid van de IBD-patiënten er een nodig. Rond het dragen van een stoma bestaan nog veel taboes, ook al wegen de voordelen in veel gevallen duidelijk op tegen de ongemakken. Een stoma kan je levenskwaliteit aanzienlijk verbeteren, en soms zelfs je leven redden.

Er zijn vele soorten stoma's, maar voor IBD wordt meestal een **ileostoma of dunne darm stoma** aangelegd: een kunstmatige uitgang van de dunne darm. De dikke darm en eventueel de endeldarm worden dan buiten werking gesteld of weggenomen. Het laatste stukje van de dunne darm wordt dan naar buiten geleid en aan de buikwand vastgehecht, meestal aan de rechterzijde van de buik onder de navel.

Een **colostoma of dikke darm stoma** is een kunstmatige uitgang van de dikke darm, als een deel van die dikke darm en eventueel de endeldarm verwijderd zijn. Ook dit gebeurt via een opening in de buikwand, meestal aan de linkerzijde onder de navel.

Het grootste **verschil** is dat je bij een colostoma mogelijk minder vocht verliest, omdat het nog kan worden opgenomen in het resterende deel van de dikke darm. Bovendien worden ook zouten, kalium en andere voedingsstoffen vaak beter opgenomen. Een colostoma kun je 'spoelen', waardoor je een tijd vrij kunt zijn van ontlasting. Bij een ileostoma is er enkel een dunne ontlasting.

Een stoma is niet noodzakelijk permanent.

Bij een ileoanale anastomose (sluitspiersparende ingreep) brengt de arts soms een tijdelijke stoma aan om de inwendige wonden te laten herstellen. Na het herstel wordt een pouch (zie verder) aan de sluitspier gehecht en wordt de stoma opgeheven.

Van een goed stomazakje hoeft je weinig hinder te ondervinden.

Het is geurvrij, waterdicht, geluidloos, makkelijk te legen en te wisselen. Het stevige zakje is discreet en flexibel in het gebruik. Het blijft goed op zijn plaats zitten om lekkage en huidirritatie te voorkomen.



Ervaringsverhaal

Signid

'Tijdens mijn herstel is de thuisverpleegkundige een heel belangrijke persoon geweest. Een goede band hebben met je verpleegkundige is voor elke (stoma)patiënt heel belangrijk voor het verwerkingsproces. Ik kan me voorstellen dat wanneer je geen klik voelt met de persoon die je elke dag komt verzorgen, dit het verwerkingsproces zwaarder maakt en de verzorging onaangenaam aanvoelt. Ook mijn naaste omgeving zorgde intensief voor mij. Ik vond dat heel confronterend, omdat de soort zorg die ik nodig had, lijkt op de zorgen die een peuter nodig heeft. Zo hielpen ze me om naar het toilet te gaan, stonden ze 's nachts op om voor mij te zorgen, werd er speciaal voor mij gekookt en stonden ze klaar waar kon. De goede zorgen gaven me een geliefd gevoel, maar tegelijkertijd wil je op die leeftijd (24 jaar) op je eigen benen staan. Je hoopt natuurlijk dat je die zorgen snel niet meer nodig hebt. Ik trok me op aan het feit dat dit een tijdelijke fase in mijn leven was en het daarna beter zou gaan.'

Interview

Anne

'Ik raakte wonderwel gewend aan de stoma, de hulpmiddelen bleken fantastisch, het ging allemaal zo makkelijk. Het enige minpunt blijft dat je niet beantwoordt aan het schoonheidsideaal, dat zal wel niet veranderen. Maar ik merk dat ik dat geaccepteerd heb, voor zover je zoiets helemaal kan accepteren. De mooie gladde buiken van andere dames steken me nog wel, maar aan het schoonheidsideaal voldoe ik ook zonder stoma zo langzamerhand niet meer. Bovendien is het allemaal zo relatief, gezondheid is toch veel belangrijker. Als er iets is dat ik niet meer wil, is het rennen naar het toilet. Het verwisselen van een stomazakje kun je bijna altijd uitstellen tot het gelegen komt. Zelfs vrijen met een stoma went, een sjaaltje om mijn buik doet wonderen.'



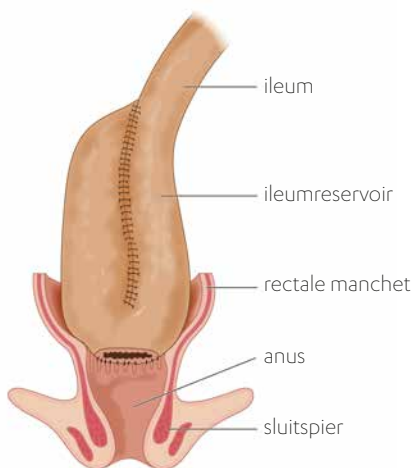
Wat is een pouch?

Een pouch is een J-vormig reservoir dat een verbinding vormt tussen de dunne darm en de anus. Dit reservoir is gemaakt van het laatste deel van de dunne darm en zorgt ervoor dat de ontlasting kan indikken, iets wat normaal gezien in een gezonde dikke darm en endeldarm gebeurt. De pouch wordt aan de sluitspier gehecht. Bij mensen met een pouch gaat de ontlasting via de normale weg naar buiten. Als je een pouch hebt, ga je dus gewoon naar het toilet, zij het wel iets vaker dan normaal.

Een pouch is geen stoma. Het reservoir zit inwendig en bestaat uit lichaamseigen materiaal. Het aanleggen van een pouch is een complexe ingreep die niet zo vaak wordt uitgevoerd.

Pouchitis: een ontsteking van de pouch.

Ongeveer 20 tot 25% van de patiënten met een pouch krijgt binnen een jaar na de ingreep pouchitis. De symptomen zijn vergelijkbaar met die van een opvlamming van colitis ulcerosa. Pouchitis wordt behandeld met antibiotica. Als de ontsteking chronisch wordt, wordt deze behandeld in combinatie met corticosteroiden, azathioprine, anti-TNF α -medicatie of een integrine antagonist. In het slechtste geval (5%) moet de pouch vervangen worden door een definitieve stoma.



Een inwendige pouch, gemaakt van het laatste deel van de dunne darm.

Ervaringsverhaal

Anoniem

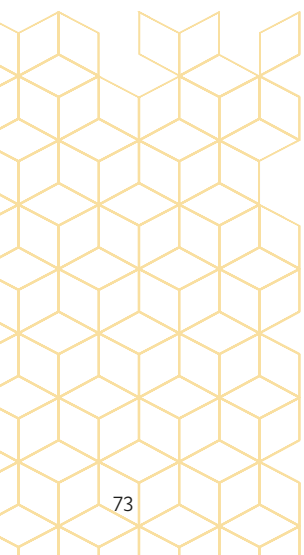
'De pouchoperatie is vlot verlopen. Na twee dagen was ik bevrijd van het pompje met pijnmedicatie, en verbaasd dat ik best al wat mocht eten. Het smaakte me ook. Ik hoopte dat ik het ziekenhuis daadwerkelijk na vijf dagen zou mogen verlaten, zoals vooraf gezegd was. Maar de volgende nacht begon ik over te geven en werd er na enkele zware uren een maagsonde geplaatst. De dagen daarna kon ik geen voedsel in m'n buurt verdragen. Uiteindelijk ben ik tien dagen in het ziekenhuis gebleven. Ik was ongelooflijk blij en opgelucht dat ik naar huis kon. Hoewel het nog een hele tijd wennen was aan de pouch.'

Blijf trouw aan je therapie!

Een IBD-behandeling kan veel van je eisen. Soms heb je gewoon geen zin meer in het zoveelste onderzoek, de zoveelste behandeling of nog een operatie. Je hebt genoeg van de bijwerkingen van de medicatie. En toch moet je ermee door. Het is heel belangrijk dat je trouw blijft aan de therapie die je met de arts hebt afgesproken. Als je dat niet doet, kun je last krijgen van nieuwe opvlammingen of kunnen zich antistoffen tegen je medicatie vormen.

Een goed behandelplan komt tot stand in nauw overleg met je arts. Het houdt rekening met het verloop van je ziekte, je reactie op bepaalde medicijnen en ingrepen, maar ook met je levenssituatie. De behandeling die dan het beste is, moet het je makkelijker maken om trouw te blijven aan de therapie. Als je goed geïnformeerd bent, ben je ook beter in staat om verantwoordelijkheid te nemen voor je behandeling, wat dan weer tot minder klachten leidt.





IBD bij kinderen en jongeren



IBD bij kinderen en jongeren

Je bent jong en je hebt IBD

Het zal je maar overkomen. Je bent je net aan het ontwikkelen en je sociale kring aan het opbouwen en dan laat je lichaam je in de steek. Een leuk gespreksonderwerp is het niet. Sommige jongeren hebben in de praktijk nauwelijks last van hun IBD, andere worstelen in meer of mindere mate met klachten en moeten dan door moeilijke periodes heen.

De symptomen zijn in grote lijnen dezelfde als bij volwassenen die IBD krijgen: buikpijn, diarree (al dan niet met bloed), vermoeidheid, anale wondjes, etc. Wel verloopt de ziekte vaak heftiger.

Kinderen zitten bovendien volop in de groei en ontwikkeling. Een chronische darmziekte kan de opname van voedingsstoffen die ze dan juist zo hard nodig hebben, verstoren. Dat kan tot groeiachterstand en verlate pubertijd leiden. Ook kinderen en jongeren kunnen bijkomende aandoeningen krijgen aan gewrichten, ogen, huid.

Vervelend allemaal, maar kinderen en jongeren hebben één groot voordeel: ze zijn een stuk flexibeler dan volwassenen en passen zich veel makkelijker aan, ook aan minder prettige situaties.



‘Ik ken nu het verschil tussen een goede en een minder goede biefstuk’

Toen Joke haar Sweet Sixteen vierde, was ze liefst 15 kilo zwaarder dan een paar maanden daarvoor. Andere meisjes zouden dat verschrikkelijk vinden, maar Joke was in de wolken. Zij heeft in haar jonge leven al tien zware behandelingen ondergaan om de ziekte van Crohn onder controle te krijgen. ‘Toen ik na maanden sondevoeding eindelijk weer een plakje ham mocht eten, smaakte dat overheerlijk.’

Het begon, zoals vaak, met vermoeidheid. Joke was twaalf jaar en voelde zich haast constant moe. IJzertekort, luidde de eerste diagnose. Of ze buikpijn had, werd er telkens weer gevraagd. Nee, daar had ze geen last van. Na een jaar had Joke nog altijd een tekort aan ijzer. Ze kreeg uiteindelijk een endoscopie, en die bracht aan het licht dat ze (met 90% zekerheid) de ziekte van Crohn had.

De eerste behandeling lokte bij Joke een allergische reactie uit. Ze kreeg geen lucht meer. Heel haar gezicht tintelde. Het werd haar zwart voor de ogen. Ze kreeg buikpijn. ‘Gelukkig kan ik mijn ademhaling vrij goed controleren, anders was ik ook flauwgevallen. Die eerste behandeling heb ik twee keer moeten doorstaan, omdat de dokters het nog eens wilden proberen. In die periode liep ik ook nog eens twee bacteriële infecties op.’

Joke kreeg vervolgens een medicijn dat ze zichzelf moest inspuiten maar dat besteedde ze uit aan de thuiszorg. ‘Ik vond het niet zo prettig om mezelf te prikken.’ ‘Mijn toestand verslechterde zichtbaar en ik kreeg voor de eerste keer een opvlamming. We wisten niet eens dat het een opvlamming was omdat we nog geen verstand hadden van de ziekte. Ik was moe en ik voelde buikpijn, dat was het.’

Joke kon haar eten nog amper binnenhouden. ‘Het werd almaar erger, ook toen ik mijn eten aanpakte. Ik at best veel maar ik bleef vijftig kilogram wegen. Het kwam er gewoon weer uit. En ik eet zo graag. Voor mijn opvlamming kon ik gemakkelijk anderhalve pizza naar binnen werken, en dan had ik nog honger.’

Opnieuw kreeg Joke andere medicatie en opnieuw belandde ze in het ziekenhuis, dit keer met een keelontsteking. ‘Van januari tot april ben ik bijna om de andere week in het ziekenhuis geweest. Het ging voortdurend op en neer. Ik voelde mij niet alleen lichamelijk slecht maar ook geestelijk. Ik moest opnieuw weer verschillende endoscopieën ondergaan, mijn totaal staat intussen op zes.’

Ik ben in die periode met tussenpozen naar school blijven gaan. Ik wilde alleen thuisblijven als het echt niet anders kon.

Bij mijn dokter werd ik niet veel wijzer. Ik had geen ervaring met andere dokters, dus ik dacht dat het zo hoorde. Als ik iets niet prettig vond en ik zei er iets over, was er eigenlijk geen gesprek mogelijk. Ik moest me neerleggen bij de oplossingen die hij voorstelde. Toen ik later bij een andere dokter kwam, hoorde ik dat er wel degelijk alternatieven waren. Ook al waren die misschien minder fijn voor mij, ik had er toch graag eerder over geweten. Die dokter bespreekt alles met mij en laat mij mee beslissen. Zo hoort het ook, weet ik nu.'

Joke had intussen een behandeling met vloeibare voeding gekregen maar dat was slecht afgelopen. 'Ik heb die drankjes een week geprobeerd, in grote hoeveelheden, maar toen werd ik op een nacht wakker en moest ik overgeven. Daarna kreeg ik geen druppel meer binnen. Nog wel geprobeerd, heel langzaam, 250 ml in vier uur, maar opnieuw moest ik overgeven.'

Negen pillen per dag

Volgende poging: sondevoeding. 'Veel pijn bij het inbrengen en ik kon amper praten. Toen ik mijn sonde voor de vierde keer in zes weken moest uitbreken, heb ik een nieuwe sonde geweigerd. Drie dagen later ben ik verhuisd naar een ander ziekenhuis. Daar bleek dus opnieuw dat er ook andere opties waren.'

Antibiotica, cortisonen of toch sondevoeding? In samenspraak met haar nieuwe arts besliste Joke om alsnog te beginnen met voedingstherapie die bestaat uit de directe toediening van voeding in de maag of de ingewanden via een sonde, maar wel met een aangepaste sonde. 'Dit exemplaar kriebelde alleen een beetje, het deed geen pijn.'

Intussen onderging Joke de ene behandeling na de andere, tien in totaal. Eén keer moest ze negen pillen per dag slikken. 'Ik kreeg last van mijn keel en tong, ik moest aanhoudend overgeven. Ik wilde die pillen eigenlijk niet innemen, maar ik deed het wel.'

Op aanraden van haar arts en haar ouders ging Joke praten met drie verschillende psychologen maar daar had ze niet veel aan. 'Er was zelfs een psycholoog die me nog slechter deed voelen. Ik zat toen in een soort overlevingsfase. Ik wilde met niemand praten en ik wilde niet aangeraakt worden. Als iemand mij aanraakte, kreeg ik buikpijn. Het was een kwestie van zoveel mogelijk buikpijn voorkomen.'

Of ze niet wilde meedoen aan een klinische studie, vroeg haar arts. Misschien was er wel een nieuw medicijn dat zou werken. Maar daarvoor was Joke intussen te zwak. 'Ik kreeg voeding via het bloed en toch moest ik nog naar het toilet. Ik woog nog geen 40 kilo. De cortison sloeg niet aan. Ik kreeg wel de bijwerkingen, en ik was ook nog te ziek om een operatie te krijgen. Mijn slechtste dag was toen ik om het kwartier naar het toilet moest, dag en nacht, bloed en diarree. Ik had bloedtransfusies nodig, en er was toch sprake van een operatie. 'We staan met onze rug tegen de muur', zei de dokter. 'We gaan nog één medicijn proberen (een biological).' En dat werkte. Het ging snel beter. Zonder dat nieuwe medicijn had ik het waarschijnlijk niet overleefd.

Een nieuw leven

'Ik had een hele tijd alleen maar sondevoeding gekregen. Toen ik eindelijk een plakje ham mocht eten, smaakte dat overheerlijk. Iedereen vond het een genoegen om mij te zien genieten.

Momenteel mag ik weer alles eten maar toch mis ik nog dingen. Onbeperkt chocolade eten, of pizza, mijn lievelingsgerecht.

Ik ben best open over mijn ziekte, ik probeer het aan iedereen uit te leggen, en ik krijg daar ook respect voor. Ik ben vrij sociaal ingesteld dus ik wilde mee op sportkamp. Als het echt niet meer ging, stond daar altijd iemand klaar om mij te helpen.

Vermoeidheid is een symptoom van mijn ziekte. Daar kom je niet vanaf door langer te slapen of meer te bewegen. Als ik ga sporten, doen mijn gewrichten ook snel pijn. Soms zak ik door mijn knieën. Ik ga weer paardrijden maar alleen als ik me niet meer te moe voel. En dat is het dan ook voor die dag. Ik kan niet eerst twee uur paardrijden en dan in de namiddag nog twee uur met mijn zus gaan schaatsen, zoals vroeger. Over het algemeen moet ik mijn agenda aanpassen aan mijn ziekte. En ik moet op mijn eten letten, althans, daar heb ik zelf voor gekozen.

Ik weet dat er geen wetenschappelijke verklaring is voor de invloed van je dieet op de ziekte van Crohn, maar als ik minder koolhydraten eet, voel ik mij minder moe. Ik heb een tijdje koolhydratenarm gegeten, maar dat is bijna niet vol te houden. Je moet in feite zowat alles vers bereiden. Dat kost niet alleen veel tijd, maar ook veel geld. Enkel fruit, groenten, vlees en noten. Geen pasta, brood, koekjes of aardappelen. Ik nam meestal mijn eigen potje mee voor onderweg. Soms gingen we uit eten en zochten we een gerecht uit dat aan mijn wensen voldeed. Vaak een salade, met een aangepaste saus. Toen we op vakantie gingen naar Frankrijk, heb ik daar bijna alle dagen biefstuk gegeten, omdat er niets anders op de kaart stond. Ik ken sindsdien het verschil tussen goede en minder goede biefstuk.

