



INFORMATIE voor de patiënt

CHRONISCH INFLAMMATOIRE DARMZIEKTEN

Chronische inflammatoire darmziekten, in het Engels inflammatory bowel disease (IBD) genoemd, is de verzamelnaam voor colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn.

Een chronische inflammatoire darmziekte heeft vaak een grote impact op het dagelijks leven. Vooral tijdens een opflakking van de ziekte, als er veel klachten aanwezig zijn, maar ook als de ziekte rustig is.

In deze brochure vindt u informatie en tips die u en uw omgeving kunnen helpen om om te gaan met deze diagnose en de gevolgen ervan.

Team IBD UZ Brussel

Dr. L. Vandermeulen

Mevr. M. Barbaraci en Mevr. M. De Wolf, verpleegkundigen

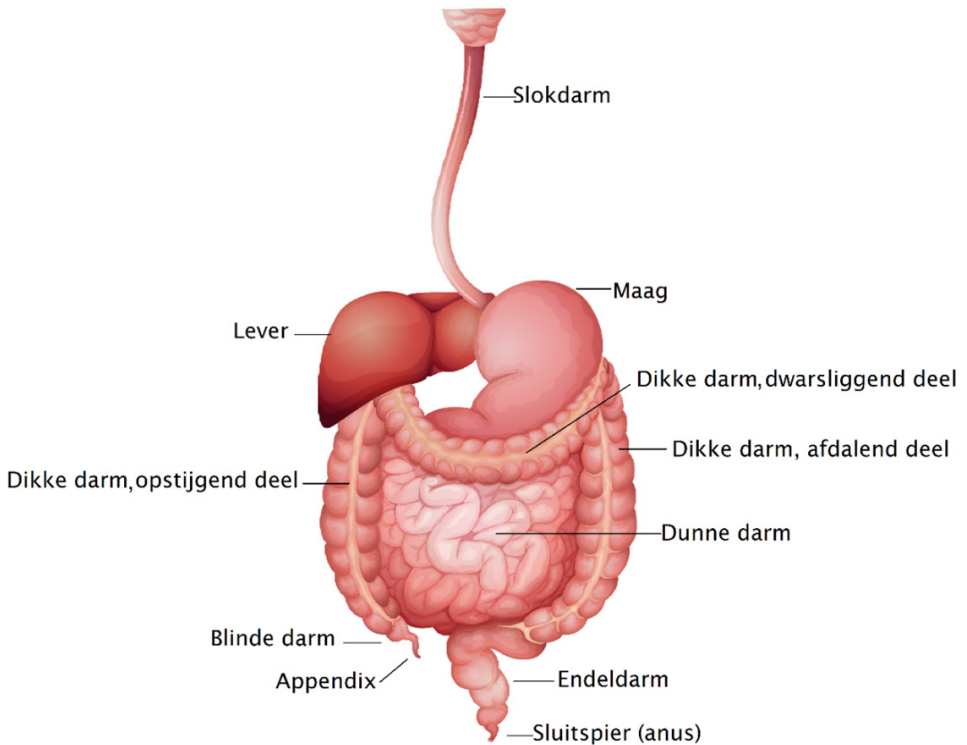


Universitair
Ziekenhuis
Brussel





ANATOMIE VAN DE DARM



ZIEKTE VAN CROHN EN COLITIS ULCEROSA

Ziekte van Crohn en colitis ulcerosa (synoniemen zijn rectocolitis ulcerohemorragica of ulceratieve colitis) zijn beide chronische ontstekingen van de darmen.

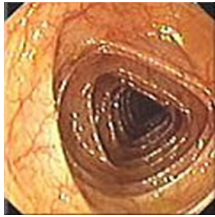
In het Engels spreekt men van IBD (Inflammatory Bowel Disease).

Een chronische ziekte is een ziekte die, eens begonnen, altijd aanwezig blijft zoals bijvoorbeeld suikerziekte of hoge bloeddruk. IBD kan sterk wisselen in verloop, van zeer ernstig tot zeer mild. Een blijvende behandeling is meestal de regel.