Ik ben veel te graag onder de mensen om geïsoleerd te raken. Als we op stap gaan, zeg ik eerlijk wat mijn probleem is en dat ik snel moe word. Het is gewoon een kwestie van openheid en informatie. Mijn ouders vinden soms dat ik te vaak weg ben, maar ik kan het niet laten. Gelukkig nemen ze mij af en toe in bescherming.

Ik heb vaak de neiging om te rebelleren, dat ik denk 'laat me nu even met rust.' Ik heb in het afgelopen jaar blindelings gedaan wat de volwassenen van mij vroegen, en dat is niet altijd even goed afgelopen. Maar ik weet ook dat ze het beste met mij voor hebben. Ze zijn gewoon bezorgd.

Ik geniet van elk moment, soms misschien wat teveel, zeker als je het aan mijn ouders vraagt. Ik ben weleens bang voor een terugval, als ik buikpijn heb bijvoorbeeld. Maar ik probeer iedere dag zoveel mogelijk uit het leven te halen. Ook dat heb ik gevierd op mijn Sweet Sixteen party.'

Behandeling op maat

Net als bij volwassenen zijn behandelingen bij kinderen en jongeren gericht op het onderdrukken van de ontsteking, het verminderen van de klachten en het verwezenlijken van een goede levenskwaliteit. Maar daarnaast zullen de (kinder-)artsen ook proberen om de groei en de puberteit weer normaal te laten verlopen.

Om dat te bereiken, start de behandeling bij voorkeur met **voedingstherapie**. Dat is geen speciaal dieet, maar een vloeibare voeding (ook wel ‘enterale’ voeding genoemd) die gedurende zes tot acht weken moet worden ingenomen zonder dat andere voedingsmiddelen zijn toegestaan. Hoe het komt weten we nog niet helemaal precies, maar deze voedingskuur blijkt meestal even doeltreffend als het gebruik van corticosteroiden, traditioneel de eerstelijnsbehandeling bij volwassenen.

Bij 20 tot 30% van de kinderen heeft voedingstherapie geen effect. Dan wordt gestart met medicijnen die ook volwassenen gebruiken, in een aangepaste dosis. In eerste instantie worden corticosteroiden gebruikt, die ontstekingsremmend werken. Maar deze mogen niet te lang worden ingezet vanwege de mogelijke bijwerkingen. Daarna wordt een behandeling gestart met medicijnen die het immuunsysteem onderdrukken, ook wel immunosuppressiva genoemd, zodat de ziekte onder controle blijft.

Als hiermee geen goed resultaat wordt bereikt, worden de nieuwere, biologische medicijnen ingezet die het immuunsysteem op een nog efficiëntere manier onderdrukken. Niet alle nieuwe medicijnen mogen echter al aan kinderen voorgeschreven worden.



Jongeren met IBD

- ervaren lichamelijke ongemakken
- ervaren problemen in hun relaties met anderen, vaak omdat ze moe en gestrest zijn of zich onbegrepen voelen
- verzuimen vaker school dan hun gezonde leeftijdsgenoten
- hebben minder bijbaantjes
- gaan minder vaak uit
- gaan minder vaak relaties aan
- hebben een lager zelfbeeld
- hebben vaker een depressie (ongeveer 25%)

Erover praten: niet makkelijk, wel nodig

Opgroeïende jongeren zitten ook volop in hun emotionele ontwikkeling. Ze ervaren snel schaamte, zijn vaak preutser dan volwassenen en geneigd om hun symptomen te verzwijgen. Gesprekken over zaken als diarree of de anus geven hen een ongemakkelijk gevoel, en dat geldt zeker voor een lichamelijk onderzoek. We moeten hun privacy dan ook maximaal respecteren, thuis en in het ziekenhuis.

De ouders spelen uiteraard een cruciale rol in de begeleiding. Zij moeten aandacht hebben voor de symptomen en er mede voor zorgen dat de psychologische, intellectuele en sociale ontwikkeling van hun kind niet in het gedrang komt. Die zorgende, beschermende rol kan bij jongeren weleens botsen met het toenemende verlangen naar vrijheid en onafhankelijkheid.

Bij
20-30%
van de kinderen werkt
voedingstherapie
niet.





Kinderen willen ‘gewoon’ kunnen zijn

Bij een kwart van de mensen openbaart de ziekte van Crohn zich al voor het achttiende levensjaar; voor colitis ulcerosa is dit percentage veel kleiner. Omdat de zorg voor kinderen en jongeren met IBD specifieke kennis vraagt, worden al deze kinderen behandeld door kinderartsen gespecialiseerd in MDL. Dr. Bart Koot is kinderarts MDL in het Emma Kinderziekenhuis, onderdeel van het Amsterdam UMC. Op de MDL-poli ziet hij kinderen van nul tot achttien jaar.

Wat maakt IBD bij kinderen anders dan bij volwassenen?

Dr. Bart Koot: ‘IBD kan bij kinderen en jongeren een vervelender beloop hebben. Dan komt er bijvoorbeeld een vernauwing, of een gaatje in de darm, waardoor soms een operatie noodzakelijk is. Bovendien reageren kinderen niet op alle medicijnen even goed. Over het algemeen krijgen kinderen dezelfde medicijnen als volwassenen. Helaas loopt onderzoek naar veiligheid en effectiviteit van medicatie bij kinderen meestal jaren achter op het onderzoek voor volwassenen, waardoor niet alle medicijnen voor kinderen geregistreerd zijn. Maar als een kind nergens goed op reageert, dan gebruiken we de nog niet-geregistreerde medicatie wel al.’

Wat doet de voedingstherapie bij kinderen met de ziekte van Crohn?

Dr. Bart Koot: ‘Als bij een kind de diagnose ziekte van Crohn wordt gesteld, beginnen we meestal eerst met voedingstherapie (bottom-up-therapie). Een kind krijgt dan zes weken lang alleen maar speciale drinkvoeding om de ontsteking tot rust te brengen. Dit is vloeibare voeding met alle voedingsstoffen die een kind nodig heeft. Bij kinderen is deze voedingstherapie even effectief als een corticosteroïdenkuur om de ontsteking te remmen. Voordeel is dat het kind niet de bijwerkingen van de corticosteroïden heeft.

Na zes weken wordt de kuur langzaam afgebouwd tot het kind weer normaal kan eten. Het krijgt vervolgens onderhoudsmedicatie om de IBD te onderdrukken. Zo’n dieet is natuurlijk best zwaar voor een kind en er wordt dan ook onderzoek gedaan naar minder strenge diëten om de ontsteking tot rust te brengen.

Tegelijkertijd wordt er ook onderzoek gedaan naar direct starten met een biological (top-down-therapie). Het idee is dat de ziekte op langere termijn beter zou kunnen verlopen als je ‘hard’ start en daarna afbouwt. Dit doen we nu al bij kinderen van wie we kunnen voorspellen dat hun IBD een ernstig beloop krijgt.’

Komt de groei van een kind in gevaar door IBD?

Dr. Bart Koot: 'Bij de ziekte van Crohn heeft een kind soms al een groeiachterstand op het moment dat de diagnose wordt gesteld. Een aandachtspunt is de botaanmaak: door de ontsteking in de darmen en het gebruik van corticosteroïden neemt de kalkopbouw af. Daarom doen we regelmatig een botscan om de botten te controleren. Bij colitis ulcerosa is de lengtegroei meestal geen probleem, tenzij de medicatie een groeiprobleem veroorzaakt. Een normale groei is een belangrijke maatstaf van de behandeling en geeft aan of het goed gaat met een kind. Gelukkig komt bij de meerderheid van de kinderen de ziekte helemaal onder controle. En dan komt de groei ook terug.'

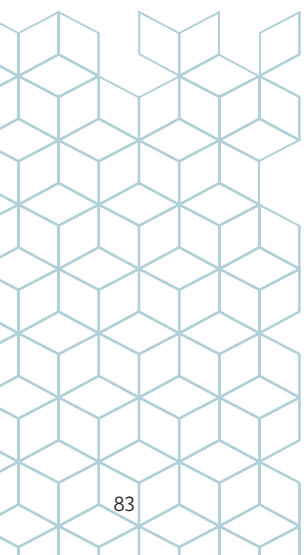
Moet een kind zich inhouden vanwege de IBD?

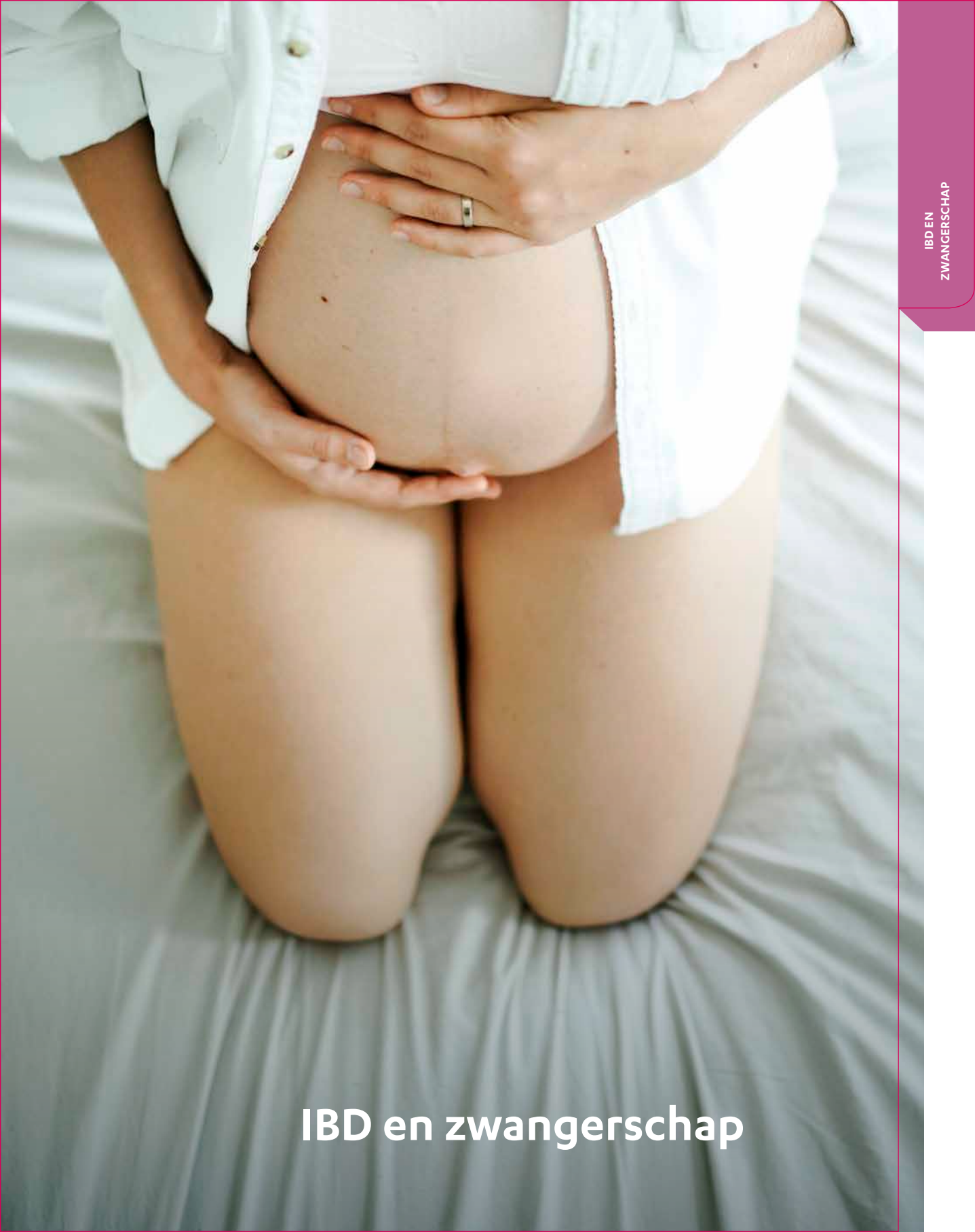
Dr. Bart Koot: 'Nee, zeker niet! Een kind mag alles doen. Naar vermogen natuurlijk: als je moe bent, doe je minder. Maar het is zeker niet de bedoeling dat een kind vaker gaat zitten of rusten. Gewoon zoveel mogelijk meedoen met andere kinderen, dat is belangrijk. Ons streven in de behandeling is dat elk kind of jongere met IBD normaal kan functioneren en zich volledig kan ontplooiën. Dat vraagt om persoonlijke zorg. We hebben in het AUMC bijvoorbeeld een online vragenlijst ontwikkeld om een beeld te vormen van hoe kinderen zich voelen en hoe zij thuis en op school functioneren. Deze vullen ze in vóór een polikliniekbezoek en dat helpt heel goed om problemen bespreekbaar te maken en gepaste hulp te zoeken.'

Hoe verloopt de transitie naar de volwassenenpoli?

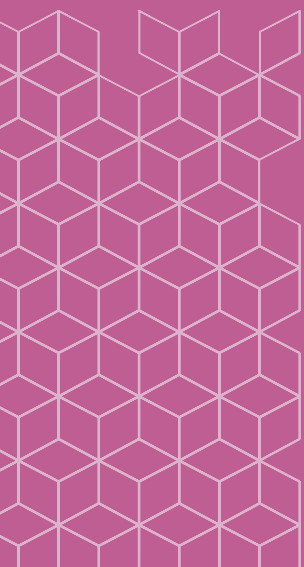
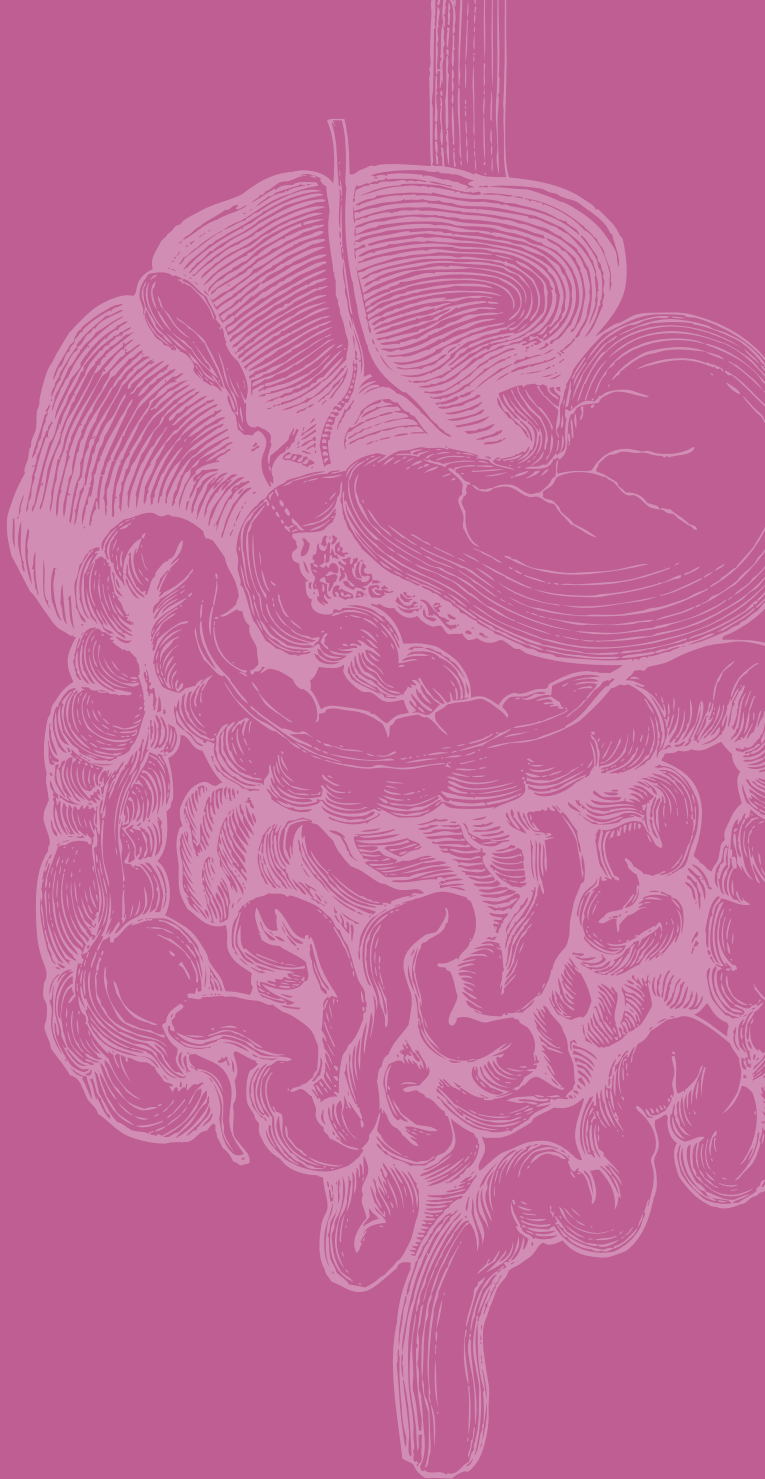
Dr. Bart Koot: 'Al vanaf een jaar of 13-14 maken we de kinderen zelfstandiger in hun ziekte. We betrekken hen meer en meer bij de behandeling en maken de rol van de ouders in de spreekkamer kleiner. We toetsen de kennis van het kind: begrijpt het zijn of haar ziekte? Het kind staat centraal: wat wil het met de behandeling bereiken? Sommige kinderen krijgen het lastig tijdens de pubertijd. Dan willen ze gewoon zijn zoals de anderen. Dat leidt nog weleens tot therapieontrouw. Hier voeren we dan veel gesprekken over, want het is belangrijk dat ze de ziekte blijven onderdrukken. Gelukkig lukt het de meeste jongeren goed. Vanaf hun 17^e jaar komen ze op een gecombineerde poli met de MDL-arts 'voor volwassenen' erbij. En op hun 18^e gaan ze over.'