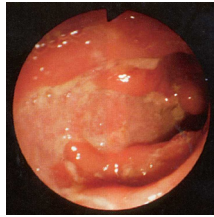
Een inflammatoire toestand ontstaat als reactie van het lichaam op schade aan het lichaamsweefsel (bv. door een infectie of een verwonding). Het lichaam verdedigt zich, wat zorgt voor bijkomende symptomen zoals zwelling, roodheid, pijn en koorts. Eens de infectie verdreven is, herstelt het lichaam de schade (met of zonder littekens) en verdwijnen de symptomen.

Een inflammatoire darmziekte tast de binnenkant van de darm aan. Inflammatie treedt op

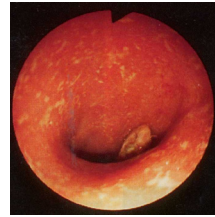
zonder duidelijke oorzaak. Er ontstaat zwelling, vaak met zweren en bloedverlies. Periodes van ontsteking en verzwering wisselen af met periodes van spontaan herstel en littekenvorming.



normale darm



Ziekte van Crohn



Colitis Ulcerosa

WANNEER TREEDT DE ZIEKTE OP EN HOE VERLOOPT ZE?

De piekleeftijd van de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa is rond de leeftijd van 15 tot 30 jaar maar de ziekte kan op alle leeftijden voorkomen.

Jaarlijks wordt de diagnose bij ongeveer 15 personen op 100.000 gesteld, dit getal neemt geleidelijk toe. Men schat dat er in België een 30 000-tal patiënten met IBD zijn.

Meestal wisselen periodes van actieve ziekte (opstoot) en periodes van rust (remissie) elkaar af.

HOE WORDT DE DIAGNOSE GESTELD?

Het onderscheid tussen een gewone darmontsteking, veroorzaakt door virussen of bacteriën die vanzelf geneest, en een inflammatoire darmziekte is soms moeilijk. Zeker als u alleen diarree heeft en geen andere klachten.

Voor de diagnose zijn zowel de ondervraging, het lichamelijk onderzoek als bijkomende onderzoeken belangrijk.

Deze onderzoeken worden meestal in het begin gepland:

- Bloedonderzoek en stoelgangonderzoek
- Onderzoek van de dikke darm (colonoscopie).
- Onderzoek van de dunne darm (MRI onderzoek, CT-scan of, zeldzamer, dundarm transit)

WAT IS DE OORZAAK?

De oorzaak van de ziekte is tot op vandaag onbekend, vermoedelijk omdat veel factoren tegelijkertijd een rol spelen. Zo denkt men dat zowel voeding, infecties als de darmflora een rol spelen en dat er een genetische factor bij betrokken is.

Genetische afwijkingen zijn aangeboren afwijkingen. De genen bepalen hoe ons lichaam er zal uitzien en hoe het zal functioneren. Bij mensen met IBD zijn er genetische afwijkingen die hen gevoelig maken voor de ontwikkeling van IBD. Waarom deze genen plots actief worden, is nog onbekend.

Van alle genetische afwijkingen die al werden ontdekt bij patiënten met IBD zijn er onder andere genen die een rol spelen in het immuunsysteem, het verdedigingssysteem van het lichaam.

Het immuunsysteem wordt actief op het moment dat lichaamsweefsels beschadigd worden, bv. door een verwonding, een vreemd lichaam of door een aanval van virussen of bacteriën.

Als verdediging start het lichaam een immunoreactie door 2 soorten cytokines (eiwitten) aan te maken. Eerst worden cytokines geproduceerd die de ontsteking stimuleren. Later, eens de ontsteking onder controle is, produceert het een andere soort cytokine die de ontsteking remt en zorgt voor herstel, al dan niet met littekenvorming.

Patiënten met IBD hebben een gestoorde immunoreactie in hun darmen. Er treedt inflammatie op, maar zonder aanwijsbare oorzaak. De reactie is abnormaal doordat er geen evenwicht bereikt wordt tussen de 2 soorten cytokines.

Het gevolg is dat de inflammatie en de aantasting van gezond darmweefsel lang aanwezig blijft en dat de herstelfase onvoldoende, laattijdig of helemaal niet wordt gestart (chronisch wordt).

De geneesmiddelen voor de behandeling van IBD zijn over het algemeen gericht op het remmen van deze ongecontroleerde inflammatoire reactie.

WAT IS HET VERSCHIL TUSSEN DE ZIEKTE VAN CROHN EN COLITIS ULCEROSA?

Het grootste verschil tussen beide ziektes is vooral de plaats en de ernst van de letsels.

De ziekte van Crohn tast vooral de dikke darm en het laatste deel van de dunne darm aan. De letsels kunnen zich evenwel uitbreiden naar het volledige maag-darm kanaal, van de mond tot de anus. De letsels zijn vaak diep en kunnen door de volledige darmwand dringen. Zo leiden ze tot abscessen en fistels.

Een fistel is een abnormale verbinding tussen organen en/of andere lichaamsdelen, bv tussen de darm en de huid, tussen de darm en de urineblaas, tussen 2 stukken darm of tussen de darm en de vagina.

Colitis ulcerosa begint ter hoogte van de anus en blijft altijd beperkt tot de dikke darm. De aantasting van de darmwand is minder diep, er is dus geen gevaar voor abscessen en fistels.

Het stellen van de juiste diagnose is het moeilijkst als u alleen letsels heeft in de dikke darm. Microscopisch onderzoek brengt soms duidelijkheid, maar in sommige gevallen moet worden afgewacht hoe de ziekte evolueert om de het verschil tussen ziekte van Crohn en colitis ulcerosa te maken.

WAT ZIJN DE SYMPTOMEN?

De symptomen kunnen erg uiteenlopen maar meest voorkomend bij beide aandoeningen zijn diarree, buikpijn, gewichtsverlies en koorts. Ook bloedarmoede als gevolg van de ontsteking en/of darmbloeding komen regelmatig voor.

Minder vaak zijn klachten buiten de darm, maar toch veroorzaakt door de ziekte. Dit noemen we extra-intestinale klachten. Het zijn o.a. gewrichtspijnen, specifieke huidletsels (erythema nodosum, pyoderma gangrenosum) en bepaalde oogontstekingen.

HOE WORDT DEZE ZIEKTE BEHANDELD?

Voor de behandeling van IBD bestaan 2 soorten medicatie:

1. Geneesmiddelen, met onmiddellijk effect, om de ontsteking en de klachten in de acute fase te verbeteren. Deze worden soms gestopt zodra de ziekte onder controle is.
2. Geneesmiddelen die, op lange termijn, het risico op nieuwe opstoten vermijden. Minder opstoten van de ziekte betekent immers minder kans op complicaties en betere levenskwaliteit. Deze moeten blijvend worden ingenomen, dus ook in periodes zonder klachten is medicatie nemen belangrijk.

Indien de medicatie niet meer helpt of de darm is dichtgegroeid, is een operatie noodzakelijk. Medicijnen hebben echter ook mogelijke neveneffecten. Daarom zijn regelmatige controle bij de arts en regelmatige bloedanalyses noodzakelijk.

Patiënten die hun behandeling en hun controles bij de arts goed opvolgen, stellen het algemeen beter dan patiënten die dat niet doen.

Informatie over uw medicijnen is belangrijk:

- Geef uw actuele medicijnen altijd door als u een arts raadpleegt van een andere specialiteit. Vergeet daarbij niet de medicijnen te vermelden die u niet dagelijks moet innemen zoals injecties.
- Laat ons altijd weten indien er iets verandert in uw niet-IBD medicatie.