IBD en zwangerschap



'Mijn grootste droom was om moeder te worden. Ik ben intussen met veel plezier twee keer peetmoeder, maar mijn eigen kinderwens is door de ziekte aan het wankelen gebracht. Ben ik fysiek wel in staat om een kind op te voeden? Ik zie mezelf al op het toilet mijn pasgeboren baby in zijn wipstoeltje de fles geven. Multitasken, omdat er gewoon geen andere optie is. Maar het laatste wat ik wil, is wel dat hij zijn mama associeert met het toilet. Wil ik het risico nemen dat mijn kind hetzelfde lot ondergaat als ik? De erfelijkheidsfactor van IBD is wel degelijk een feit. Ik ken intussen genoeg families die helemaal doordrenkt zijn van IBD. Kan ik sowieso nog zwanger worden? Na een buikoperatie bestaat er altijd een risico op verklevingen die vruchtbaarheidsproblemen in de hand zouden kunnen werken. Misschien heeft het jarenlange medicatiegebruik (ook medicijnen in studieverband, waarvan geen enkel langetermijneffect bekend is) al voor verminderde vruchtbaarheid gezorgd. Maar als het er toch ooit van zou komen, is de baby meer dan welkom. En als mijn toekomstige partner bereid is het risico te nemen, dan ben ik bereid om in het diepe te springen. Komt het er niet van, ook goed. Er is meer dan genoeg liefde bij de kinderen om mij heen.'

IBD en zwangerschap

Kun je zwanger worden als je IBD hebt?

Kan en mag ik zwanger worden met IBD? Kunnen de medicijnen die ik neem, schadelijk zijn voor mijn ongeboren kindje? Mag ik borstvoeding geven? IBD en zwangerschap: het lijkt een lastige combinatie. Maar als je in remissie bent, als de ziekte dus in een rustige periode is, kun je normaal gesproken gewoon zwanger worden. Is de darmziekte actief bij het begin van je zwangerschap, dan blijft deze zonder aangepaste behandeling meestal ook actief tijdens de rest van je zwangerschap. Een opvlamming kan de kans op een laag geboortegewicht, vroeggeboorte of een miskraam verhogen. Hieronder alvast een aantal feiten op een rijtje.



Vrouwen

- Een IBD-patiënte heeft meestal dezelfde kans op een zwangerschap als een 'gezonde' vrouw.
- Bij sommige vrouwen die operaties hebben ondergaan in de onderbuik, kan de vruchtbaarheid verlaagd zijn.
- Ook met een pouch of stoma kan je zwanger worden, al kan je vruchtbaarheid verlaagd zijn en kun je last krijgen van praktische klachten.
- De kans dat je kind ook IBD krijgt, is enigszins verhoogd: bij één ouder met de ziekte van Crohn is het risico 2-3%. Bij één ouder met colitis ulcerosa is het risico 1-2%. Als beide ouders IBD hebben, is het risico groter.
- De meeste IBD-medicijnen (maar niet allemaal) mag je zonder nadelige effecten voor de foetus blijven gebruiken. Sommige moeten in het laatste trimester van de zwangerschap worden stopgezet.
- Sommige geneesmiddelen zal je misschien al een tijdlang voor de conceptie moeten stopzetten. Zo wordt methotrexaat vaak ongeveer 3 maanden vóór een mogelijke bevruchting uit voorzorg gestopt, want die stof kan aangeboren afwijkingen veroorzaken. Recente data tonen overigens aan dat methotrexaat bij vrouwen zonder probleem kan worden gestopt op hetzelfde moment als de anticonceptie.
- Je zal waarschijnlijk het advies krijgen om extra foliumzuur te nemen.
- Mocht een colonoscopie noodzakelijk zijn, dan zal het kind daar normaal gesproken weinig hinder van ondervinden.
- Een darmoperatie tijdens de zwangerschap wordt daarentegen zo veel mogelijk vermeden, omdat dit soms schadelijk kan zijn voor het kind.
- De bevalling verloopt meestal op natuurlijke wijze. Alleen als de anus ernstig aangetast is en bij colitis ulcerosapatiënten met een pouch, is vaak een keizersnede noodzakelijk.
- Een chronische darmziekte is geen reden om geen borstvoeding te geven. Enkel bij sommige geneesmiddelen wordt borstvoeding afgeraden.

Ervaringsverhaal

Anne-Sophie

'In augustus zaten we samen met de chirurg en gynaecoloog, omdat onze wens voor een tweede kind erg groot is. We moesten een keuze maken. Ofwel eerst opnieuw een operatie in een nieuwe poging om de fistel te sluiten, maar met het risico om niet meer zwanger te kunnen raken. Ofwel eerst zwanger worden. Onze keuze was snel gemaakt. Intussen zijn we twee jaar na de eerste operatie, is de fistel nog niet dicht, is de stoma er nog steeds, maar zijn we intussen zwanger van ons tweede kindje. Hij wordt verwacht in augustus. Een volgende operatie wordt nog een jaartje uitgesteld en ook de stoma kan er nog wel een jaartje bij.'



Bespreek je kindervens tijdig met je arts!

Als je zwanger wil worden, bespreek dit dan zo vroeg mogelijk met je arts en overleg welke controles nodig zijn en welke medicijnen je wel en niet mag gebruiken.

Onderbreek zeker niet zomaar op eigen houtje een behandeling, dat kan immers een opvlamming van de ziekte tijdens de zwangerschap veroorzaken, met mogelijk nadelige gevolgen: een miskraam, vroeggeboorte of een laag geboortegewicht. Om die risico's te beperken, moet de ziekte vooral rustig blijven tijdens je zwangerschap, en liefst ook al een half jaar daarvoor.

Mannen

- Ook bij mannen is de vruchtbaarheid bij een rustig verlopende IBD in principe niet anders dan bij gezonde mannen.
- Sommige medicijnen zoals sulfasalazine en methotrexaat kunnen echter de kwaliteit van het sperma beïnvloeden en moeten eventueel stopgezet worden. Na enige tijd is de kwaliteit van het sperma dan weer normaal.
- Ook mannen moeten 3 maanden vóór een mogelijke bevruchting zeker stoppen met methotrexaat.





Een zwangerschap met IBD

Mag je zwanger worden met IBD? ‘Belangrijk is dat je in remissie bent’, vertelt prof. dr. Janneke van der Woude, MDL-arts in het Erasmus MC in Rotterdam. ‘Dan is er geen extra risico.’

Zijn er beperkingen als je zwanger wilt worden?

Prof. dr. Janneke van der Woude: ‘Omdat een opvlamming een groter risico geeft op een vroeggeboorte en op een lager geboortegewicht, is het meest belangrijk dat je ziekte in remissie is al vóór de conceptie. De kans dat je tijdens je zwangerschap toch een opvlamming krijgt, is niet groter dan zonder zwangerschap, en om een opvlamming te voorkomen is het belangrijk om niet zomaar medicijnen te stoppen. De meeste medicijnen die gebruikt worden bij de behandeling van IBD, kun je gewoon gebruiken tijdens je zwangerschap. Een uitzondering hierop is het medicijn methotrexaat, dat ruim vóór de conceptie moet worden stopgezet om geboortefwijkingen bij het kind te voorkomen. Van het nieuwe medicijn tofacitinib is nog te weinig bekend en daarom adviseren wij in het Erasmus MC om ook dit medicijn voor de zwangerschap te stoppen.’

Ook met een stoma of buikoperatie in het verleden kun je zwanger worden; deze operaties hebben geen negatief effect op de vruchtbaarheid of op de zwangerschap. Als je een stoma hebt, kan het zijn dat deze minder goed functioneert als je buik groeit tijdens de vorderende zwangerschap. Dan is het belangrijk de productie van het stoma goed in de gaten te houden. Soms lukt het na een operatie zoals een pouchreconstructie niet goed om op een biologische manier zwanger te worden. Dan kan in vitro fertilisatie (IVF) nodig zijn: de bevruchting vindt dan in een laboratorium plaats, waarna de bevruchte eicel wordt teruggeplaatst in de baarmoeder.’

Wat betekent een zwangerschap voor mijn medicatiegebruik?

Prof. dr. Janneke van der Woude: ‘Een zwangerschapswens moet altijd worden meegenomen in het gesprek over de behandelopties. Zo kunnen we al tijdig rekening houden met een eventuele zwangerschap op korte of langere termijn. Als een vrouw een volgende stap nodig heeft in de behandeling van de ziekte, heeft op dit moment in het Erasmus MC de voorkeur om een anti-TNF-medicijn voor te schrijven. Met dit medicijn is namelijk al veel ervaring opgedaan in zwangerschappen. We weten uit meerdere onderzoeken dat er bij kinderen wiens moeder een anti-TNF gebruikte tijdens de zwangerschap, geen verhoogd risico is op afwijkingen ten opzichte van moeders die dit middel niet gebruikten.’

Het ongeboren kind krijgt wel via de placenta kleine hoeveelheden van anti-TNF binnen; deze overdracht vindt vooral in het tweede en derde trimester van de zwangerschap plaats. Uit onderzoek is gebleken dat de spiegel van adalimumab in het navelstrengbloed lager is ten

opzichte van infliximab. Als er overwogen wordt de medicijnen tijdens de zwangerschap te staken om de anti-TNF-spiegel bij het pasgeboren kindje te beperken – dit alleen bij vrouwen die al voor de zwangerschap een rustige ziekte hebben – kan adalimumab langer worden doorgegeven tijdens de zwangerschap (gebruik tot ongeveer week 32), terwijl infliximab al eerder wordt stopgezet. Overigens passeren ook de andere biologicals ustekinumab en vedolizumab de placenta, dus ook hierbij wordt het kind blootgesteld aan medicijnen. De beperkte gegevens die er zijn over het effect van deze medicijnen op het kind lijken geruststellend en we stoppen deze medicatie veelal niet tijdens de zwangerschap. Maar we hebben nog wel meer onderzoeken nodig voordat we echt een uitspraak kunnen doen over de veiligheid van deze medicatie.'

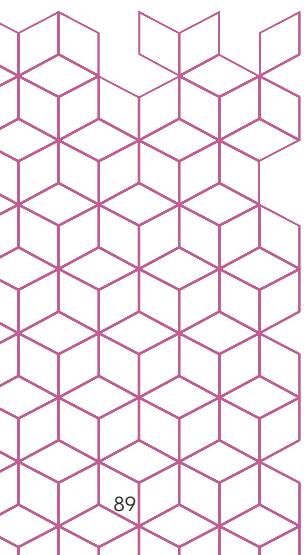
Hoe ziet de begeleiding eruit tijdens de zwangerschap?

Prof. dr. Janneke van der Woude: 'De behandeling van een zwangere vrouw is multidisciplinair, wat wil zeggen dat je wordt behandeld door een team van zowel de MDL-arts en de MDL-verpleegkundige als de gynaecoloog, en eventueel een psycholoog en/of diëtist. Je komt elke twee maanden op controle. Het liefst bespreken we voorafgaand aan de zwangerschap met de vrouw en eventuele partner verscheidene belangrijke aspecten van een zwangerschapswens en zwanger zijn met IBD. Er komen onder andere onderwerpen aan de orde als de erfelijkheid van IBD. Ook bespreken we de psychologische aspecten: het kan bijvoorbeeld zijn dat je je erg veel zorgen maakt over de gevolgen van je IBD voor je kind. We leggen uit waarom het zo belangrijk is dat je in remissie bent en dat je de medicijnen blijft gebruiken. We vertellen wat we gaan doen als er toch een opvlaming van de ziekte komt tijdens de zwangerschap. En we bespreken alvast in welke vorm je wilt en kunt bevallen: een vaginale bevalling of een keizersnee. Bij een perianale fistel bijvoorbeeld kan een keizersnee de voorkeur hebben, omdat je zo latere incontinentie kunt voorkomen. Overigens is het uiteindelijk altijd de gynaecoloog die hier het laatste woord over heeft, natuurlijk in overleg met de zwangere. Ook bespreken we tijdens dit eerste gesprek borstvoeding; bij de meeste IBD-medicatie is borstvoeding namelijk gewoon mogelijk.'

Heeft IBD effect op je kind?

Prof. dr. Janneke van der Woude: 'Je ongeboren kind ondervindt geen nadelige effecten van je IBD of van de medicijnen. Wel is het belangrijk om gezond te leven. Dit betekent niet roken, gezond eten en extra foliumzuur slikken.

Het gebruik van biologicals heeft wel effect op het geven van levende vaccins aan het kindje. In het Erasmus MC meten we de spiegels van de biologicals bij het kindje al na drie maanden, en we gaan hiermee door totdat er geen spiegels van de medicatie in het bloed meer te vinden zijn. Tijdens deze periode mag het kind geen vaccinaties met een levend vaccin krijgen (zoals tegen het rotavirus), omdat het immuunsysteem tijdelijk minder werkzaam kan zijn.'



A photograph of a young couple in a kitchen. The woman, with curly brown hair, is smiling and looking towards the man. She is wearing a grey cardigan over a white top. The man, with a beard and short dark hair, is looking at her. They are both holding a large glass bowl filled with a salad of lettuce, tomatoes, and carrots. The woman is also holding a large knife and a red bell pepper on a wooden cutting board. In the background, there is a kitchen counter with a glass of red wine, a bottle of oil, and some hanging kitchen utensils. The overall atmosphere is warm and intimate.

IBD en voeding

IBD en voeding

Wat mag ik (nog) eten als ik IBD heb?

In principe mag je alles eten. Volgens de huidige wetenschappelijke inzichten is een speciaal dieet niet nodig. Het volstaat dat je doet wat iedereen sowieso zou moeten doen: gezond, volwaardig en gevarieerd eten. Is je ziekte rustig, dan is het meestal geen probleem om een voedingspatroon te vinden waarbij je je lekker voelt en weinig klachten ondervindt. Heb je toch problemen (bij een opvlamming bijvoorbeeld) dan kan je daar ook via voeding iets aan proberen te doen.

Wat is gezonde voeding?

Een evenwichtig eetpatroon bevat koolhydraten, vetten, eiwitten, vitamines, mineralen, vezels en water. Wat eet je nu het best om al die voedingsstoffen in voldoende mate op je bord te krijgen?

De 'Schijf van Vijf' van het Voedingscentrum is een goede richtlijn. Het is een realistisch model dat rekening houdt met de hedendaagse eetgewoonten en handvatten biedt om duurzame keuzes te maken. Deze adviezen zijn bedoeld voor gezonde mensen die alles goed verdragen. Heb je last van een bepaald voedingsmiddel, dan spreekt het voor zich dat je je menu daaraan aanpast. Geen mens is identiek, en geen IBD-patiënt reageert hetzelfde op voeding. Gezond eten wordt dus ook een beetje een leerproces voor jou.





10 tips voor lekker en gezond eten

1. Kies voor plantaardige producten als basis voor elke maaltijd. Groenten, fruit, volle granen en peulvruchten, aangevuld met kleine hoeveelheden ongebrande en ongezouten noten en plantaardige olie.
2. Eet zo weinig mogelijk producten van dierlijke oorsprong. Kleine(re) porties volstaan. Wissel af tussen rood vlees, vis, gevogelte en plantaardige eiwitbronnen zoals peulvruchten of tofu.
3. Drink vooral water. En voor de afwisseling thee of koffie zonder suiker.
4. Consumeer zo weinig mogelijk bewerkte producten. Snoep, koekjes, chips, frisdrank, wijn en bier, etc. Lekker? Misschien wel. Maar heeft je lichaam er ook iets aan?
5. Breng genoeg variatie aan in je voedingspatroon.
6. Vervang minder gezonde keuzes door de gezonde variant, bijvoorbeeld volkorenbrood in plaats van wit brood.
7. Eet op vaste tijdstippen en als het kan samen met anderen. Dat helpt je om regelmaat te houden.
8. Eet bewust en met mate. Eet langzaam, in kleine porties en laat je niet afleiden door tv, smartphone of tablet.
9. Pas je omgeving aan. Leg fruit bijvoorbeeld in het zicht in de keuken en bewaar geen snoep of koeken in je auto. Neem een flesje water of zakje noten (ongebruide en ongezoete) mee voor onderweg, zodat je niet verleid wordt door snoepautomaten of stoppen bij tankstations.
10. Geniet van wat je eet. Laat eten vooral een feest blijven. Verwen jezelf dagelijks met lekkere, gezonde voeding en gun je af en toe een minder gezonde uitspatting. Als je maar voldoende afwisselt en voor een evenwichtige, gezonde voeding zorgt. Dagelijks variëren binnen elke groep is dus de boodschap.

Ref.: [Voedingscentrum.nl/schijfvanvijf](https://voedingscentrum.nl/schijfvanvijf)



Vezels zijn in vele gevallen goed

Gezond eten is voor iedereen goed, maar is zeker belangrijk als je een chronische ziekte hebt. Wat is gezonde voeding? Kun je met voeding je IBD beïnvloeden? We vragen dit aan prof. dr. Ben Witteman, MDL-arts in Ziekenhuis Gelderse Vallei en buitengewoon hoogleraar met de leerstoel 'Voeding en darmgezondheid in transmurale zorg' aan de Universiteit van Wageningen.

Wat is gezonde voeding?

Prof. dr. Ben Witteman: 'Voor deze vraag verwijs ik meestal naar de website van het Voedingscentrum, www.voedingscentrum.nl. Daar vind je de actuele stand van de wetenschap over de relatie tussen voeding en gezondheid op een rij gezet en vertaald in aanbevelingen voor een gezond voedingspatroon. Deze adviezen blijken meestal ook van toepassing voor mensen met een chronische aandoening. De belangrijkste aanbevelingen zijn een verschuiving naar een meer plantaardig en minder dierlijk voedingspatroon. Ook minder suikerhoudende dranken nemen is van belang. Je kunt water, thee en gefilterde koffie zonder suiker als alternatief drinken. In het Nederlandse voedingspatroon zitten ook veel melkproducten; dat hoort nou eenmaal bij onze cultuur.'

Welke voeding helpt bij IBD?

Prof. dr. Ben Witteman: 'Bij een ziekte als IBD kan het helpen om gefermenteerd voedsel te eten, zoals yoghurt en karnemelk. Dat komt omdat hier bacteriën in zitten die een positief effect hebben op de gezondheid van je microbiom; dit zijn de micro-organismen in je darmen. Hoe meer verschillende bacteriën er in onze darmen zitten, hoe beter het voor de darmen is. Ook met extra vezels in je dieet kun je je microbiom beïnvloeden. Er komt meer diversiteit in en dat is dus gunstig voor je darmgezondheid. Er zijn ook speciale zuiveldrankjes met toegevoegde probiotica (bijvoorbeeld LGG-bacteriën). Sommige mensen en dan vooral colitis- en pouchitispatiënten reageren er goed op, maar over het algemeen zijn ze te duur gezien het licht gunstige, maar beperkte effect. In het ziekenhuis worden probiotica regelmatig ingezet om het microbiom te herstellen, bijvoorbeeld bij een breed spectrum antibioticakuur.

Je microbiom moet je koesteren, want het werkt samen met je eigen afweer. Je microbiom vormt met je darmen de 'poortwachter' van je lichaam, die bepaalt welke slechte stoffen buiten je lichaam worden gehouden en via de ontlasting weer worden verwijderd, en welke goede stoffen worden opgenomen. Naast gefermenteerde voeding kun je met vezels je microbiom en darmen ondersteunen. Vezels hebben prebiotische eigenschappen; prebiotica dienen als voedsel voor de bacteriën in de darmen en zijn de belangrijkste voedingsbron voor je microbiom.

Vooral oplosbare vezels worden in de dikke darm door het microbioom omgevormd tot vrije vetzuren, stoffen die een belangrijke voedingsbron zijn voor het darmslijmvlies en het immuunsysteem van het lichaam. Op deze manier werken vezels ontstekingsremmend en helpen bij het herstel van je darmen. Volkorenbrood en graanproducten, groente en fruit, peulvruchten en noten zijn afwisselende, vezelrijke voedingsmiddelen.'

Wat zijn voedingsadviezen bij diarree?

Prof. dr. Ben Witteman: 'Als je veel last hebt van diarree, is het goed om vezelrijk te eten.

De vezels binden namelijk het vocht. Als je zodanig diarree hebt dat je uitdroogt, helpt ORS (een oraal rehydratatiemiddel) om de belangrijkste stoffen en het zouttekort aan te vullen.'

Wat zijn voedingsadviezen bij winderigheid?

Prof. dr. Ben Witteman: 'Winderigheid wordt veroorzaakt doordat bacteriën in de dikke darm gaan gisten. Sommige mensen hebben te veel bacteriën in hun dunne darm of een te snelle, dunne darmassage, waardoor slecht opneembare suikers te veel in aanraking komen met bacteriën. Daardoor neemt vergisting onevenredig toe, met opgeblazen buiken of winderigheid tot gevolg. Voor deze mensen kan het helpen om minder suikers en koolhydraten te eten.

Sommige mensen hebben baat bij het FODMaP-eliminatie dieet (Fermentable Oligosaccharides, Disaccharides, Monosaccharides and Polyols). Zes weken lang worden stoffen (FODMaP) die niet of slecht worden opgenomen in de dunne darm, vermeden. Deze stoffen, waaronder fructanen en polyolen zoals sorbitol, zorgen in de dikke darm voor extra gasvorming en een verstoring van het ontlastingspatroon. Als na zes weken de klachten geheel zijn verdwenen, weten we dat het FODMaP-arme dieet zinvol is. Vervolgens gaat de diëtist de verschillende 'FODMaPs' stuk voor stuk weer toevoegen aan het dieet. Op basis van de klachten die de patiënt dan aangeeft, wordt duidelijk voor welke FODMaPs de patiënt gevoelig is. Vaak zijn dit lactose, polyolen en fructanen. Door deze in de toekomst uit het dieet te mijden, heeft de patiënt een prettiger en minder 'opgeblazen' leven. Een FODMaP-dieet is niet makkelijk en moet daardoor alleen onder begeleiding van een diëtist worden ingezet.'

Wat zijn voedingsadviezen bij onder- en overgewicht?

Prof. dr. Ben Witteman: 'Bij ondervoeding moet je meer eten. Dit klinkt heel logisch, maar als je ziek bent, heb je vaak juist geen eetlust. We proberen dan eerst met lekkere eiwitrijke voeding en tussendoortjes de voedingstoestand te verbeteren. Als er sprake is van ernstig ondergewicht, voeden we bij met sondevoeding via de neus naar de maag of rechtstreeks in de dunne darm.

Overgewicht aanpakken is een kwestie van gedragsverandering. Maar dat is heel lastig. Het aanbod in de winkels is natuurlijk heel groot en je moet sterk in je schoenen staan om je eetpatroon blijvend te veranderen.'

Wat is het advies bij een stoma op de dunne darm (ileostoma)?

Prof. dr. Ben Witteman: 'Het algemene advies bij een stoma is zorgen dat je goede en gezonde voeding tot je neemt, die ook zorgt voor goede zachte en regelmatige ontlasting. Diarree (vochtverlies) moet worden voorkomen, zeker bij een dunne darmstoma.

Omdat bij een stoma op de dunne darm (ileostoma) de voedselbrij niet langs de dikke darm komt en dus ook niet wordt ingedikt, kan de brij die via de stoma het lichaam verlaat, heel dun zijn. Gebeurt dit langere tijd achter elkaar, dan kan dit leiden tot een vochttekort. Soms wordt loperamide voorgeschreven, een middel dat de beweging van de darmen remt. De darminhoud blijft daardoor langer in de darmen en wordt compacter. Bovendien worden vocht en zouten maar ook voedingsstoffen beter opgenomen.'

Wat is het advies bij een stoma op de dikke darm (colostoma)?

Prof. dr. Ben Witteman: 'Als er een groot deel van de dikke darm is weggehaald, kunnen dezelfde problemen als bij een ileostoma voorkomen. Het vocht kan dan namelijk niet optimaal worden opgenomen. Het is belangrijk dat de ontlasting soepel blijft en dat er geen verstopping ontstaat. Blijf altijd goed drinken, ongeveer 2,5 liter vocht verdeeld over de dag. Obstipatie bij een dikke darmstoma is ook niet prettig, omdat je je ontlasting niet bewust kunt tegenhouden en het zo maar kan gebeuren dat er een dikke bolus in je zakje geperst wordt. En dat is geen prettig gezicht onder je mooie nieuwe jurk of overhemd. Dit is de reden dat veel mensen met een dikke darmstoma hun darm 's morgens 'spoelen' voor ze de deur uitgaan.'

Bij patiënten met een short bowel (te korte darm) ligt de focus op een zo efficiënt mogelijk voedselopname. Dit lukt vaak door ervoor te zorgen dat de darminhoud zo lang mogelijk in contact blijft met het darmslijmvlies/oppervlak, waardoor nog zoveel mogelijk stoffen kunnen worden opgenomen. Dit kun je doen door de stroomsnelheid door de darm zoveel mogelijk af te remmen met immodium en vezels.'

Bewegen

Prof. dr. Ben Witteman: 'Naast gezond eten beveel ik altijd aan om te bewegen. Meer bewegen maakt gelukkiger en gezonder. Het lijkt erop dat het microbioom gunstig verandert als je veel beweegt. Het kan ook zijn dat je meer vitamine D aanmaakt omdat je meer buiten bent, wat mogelijk een ontstekingsremmend effect heeft en bovendien de botten sterker maakt.'



Mag ik alcohol drinken?

Het is niet bewezen dat alcohol IBD verergert, al lijken veel patiënten alcohol niet goed te verdragen. Je zal het dus zelf moeten ondervinden. Te veel alcohol is echter voor niemand goed, dus ook niet voor mensen met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa.



Diarree

Bij IBD wordt je diarree niet veroorzaakt door verkeerd te eten. Door de ontsteking neemt je darm onder meer onvoldoende vocht en zout op en krijg je een waterige, dunne ontlasting. Daar horen ook vaak klachten zoals buikpijn en misselijkheid bij. Of een gebrek aan eetlust, al was het maar omdat je geen zin hebt om zo vaak naar het toilet te hollen of omdat je denkt dat minder eten ook tot minder klachten zal leiden.

Als je diarree langer dan twee dagen aanhoudt of wanneer je veel slijm of bloed verliest, neem dan contact op met je arts. Bij langdurige diarree ontstaat de kans dat je te weinig voedingsstoffen opneemt, wat tot ondervoeding kan leiden. Een kortstondige diarree hoeft geen probleem te zijn. Let alvast op het volgende:

Drink extra veel

Vul je vochtverlies aan. Drink bijvoorbeeld een glas water na elke waterige ontlasting. Twee tot drie liter per dag is een goed idee. Vind je water saai? Koffie, thee, soep en dergelijke zijn ook manieren om extra vocht in te nemen.

Eet veel vezels

Voedingsvezels maken je ontlasting dikker. Volkoren pasta, volle rijst, volkorenbrood, peulvruchten, etc. Keuze genoeg. Ga je meer vezels eten, doe dat dan geleidelijk aan: als je plots veel vezels gebruikt, kan je (tijdelijk) last krijgen van een toegenomen winderigheid.

Gebruik extra zout

Bij diarree verlies je ook zouten. Dat kun je compenseren door extra zout aan je maaltijden toe te voegen of zoute producten op je menu te zetten.

Pas je voeding aan bij een opvlamming

Mijd noten, pitten en zaden. Eet geen rauwe groenten maar zorg dat deze gekookt of gestoomd zijn. Eet (tijdelijk) weinig of geen fruit (zeker geen kiwi's of druiven met pitten). Ook gasvormers zoals koolzuurhoudende dranken, prei, ui, knoflook, peulvruchten of spruiten kun je best even mijden.

Winderigheid

Iedereen laat winden, wel tien tot vijftien per dag. Maar als je IBD hebt, heb je door de verminderde werking van je darm vaak extra last van gasvorming, en dat is vervelend. Dit kan je eraan doen:

Slik minder lucht

Eet rustig en praat ondertussen niet teveel. Mijd koolzuurhoudende dranken, gebruik geen kauwgom en stop met roken.

Mijd voedingsmiddelen die extra gasvorming kunnen veroorzaken

Het is zeker niet de bedoeling dat je groenten en fruit uit je menu weert, maar bijvoorbeeld nieuwe aardappelen, prei, kolen, uien, paprika, peulvruchten, (te) veel fruit of vruchtensap kunnen problemen geven. Dat geldt ook voor zoetstoffen in suikervrije snoep, frisdrank of kauwgom.

Ondervoeding

IBD kan ervoor zorgen dat je lichaam te weinig voedingsstoffen opneemt. Dat is niet meteen zichtbaar: zelfs iemand met overgewicht kan ondervoed zijn. Mogelijke symptomen van ondervoeding zijn lusteloosheid, vermoeidheid of een slechte algemene conditie. Bij ondervoeding zal je je voeding moeten aanpassen met onder meer calorierijke producten en producten die méér energie en eiwitten bevatten. Dat pak je best aan in overleg met je arts of diëtist.

Kun je niet voldoende eten en drinken (bij opvlammingen bijvoorbeeld), dan is het mogelijk dat je medische voeding nodig hebt (drinkvoeding of sondevoeding). Vooral bij kinderen is dat vaak het geval.

Overgewicht

Bij IBD-patiënten is overgewicht (een BMI hoger dan 25) vaak het gevolg van bepaalde medicijnen zoals cortisone (of eventueel antidepressiva) omdat die je eetlust kunnen verhogen. Ook een gebrek aan lichaamsbeweging kan meespelen. Het is dan des te belangrijker om je te houden aan een gezond,



Heb ik voedingssupplementen nodig?

Voedingssupplementen mogen gezonde voedingsmiddelen nooit vervangen. Bij een opvlamming kunnen supplementen met vitamines, mineralen en kalk voor aanvulling van tekorten zorgen. Heel wat IBD-patiënten hebben een tekort aan vitamine B12 en kunnen daar injecties voor krijgen. Aan mensen die corticosteroïden gebruiken of weinig zonlicht zien, wordt vaak vitamine D geadviseerd. Overleg met je arts of diëtist!



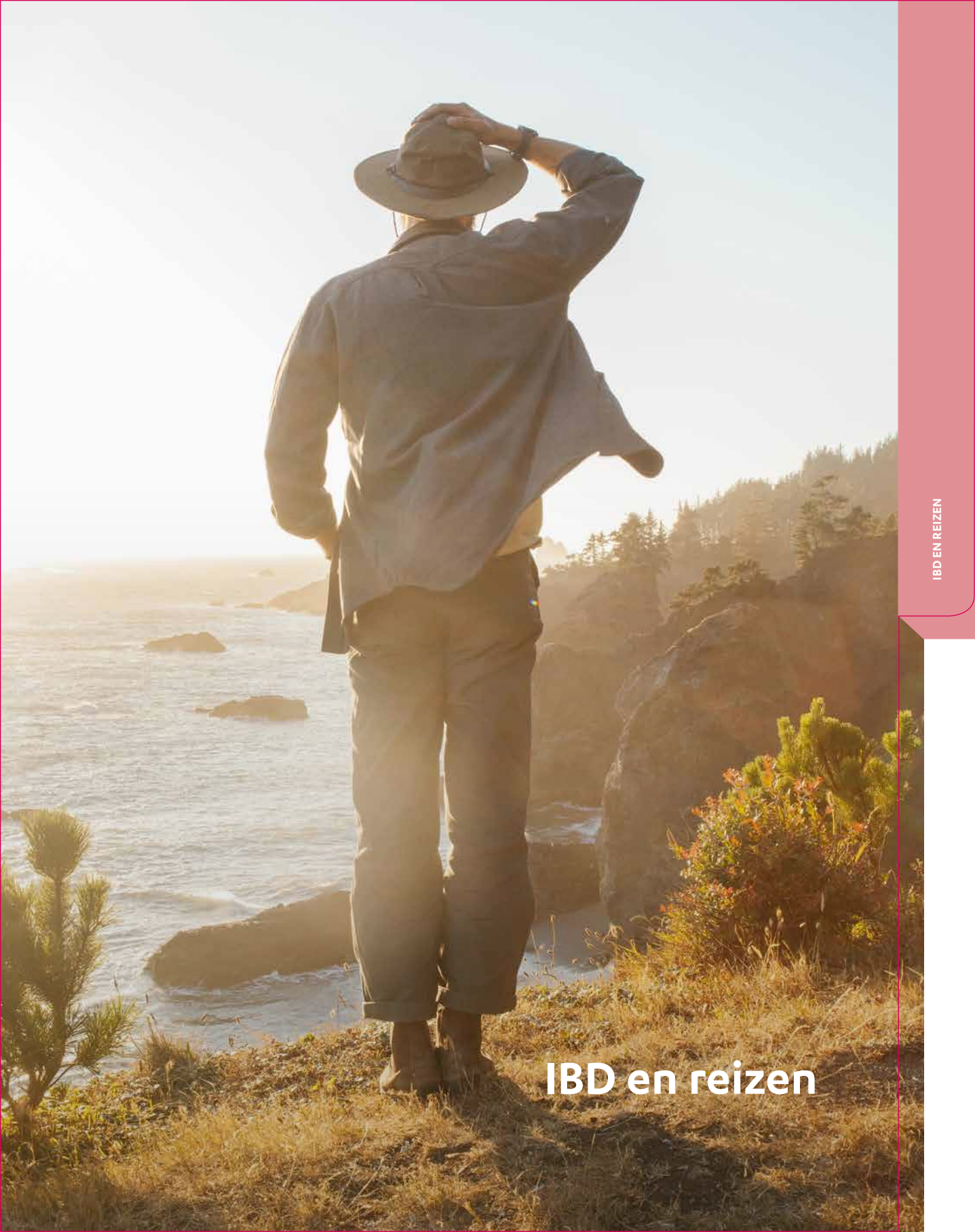
**Twijfel je over je voeding,
val je af, geeft voeding veel
klachten?**

Dan is het raadzaam contact op te nemen met een diëtist. Zij of hij kan een persoonlijk voedings- of dieetadvies geven. Je kunt via je arts een verwijzing naar een diëtist vragen of zelf op zoek gaan. Check wel altijd of de betreffende diëtist ervaring heeft met IBD.

evenwichtig eetpatroon en overtollig vet, suiker en ongezonde tussendoortjes te schrappen. Streef naar drie gezonde maaltijden per dag en beweeg! Misschien kun je het eens proberen op een van de volgende manieren:

- Neem de trap in plaats van de lift.
- Ga te voet naar de winkel of naar je werk of parkeer je auto wat verder weg.
- Ook tuinieren is een goede manier om in beweging te blijven.
- Sluit je aan bij een wandelgroep.
- Ga fietsen of dansen.
- Probeer eens een sport zoals tafeltennis of golf.





IBD en reizen



Neem een medicijnpaspoort mee

Neem een Engelstalige verklaring mee met informatie over je ziekte en de behandeling die je volgt. Daarop moet bij de medicijnen die je gebruikt ook de stofnaam vermeld staan. Zo sluit je vergissingen uit mocht je onverwacht in het buitenland extra medicatie moeten aanschaffen. Zo'n medicijnpaspoort komt ook van pas bij de douane of als je aan het cabinepersoneel wilt vragen of ze je zetpillen of een biologisch geneesmiddel koel kunnen bewaren.

Een medicijnpaspoort kun je aan je arts of zorgteam vragen.