Overzicht van de bestaande medicatie

Acute fase	Onderhoudsfase
<p><u>Aminosalicylaten</u> (mesalazine) (Pentasa, Colitofalk, Claversal) (maximale werking na \pm 3 weken) Vooral voor colitis ulcerosa. Pilletjes, zetpillen en lavementen (via de anus)</p>	<p>Aminosalicylaten</p>
<p><u>Antibiotica</u></p>	
<p><u>Corticoïden</u> Er zijn verschillende soorten: Methylprednisolone = Medrol Budesonide = Budenofalk/Entocort Beclometasondipropionaat = Clipper</p>	<p><u>Azathioprine/mercaptopurine</u> = Imuran of Puri-nethol (werkt pas na 3 tot 6 maanden)</p>
	<p><u>Methotrexaat</u> (werkt pas na \pm 2 maanden, wekelijkse inspuiting in de bil) Voornamelijk voor de ziekte van Crohn.</p>
<p><u>Anti-TNF (biologicals):</u> Er zijn verschillende soorten Remicade = infliximab Humira / Amgevita = adalimumab Simponi = golimumab</p>	<p>Remicade (wordt toegediend in het ziekenhuis om de 6 à 8 weken) Humira / Amgevita (onderhuidse zelftoediening thuis om de 14 dagen) Simponi (onderhuidse zelftoediening thuis maandelijks). Enkel voor colitis ulcerosa.</p>
<p><u>Anti-integrines (biological):</u> de werking kan starten tussen 2 à 16 weken na de toediening</p>	<p><u>Anti-integrines (biological)</u> Entyvio = Vedolizumab (wordt toegediend in het ziekenhuis om de 8 weken) Vanaf 2022 is een subcutane vorm (spuit) beschikbaar (toediening om de 2 weken)</p>
<p><u>Anti-interleukine 12/23 (biological)</u> Stelara = ustekinumab</p>	<p>Stelara: eerste toediening via een infuus en nadien om de 8 weken een onderhuidse injectie thuis</p>
<p><u>JAK inhibitoren</u> Xeljanz = tofacitinib (voorlopig alleen voor RCUH). Meer selectieve JAK inhibitoren zijn in ontwikkeling</p>	<p>Xeljanz: 2 x 1 pil per dag, de dosis is de eerste 8 weken hoger</p>

Richtlijnen voor inname

Medicatie	Relatie tot de maaltijd	Aantal innamen per dag
Mesalazine (pentasa, colitofalk, claversal, salazopyrine)	Niet belangrijk	1 tot 3 x per dag
Imuran	Niet belangrijk maar best te verdragen's avonds bij óf net na de maaltijd	Mag in 1 of 2 x genomen worden
Medrol	's morgens bij het ontbijt of 's avonds	In één dosis
Budenoside	Niet belangrijk	Mag in 1 of 3 x genomen worden
Ijzer	Nuchter voor het ontbijt	1 tot 2 x per dag
Calcium	Geen belang, maar bepaalde voedingswaren kunnen de opname beïnvloeden	1 tot 2 x per dag
Questran	Tijdens de maaltijd Invloed op de werking van andere medicatie is mogelijk	1 tot 3, een half tot een heel zakje.
Flagyl	Niet belangrijk maar vermijdt de inname van alcohol	3 x per dag
Ciproxine	Best 2 uur na de maaltijd. Mag niet in combinatie met calcium, ijzer of zink	2 x per dag
Xeljanz	Niet belangrijk Invloed op de werking van andere medicatie is mogelijk!	2 x per dag

Questran

De opname van andere geneesmiddelen die u neemt, kan worden beïnvloed door de inname van Questran. Vooral geneesmiddelen die het bloed verdunnen, geneesmiddelen voor bloeddruk of hart (diuretica, beta-blokkers, digoxine), geneesmiddelen voor de schildklier.

Deze geneesmiddelen moeten worden ingenomen 1 u vóór of 4 u ná de inname van Questran. Er is ook een verminderde opname van bepaalde vitamines (vitamines A, D, E en K).

Calcium neemt u best **2 uur na het eten indien uw maaltijd veel oxaalzuur bevat**. Oxaalzuur zit o.a. in spinazie, rabarber, bepaalde types volkoren granen.

Het is beter geen medicatie in te nemen met **pompelmoessap** omdat dit de verwerking van de medicijnen door de lever kan tegenwerken.

MOET IK EEN SPECIAAL DIEET VOLGEN?

Tijdens actieve periodes van de ziekte van Crohn moet u mogelijks een restenarm dieet volgen, maar dat is tijdelijk.

MOET IK VITAMINEPREPARATEN INNEMEN?

Heeft u de ziekte van Crohn met een inflammatie in het laatste deel van hun dunne darm? Dan is de kans groot dat u een tekort aan vitamine B12 heeft, de opname van deze vitamines gebeurt immers in dat deel van de darm. Via inspuitingen kunnen supplementen vitamine B12 toegediend worden, vaak om de 2 à 3 maanden.