IBD en reizen

Zijn er onderweg genoeg toiletten? Is er proper sanitair ter plaatse? Wat voor eten serveren ze daar? Reizen is voor IBD-patiënten net iets lastiger, maar je ziekte hoeft geen reden te zijn om niet te vertrekken. Wel is het verstandig om je plannen zo vroeg mogelijk met je arts te bespreken en de tips hieronder in overweging te nemen.

Vaccins

Voor reizen naar exotische oorden zijn vaak specifieke vaccinaties nodig tegen bijvoorbeeld gele koorts, hepatitis A, tuberculose of tyfus. Wanneer dit een zogeheten levend vaccin betreft, de ziekteverwekker is daarin levend maar verzwakt aanwezig, kan dit niet altijd zomaar gecombineerd worden met uw behandeling. Zo mogen sommige immunomodulatoren en biologicals niet gecombineerd worden met levende vaccins. Je kan in overleg met je arts overwegen om je behandeling tijdig en tijdelijk stop te zetten om een vaccinatie met een levend vaccin toch mogelijk te maken. Bij vaccinatie met niet-levende vaccins kan de behandeling normaal gesproken gewoon voortgezet worden.

Medicijnen

Naast de klassiekers uit de reisapotheek, zoals een pijnstillertje, middelen tegen diarree en reisziekte, een mugwerend middel, een verzachtend middel tegen insectenbeten, kleefpleisters & een ontsmettingsmiddel, moet je IBD-medicatie natuurlijk ook mee op reis. Bewaar deze liefst in je handbagage en zo nodig in een koeltasje dat je meeneemt aan boord (vraag ernaar bij je arts of zorgteam). Stop je medicatie nooit in je koffer aangezien deze dan kan bevriezen in het bagageruim van het vliegtuig. Sommige geneesmiddelen verliezen hun werkzaamheid wanneer ze bevroren raken.

Stomamateriaal

Draag je een stoma, neem dan twee keer zoveel materiaal mee als wat je normaal nodig hebt en bewaar het in je handbagage. Neem ook wegwerpzakjes, gaasjes, beschermpleisters en ander materiaal mee in je handbagage. Vraag desnoods aan de luchtvaartmaatschappij of je extra handbagage mag meenemen om medische redenen. Laat geen voorraad stomamateriaal in een auto liggen als het erg warm is: het kan aangetast worden door de hitte.

Onderweg

Zorg dat je steeds verzorgingsdoekjes en je eigen toilet papier bij je hebt. Drink genoeg water, vooral als je diarree hebt. Als het warm is, ga je ook meer zweten en verlies je meer vocht.

Ter plaatse

Geniet voluit, maar neem ook genoeg rust. Natuurlijk wil je het beste halen uit je reis of vakantie, sporten, uitstapjes maken, activiteiten ondernemen, maar laat je lichaam ook op krachten komen.

Voeding

Let op wat en waar je eet. Kies voor restaurants die er betrouwbaar uitzien en vraag zo nodig informatie over de ingrediënten die gebruikt worden. Kijk ook uit met ijsblokjes en schepijs, die op sommige plaatsten bereid worden met ongezuiverd water. Hetzelfde geldt voor rauwe groenten en fruit die met ongezuiverd water gewassen worden. Drink enkel fleswater. Als je diarree krijgt die langer dan 48 uur aanhoudt, raadpleeg dan een arts.

'Ik ben de stomadragende buikdanseres die kampioen in de Benelux is geworden. Voor ik het goed en wel beseftte, reisde ik door Europa om les te geven. Plotseling werd ik geconfronteerd met een nieuwe uitdaging: hoe kun je min of meer comfortabel reizen als je een stoma hebt?

Ik maakte mij veel zorgen, niet alleen over de reizen en de hoeveelheid materiaal die ik zou moeten meesleuren, maar ook over al die onbekende vrouwen aan wie ik les zou geven. Zouden ze merken dat ik een stoma heb? Zouden ze het al weten? Laat die stoma alsjeblieft geen lawaai maken in het midden van mijn les! Maar ik raapte al mijn moed bijeen en ging er helemaal voor. 'Gewoon doen, Wendy,' zei ik tegen mezelf.

En weet je wat? Het ging van een leien dakje. Ja, mijn toilettas zit wat voller dan die van de meeste reizigers en ik ben blij dat vliegtuigmotoren zoveel lawaai maken. Sindsdien heb ik het reisvirus te pakken. Door de internationale opdrachten heb ik al vele plaatsen in Europa bezocht, en ik heb er ook veel vrienden aan overgehouden. Eerst beperkte ik me tot citytrips, maar dankzij de extra beschermplakkers voor de stomazakjes bezoek ik

nu ook regelmatig het strand of het zwembad.

Mijn reizen gingen steeds verder en ik begon minder en minder rekening te houden met mijn stoma. Mijn laatste avontuur ging zelfs richting Lapland, bij - 25°. Het poollicht zien was een droom die uitkwam! En die stoma? Die hield zich koest.

Laat je dus nooit tegenhouden om te doen wat je hart begeert, alleen maar omdat je een stoma hebt. Zolang je er zelf in gelooft (en de sprong waagt), is alles mogelijk.'

Zon

Sommige medicijnen kunnen je huid gevoeliger maken voor de zon. Informeer je vooraf. Draag beschermende kleding of smeer je in met een product dat een hoge beschermingsfactor biedt. Houd de meegenomen medicatie uit de zon, en laat deze bijvoorbeeld op een droge plek in het hotel, of (indien nodig) in de koeltas of koelkast.

Verzekering

Je Nederlandse ziektekostenverzekering is ook geldig in de rest van Europa. Vraag de Europese gezondheidskaart aan je zorgverzekeraar. Als je naar een bestemming buiten Europa vertrekt, is het mogelijk verstandig om een bijkomende reisverzekering te nemen, zeker voor landen waar medische kosten erg hoog kunnen oplopen, bv USA. De zorgverzekeraar vergoedt alleen kosten die overeenkomen met Nederland. Je kunt dan rekenen op vergoeding, hulpverlening en bijstand door de verzekeraar. Heb je al een doorlopende reisverzekering, controleer dan of je bestemming onder de dekking valt.



‘Buikspreken’ in 4 talen

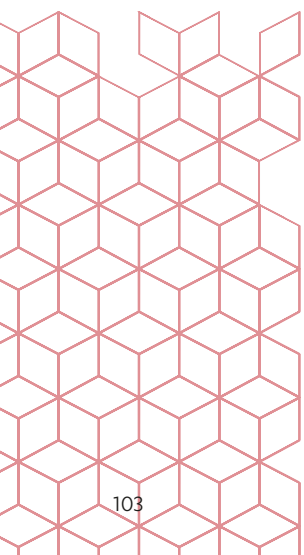
NEDERLANDS	ENGELS	FRANS	SPAANS
Abces	Abscess	Abcès	Absceso
Apotheek	Pharmacy	Pharmacie	Farmacia
Azathioprine	Azathioprine	Azathioprine	Azatioprina
Biologicals	Biologics	Biologiques	Biológicos
Chronisch	Chronic	Chronique	Crónico
Cyclosporine	Cyclosporine	Cyclosporine	Ciclosporina
Colitis ulcerosa	Ulcerative colitis	(Recto)colite hémorragique (RCH) / Colite ulcéreuse	Colitis ulcerosa
Consultatie	Consultation	Consultation	Consulta
Corticosteroïden	Corticosteroids	Corticoïdes	Cortcosteroide
Cortisonzalf	Cortisone cream	Pommade à base de cortisone	Pomada de cortisona
Diarree	Diarrhoea	Diarrhée	Diarrea
Fistel	Intestinal fistula	Fistule intestinale	Fistula intestinal
Gastro-enteroloog	Gastroenterologist	Gastroentérologue	Gastroenterólogo
Ileoanale pouch	Ileal pouch-anal anastomosis (IPAA) / ileo-anal pouch	Réservoir iléo-anal	Reservorio ileoanal
Infectie	Infection	Infection	Infección
Injectie(spuut)	Syringe/injection	Seringue	Inyección
Inflammatoire darmziekten	Inflammatory Bowel Diseases (IBD)	Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI)	Enfermedades inflamatorias intestinales (E.I.I., I.B.D.)
Immunomodulatoren	Immunomodulators	Immunomodulateurs	Inmunomoduladores
Koelkast	Refrigerator	Réfrigérateur	Frigorífico
Koeltas	Cool bag	Sac isotherme	Nevera portátil
Methotraxaat	Methotrexate	Méthotrexate	Metotrexato
Middel tegen...	Drug/medicine for ...	Médicament contre ...	Remedio para ...
Ontsteking	Inflammation	Inflammation	Inflamación
Ontstekingsremmers zonder steroïden	Nonsteroidal anti- inflammatory drug (NSAIDs)	Anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS)	Antiinflamatorios no esteroides (AINES)
Opvlamming	Attack/episode /flare	Phase aiguë	Fase aguda
Pijn	Pain	Douleur(s)	Dolores

NEDERLANDS	ENGELS	FRANS	SPAANS
Pijnstiller	Painkiller	Antalgiques/ Analgésique	Analgésico
Remissie	Remission	Rémission	Remisión
Stenose	Stenosis	Sténose	Estenosis
Stoma	Colostomy / Stoma	Colostomie / Anus artificiel	Estoma / colostomía
Tablet	Tablet	Comprimé	Pastilla
Voedselvergiftiging	Food poisoning	Intoxication alimentaire	Intoxicación alimenticia
Voorschrift	Prescription	Ordonnance	Receta
Voorschrijven	Prescribe	Prescrire	Prescribir
Zonder recept	Prescription-free / over the counter	Vendu(e) sans ordonnance	Sin receta médica
Ziekte van Crohn	Crohn's Disease	Maladie de Crohn	Enfermedad de Crohn

UITDRUKKINGEN

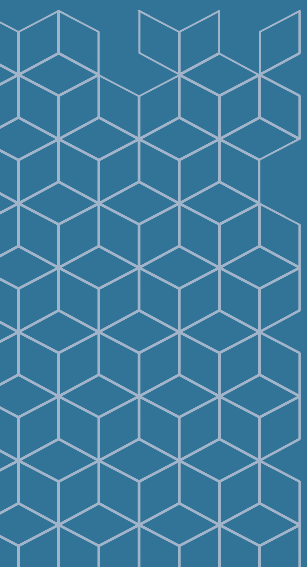
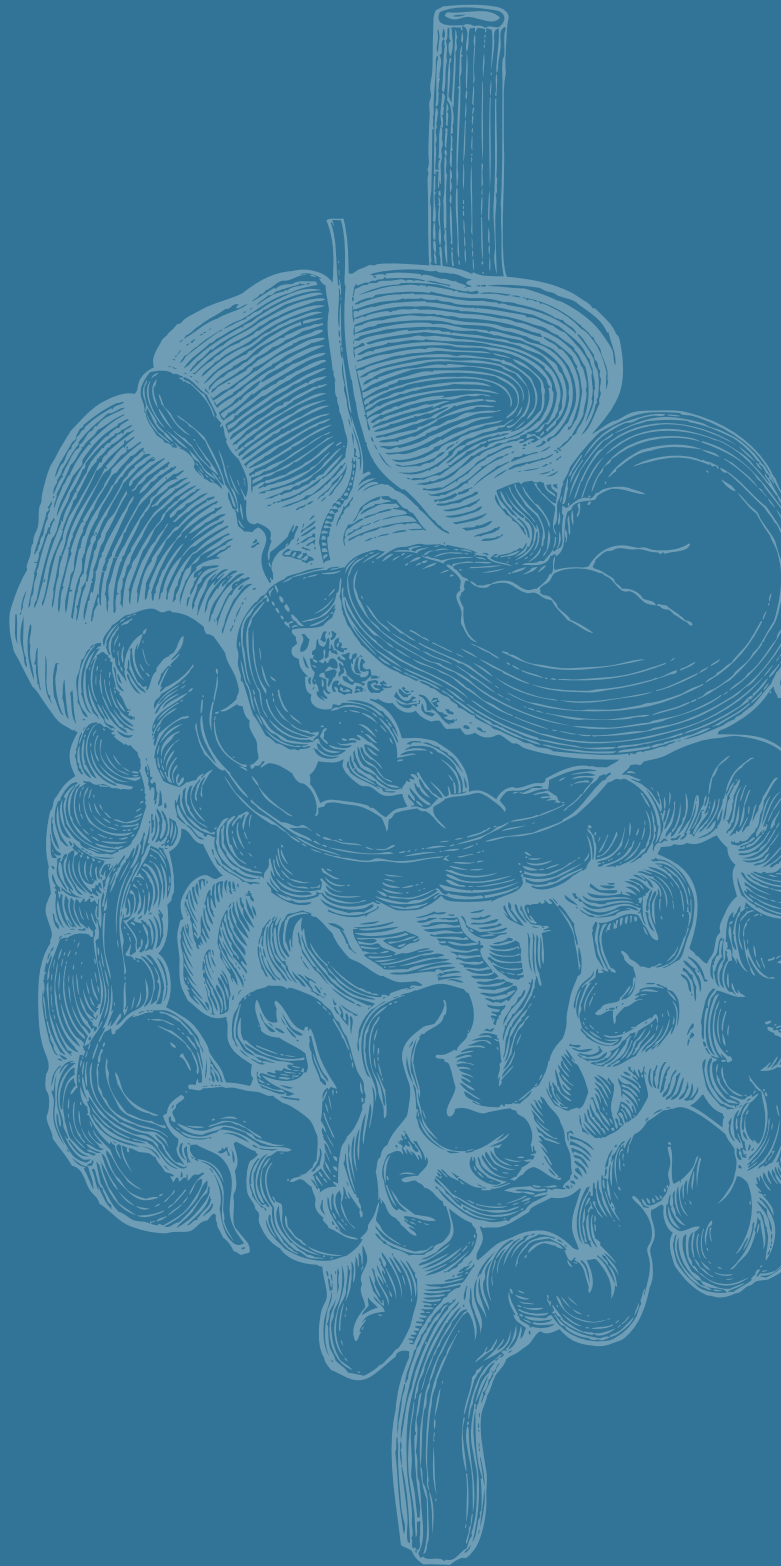
Bel de spoedarts/ dienst	Call the emergency doctor	Appelez les urgences	Llame un médico de urgencia
Ik ben allergisch voor...	I am allergic to...	Je suis allergique à la/ au/aux...	Soy alérgico/alérgica a...
Ik ben gevaccineerd tegen...	I am vaccinated against ...	Je suis vacciné(e) contre...	Estoy vacunado/ vacunada contra...
Ik ben ziek	I am ill/sick	Je suis malade	Estoy enfermo/enferma
Ik heb...	I suffer from....	Je souffre de...	Tengo...
Ik heb een opvlamming van...	I am experiencing an attack/episode/flare of...	J'ai une poussée (de) ... / Je fais une rechute	Tengo una fase aguda de ...
Ik neem regelmatig dit medicijn	I take this medication on a regular basis	Je prends régulièrement ce médicament	Tomo regularmente este medicamento
Kan hij/zij naar hier komen?	Is he/she able to get here?	Peut-il/elle se déplacer/ venir ?	¿Puede venir?
Mag ik een bewijs voor de verzekering?	Could I have a receipt for my insurance?	Pouvez-vous me donner une pièce justificative pour mon assurance ?	¿Puede darme un impreso para el seguro?
Waar heb je pijn ?	Where does it hurt?	Où avez-vous mal ?	¿Dónde le duele?
Waar is de dichtsbijgelegen apotheek?	Where is the nearest pharmacy?	Où se trouve la pharmacie la plus proche ?	¿Dónde está la farmacia más cercana?

Gebaseerd op: <https://www.dccv.de/index.php?eID=dumpFile&t=f&f=2824&token=1e3a1335c80dfccd8227a5553da03cf246b321ce>



(Samen)leven met IBD





Ervaringsverhaal

Eline

‘Toen colitis ulcerosa mijn leven binnenviel en overspoelde, zat ik al een tijdje in een vaste relatie. Ik was 19, we hadden de tijd van ons leven en ik maakte toekomstplannen. Die werden allemaal on hold gezet. Aanvaarden dat je chronisch ziek bent, is al een zware taak op zich, maar die dan ook nog eens durven delen met je vaste partner vond ik nog moeilijker. In de zomervakanties was ik vaak actief als vrijwilliger in de kinderopvang. Dat waren lange, intensieve dagen, maar ik haalde heel veel voldoening uit het spelen met de kinderen. Als ik thuiskwam, had ik vooral zin om languit op de bank te liggen of vroeg naar bed te gaan. Mijn vriend herkende mij zo niet, want meestal maakten we dan nog tijd om samen met vrienden op stap te gaan of intiem te zijn. Het intiem zijn, dat voor de diagnose zo spontaan en leuk was, werd onzeker en soms pijnlijk. Ik probeerde het bespreekbaar te maken bij mijn MDL-arts, want seksualiteit is en blijft belangrijk in je leven, zeker in je studententijd, en ik wilde vooral dat het weer kon zijn zoals voorheen. Zonder pijn, zonder de angst dat ik ontlasting zou verliezen en bovenal: weer zin ervaren. Uiteindelijk strandde onze relatie, niet omdat hij er niet wilde zijn, ik had me op

(Samen)leven met IBD

IBD kan een lastige aandoening zijn, die naast de medische behandeling vaak vervelende en gênante momenten oplevert, zowel privé als op je werk. Hoe ga je daarmee om? Door de ziekte een plaats te geven in je leven, en daarmee dus ook de bijhorende ongemakken. Soms helpt het om alvast na te denken over mogelijke oplossingen voor lastige situaties of suggesties te vragen aan anderen. Maar er is echt nog meer in het leven dan je ziekte.

Zorg ervoor dat de mensen in je omgeving, je geliefden en collega's, goed op de hoogte zijn van je aandoening en weten welke problemen er kunnen spelen. Niet alleen op fysiek vlak (regelmatig toiletbezoek, plotselinge krampen, stoma) maar ook mentaal. We krijgen in het leven allemaal te maken met ups en downs, maar als je IBD hebt, kunnen oncontroleerbare prikkels zoals een opvlamming van de ziekte, een opmerking of slecht nieuws je extra op de proef stellen.

Ja, je kunt nog lekker vrijen als je IBD hebt

Colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn kunnen invloed hebben op je intimiteit en seksualiteit. Pijn en vermoeidheid kunnen je alle zin in seks ontnemen. Misschien schaam je je wel voor luchtjes of littekens, of is je zelfbeeld veranderd en voel je je onzeker. Na een operatie moeten de wonden hoe dan ook eerst genezen. Misschien ben je door je ziekte wel lange tijd seksueel inactief geweest en valt het je zwaar om de stap te zetten, zeker als je geen vaste partner hebt. Misschien word je geplaagd door angst of depressie, ook niet bevorderlijk voor het libido. Praat er in elk geval over met je partner (als je die hebt). Met een beetje wederzijds begrip kom je al een heel eind. Een seksuoloog of een ervaringsdeskundige (via de patiëntenvereniging) kan je wellicht nog aanvullend advies geven. Wil je meer weten? Vraag de brochure 'IBD en seksualiteit' aan je arts of verpleegkundige.



Ja, je kunt gaan werken als je IBD hebt

Driekwart van de IBD-patiënten voert minstens twaalf uur per week betaald werk uit, weten we uit Nederlands onderzoek. Dat is niet minder dan 'gezonde' mensen. Mannen tussen 45 en 65 jaar met IBD bijvoorbeeld, werken wel minder vaak voltijds dan andere mannen in die leeftijdsgroep. Voor IBD-patiënten geldt eigenlijk hetzelfde advies als voor iedereen: respecteer je eigen grenzen, luister naar je lichaam, ga niet de strijd aan met je vermoeidheid. Flexibele uren kunnen helpen om het beter vol te houden. Houd ook rekening met reizen van en naar het werk, dat soms best uitputtend kan zijn.

Bron: crohnopjewerk.nl - www.crohn-colitis.nl/dagelijks-leven/studie-en-werk

dat moment geen betere partner kunnen wensen, maar omdat ik heel hard vocht met mijn zelfbeeld en wie ik was. Ik moest eerst zelf aanvaarden dat ik ziek was, voordat ik mezelf opnieuw kon openstellen. Eerlijk, ik ben daar pas kortgeleden in geslaagd. Stap voor stap. Zolang een nieuwe liefde mijn volledige ik maar neemt: met enkele gebreken, een noodzakelijke onafhankelijkheid en veel dromen.'

Ervaringsverhaal

Signid

'Tijdens de feestdagen was ik aan het werk als caissière bij de supermarkt. Ik voelde me al enkele dagen niet goed. Net voor de kerstvakantie had ik examens gehad en toen voelde ik me al erg belabberd. Toch wilde ik het vakantiewerk graag doen. Maar op een bepaald moment moest ik toch de bedrijfsleider bellen om te vragen of ik mijn kassa even mocht sluiten. Ik had dringend een pijnstiller nodig. Op 1 januari werd ik naar de spoedafdeling van het ziekenhuis gebracht. Een nieuwe opvlamming, een bacteriële infectie, maagontsteking, maagzweren, bronchitis, keelontsteking. 'We kunnen de klok niet terugdraaien,' zei de dokter. Ik was veel te diep in het rood gegaan, op vele vlakken. Dit gaat mij nooit meer overkomen, dacht ik toen. Vanaf nu respecteer ik mijn grenzen.'

Ervaringsverhaal

Judith

'Ik zou graag een opleiding tot administratief medewerker volgen. Een zittende baan, dus veel minder belastend voor mij dan kinderverzorgster. Wat kijk ik ernaar uit om weer onder de mensen te komen, om weer aan het werk te gaan, om mijn eigen geld te verdienen. Ik leef momenteel in een cocon, tussen vier muren. Ik heb zelfs geen hobby's. Tot ik de juiste medicatie gevonden heb om de ontstekingen tot een minimum te beperken, bepaalt de ziekte mijn hele leven.'

Ervaringsverhaal

Anoniem

'Ik heb zoveel dingen om blij mee te zijn. Je moet positief denken en dat is makkelijk als alles goed gaat. Echt positief denken leer je op de moeilijkste momenten. Mijn zoon en dochter doen het goed. Het zijn flinke studenten. Ik heb het gevoel dat ze meer met hun beide voeten op de grond staan, dat ze weten dat het in het leven kan misgaan. Dat hebben ze vast geleerd uit mijn situatie. Het is fijn nu ook iets van hen te leren. Een mens is om de gekste dingen blij. Ik ben blij dat ik de ziekte heb en dat mijn kinderen gezond zijn.'

Leven met IBD, ook voor je familie

IBD kan het gezinsleven en je relatie serieus verstoren. Thuis of onderweg, je moet er altijd rekening mee houden, behalve misschien als je al langdurig in remissie bent. Dat vergt mogelijk ook van je partner en van de kinderen (als die er zijn) enige aanpassingen in hun levensstijl. Niet alle relaties zijn even goed bestand tegen die druk en de praktische verwickelingen die vaak gepaard gaan met de ziekte van Crohn of colitis. Maar een liefdevolle partner kan evengoed je steun en toeverlaat worden, iemand op wie je in alle omstandigheden kunt rekenen en die je door de donkerste dagen helpt. En als je kinderen hebt: leg hen goed uit wat er gebeurt. Ook van hen zal je op die manier veel meer steun en begrip krijgen.

Onderweg met IBD.

Waar haal je een toiletpas?

Met een toiletpas krijg je als IBD-patiënt gemakkelijker toegang tot de sanitaire voorzieningen in winkels en horecazaken. De toiletpas is aan te vragen via Medisch Toiletpas Nederland. Alle leden van de patiëntenvereniging CCUVN krijgen ook een toiletpas.



Always look at the bright side of life

Ja, het is een cliché. Maar uit alle ervaringsverhalen van IBD-patiënten blijkt dat optimisme en een positieve mindset een bepalende invloed kunnen hebben op de beleving van de ziekte. Acceptatie en het besef dat je levensverwachting gelijk is aan dat van leeftijdsgenoten, zorgt ervoor dat je je leven weer ten volle kan leven en ervan kan genieten.



Ervaringsverhaal

Anoniem

'Met nieuwe medicatie waardoor ik me veel beter ging voelen, kwam er een grote ommekeer in mijn leven. Voor het eerst besepte ik echt wie ik was en wat ik wilde. Ik heb moeten leren loslaten. Nu berust ik meer in mijn ziekte en weet ik dat ik altijd nog bang kan worden wanneer het werkelijk mis zou gaan. Maar toch blijf ik dat stresskonijn. Er blijft toch een stuk angst hangen en dit gaat misschien nooit meer weg. Ik ben iemand die alles sterk onder controle wil houden. Waarschijnlijk omdat ik zo ziek ben geweest en dicht bij de dood ben geweest. Bij het zien van verpleegsters en/of chirurgen in hun groene kledij in de ziekenhuisgangen slaat mijn hart over. Ik herbeleef dan telkens die momenten dat ik in de operatiezaal lag of dat ik met spoed moest worden opgenomen. Het is zó confronterend, maar het doet me ook beseffen waar ik vandaan kom en welke vooruitgang ik al heb geboekt. Een mens mag of moet soms achteromkijken, maar je mag er niet bij blijven stilstaan.

Mijn ambitie heb ik in andere belangrijke dingen kunnen steken. Ik heb vijf jaar geleden een huis gekocht, een eenvoudige rijtjeswoning, en alles grondig verbouwd.

Ik heb mét hulp, maar ook alleen, muren gesloopt, grond uitgegraven, vloeren uitgebroken, elektriciteit aangelegd, nieuwe plafonds gemaakt, geschilderd en behangen. Vanzelfsprekend ben ik daarbij vaak over mijn grenzen gegaan, maar ik heb net zo goed intense momenten van geluk beleefd bij het besef dat ik dat alleen kon, en enkel rekening moest houden met mezelf en mijn kinderen.

Alles is aangepast aan mij. Ik heb mijn slaapkamer beneden. De badkamer met wc is naast mijn slaapkamer. Mijn keuken heeft een in de hoogte verstelbaar werkblad. Mijn huis is mijn trots. Ik heb nooit gedacht dat ik zo'n project alleen kon verwezenlijken.'





Je bent niet je IBD

Christa Vermeer begeleidt mensen met de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa, en doet dat als verpleegkundig consulent in het Meander MC in Amersfoort en in haar eigen praktijk. Waar lopen mensen tegenaan en welke hulp is er dan?

Wat speelt er bij de mensen die jij spreekt?

Christa Vermeer: *‘Vermoeidheid is een belangrijk, veelvoorkomend en heel lastig symptoom. Na de diagnose denken mensen regelmatig ‘hup medicatie en dan ga ik door met mijn leven’. Het eerste jaar gaat vaak voorbij met beter worden. Maar als de ziekte onder controle is, blijkt dat je niet altijd meer hetzelfde kan als voorheen. De vermoeidheid blijft, terwijl de lat nog even hoog ligt.*

In het gesprek zoek ik naar de drive van mensen: hoe doe jij dingen? Vooral doeners met IBD moeten leren omgaan met vermoeidheid. En dat is lastig, want de vermoeidheid is heel onvoorspelbaar. Je kunt die wel willen begrijpen, maar zo werkt het niet. De vermoeidheid komt van je auto-immuunziekte, niet van wat je doet, en per dag kan die vermoeidheid verschillen. Ik hoor ook dat mensen op een goede dag alles doen wat ze hadden willen doen en uitgeput raken. Met als gevolg dat ze geen energie meer hebben voor leuke dingen.

Laveren en manoeuvreren dus. En stoppen vóór je moe bent. Maar in een baan is daar vaak geen ruimte voor. Energiemanagement is dan van groot belang. We bespreken of iemand minder lange dagen kan maken. Of dat het financieel haalbaar is om minder te gaan werken. Voor de partner is het soms ook lastig. Die ziet iemand die altijd maar doorgaat. En dan moet je als stel of gezin rekening gaan houden met de IBD.’

Zie je ook partners op gesprek?

Christa Vermeer: *‘Ja, soms komt de partner mee. Als ik vertel dat er echt iets moet veranderen, komt dat vaak overtuigender over dan wanneer je dat zelf aan je partner moet vertellen. Met partners bespreek ik ook hoe ze zichzelf kunnen blijven en niet meegaan in de ziekte. Er is ook een mooie training met de naam PPEP4all, Patiënt en Partner Educatie Programma voor Alle chronische ziekten. In parallelle groepen worden onderwerpen behandeld als omgaan met de ziekte, met elkaar, angst, depressie, leren omdenken, enzovoort.*

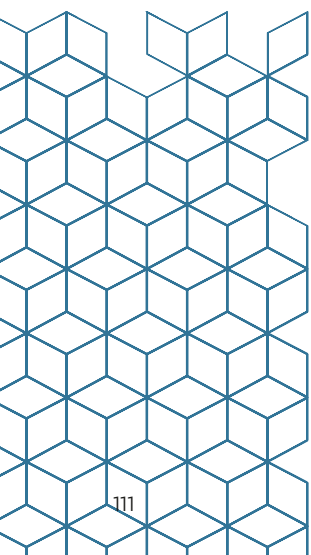
Maar de grootste rol is weggelegd voor jezelf. Als je weinig deelt over je IBD en wat je wel en niet kan of wil, ontnem je je partner de kans je te ondersteunen. De ziekte bij jezelf houden en wegmoffelen is eigenlijk een vorm van egoïsme. Het is niet zo dat zodra je je medicijnen neemt, je niet meer ziek bent. Andersom ben je ook niet je ziekte, je ziekte is een onderdeel van jou en je leven. Ik probeer mensen te laten inzien dat delen helen is: thuis, op het werk en met familie en vrienden.'

Waar lopen kinderen tegenaan?

Christa Vermeer: 'Ik zie jongeren vanaf een jaar of veertien, vijftien als ze van de kinderartsen bij ons terecht komen en ouders wat meer op de achtergrond raken. De jongeren gaan steeds meer zelf de verantwoording krijgen en dragen voor hun medicatie, bloedprikken en controles. Onderwerpen als relaties, stappen, drank en blowen gaan spelen. Ik ben vertrouwenspersoon bij wie ze kunnen klagen over hun ouders en aan wie ze vragen kunnen stellen als: 'Gaaf blowen wel samen met mijn medicatie?'. Sommigen nemen hun medicijnen niet of niet goed. Als ik me echt zorgen maak, zeg ik: 'Ik zou dit graag met jou en je ouders bespreken.'

Raad je wel eens antidepressiva aan?

Christa Vermeer: 'Een grote groep mensen met IBD leidt gewoon hun leven. Soms brengt een nieuwe levensfase veranderingen mee waardoor je weer even alles op een rijtje moet krijgen. Terugkerende periodes met klachten kunnen gepaard gaan met somberheid. Dan kijken we eerst waar die vandaan komt. Heb je bijvoorbeeld pijnklachten? Als de ziekte in rust is (remissie), dan kunnen prikkelbare darmsyndroomklachten lijken op de klachten van IBD, alleen dan zonder ontsteking. Als dit heel erg is, kan een bepaald soort antidepressivum in lage dosering helpen tegen de veelvuldig aanwezige buikpijn. Ben je angstig over je ziekte? Daar praten we dan over. Eigenlijk zijn de mensen die antidepressiva krijgen, meestal mensen die ze al slikten of al aanleg hadden voor depressieve gevoelens. Veel problemen zijn op te lossen door open erover te praten en anders te gaan kijken en denken over je ziekte. Omdenken, noem ik dat. Daar kan ik je ook bij ondersteunen.'





Veelgestelde vragen

Veelgestelde vragen

1. Waar vind ik het dichtstbijzijnde toilet?

Daar bestaat een app voor: HogeNood. Download deze in de Apple of Play Store of kijk op HogeNood.nu.

2. Hoe vraag ik een toiletpas aan?

Via www.medischtoiletpasnederland.nl/aanvraag-formulier/ kun je het aanvraagformulier downloaden. Alle leden van de CCUVN krijgen automatisch een toiletpas.

3. Wordt IBD veroorzaakt door stress?

Waarschijnlijk niet, maar er zijn wel veel aanwijzingen dat stress de klachten en soms de ziekte kan verergeren (voornamelijk bij colitis ulcerosa).

4. Wordt IBD veroorzaakt door wat je eet?

Nee, hoewel er in het algemeen toch een verband lijkt te bestaan met ons westerse voedingspatroon.

5. Bestaat er een bepaald dieet voor IBD?

Nee, maar als je je voedingspatroon aanpast, kun je klachten als diarree en buikpijn soms (deels) verhelpen. Er wordt veel onderzoek verricht naar het verband tussen voeding en IBD. Je arts is op de hoogte van de nieuwste wetenschappelijke bevindingen.

6. Hoe herken je IBD bij kinderen?

Zoals bij volwassenen: diarree, bloed bij de ontlasting, buikpijn, vermoeidheid, gewichtsverlies, etc. Op de langere termijn kunnen er soms groeistoornissen optreden. Raadpleeg altijd een arts voor het stellen van de juiste diagnose.

7. Zijn er nog andere vormen van IBD dan de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa?

Er bestaan enkele varianten van colitis, maar die komen niet zo vaak voor. Als het verschil tussen Crohn en colitis niet helemaal duidelijk is, spreken we soms van ongedefinieerde colitis. Bij alle vormen van IBD is een deel van het maag-darmstelsel ontstoken.

8. Wanneer moet je geopereerd worden?

Als de ziekte niet reageert op de medicatie of het gebruik van corticosteroïden niet kan worden afgebouwd. Soms is een operatie nodig om een vernauwing weg te halen, bij een perforatie, een toxisch megacolon, een abces of een fistel. Men probeert in principe zo weinig mogelijk van de darm weg te nemen, al kan het ook gebeuren dat de hele colon verwijderd moet worden.

9. Wat is een stoma?

Een kunstmatige uitgang voor de ontlasting. Het uiteinde van de darm wordt door de buikwand heen gehaald en op de huid vastgezet. De ontlasting komt terecht in een zakje dat je regelmatig moet leegmaken en vervangen.

10. Wanneer moet je een stoma krijgen?

Altijd wanneer de darm geheel wordt verwijderd, maar dit gebeurt zeer zelden. Soms ook bij een gedeeltelijke verwijdering van de darm, afhankelijk van hoeveel darm er weggehaald moet worden. Bij de ziekte van Crohn haalt men doorgaans alleen het zieke deel van de darm weg en is een blijvend stoma zelden nodig. Het kan soms wel nodig zijn een tijdelijk stoma aan te leggen. Bij colitis ulcerosa wordt de dikke darm vaak in zijn geheel verwijderd wanneer behandeling geen verbetering oplevert.

11. Wat is een pouch?

Een opvangreservoir voor de ontlasting, gemaakt van het laatste deel van de dunne darm. Onmisbaar als bij een operatie de dikke darm en de endeldarm verwijderd zijn, zoals bij onbehandelbare colitis ulcerosa of colitis met verwikkelingen.

12. Is IBD erfelijk?

Ja, je kunt de ziekte dus doorgeven aan je kinderen. Maar die kans is klein: 2 tot 3% als je de ziekte van Crohn hebt, 1 tot 2% als je colitis ulcerosa hebt (zie hoofdstuk 'Oorzaken van IBD' p.13). Ter vergelijking: hoewel er geen specifieke studies over dit onderwerp bestaan, wordt geschat dat het risico om IBD te krijgen zonder een familiegeschiedenis ongeveer tien keer kleiner is dan wanneer een ouder erdoor getroffen zou zijn.

13. Wat gebeurt er bij een endoscopie?

De dokter brengt via de anus een flexibele slang in de darm. Aan het uiteinde zit een cameraatje met een lampje om naar de binnenkant van de darm te kijken. De dokter kan op die manier ook een stukje van de darm weghalen (biopsie).