Andere vitaminesupplementen zijn meestal overbodig, zeker als uw maaltijden evenwichtig samengesteld zijn (voldoende fruit en groenten). Langdurige inname (vooral van Vit A en Vit D) kan zelfs schadelijk zijn. Het is beter de inname van vitaminesupplementen met uw arts te bespreken. Neemt u deze toch op eigen houtje, beperk het dan in tijd.

HEEFT ROKEN EEN INVLOED OP DE ZIEKTE?

Roken heeft een schadelijk invloed op de **ziekte van Crohn**. De ziekte verloopt ernstiger en de medicatie werkt minder goed. **Het is dus zeer belangrijk te stoppen met roken!**



Bij patiënten met **colitis ulcerosa** heeft men, tot op vandaag, alleen kunnen vaststellen dat stoppen met roken een opstoot van de ziekte kan uitlokken.

DE DIAGNOSE IS GESTELD, DE BEHANDELING IS GESTART. WAT NU?

Hoewel de ziekte tot op heden niet te genezen is, zorgen de medicijnen ervoor dat u langdurige periodes zonder klachten doormaakt.

Waakzaamheid blijft nodig, zelfs bij afwezigheid van klachten. Vooral patiënten met de ziekte van Crohn kunnen zich perfect goed voelen terwijl er toch een belangrijke ontsteking aan de gang is.

Omgekeerd is ook mogelijk: u kan veel klachten blijven houden ondanks het verdwijnen van de ontsteking. In dit geval moet de behandeling niet gewijzigd worden, maar eerder gezocht worden naar een andere oorzaak van uw klachten.

Het is dus belangrijk dat u regelmatig wordt opgevolgd op de consultatie. Regelmatige controles van de darm zijn onvermijdelijk. Colonoscopie of darmonderzoek blijft het beste onderzoek om de ziekteactiviteit op te volgen. Er zijn ook andere onderzoeken die, indien ze geruststellend zijn, een colonoscopie kunnen uitstellen. Dit zijn o.a. de combinatie van uw klachten, het lichamelijk onderzoek, de bloedresultaten, MR-enterografie (hoe het staat met de dunne darm) en stoelgangonderzoek.

Zodra wordt vastgesteld dat uw ziekte is ingetoomd, kunnen de controles verminderen.

TOT SLOT

Wenst u een toiletasje? Vraag uw arts om informatie.

Crohn en Colitis ulcerosa vereniging

☎: 016 20 73 12 - www.ccv-vzw.be

Blogs: COLITIS (wijhebbencolitis.be)

CROHN (wijhebbencrohn.be)



PRAKTISCH

TEAM GASTRO-ENTEROLOGIE

Prof. dr. Hendrik Reynaert	Diensthofd
Dr. Liv Vandermeulen Dr. Maridi Aerts	Kliniekhoofd
Prof. dr. Sebastien Kindt Dr. Wendy Van Laer Dr. Sandra Sermeus	Klinisch Stafld
Dr Silke François Dr Magali Surmont	Resident



Raadplegingen UZ Brussel Route 804	02 477 60 11
IBD verpleegkundige	02 474 95 99
Afspraak annuleren	02 477 60 11
Informatie over de kosten	02 477 55 40
Dienst spoedgevallen	02 477 51 00

Deze folder geeft enkel informatie van algemene aard. Niet alle mogelijke technieken, toepassingen en risico's zijn er in opgenomen. Volledige informatie, aangepast aan de situatie van elke patiënt, wordt door de arts / de betrokken medewerker verstrekt.

Overname van tekst en illustraties vereist de voorafgaandelijke toestemming van de verantwoordelijke uitgever.

Voor reacties op deze brochure: patientinformatie@uzbrussel.be

UZ Brussel

Brussels Health Campus

Laarbeeklaan 101

1090 Jette

tel: 02 477 41 11 www.uzbrussel.be info@uzbrussel.be

Uitgave: 2021

Verantwoordelijke uitgever: Prof. dr. M. Noppen