14. Wat zijn de mogelijke complicaties bij colitis ulcerosa?

De kans op complicaties is klein, maar het verloop van de ziekte is wel onvoorspelbaar. Veel hangt af van de duur en de ernst van de ziekte. Mogelijke complicaties zijn darmbloedingen, darmperforaties en gewrichtsproblemen. Als een groot deel van de dikke darm lange tijd ontstoken is, bestaat er een iets grotere kans op kanker.

15. Wat zijn de mogelijke complicaties bij de ziekte van Crohn?

Bij ernstige of langdurige ziekte: minder eetlust, gewichtsverlies, zweren, fistels, vernauwingen in het darmkanaal. Als een groot deel van de dikke darm lange tijd ontstoken is, bestaat een iets grotere kans op kanker. Buiten de darmen: abcessen, huidaandoeningen, galstenen en gewrichtsklachten.

16. Heb ik als patiënt inspraak in de behandeling?

'Shared decision-making' ('samen beslissen' p. 60) is tegenwoordig een vast gegeven bij de behandeling van IBD. Zie hoofdstuk 'Behandelingen'.

17. Kan ik nog vrijen als ik IBD heb?

Ja. Door de pijn en de vermoeidheid heb je misschien niet altijd evenveel zin. Het hebben van een stoma kan een psychologische drempel zijn, maar een begripvolle partner kan je helpen bij het nemen van die drempel. En... een sjaltje kan soms wonderen doen!

18. Heeft colitis ulcerosa invloed op mijn vruchtbaarheid?

Actieve ziekte, gewichtsverlies of corticosteroïdgebruik kunnen de vruchtbaarheid van de vrouw beïnvloeden. Corticosteroïden kunnen ook de cyclus van de vrouw beïnvloeden. Andere medicijnen verminderen de vruchtbaarheid niet. Daarnaast kunnen ook verklevingen (brides) ten gevolge van een operatie van de darm de vruchtbaarheid beïnvloeden. Ook het ondergaan van een (procto)colectomie kan mogelijk de vruchtbaarheid aantasten. Voor mannen is er hooguit sprake van tijdelijke onvruchtbaarheid bij het gebruik van bepaalde medicatie. In het zeldzame geval waarbij de dikke darm volledig moet worden weggenomen kan ook bij mannen de vruchtbaarheid verminderd zijn.

19. Heeft de ziekte van Crohn invloed op mijn vruchtbaarheid?

Actieve ziekte, gewichtsverlies of corticosteroïdgebruik kunnen de vruchtbaarheid van de vrouw beïnvloeden. Corticosteroïden kunnen ook de cyclus van de vrouw beïnvloeden. Andere medicijnen verminderen de vruchtbaarheid vrijwel nooit. Daarnaast kunnen ook verklevingen (brides) ten gevolge van een operatie aan de darm de vruchtbaarheid beïnvloeden. Mannen kunnen verminderd vruchtbaar zijn als de ziekte actief is. Er worden minder zaadcellen aangemaakt en die zijn soms ook nog eens van mindere kwaliteit. De meeste medicijnen hebben geen invloed op de vruchtbaarheid van mannen.

20. Kan ik nog gaan werken als ik IBD heb?

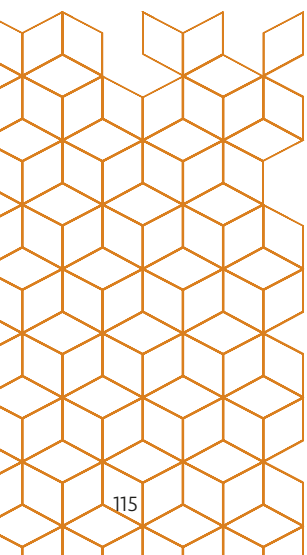
Ja hoor. Driekwart van de mensen met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa werkt minstens 12 uur per week. Zie hoofdstuk 'Leven met IBD' (p. 104).

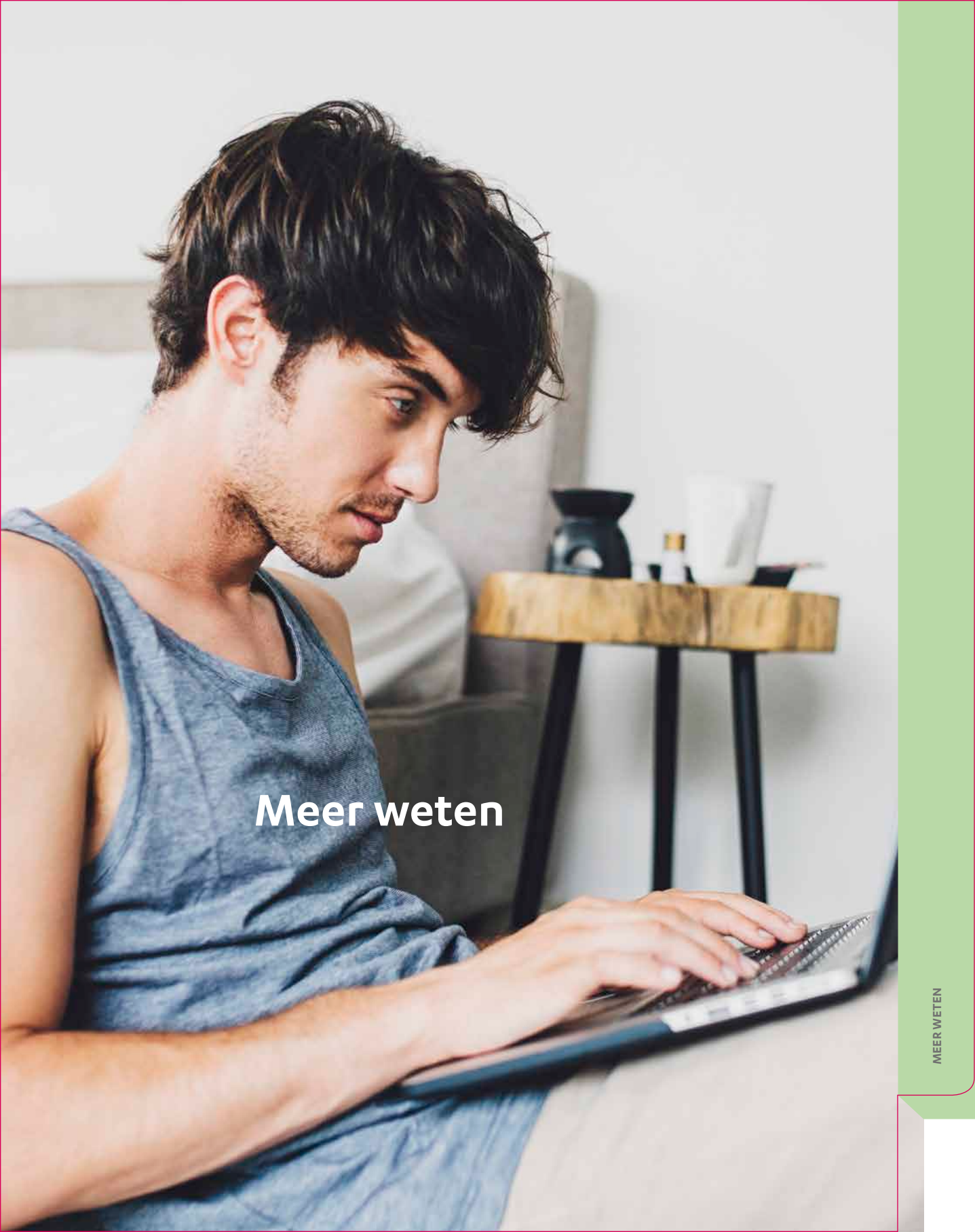
21. Zal ik door colitis ulcerosa minder lang leven?

Colitis is niet dodelijk. Als je de juiste behandeling volgt, is je levensverwachting gelijk aan die van je leeftijdgenoten zonder deze aandoening. Bepaalde 'uiterst zeldzame' complicaties, zoals toxisch megacolon, kunnen wel dodelijk zijn. Wanneer je ziekte jarenlang niet wordt behandeld of wanneer je niet de nodige preventieve onderzoeken krijgt, is er een verhoogd risico op darmkanker.

22. Zal ik door de ziekte van Crohn minder lang leven?

De ziekte van Crohn is niet dodelijk. Als je de juiste behandeling volgt, is je levensverwachting gelijk aan die van je leeftijdgenoten zonder deze aandoening. Bepaalde complicaties, zoals darmperforaties, kunnen wel dodelijk zijn.





Meer weten

Crohn & Colitis NL is er voor jou!

Je hebt de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa en hebt vast veel vragen. Welke impact heeft de ziekte op mijn leven? Kan ik nog gewoon werken? Wat als ik studievertraging oploop? Gaan mijn medicijnen helpen? Kan ik nog alles eten? En wat als ik geopereerd moet worden?

De Crohn & Colitis NL helpt je met de juiste informatie over het leven met een chronische darmziekte.

Crohn & Colitis NL:

- Crohn & Colitis NL is dé patiëntenorganisatie voor iedereen met de ziekte van Crohn, colitis ulcerosa of short bowel/darmfalen in Nederland. Wij behartigen de belangen van alle 90.000 IBD'ers in Nederland. Onze belofte aan jou: met elkaar sterker.
- Wij weten wat er bij mensen met IBD speelt. Wij zijn dé partner als het gaat om patiëntenkennis en -ervaring op het gebied van IBD. En zijn in staat om de mening en ervaringen van mensen met IBD razendsnel te mobiliseren.
- Wij zijn het platform voor mensen met IBD en hun omgeving: waar mensen elkaar kunnen ontmoeten, ervaringen kunnen delen en van elkaar kunnen leren. Kortom, wij bieden een plek waar mensen zich herkennen en daardoor erkend voelen.
- Wij bieden betrouwbare (medische) informatie en delen ervaringen over hoe je kan leven met IBD. Wij beoordelen en toetsen informatie vanuit het perspectief van mensen met IBD.

Lid worden van Crohn & Colitis NL: de voordelen op een rij

- Ontvang 4x per jaar het magazine Crohniek en de maandelijkse nieuwsbrief: met nuttige tips, ervaringsverhalen en resultaten van wetenschappelijk onderzoek.
- Bezoek gratis onze activiteiten bij jou in de buurt: wij organiseren workshops, gespreksgroepen en themadagen door het hele land.
- Ontmoet andere mensen met IBD: tijdens bijeenkomsten, online op onze Facebookgroepen of telefonisch.
- Wij komen op voor jouw belangen: bij politiek, (zorg)verzekeraars, fabrikanten en leveranciers van medicijnen enz.
- Wij delen jouw ervaringen en mening: wij weten wat er speelt dankzij onze onderzoeken naar jouw kwaliteit van leven, ons panel en onze Facebookgroepen. Met deze kennis adviseren we zorgverleners hoe zij de kwaliteit van zorg kunnen verbeteren.

Gratis toiletpas

Heb je met spoed een toilet nodig? Met onze gratis toiletpas kun je laten zien dat je vanwege medische redenen meteen een toilet nodig hebt.

Meld je aan bij de Crohn & Colitis NL!

Aanmelden bij Crohn & Colitis NL is heel makkelijk. Ga naar www.crohn-colitis.nl en klik op de button 'Lid worden'.

Crohn & Colitis NL, Houttuinlaan 4b, 3447 GM WOERDEN, Telefoon: 0348 42 07 80
(ervaringsdeskundigenlijn op werkdagen tussen 10.00 en 14.30 uur),
Secretariaat: 0348 – 432 920 of stuur een mail naar info@crohn-colitis.nl

Aanbevolen lectuur

- Alles over chronische darmziekten – Basisgids over de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa (Geert D’Haens & Séverine Vermeire, Lannoo 2017)
Dit boek was een belangrijke en veelomvattende inspiratiebron voor de redactionele inhoud van deze gids. Met onze oprechte dank aan de auteurs voor hun bereidwillige medewerking.
- De Crohnprinses (Marise May, Het Schrijversportaal 2013)
- Bijzondere ervaringsverhalen – Ziekte van Crohn & colitis ulcerosa (Ingeborg Kuys, Ikproductions 2008)
- Herboren – gezond en heerlijk koken bij de ziekte van crohn en colitis ulcerosa (Sofie Jonckx & Annick Paeshuys, Uitgeverij Boekscout 2018)
- Toilet Paper Flowers: A Story for Children about Crohn’s Disease (Frank J. Sileo & Martha Gradisher, 2005)



Verklarende woordenlijst

Biologische geneesmiddelen

Geneesmiddelen gemaakt van levende organismen: bacteriën, schimmels, dierlijke of menselijke cellen. Deze middelen zijn in staat om stoffen aan te maken die veel complexer zijn dan de werkzame stoffen die in klassieke ‘chemische’ geneesmiddelen zitten.

Biosimilars

Wanneer het patent op een biologisch geneesmiddel verlopen is, kunnen er soortgelijke versies op de markt gebracht worden: de zogenaamde biosimilars.

Colonoscopie

Endoscopie via de anus. De arts duwt een slangetje door de dikke darm, naar de overgang met de dunne darm. Aan het einde van het slangetje zit een camera met een lampje. Het beeld verschijnt op een monitor.

Darmflora

De darmflora of het ‘microbioom’ van de dikke darm bestaat uit miljarden bacteriën, zowel goede als schadelijke, die onderling strijd leveren om ruimte te veroveren en de darm te koloniseren. Goede bacteriën zijn nodig voor de afweer en de vertering.

Ileocaecalresectie

De meest voorkomende operatie, waarbij het laatste deel van de dunne darm en het eerste deel van de dikke darm verwijderd worden, samen met de appendix. Meestal volstaat een kijkoperatie.

Inflammatory Bowel Disease (‘inflammatoire darmziekten’)

Overkoepelende term voor een groep chronische ontstekingen van het maag-darmkanaal. De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa komen het vaakst voor.

Dunnedarmresectie

Als alleen de dunne darm is aangetast, worden deeltjes weggenomen via een kijkoperatie.

Endoscopie

Een endoscoop is een flexibele slang die via de mond of de anus wordt ingebracht om je spijsverteringskanaal van binnenuit te bekijken. Aan het einde van de slang zit er een camera met een lampje. De beelden verschijnen op een monitor.

Extra-intestinale verschijnselen

De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa zijn complexe aandoeningen die zich soms ook in andere delen van het lichaam laten voelen. We noemen het 'extra-intestinale manifestaties': symptomen buiten het maag-darmkanaal.

Fistels

Fistels ontstaan wanneer de ontsteking zich uitbreidt naar andere stukken van de darmen, naar omringende organen of naar de huid (meestal rond de anus).

Gastroscoopie

Endoscopie via de keel. De arts brengt een slangetje van 0,8 tot 1 cm dikte tot achter in de keel waar de patiënt het moet doorslikken. Op die manier kan de endoscoop zijn weg vinden naar de slokdarm, de maag en de twaalfvingerige darm.

Immunomodulatoren

Letterlijk 'modulators van het afweersysteem.' Immunomodulatoren zorgen ervoor dat er minder afweercellen aangemaakt worden en deze zich niet of minder vermenigvuldigen. Daardoor remmen deze middelen de overmatige ontsteking.

Opvlamming

Een plotse verergering van de ziekte met uitgesproken klachten.

(Procto)colectomie

Verwijdering van de endeldarm en/of colon.

Pouch

J-vormig reservoir dat een verbinding vormt tussen de dunne darm en de anus.

Remissie

Een periode waarin de ziekte niet meer actief lijkt te zijn.

Stenose

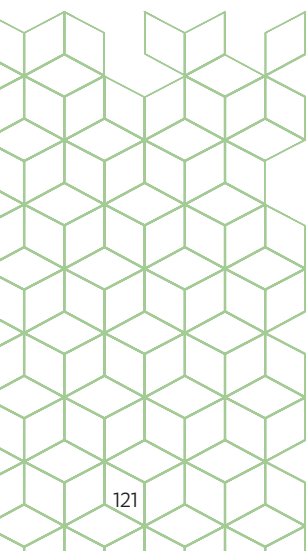
Na een hevige ontsteking op een bepaalde plaats, kan er in de darm littekenweefsel ontstaan. Hierdoor kan de darm vernauwen (stenose) en zelfs afsluiten.

Stoma

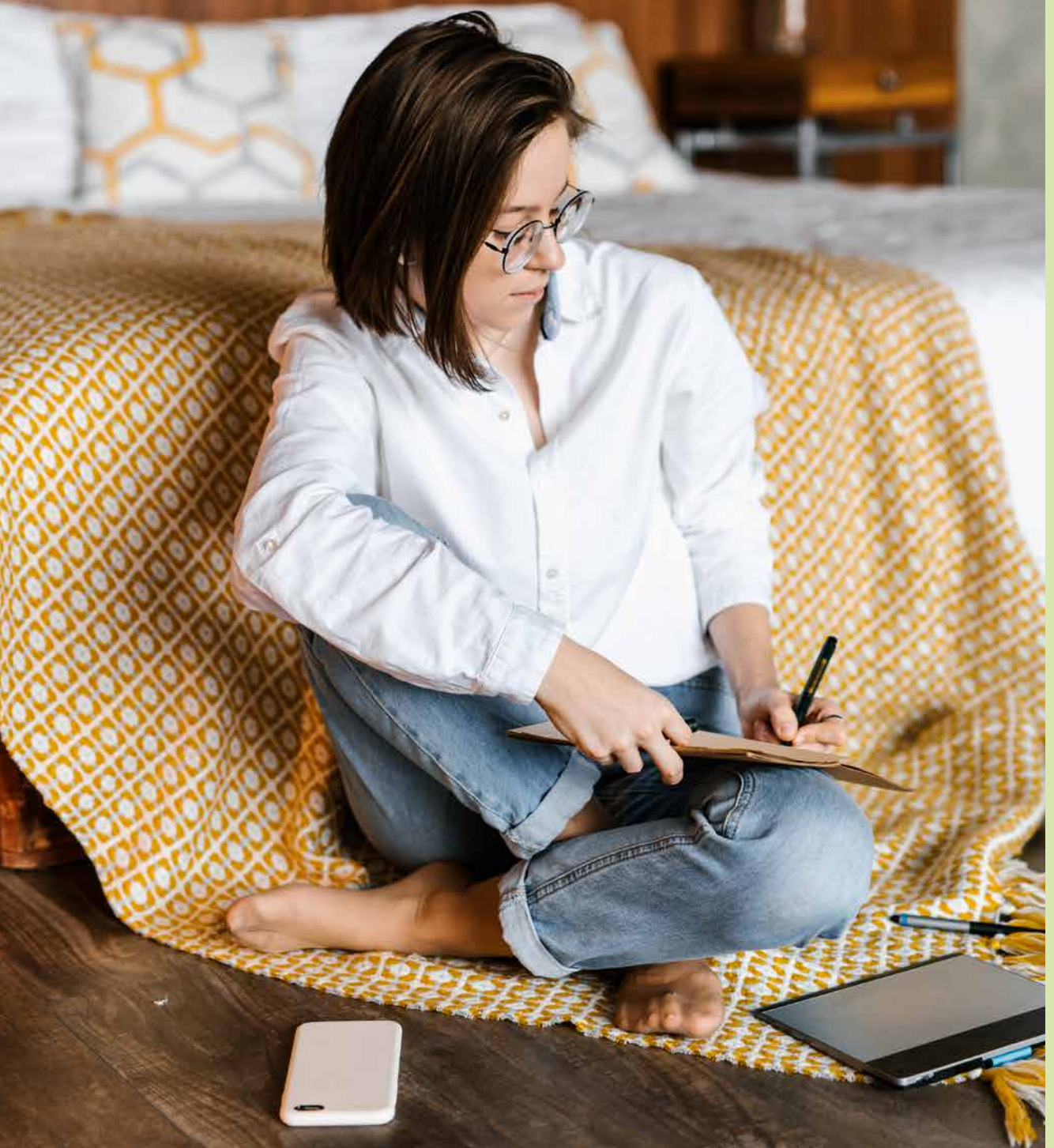
Kunstmatige darmuitgang.

Stricturoplastie

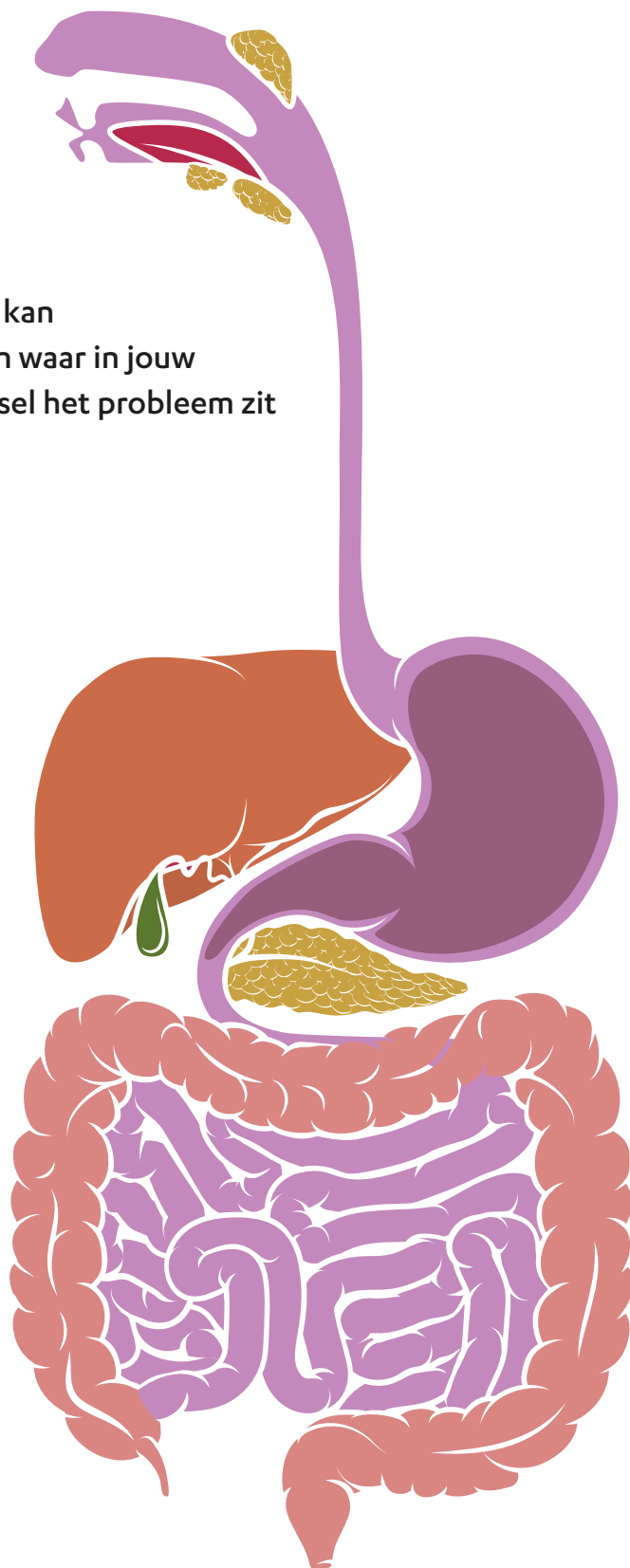
Een chirurgische ingreep om vernauwde darmdelen wijder te maken.



Persoonlijke pagina's



Op deze schets kan
je arts aangeven waar in jouw
maag-darmstelsel het probleem zit



BELANGRIJKE CONTACTPERSONEN

ARTSEN	TELEFOONNUMMER	E-MAIL	ADRES
ZORGTEAM	TELEFOONNUMMER	E-MAIL	ADRES
MANTELZORGERS	TELEFOONNUMMER	E-MAIL	ADRES

MIJN AFSPRAKEN

[illegible]

MIJN AFSPRAKEN

[illegible]

MIJN AFSPRAKEN

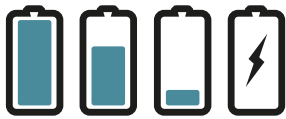
[illegible]

Vaccinaties bij colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn

Ieder vaccinatieschema moet gepersonaliseerd worden. Hieronder geven we de meest voorkomende vaccinaties weer. Het is ten zeerste aanbevolen om je vaccinaties te bespreken met je arts en/of IBD-verpleegkundige alvorens je een nieuwe behandeling opstart.

NIET-LEVENDE VACCINS		
Veroorzaken doorgaans geen infectie en mogen derhalve gewoon gebruikt worden bij patiënten met een verminderde afweer.		
TYPE	TOEDIENING	DATUM
Tetanus/Difterie (gecombineerd)	Om de 10 jaar	
Tetanus/Difterie/Polio*/Kinkhoest (gecombineerd)	Om de 10 jaar	
Hepatitis A	Twee injecties: initiatie (maand 0) / maand 6	
Hepatitis B	Drie injecties: initiatie (maand 0) / maand 1 / maand 6	
Hepatitis A+B (gecombineerd)	Drie injecties: initiatie (maand 0) / maand 1 / maand 6	
Pneumokokken	Initiatie (week 0) / week 8 / nadien om de 5 jaar	
Humaan Papillomavirus (HPV)	Drie injecties: initiatie (maand 0) / maand 1 of 2 (naargelang product) / maand 6	
Griep (influenza)	1x per jaar in oktober of november	
Andere niet-levende vaccins:		
* Opmerking: eenmalige extra polio vaccinatie is aangeraden voor wie recent een land verliet waar het poliovirus nog heerst en geen vaccinatie kreeg bij het verlaten van het land (Afghanistan & Pakistan) (Bron WHO)		

LEVENDE VACCINS		
Mogen NIET toegediend worden terwijl je afweeronderdrukkende medicatie neemt. Overleg steeds met je arts of IBD-verpleegkundige!		
TYPE	TOEDIENING	DATUM
Gele koorts (reizen naar Afrika/Zuid-Amerika)	Toedienen vóór opstart van de immunosuppressieve therapie OF in overleg met arts.	
Mazelen / Bof / Rode hond (Rubella)		
Wind- of waterpokken (varicella zoster virus)		
Andere levende vaccins:		



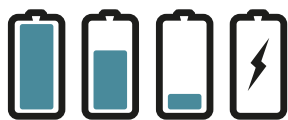
Energielogboek

Neem dit energielogboek mee naar je volgende afspraak.

Je zorgverlener kan je wellicht helpen om je energieniveau te verbeteren.

Week	Ma	Di	Wo	Do	Vr	Za	Zo
Dagscore Hoeveel energie heb je vandaag? Geef een score van 1 tot 10.							
Gebruikte medicijnen Hoeveel medicijnen heb je vandaag genomen? Betrof dit (ook) een biological?	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen
Activiteiten Kon je meedoen aan geplande activiteiten, zoals werken, wandelen, oppassen, uit eten, sporten? Zo nee, wat kon je niet? (Noteer dit op de achterkant van dit blad)	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen
Hoe was de balans rust/activiteit? + = goed - = teveel activiteit							
Hoe verliep het slapen afgelopen nacht? Aantal uren geslapen: Hoe vaak werd je wakker omdat je naar het toilet moest?							
Voeding Heb je voldoende kunnen eten vandaag? Waarom wel/niet? (Noteer dit op de achterkant van dit blad)	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen
Ben je afgevallen/aangekomen en zo ja, hoeveel? (Noteer dit op de achterkant van dit blad)	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen
Hoe voel je je mentaal? + = goed - = in meer of mindere mate depressief							

Praat vooral over je vermoeidheid met je omgeving en je arts of verpleegkundige, om samen te zoeken naar een geschikte oplossing.



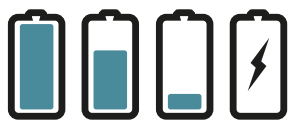
Energielogboek

Neem dit energielogboek mee naar je volgende afspraak.

Je zorgverlener kan je wellicht helpen om je energieniveau te verbeteren.

Week	Ma	Di	Wo	Do	Vr	Za	Zo
Dagscore Hoeveel energie heb je vandaag? Geef een score van 1 tot 10.							
Gebruikte medicijnen Hoeveel medicijnen heb je vandaag genomen? Betrof dit (ook) een biological?	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen
Activiteiten Kon je meedoen aan geplande activiteiten, zoals werken, wandelen, oppassen, uit eten, sporten? Zo nee, wat kon je niet? (Noteer dit op de achterkant van dit blad)	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen
Hoe was de balans rust/activiteit? + = goed - = teveel activiteit							
Hoe verliep het slapen afgelopen nacht? Aantal uren geslapen: Hoe vaak werd je wakker omdat je naar het toilet moest?							
Voeding Heb je voldoende kunnen eten vandaag? Waarom wel/niet? (Noteer dit op de achterkant van dit blad)	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen
Ben je afgevallen/aangekomen en zo ja, hoeveel? (Noteer dit op de achterkant van dit blad)	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen
Hoe voel je je mentaal? + = goed - = in meer of mindere mate depressief							

Praat vooral over je vermoeidheid met je omgeving en je arts of verpleegkundige, om samen te zoeken naar een geschikte oplossing.



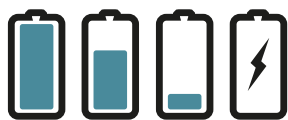
Energielogboek

Neem dit energielogboek mee naar je volgende afspraak.

Je zorgverlener kan je wellicht helpen om je energieniveau te verbeteren.

Week	Ma	Di	Wo	Do	Vr	Za	Zo
Dagscore Hoeveel energie heb je vandaag? Geef een score van 1 tot 10.							
Gebruikte medicijnen Hoeveel medicijnen heb je vandaag genomen? Betrof dit (ook) een biological?	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen
Activiteiten Kon je meedoen aan geplande activiteiten, zoals werken, wandelen, oppassen, uit eten, sporten? Zo nee, wat kon je niet? (Noteer dit op de achterkant van dit blad)	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen
Hoe was de balans rust/activiteit? + = goed - = teveel activiteit							
Hoe verliep het slapen afgelopen nacht? Aantal uren geslapen: Hoe vaak werd je wakker omdat je naar het toilet moest?							
Voeding Heb je voldoende kunnen eten vandaag? Waarom wel/niet? (Noteer dit op de achterkant van dit blad) Ben je afgevallen/aangekomen en zo ja, hoeveel? (Noteer dit op de achterkant van dit blad)	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen
Hoe voel je je mentaal? + = goed - = in meer of mindere mate depressief							

Praat vooral over je vermoeidheid met je omgeving en je arts of verpleegkundige, om samen te zoeken naar een geschikte oplossing.



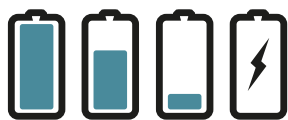
Energielogboek

Neem dit energielogboek mee naar je volgende afspraak.

Je zorgverlener kan je wellicht helpen om je energieniveau te verbeteren.

Week	Ma	Di	Wo	Do	Vr	Za	Zo
Dagscore Hoeveel energie heb je vandaag? Geef een score van 1 tot 10.							
Gebruikte medicijnen Hoeveel medicijnen heb je vandaag genomen? Betrof dit (ook) een biological?	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen
Activiteiten Kon je meedoen aan geplande activiteiten, zoals werken, wandelen, oppassen, uit eten, sporten? Zo nee, wat kon je niet? (Noteer dit op de achterkant van dit blad)	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen
Hoe was de balans rust/activiteit? + = goed - = teveel activiteit							
Hoe verliep het slapen afgelopen nacht? Aantal uren geslapen: Hoe vaak werd je wakker omdat je naar het toilet moest?							
Voeding Heb je voldoende kunnen eten vandaag? Waarom wel/niet? (Noteer dit op de achterkant van dit blad) Ben je afgevallen/aangekomen en zo ja, hoeveel? (Noteer dit op de achterkant van dit blad)	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen
Hoe voel je je mentaal? + = goed - = in meer of mindere mate depressief							

Praat vooral over je vermoeidheid met je omgeving en je arts of verpleegkundige, om samen te zoeken naar een geschikte oplossing.



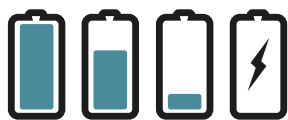
Energielogboek

Neem dit energielogboek mee naar je volgende afspraak.

Je zorgverlener kan je wellicht helpen om je energieniveau te verbeteren.

Week	Ma	Di	Wo	Do	Vr	Za	Zo
Dagscore Hoeveel energie heb je vandaag? Geef een score van 1 tot 10.							
Gebruikte medicijnen Hoeveel medicijnen heb je vandaag genomen? Betrof dit (ook) een biological?	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen
Activiteiten Kon je meedoen aan geplande activiteiten, zoals werken, wandelen, oppassen, uit eten, sporten? Zo nee, wat kon je niet? (Noteer dit op de achterkant van dit blad)	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen
Hoe was de balans rust/activiteit? + = goed - = teveel activiteit							
Hoe verliep het slapen afgelopen nacht? Aantal uren geslapen: Hoe vaak werd je wakker omdat je naar het toilet moest?							
Voeding Heb je voldoende kunnen eten vandaag? Waarom wel/niet? (Noteer dit op de achterkant van dit blad) Ben je afgevallen/aangekomen en zo ja, hoeveel? (Noteer dit op de achterkant van dit blad)	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen
Hoe voel je je mentaal? + = goed - = in meer of mindere mate depressief							

Praat vooral over je vermoeidheid met je omgeving en je arts of verpleegkundige, om samen te zoeken naar een geschikte oplossing.



Energielogboek

Neem dit energielogboek mee naar je volgende afspraak.

Je zorgverlener kan je wellicht helpen om je energieniveau te verbeteren.

Week	Ma	Di	Wo	Do	Vr	Za	Zo
Dagscore Hoeveel energie heb je vandaag? Geef een score van 1 tot 10.							
Gebruikte medicijnen Hoeveel medicijnen heb je vandaag genomen? Betrof dit (ook) een biological?	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen
Activiteiten Kon je meedoen aan geplande activiteiten, zoals werken, wandelen, oppassen, uit eten, sporten? Zo nee, wat kon je niet? (Noteer dit op de achterkant van dit blad)	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen
Hoe was de balans rust/activiteit? + = goed - = teveel activiteit							
Hoe verliep het slapen afgelopen nacht? Aantal uren geslapen: Hoe vaak werd je wakker omdat je naar het toilet moest?							
Voeding Heb je voldoende kunnen eten vandaag? Waarom wel/niet? (Noteer dit op de achterkant van dit blad) Ben je afgevallen/aangekomen en zo ja, hoeveel? (Noteer dit op de achterkant van dit blad)	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen	☐ ja ☐ neen
Hoe voel je je mentaal? + = goed - = in meer of mindere mate depressief							

Praat vooral over je vermoeidheid met je omgeving en je arts of verpleegkundige, om samen te zoeken naar een geschikte oplossing.



Dank aan iedereen die meewerkte aan het tot stand komen van deze gids, in het bijzonder:

De Crohn-en Colitis ulcerosa Vereniging vzw
De 'Association Crohn-RCUH asbl'

Prof. dr. Geert D'Haens

Dr. Marjolijn Duijvestein

Dr. Marcel Groenen

Dr. Frank Hoentjen

Dr. Bart Koot

Mevr. Tineke Markus (voormalig directeur Crohn & Colitis Nederland)

Prof. dr. Bas Oldenburg

Dr. Marieke Pierik

Prof. dr. Janneke van der Woude

Mevr. Christa Vermeer (verpleegkundig consultant)

Dr. Peter Wahab

Dr. Rachel West

Mevr. Jolien Wisse (verpleegkundige)

Prof. dr. Ben Witteman

Deze brochure is bedoeld om informatie te verstrekken aan iedereen die te maken heeft met de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa.