

De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa uitgebreide informatie

11



Crohn en Colitis Ulcerosa
Vereniging Nederland

Colofon

Geen enkel deel van deze brochure noch de gehele uitgave mag op welke wijze dan ook worden verveelvoudigd zonder schriftelijke toestemming van de CCUVN.

Oplage brochure

2.000, herziene druk januari 2009, © CCUVN

Vormgeving en productie

Grafisch Ontwerp en Productiebureau
The Happy Horseman BV, Rotterdam

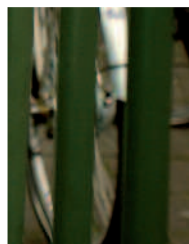
Deze brochure kost per stuk € 1,00 voor leden.
Voor niet-leden € 1,25.

Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland

Houttuinlaan 4b
3447 GM Woerden
Servicelijn: 0348 - 42 07 80
Fax: 0348 - 48 07 47
E-mail: info@crohn-colitis.nl
Internet: www.crohn-colitis.nl

Inhoudsopgave

1	Inleiding	0
2	De ziekte van Crohn	0
3	a Colitis ulcerosa	0
	b Proctitis	0
4	Symptomen	0
5	Oorzaken	0
6	Diagnose	0
7	Medicatie en operatie	0
8	Kinderwens en zwangerschap	0
9	Voeding	0
10	Gerelateerde aandoeningen	0
11	Omgaan met je ziekte	0
12	Ouders van kinderen met een chronische darmziekte	0
13	Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland	0
	Woordenlijst	0
	Handige telefoonnummers en adressen	0



1 Inleiding

De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa zijn chronische aandoeningen van het maagdarmkanaal. Ze worden ook wel chronische inflammatoire of ontstekingsziektes van de darm genoemd. Artsen gebruiken vaak de Engelse verzamelterm Inflammatory Bowel Diseases (IBD). Meestal wordt een chronische darmziekte ontdekt tussen het vijftiende en dertigste levensjaar, maar ook is het mogelijk dat iemand pas op latere leeftijd wordt geconfronteerd met deze diagnose. Crohn komt in het algemeen iets vaker voor bij vrouwen en colitis ulcerosa juist iets vaker bij mannen. Crohn bevindt zich meestal in het laatste gedeelte van de dunne darm of in delen van de dikke darm. De ontstekingen kunnen zich ook uitbreiden tot de rest van het spijsverteringskanaal. Colitis beperkt zich tot de dikke darm en de endeldarm.

Oorzaken

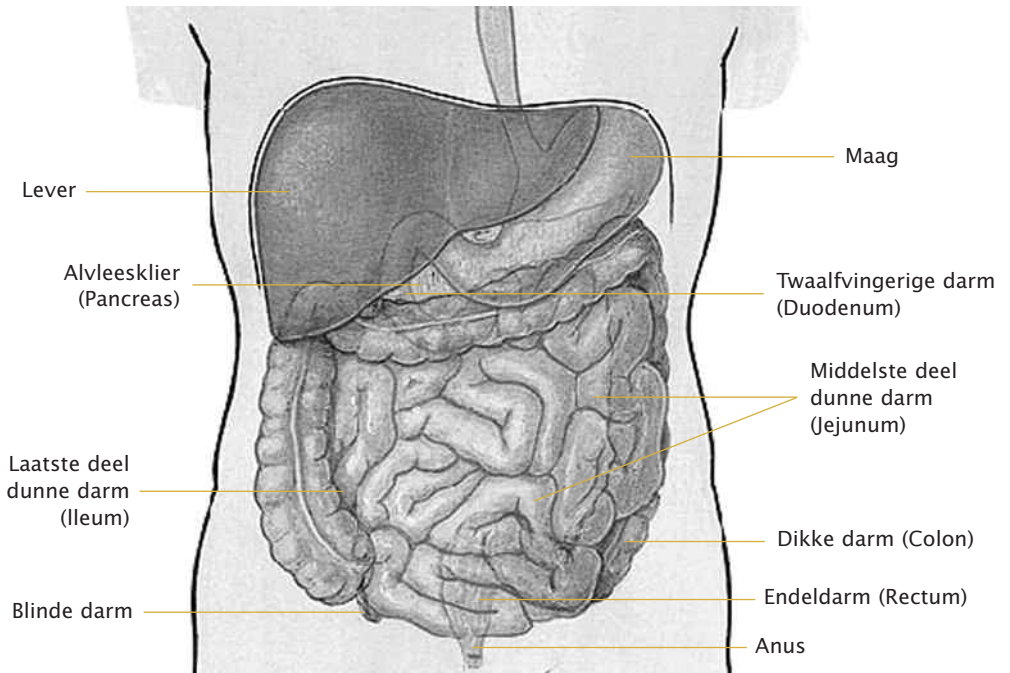
Ondanks intensief onderzoek is de oorzaak van beide aandoeningen nog steeds niet bekend. Het gaat niet om een infectie, want de ontstekingen worden niet veroorzaakt door een virus, bacterie of parasiet. Mogelijk spelen bacteriën en virussen wel een indirecte rol bij het ontstaan van de ontsteking. Waarschijnlijk gaat het niet om één aanwijsbare oorzaak, maar leiden verschillende ziekteverwekkende mechanismen tot een darmontsteking.

Verschijnselen

De symptomen van de ziektes variëren van patiënt tot patiënt. Bij beide ziektes wisselen passieve en actieve stadia elkaar af. De verschijnselen in een actief stadium kunnen buikpijn, koorts, diarree, vermoeidheid en gebrek aan eetlust zijn. In een schijnbaar passief stadium kunnen kinderen als gevolg van chronische darmziektes een groeiachterstand oplopen, terwijl volwassenen vaak vermoeid blijven.

In deze folder is een apart gedeelte opgenomen met informatie voor ouders/verzorgers over kinderen met crohn of colitis (zie pagina ■■).

Voor meer informatie over de onderwerpen die in deze brochure aan de orde komen, heeft de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN) aparte uitgaven beschikbaar gemaakt. Zo zijn er folders en brochures over bijvoorbeeld zwangerschap, fistels, voeding of medicijnen. Een compleet overzicht van de uitgaven staat op de site van de vereniging (www.crohn-colitis.nl).



2

De ziekte van Crohn

De Amerikaanse dokter Burill B. Crohn, naar wie de ziekte is vernoemd, beschreef in 1932 een aantal specifieke afwijkingen in de darmen die door ontstekingen werden veroorzaakt. Hij noemde deze afwijkingen ileitis regionalis (ileum = onderste gedeelte van de dunne darm; itis = ontsteking; regionalis = plaatselijk) ofwel een plaatselijke ontsteking van het onderste gedeelte van de dunne darm. Latere onderzoeken brachten meer verfijning in de omschrijving en het klachtenpatroon.

Crohn is een chronische ontsteking van de darm die in het hele maagdarmkanaal kan voorkomen. Van mond tot anus. De ontsteking kan alle lagen van de darmwand aantasten. De ontsteking kan zich langzaam uitbreiden en gepaard gaan met vorming van littekenweefsel in de darmwand.

Crohn wordt meestal ontdekt tussen het vijftiende en dertigste levensjaar. Jongeren hebben een grotere kans de ziekte te krijgen dan oudere mensen. Vrouwen krijgen de ziekte iets vaker dan mannen.

Roken is een risicofactor voor het ontstaan van crohn en vertraagt de genezing. Uit een enquête onder duizend patiënten blijkt dat mensen met crohn significant vaker rokers zijn dan mensen met colitis.

Naast de darm kunnen ook in andere organen ontstekingsverschijnselen ontstaan, zoals in de gewrichten, huid, ogen en in het leverweefsel. Een andere uiting van crohn is het ontstaan van fistels.

Crohn komt bijna alleen voor in landen met een westerse leefstijl. In Nederland hebben ongeveer 30.000 patiënten crohn. Het aantal patiënten met ziekten van het spijsverteringskanaal en de ontwikkeling van behandel- en onderzoeksmethoden stijgt nog steeds. Ook bij kinderen wordt een stijgende incidentie waargenomen.

Klachten

De klachten variëren van patiënt tot patiënt. De meest voorkomende verschijnselen zijn diarree, gewichtsverlies en bloed en slijm bij de ontlasting. Ook buikpijn, vermoeidheid, koorts en gebrek aan eetlust komen veel voor.

Plaats van ontsteking

Bij crohn komt de ontsteking in alle lagen van de darm voor. De buitenkant van de darm kan ontstoken zijn en ontstekingsvocht produceren. Dit ontstekingsvocht is kleverig. Hierdoor kan de aangetaste darm verkleven met andere delen van de darm of met andere organen zoals de blaas. De darm kan ook verkleven met de buikwand.



Behandeling

De ziekte uit zich bij iedere patiënt anders. En daardoor heeft iedere patiënt ook een individuele behandeling nodig. De patiënt krijgt leefstijladviezen. Medicijnen zijn vaak noodzakelijk. Uiteindelijk is bij vijftig tot zeventig procent van de patiënten ook een operatie nodig, omdat de klachten toenemen en de patiënt onvoldoende reageert op de behandeling met medicijnen.

Genezing

Crohn kan niet worden genezen. Ook niet door een operatie. Met een goede behandeling is het voor de meeste patiënten echter mogelijk een normaal leven te leiden.

3a

Colitis ulcerosa

Bij colitis ulcerosa is er sprake van een chronische, vaak terugkerende ontsteking van de endeldarm en/of de dikke darm. Letterlijk betekent het ontsteking (-itis) van de dikke darm (colon) met vorming van zweren (ulcerosa). De ontsteking bij colitis beperkt zich tot het slijmvlies van de endeldarm en de dikke darm en bevindt zich niet in de diepere wandlagen van de darm zoals bij crohn.

Ontstekingsverschijnselen buiten de darm komen bij ongeveer eenderde van de patiënten voor, waarschijnlijk iets minder vaak bij colitis dan bij crohn. Net als bij crohn kunnen huid-, oog- en gewrichtsklachten en ontstekingen van het leverweefsel optreden. Een deel van deze verschijnselen gaat hand in hand met een opvlamming van de darmziekte.

Het verloop van colitis is wisselend. Sommige patiënten hebben maar weinig opvlammingen en vervolgens nooit meer last (zo'n tien procent), andere patiënten hebben juist een zodanig hevig begin dat operatie op korte termijn volgt (ook tien procent). De meeste patiënten kennen een op en neer gaand verloop. Een opvlamming kan na behandeling worden gevolgd door een periode van maanden of jaren met weinig last.

Colitis komt relatief weinig voor. Nederland telt ongeveer 30.000 patiënten. Het aantal patiënten met ziekten van het spijsverteringskanaal en de ontwikkeling van behandel- en onderzoeksmethoden stijgt nog steeds. Ook bij kinderen wordt een stijgende incidentie waargenomen.

Klachten

Net als bij crohn variëren de klachten van patiënt tot patiënt. De meest voorkomende verschijnselen zijn diarree en bloed en slijm bij de ontlasting. Ook buikpijn, vermoeidheid, koorts en gebrek aan eetlust komen veel voor.

Plaats van ontsteking

Bij colitis blijft de ontsteking beperkt tot het oppervlakkige slijmvlies van de dikke darm.



Behandeling

De ziekte uit zich bij iedere patiënt anders. En daardoor heeft iedere patiënt ook een individuele behandeling nodig. De behandeling van colitis bestaat uit medicijnen. Daarnaast krijgt de patiënt leefstijladviezen. De specialist in het ziekenhuis is in de eerste plaats verantwoordelijk voor de behandeling. Dat kan een maag-, lever- darmarts zijn, of een internist of een chirurg. Ook een verpleegkundige of een diëtist kan advies geven. De huisarts blijft op de achtergrond en wordt op de hoogte gehouden door zijn collega's.

Genezing

Er zijn steeds meer en betere behandelingen voor colitis, maar een middel dat de ziekte compleet kan genezen, is nog niet ontdekt. Het is meestal wel mogelijk de ziekte te onderdrukken en de kans te verkleinen dat de ziekte weer terugkomt. Op deze manier kan de patiënt soms jaren geen last hebben van de ziekte.

Overeenkomsten Crohn en colitis ulcerosa

- chronisch terugkerende ontstekingen
- onbekende oorzaak
- komen veel voor in westerse landen
- ontstaan vaak bij jongvolwassenen
- erfelijke factor kan een rol spelen

Verschillen Crohn en colitis ulcerosa

- plaats van ontsteking
- fistelvorming (eigenlijk alleen bij Crohn)

3b

Proctitis (ulcerosa)

Proctitis is het medische woord voor endeldarmonsteking. Er is sprake van een ontsteking van het laatste deel van de dikke darm. Meestal zo'n tien tot vijftien centimeter darm voor de anus. Proctitis (ulcerosa) is een beperkte vorm van colitis.

Klachten

De klachten bij een proctitis verschillen van persoon tot persoon. Veel voorkomende klachten zijn hetzelfde als bij crohn en colitis, namelijk: diarree die gepaard gaat met slijm en bloed en ontlasting die moeilijk opgehouden kan worden. Doordat de ontsteking vlak voor de anus zit, heeft de patiënt constant de drang naar het toilet te moeten; gevoelsmatig is er geen verschil tussen echte ontlasting of bijvoorbeeld een wind.

Behandeling

Omdat de oorzaak niet bekend is, kan de behandeling van proctitis niet gericht zijn op genezing. Door regelmatig medicijngebruik kunnen de klachten echter wel verminderen en soms geheel verdwijnen.

Bij proctitis worden vooral medicijnen gegeven die plaatselijk werken. Omdat de ontsteking in het laatste deel van de dikke darm zit, is deze goed te bereiken met klysma's en zetpillen. Met deze toedieningsvorm verrichten de medicijnen gelijk hun werk op de juiste plaats. Hierdoor zijn er weinig tot geen bijwerkingen.

Behaalt de behandeling met klysma's en zetpillen niet het gewenste effect, dan kan gekozen worden voor medicijnen die via de mond worden ingenomen. Deze komen terecht in het hele lichaam, waardoor er bijwerkingen op kunnen treden. Overleg met de behandelend arts is daarom aan te raden.

4

Symptomen

De klachten bij crohn, colitis en proctitis verschillen per patiënt. Vaak bestaan de klachten al vele maanden voordat een diagnose wordt gesteld. Meestal openbaart een chronische darmziekte zich als een patiënt tussen de vijftien en dertig jaar is. Onderzoek moet uitsluitsel geven over de vorm van de darmonsteking: is het crohn of colitis? Dit verschil is soms in het begin lastig vast te stellen als de ontsteking alleen in de dikke darm voorkomt.

Het verloop van de ziekte is onvoorspelbaar. Chronische ontstekingen kunnen lange tijd rustig zijn en worden afgewisseld met periodes van acute opvlammingen. Sommige patiënten hebben voortdurend klachten, terwijl anderen soms jarenlang klachtenvrij zijn.

Klachten

Crohn

Is crohn in de dikke darm vastgesteld, dan heeft een patiënt vaak last van hevige diarree eventueel met bloedsporen. Mensen met ontstekingen aan het einde van de dunne darm hebben vaak diarree of brijachtige ontlasting en buikpijn. Heel soms uit crohn zich acuut, maar meestal blijkt dat er al langer vage klachten waren. Zoals chronische diarree, vage buikpijn, bloedarmoede of chronische vermoeidheid.

Colitis

Mensen met een lichtere vorm van colitis hebben vaak buikpijn, een matig toegenomen frequentie van de stoelgang, vaak met wat bloed en/of slijm in de ontlasting.

Er zijn weinig algemene ziekteverschijnselen. De klachten kunnen jarenlang stabiel zijn. Hebben patiënten echter een ernstiger/actiever en acute vorm van colitis, dan hebben ze last van hevige buikkrampen en veelvuldige en bloederige diarree (soms tien tot twintig keer per dag). De temperatuur is vaak verhoogd en er kan vaak sprake zijn van opvallend gewichtsverlies.

Afhankelijk van de plaats, ernst en lengte van de ontsteking ontstaan de volgende klachten bij zowel crohn als colitis:

Meest voorkomende verschijnselen bij colitis

- buikpijn
- diarree
- gewichtsverlies
- vermoeidheid
- koorts zelden, dan ernstig ziek
- bloedverlies
- klachten rond de anus

Meest voorkomende verschijnselen bij crohn

- buikpijn
- diarree
- gewichtsverlies
- vermoeidheid (bij ongeveer dertig tot vijftig procent)
- koorts (weinig)
- klachten rond de anus

Dunne ontlasting of diarree

De ontstoken darm neemt onvoldoende water en zout op.

Vermagering, bloedarmoede of groeiachterstand

De ontstoken darm neemt bepaalde voedingsstoffen onvoldoende op. Daardoor kunnen tekorten in het lichaam ontstaan. Bovendien gebruikt het lichaam de voedingsstoffen niet goed.

Vermoeidheid

Doordat het lichaam voedingsstoffen niet goed gebruikt, kan de patiënt sneller en vaker moe zijn. Ook komen door de ontsteking stoffen vrij in het bloed die algemene ziekteverschijnselen als vermoeidheid veroorzaken. Dit komt ook vaak voor als de ziekte in een rustige fase is.

Bloedverlies

Door de ontsteking ontstaan wondjes in de darm waardoor bloedverlies bij de ontlasting kan optreden. Dit bloed hoeft niet altijd zichtbaar te zijn.

Vernauwingen (stenose)

Wanneer de ontsteking op een bepaalde plaats in de darm zeer heftig is, kunnen vernauwingen ontstaan. Bij herstel na een ontstekingsfase kan op den duur littekenweefsel ontstaan. Dit starre bindweefsel kan de darm vernauwen en zelfs afsluiten. Dit kan klachten van obstipatie en krampen na het eten geven. Wanneer bij colitis-patiënten vernauwingen ontstaan, dient men deze goed te onderzoeken. Vernauwingen bij colitis-patiënten kunnen namelijk wijzen op kanker.

Naast deze klachten kunnen nog andere verschijnselen bij IBD optreden:

Fistels of pijpzweren

Wanneer de ontsteking overslaat op andere darmgedeeltes of omliggende organen kunnen zich onnatuurlijke verbindingen tussen holle organen of holttes vormen. Deze worden fistels of pijpzweren genoemd. Fistels kunnen doorlopen tot in andere organen. Vaak is dit de huid rond de anus. Fistels zijn min of meer karakteristiek voor crohn.

Een fistel tussen twee darmlussen (een kronkel van de darm) is een inwendig fistel. Een fistel tussen de darm en de huid heet een uitwendig fistel. Dit kan een fistel zijn rondom de anus (een peri-anale fistel) of een fistel tussen de endeldarm en de vagina (een recto-vaginale fistel). Meer informatie staat in de folder over fistels. Deze is te bestellen via de website van de vereniging.

Pijn in de gewrichten

Bij een kwart tot eenderde van de IBD-patiënten blijven de ontstekingen niet alleen beperkt tot het maagdarmkanaal. Ook pijnlijke knieën, ellebogen, enkels en polsen, en pijn in de kleine gewrichten kunnen voorkomen, soms gepaard gaande met zwelling van deze gewrichten.

Abcessen

Abcessen zijn ophopingen van pus omgeven door weefsel. In een enkel geval kan een abces doorbreken naar de buikholte en een buikvliesontsteking en hoge koorts veroorzaken.

Zweren

Een zweer is een aantasting in een oppervlakkige bedekkende laag. In het geval van de darm betreft dit het slijmvlies. Een zweer kan zich uitbreiden in de oppervlakte. Wat eerst een kleine aantasting was, wordt later een grote zweer. Bij colitis komt dergelijke oppervlakkige zweervorming voor. De zweer kan zich ook in de diepte uitbreiden. Wat eerst een oppervlakkige zweer was, wordt dan een diepe zweer. Crohn gaat gepaard met deze diepe, nauwe zweren. Dit zijn spleetvormige zweren of fissurale ulcera.

Overige orgaanaandoeningen

Organen buiten het maagdarmkanaal kunnen ook ontsteken. Zoals de ogen, huid, lever, bloedvaten (trombose) en botten. Door het gebruik van medicijnen als prednison kan zich ook osteoporose (botontkalking) voordoen. Dit komt slechts bij een minderheid van de patiënten voor. Zie hoofdstuk 10 voor meer informatie hierover.

Wat zijn de meest voorkomende kenmerken van IBD?

<i>Kenmerken</i>	<i>Crohn</i>	<i>Colitis ulcerosa</i>
Zweren	Diep	Oppervlakkig
Plaats van ontsteking	Alle lagen van de darmwand	Beperkt tot het slijmvlies
Fistels (pijpzweren)	Veel voorkomend	Hoog uitzonderlijk
Vernauwingen (stenose)	Vaak littekenweefsel dat vernauwingen tot gevolg heeft	Zeldzaam

<i>Verschijnselen</i>	<i>Kenmerken</i>	<i>Klachten</i>
Vernauwingen in de dunne darm	Belemmering voedseltoegang	Toenemende heftige en pijnlijke krampen, luid geborrel, soms braken, veelal obstipatie
Fistels (pijzweren)	<p>Onnatuurlijke verbindingen:</p> <p>a. tussen darmlussen</p> <p>b. naar de urineblaas</p> <p>c. naar de vagina</p> <p>d. naar de huid</p> <p>e. peri-anaal</p>	<p>a. buikpijn, toename diarree</p> <p>b. pijn bij het plassen, frequent plassen, troebele urine, soms nierbekkenontsteking, ontsnappen van lucht uit de blaas, voedselresten of ontlasting in urine</p> <p>c. troebele afscheiding, verlies van ontlasting in de vagina, ontsnappen van lucht</p> <p>d. troebele afscheiding, soms pus, soms darminhoud, verlies van lucht, rode pijnlijke zwelling</p> <p>e. troebele afscheiding, verhoogde kans op (herhaalde) abscessen</p>
Abcessen	Ophoping van ingekapseld pus	Pijn, hoge koorts
Verklevingen (Bij crohn na operaties)	Verstopping, minder flexibele doorgang	Buikpijn, obstipatie

5

Oorzaken

Wetenschappelijk onderzoek vordert de laatste jaren snel. Toch is de exacte oorzaak van het ontstaan van crohn en colitis nog niet bekend. Het is inmiddels wel duidelijk dat erfelijke, immunologische, en omgevingsfactoren een rol spelen bij het ontstaan van de ziektes. Er wordt dan gesproken van een mix van ziekteverwekkende mechanismen.

Afweersysteem

Het staat vast dat de interactie tussen de cellen in het darmslijmvlies en de bacteriën en andere microben in de darminhoud belangrijk zijn bij het ontstaan van crohn en colitis. Ook is bekend dat bij deze aandoeningen de afweercellen zo actief raken dat de eigen structuren (darmwand) er van stuk gaan.

Erfelijkheid

Uit familie- en erfelijkheidsstudies blijkt dat een bepaalde erfelijke aanleg een rol speelt. Mensen bij wie één van de ziektes voorkomt in de familie hebben een zekere aanleg. Die aanleg kan bij een klein gedeelte van de mensen tot ontwikkeling van chronische darmontstekingen leiden. De genetische invloed bij crohn is groter dan bij colitis.

Omgeving

Omgevingsfactoren zoals voeding en een westers leefpatroon spelen een rol bij het ontstaan van crohn en colitis. Bepaalde bacteriën die leven in de dikke darm kunnen eveneens van invloed zijn. En ook roken wordt in verband gebracht met IBD; roken verhoogt de kans op het ontstaan van crohn. Roken zorgt er ook voor dat het verloop van de ziekte ernstiger is, bijvoorbeeld met meer operaties. Daarom zal uw arts u dringend adviseren te stoppen met roken.

Voor het laatste nieuws over onderzoek naar de oorzaken van crohn en colitis kunt u terecht op onze website, www.crohn-colitis.nl.

6

Diagnose

Vaak gaat een lange periode van onderzoeken vooraf aan het stellen van de uiteindelijke diagnose van crohn of colitis.

Anamnese

Tijdens dit gesprek tussen de arts en de patiënt wordt geprobeerd de klachten en verschijnselen te signaleren, ontwarren, rubriceren en vast te stellen. Onderdeel hiervan is de voedingsanamnese. De arts let op verandering van het ontlastingspatroon, het eetgedrag, verlies van eetlust en eventueel gewichtsverlies.

Lichamelijk onderzoek

Na de anamnese begint de arts met lichamelijk onderzoek. De arts kijkt of sprake is van vermagering, bleekheid, peri-anaale fistels en gebieden in de buik die tijdens het betasten pijnlijk zijn. Ook worden de ogen, de huid en de gewrichten goed bekeken.

Laboratoriumonderzoek

De volgende stap is het laboratoriumonderzoek. Onderzoek van de ontlasting richt zich op bacteriële infecties. Bij bloedonderzoek wordt de tijd gemeten die de rode bloedlichaampjes nodig hebben om in een rechtopstaand buisje naar de bodem te zakken, de zogenaamde bezinkingssnelheid. Bij veel afwijkingen en ontstekingen is de bezinkingssnelheid te hoog. Tegenwoordig wordt in plaats van de bezinkingssnelheid vaak één specifieke eiwit, het CRP of C-reactief proteïne bepaald.

Vervolgens meet de arts het aantal rode bloedlichaampjes. Ook het gehalte aan rode kleurstof uit de bloedcellen (hemoglobinegehalte of Hb) kan worden vastgesteld. Bij een te laag gehalte is er sprake van bloedarmoede. Dit komt bij IBD regelmatig voor. Tot slot wordt het eiwitgehalte bepaald. De hoeveelheid van een bepaald eiwit, het albumine, kan bij chronische darmziektes verlaagd zijn.

De lever is, door de chronische ziekte, niet goed in staat nieuwe eiwitten aan te maken. Tijdens aanvullend laboratoriumonderzoek wordt een patiënt bijvoorbeeld op tekort aan vitamine B12 getest. Bij crohn komt dit regelmatig voor, omdat het laatste gedeelte van de dunne darm vitamine B12 opneemt en juist dit gedeelte bij crohn vaak aangedaan is. En er dus geen vitamine B12 wordt opgenomen.

Röntgenonderzoek

Bij röntgenonderzoek van de dunne darm wordt via de mond naar de maag en twaalfvingerige darm een slang naar binnen gebracht. Door de slang komt rechtstreeks een speciale pap (bariumpap) in de dunne darm terecht. De weg die deze pap aflegt door de dunne darm wordt zo onderzocht.

Bij onderzoek naar de dikke darm wordt contrastvloeistof via de endeldarm ingebracht. Dit heet coloninloop. Door het inbrengen van lucht kan het onderzoek extra duidelijkheid geven. Deze technieken kunnen ook bij een CT-foto of een MRI-foto worden gebruikt.

De belangrijkste tekenen op de röntgenfoto die wijzen op crohn of colitis zijn:

- zwellingen van het darmslijmvlies. De fijne plooiëntekening van het slijmvlies is bij crohn veel grover;
- zweren;
- vernauwingen;
- fistels;
- verdeling van de afwijking in de darmen.

Voor crohn is het kenmerkend dat zieke en gezonde darmdelen elkaar afwisselen. Dit is niet het geval bij colitis.

Foto's met röntgenstraling om het slijmvlies te beoordelen worden steeds vaker achterwege gelaten, omdat door middel van een endoscopie de benodigde informatie beter kan worden verzameld. Bovendien gaat de voorkeur uit naar stralingsvrij onderzoek. Zo maakt men liever een MRI dan een gewone röntgenfoto of een CT-scan.

Endoscopisch onderzoek

Endoscopie is de verzamelnaam voor alle onderzoeken waarbij een dunne slang (scoop) in een inwendige kanaal (endo) wordt gebracht om in het lichaam te kijken (endoscopie). Dit is veruit het belangrijkste onderzoek om een goede diagnose te kunnen stellen. Het is mogelijk tijdens deze onderzoeken een 'roesje' te vragen: een infuus bestaande uit een slaapmiddel (Dormicum), vaak ook met een pijnstillend middel (Fentanyl). Het veroorzaakt als het ware een 'roes' waardoor de onderzoeken minder pijnlijk en belastend zijn.

Röntgenonderzoek en endoscopie kunnen dezelfde informatie opleveren. Endoscopie brengt nauwkeuriger kleine veranderingen aan het licht door een directe inspectie van het slijmvlies. Bovendien kunnen bipten (kleine stukjes uit het slijmvlies van de darm) voor microscopisch onderzoek worden afgenomen. Voor de onderzoeken is het noodzakelijk dat de darm goed 'schoon' is. Ook bij röntgenfoto's is deze voorbereiding nodig. Daarom moet de darm worden gelaxeerd en moet er vaak een dieet worden gevolgd. Deze voorbereiding kan thuis plaatsvinden.

Coloscopie

Een coloscopie is een onderzoek waarbij met behulp van een soepele, buigbare slang, de dikke darm wordt bekeken. Het is gebruikelijk om een pijnstillend slaapmiddel te krijgen. Liggend op de linkerzijde wordt een soepele dunne slang via de anus in de dikke darm gebracht. Tijdens dit onderzoek kunnen stukjes slijmvlies weggenomen worden voor nader onderzoek. Het onderzoek duurt ongeveer 45 minuten. Als een slaapmiddel is toegediend, blijft de patiënt na het onderzoek nog ongeveer één tot

twee uur op de polikliniek om uit te slapen. Na afloop van het onderzoek mag men die dag niet zelf meer autorijden.

Sigmoidoscopie

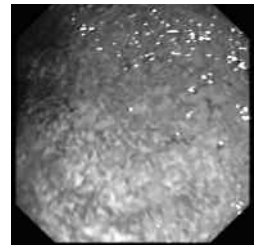
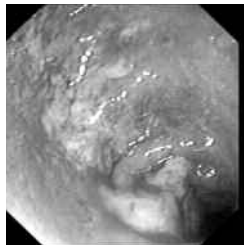
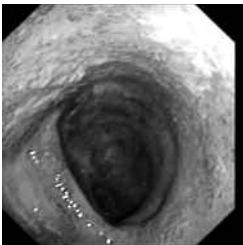
Een sigmoidoscopie is een onderzoek waarbij met behulp van een soepele buigbare slang het laatste gedeelte van de dikke darm wordt onderzocht. Het is mogelijk dat voordat het onderzoek begint een klysma wordt gegeven. Dit wil zeggen dat de darmen alsnog met water worden schoongespoeld. Liggend op de linkerzijde wordt een soepele slang via de anus in de dikke darm gebracht. Stukje voor stukje wordt de slang opgeschoven en wordt de darm bekeken. Het opschuiven van de slang kan krampen in de buik veroorzaken. Het onderzoek duurt tussen de tien en twintig minuten.



Dubbelballon-endoscoop

De dubbelballon-endoscoop maakt het mogelijk om in de verste bochten van het uitgestrekte maagdarmkanaal te komen. De scope is ongeveer twee meter lang en heeft twee ballonnen. Die worden om en om opgeblazen en zorgen voor een doorgang. Zo wordt de dunne darm gestrekt en opgestroopt, waardoor de vele lastige bochten één voor één genomen kunnen worden. Op deze manier probeert de MDL-arts de hele dunne darm te bereiken. Soms wordt de benadering via de anus gedaan om het onderste stuk van de dunne darm goed te kunnen bekijken. Ook voor deze behandeling is een roesje nodig. Het onderzoek kan soms worden gebruikt als een standaard-coloscopie technisch niet goed uitvoerbaar is. Het dubbelballon-onderzoek neemt meestal wel één tot anderhalf uur in beslag.

Voor nieuws over endoscopie, nieuwe vormen en ontwikkeling van onderzoek, zie www.crohn-colitis.nl.



Drie verschillende afbeeldingen van een ontstoken darm bij colitis ulcerosa.

Gastroscopie

Naast coloscopie maken artsen ook wel gebruik van gastroscopie, bij kinderen eigenlijk altijd. Een gastroscopie wordt gedaan om informatie te krijgen over de slokdarm, de maag en de twaalfvingerige darm (het eerste stukje darm na de maag). Om in de slokdarm en de maag te kunnen kijken wordt gebruik gemaakt van een soepele buigzame slang. Deze gastroscopie is voorzien van een lampje. De gastroscopie wordt via de mond in de maag gebracht. Soms worden stukjes slijmvlies weggenomen voor nader onderzoek. Dit is pijnloos. Het onderzoek duurt tussen de tien en dertig minuten. Voor aanvang van een gastroscopie mag een patiënt de laatste zes uur voor het onderzoek niets meer eten, drinken of roken.

Camerapil

IBD-patiënten kunnen ook onderzocht worden met behulp van een camerapil ofwel de videocapsule. Hiervan zijn verschillende uitvoeringen. De patiënt kan soms na het inslikken in overleg met de behandelaar het ziekenhuis verlaten. Zeven uur later wordt hij opnieuw in het ziekenhuis verwacht. Na het inslikken van de pil baant deze zich een weg door het spijsverteringsstelsel. De pil maakt twee foto's per seconde die onmiddellijk naar de ontvanger op de buik van de patiënt doorgestuurd worden. Wanneer de pil de hele weg gevolgd heeft, worden de beelden die de camera heeft gemaakt op de computer ingeladen. De camerapil verdwijnt uit het lichaam samen met de ontlasting. Het monteren van alle beelden is een tijdrovende bezigheid voor de arts. Videocapsule onderzoek kan endoscopie niet vervangen, maar kan soms een aanvulling zijn op het gebruikelijke onderzoek. De camerapil kan niet worden gebruikt bij vernauwingen.

Echografie

Bij een echografie worden de buikorganen zichtbaar door een weerkaatsing van ultrasonische geluidsgolven. Deze geluidsgolven zijn onschadelijk. Het onderzoek is doorgaans pijnloos. Na het aanbrengen van gel op de buik bekijkt de arts met een sensor de buik op verschillende plaatsen. Bij dunne mensen is het bijzonder kan echografie ontstoken (actief zieke) darmen aantonen.

Endo-echografie

Een echografie van de endeldarm is een onderzoek waarmee veranderingen in het laatste gedeelte van de dikke darm (endeldarm) kunnen worden opgespoord. Een gladde buis, die geluidsgolven uitzendt, wordt door de anus naar binnen gebracht. De geluidsgolven worden teruggekaatst en geven zo de darm weer op een beeldscherm. Fistels rond de anus kunnen goed bestudeerd worden. Een roesje is mogelijk, maar niet noodzakelijk. Het onderzoek is meestal pijnloos en duurt tussen de tien en twintig minuten.

CT-scan

Een CT-scan is het aangewezen onderzoek om abscessen aan te tonen. Er wordt als het ware een doorsnede van de buik geregistreerd. In tegenstelling tot bovengenoemde onderzoeken geeft een CT-scan ook informatie over wat zich rond de darm afspeelt.

Bij een scan ligt de patiënt op een smalle tafel die door een buis heen schuift. Van tevoren drinkt de patiënt contrastvloeistof. Dit kan ook via de anus worden ingespoten. Terwijl de patiënt de adem inhoudt, worden verschillende foto's gemaakt.

MRI-scan

De MRI-scan maakt gebruik van sterke magneetvelden, dus geen röntgenstraling. Er kunnen driedimensionale beelden van de hele buik worden gemaakt. Dit levert belangrijke informatie over aangedane darmlissen, abcessen en fistels.

Scopietips

Een scopie is voor bijna iedereen vervelend - om nog maar te zwijgen over de voorbereiding op het onderzoek. Tijdens de focusgroepen die de CCUVN heeft georganiseerd in verband met een groot onderzoek, kwamen de volgende tips naar voren:

- Houd vanaf twee dagen vóór een scopie alvast rekening met uw voeding. Eet licht verteerbare producten en eet niet te veel;
- Laat u van tevoren goed informeren over het onderzoek zodat u weet wat u te wachten staat;
- Vraag om een ander middel als het meest voorgeschreven middel Kleanprep® u tegenstaat;
- Drink het middel met een rietje. Hierdoor komt de drank direct achter in uw mond;
- Drink tussendoor bouillon, waardoor u zich minder slap voelt;
- Verzorg uzelf goed op de dag van de reiniging. Een tijdschrift of een goed boek en muziek op het toilet kunnen daar aan bijdragen;
- Smeer uw billen in met vaseline of gebruik baby reinigingsdoekjes, liefst ongeparfumeerd;
- Als er helder water uit uw darmen komt, dan bent u 'schoon'. Drink daarna alleen nog heldere vloeistoffen;
- Trek op de dag van het onderzoek warme sokken aan die u tijdens het onderzoek kunt aanhouden;
- Neem eventueel een warme duster of ochtendjas mee of vraag om een deken;
- Laat u goed verzorgen door de verpleegkundige;
- Vraag na afloop om een schoorsteentje om de gassen te laten verdwijnen;
- Verwen uzelf als u weer thuis bent met een lekkere maaltijd, of een leuke film.

7

Medicatie en operatie

Crohn en colitis kunnen niet worden genezen door een operatie. Er wordt in principe alleen operatief ingegrepen als de klachten toenemen en de patiënt onvoldoende reageert op een behandeling met medicijnen. Bij vijftig tot zeventig procent van alle patiënten met crohn wordt minimaal een keer in het leven geopereerd. Bij colitis is dat aantal tussen 25 en veertig procent. Het betreft dan altijd een proctocolectomie (een verwijdering van de dikke darm inclusief de endeldarm).

Medicijnen

Omdat nog steeds onbekend is wat crohn en colitis precies veroorzaakt, is een behandeling die de oorzaak definitief wegneemt niet mogelijk. Tot nu toe worden alleen medicijnen voorgeschreven die de actieve ontsteking zo snel mogelijk beëindigen. Daarna is het van belang opvlammingen te voorkomen.

Het soort medicijnen dat de patiënt krijgt, is afhankelijk van de ernst van de klachten en het gedeelte van de darm dat ontstoken is. Het doel van de behandeling is vooral het verbeteren van kwaliteit van leven en het voorkomen van complicaties en van uitgebreide darmoperaties. Er zijn verschillende groepen medicijnen voor de behandeling van IBD.

Mesalazine-preparaten

Ontstekingsremmende mesalazine(5-ASA-)preparaten zoals sulfasalazine, Dipentum®, Pentasa®, Salofalk®, Asacol® en Mezavant® zijn verkrijgbaar in tabletvorm, granulaat, zetpil en klysma. Het grote voordeel van deze middelen is dat ze 'veilig' langdurig kunnen worden voorgeschreven met slechts een kleine kans op bijwerkingen. Klysma's zijn er in diverse vormen, waaronder schuimklysma's. De medicijnen dienen één keer per dag te worden ingenomen. Uit onderzoek is gebleken dat 5-ASA-medicatie naast het verminderen van darmontstekingen, ook de kans op kanker lijkt te beperken. Er wordt nog steeds aanvullend onderzoek verricht naar de effecten van 5-ASA.

Corticosteroiden

Corticosteroiden, meestal prednison, werken sterker ontstekingsremmend dan mesalazinepreparaten. Deze middelen zijn op korte termijn vaak zeer effectief, maar geven vervelende bijwerkingen zoals een opgezet gezicht (vollemaansgezicht), gewichtstoename, stemmingsveranderingen en kans op botontkalking. Voor de langere termijn is prednison geen goede oplossing, door de bijwerkingen en door onvoldoende effectiviteit.

De zogeheten lokaal werkende corticosteroiden zijn nieuwere middelen in de vorm van klysma's of capsules (budesonide Entocort®/Budenofalk®) die een vergelijkbare werking hebben, maar minder kans geven op bijwerkingen.

Immunosuppressiva

De immunosuppressiva azathioprine, 6-mercaptopurine en methotrexaat (Imuran®, Puri-Nethol® en Ledertrexate®) onderdrukken de activiteit van het afweersysteem. Deze medicijnen worden gegeven in tabletvorm of door middel van een injectie. Na een inwerkperiode van minimaal twee maanden wordt deze vorm van therapie effectief. Immunosuppressiva worden voornamelijk gebruikt om corticosteroïden af te bouwen zonder dat de ziekte weer opvlamt.

Biologics

Een nieuwe klasse van geneesmiddelen betreft de zogeheten biologics. Dit zijn geneesmiddelen die ingrijpen op biologische processen in cellen. Dit zijn processen die betrokken zijn bij het onderhouden, dan wel onderdrukken van ontsteking in (darm)cellen.

De geneesmiddelen (biologics) bestaan zelf vaak uit biologisch actieve structuren zoals eiwitten of stukjes erfelijk materiaal (DNA/RNA). De truc is dat de biologics vaak een soort van anti-eiwit of anti-DNA/RNA zijn die de ontstekings eigenschappen van een cel uitdoven.

Het bekendste voorbeeld van een biologic is anti-TNF therapie. Dit is een therapie waarbij eiwitten of van eiwit afgeleide producten worden gebruikt die zich binden aan TNF (= Tumor Necrosis Factor) waardoor de cellen onwerkzaam worden gemaakt. Hierdoor neemt de ontstekingsreactie af. Van deze therapie zijn twee vormen beschikbaar: infliximab (Remicade®), deze infusen worden om de acht weken gegeven, en adalimumab (Humira®), dat tweewekelijkse injecties in de huid betreft.

Dit type middel wordt in het algemeen pas gebruikt als 'gewone' medicijnen niet werken, zowel voor crohn als bij sommige patiënten met colitis. Door deze middelen kan overgevoeligheid optreden en bijzondere infecties. Daarom wordt bij deze therapie altijd vooraf gekeken of een patiënt niet een onopgemerkte tuberculose onder de leden heeft. Verdere bijwerkingen betreffen vooral hoofdpijn, druk op de borstkas en griepachtig gevoel in de eerste 24 uur na toediening. Tot deze categorie biologics horen ook veel middelen die in onderzoek zijn, zoals antiCD3, IL-10 producerende bacteriën, anti-integrine4 (Tysabri®), en andere bijzondere namen, die allemaal verwijzen naar specifieke ontstekingskenmerken. Van de laatste middelen wordt niet verwacht dat ze snel voor behandeling beschikbaar zullen komen.

Remicade® is geregistreerd voor de behandeling van crohn en colitis. Remicade wordt per infuus toegediend bij de behandeling van kinderen en volwassenen. Humira® is geregistreerd sinds juni 2007 en wordt gebruikt bij de behandeling van crohn. Patiënten kunnen het medicijn zelf toedienen met een injectiespuit.

Kijk op de website voor de nieuwste ontwikkelingen: www.crohn-colitis.nl.

Antibiotica

Ciproxin® en Flagyl® zijn antibiotica en worden in capsules gegeven tegen infecties en bacteriële overgroei. Bij crohn werken deze mogelijk ook ontstekingsremmend. In het bijzonder bij actieve fistels rond de anus kunnen antibiotica verlichting geven.

Vitamines

De vitamines foliumzuur, B12 en D worden vaak als voedingssupplement gegeven. Ook kalk (calcium) wordt vaak geadviseerd, zeker wanneer corticosteroiden gebruikt moeten worden. Ook is vaak extra ijzer nodig. De suppletie is nodig in verband met verminderde intake, verminderde opname, groter verlies door bijvoorbeeld diarree en eventueel verhoogd verbruik van deze stoffen.

Anti-diarree

Loperamide (Imodium®) helpt tegen diarree.

Mesalazinepreparaten:	Sulfasalazine, Dipentum®, Salofalk®, Pentasa®, Asacol®, Mezavant®
Corticosteroiden:	Prednison, Prednisolon, Entecort, Budenofalk
Immunosuppressiva:	Azathioprine, Ledertrexate®, Imuran®
Biologics:	Remicade®, Humira®
Antibiotica:	Ciproxin®, Flagyl®
Vitamines:	Foliumzuur, B12, D
Anti-diarree:	Loperamide (Imodium®)

Meer informatie over medicijnen staat in de brochure 'Medicijnen bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa'. Deze brochure is te bestellen bij het servicebureau van de CCUVN in Woerden.

Orale medicijnen

Het voordeel van orale medicijnen is dat ze eenvoudig in te nemen zijn en geschikt zijn als de ziekte zich niet alleen in het laatste deel van de dikke darm bevindt. Nadeel is dat de werkzame stof in het bloed terecht komt, waardoor ze meer bijwerkingen kunnen geven dan lokaal werkende medicijnen.

Meldpunt Medicijnen

Voordat een medicijn voorgeschreven mag worden is er veel onderzoek verricht. Over de ervaringen van medicijngebruikers zélf is echter veel minder bekend.

Daarom is het van belang ervaringen te verzamelen en beschikbaar te stellen aan andere medicijngebruikers, artsen, apothekers en fabrikanten. Bij het meldpunt medicijnen kunt u eenvoudig en anoniem al uw ervaringen met



medicijnen melden. Daarbij geldt: hoe meer meldingen, hoe meer informatie. Op het meldpunt kun u ook uw bijwerkingen melden of ervaringen lezen van andere patiënten. Geef uw ervaringen door op www.meldpuntmedicijnen.nl.

Therapietrouw

Crohn en colitis zijn chronische ziektes. Dat betekent dat patiënten soms vele jaren en soms zelfs hun hele leven lang medicijnen moeten innemen. Dagelijks medicijnen slikken vergt discipline. Vooral als ze nare bijwerkingen hebben. Het is ook mogelijk dat de ziekte tijdelijk wegzakt, waardoor het trouw innemen van medicijnen minder noodzakelijk lijkt. Niets is minder waar. Het trouw innemen van de voorgeschreven medicijnen, oftewel, terapietrouw zijn, is essentieel. Laat u de medicijnen staan, dan kunnen de klachten terugkomen. Soms zijn ze dan zelfs moeilijker terug te dringen en is zwaardere medicatie nodig. Om trouw uw medicijnen in te nemen, helpt het om precies te weten wat het nut ervan is, en hoe ze werken. Raadpleeg daarvoor uw arts of verpleegkundige. Familie en vrienden kunnen ook steun en motivatie geven om terapietrouw te blijven.

Operatie

Wanneer medicatie niet meer helpt, kunnen er complicaties ontstaan, zoals een ernstige vernauwing, fistels, of vorming van abscessen. Het kan ook gebeuren dat het gebruik van corticosteroiden niet kan worden afgebouwd. In deze gevallen is een operatie noodzakelijk. Bij crohn wordt hierbij een zo klein mogelijk deel van de darmen verwijderd, vaak het laatste deel van de dunne en het begin van de dikke darm. Een operatie kan ook plaats hebben om een vernauwing, fistel of abces te verwijderen.

Stoma

Als de patiënt veel last heeft van vernauwingen en fistels en de endeldarm en de anus ernstig ontstoken zijn, kan een (tijdelijk) stoma uitkomst bieden. Een stoma is een kunstmatige uitgang van de darm.

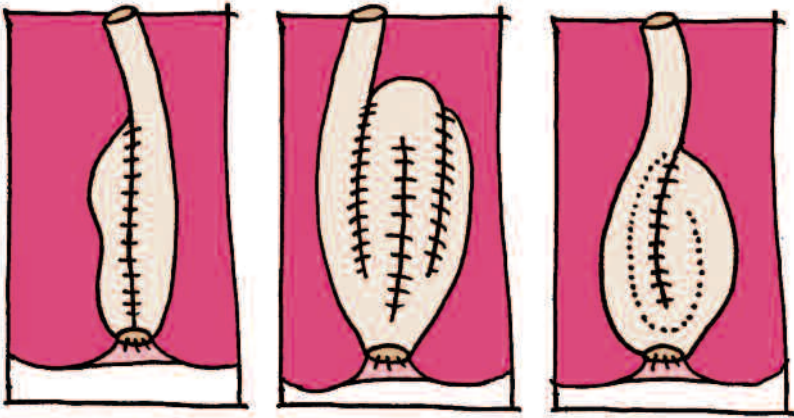
De chirurg verwijdert het zieke deel van de darm en legt een kunstmatige uitgang aan op de dunne darm (ileostoma) of de dikke darm (colostoma).

Een andere mogelijkheid bij colitis patiënten is het aanleggen van een continent ileostoma. Het reservoir bevindt zich dan rechts in de onderbuik. Deze methode wordt zelden meer toegepast.

Een stoma is bij relatief weinig IBD-patiënten nodig en een arts zal er alles aan doen het te voorkomen. Meer informatie hierover staat in de folder over stoma's. Deze folder is te bestellen via de website van de vereniging.

Pouch (alleen bij colitis)

Een andere oplossing is de pouch. Dit is een 'reservoir' of 'opvangzak' tussen de anus en de dunne darm, ter vervanging van de endeldarm. Een pouch wordt aangelegd bij mensen met colitis na chirurgische verwijdering van de dikke darm en endeldarm. Er wordt een opvangzak gemaakt van een dubbelgeslagen liss van het einde van de dunne darm. Dit reservoir wordt aangesloten op de anus (een ileo-anale pouch), waardoor geen stoma nodig is. Alhoewel patiënten met een pouch vaker naar de wc moeten (gemiddeld zes tot acht keer en soms ook één keer 's nachts), functioneert een ileo-anale pouch na verloop van tijd net als een gewone darm. De operatie kan in gespecialiseerde centra meestal als kijkoperatie (laparoscopische chirurgie) worden uitgevoerd.



INRA-techniek

De laatste jaren is de Ileo Neo Rectale Anastomose (INRA)-techniek ontwikkeld. Dit is een alternatieve operatietechniek voor de pouch-operatie bij colitis-patiënten. Het slijmvlies van de zieke endeldarm wordt verwijderd en vervangen door gezond weefsel uit de dunne darm. Op deze wijze wordt het gebied van de endeldarm ontzien en ook de kringspieren worden nauwelijks geraakt. De endeldarm blijft behouden en na een paar weken is het slijmvlies vastgegroeid en fungeert de endeldarm als reservoir. De techniek lijkt evenwel niet te verkiezen boven een pouchoperatie en wordt zelden uitgevoerd.

Voor meer informatie over deze behandeling en operaties, praten met lotgenoten en ervaringsdeskundigen die een pouch of INRA hebben, kunt u contact opnemen met het servicebureau van de CCUVN in Woerden. Telefoonnummer: 0348 - 42 07 80.

8

Kinderwens en zwangerschap

Vrouwen met IBD kunnen gewoon zwanger worden. Net zoals mannen met IBD gewoon vader kunnen worden. Adviezen over zwanger worden, de zwangerschap en de bevalling zijn, naast adviezen over de medicatie, soms wel nodig. Het is daarom sterk aan te raden uw kinderwens met de behandelend arts te bespreken.

Anticonceptie

Als de werkzame stoffen uit de pil niet goed door de darmwand heen in het bloed wordt opgenomen, werken ze niet. Ook bij patiënten waarbij een deel van de darm is verwijderd, kan er sprake zijn van verminderde opnamen door de darmen. Ook hevige diarree of braken kan het effect van de pil verminderen of tenietdoen. In dat geval is het beter om, in overleg met de arts, op een ander anticonceptiemiddel over te gaan. Het is namelijk belangrijk zwangerschap te voorkomen in periodes dat de ziekte opspeelt. Als de darmontsteking actief is op het moment dat u zwanger wordt, is het moeilijker de ontsteking goed onder controle te krijgen. In zestig tot zeventig procent van de gevallen blijft de ziekte dan actief of verergert zelfs. Voor het verloop van de ziekte is het daarom belangrijk te wachten zwanger te worden totdat de ontsteking gedurende een langere periode rustig is.

Vruchtbaarheid

Vrouwen bij wie crohn of colitis niet actief is, of goed onder controle door medicijngebruik, kunnen gewoon zwanger worden. Wanneer de ziekte wel actief is, kunnen problemen ontstaan door bijvoorbeeld ondergewicht, slechte voedingstoestand en gebruik van corticosteroiden. Ook vrouwen met verklevingen in de onderbuik kunnen minder vruchtbaar zijn. Na een operatie aan de dikke darm neemt de kans op een spontane zwangerschap duidelijk af.

Mannen met actieve crohn of colitis kunnen minder vruchtbaar zijn. Er worden mogelijk minder zaadcellen geproduceerd, en de zaadcellen zijn van mindere kwaliteit. In een klein aantal gevallen is de potentie door de aanleg van een stoma aangetast.

Zwangerschap

Een vrouw met crohn of colitis heeft een iets grotere kans op een miskraam dan een gezonde vrouw als de bevruchting heeft plaatsgehad in een periode waarin de ziekte actief was.



Als de darmontsteking op het moment van de conceptie rustig is, is de kans op een opvlamming niet groter dan buiten de zwangerschap. Meestal blijft de ziekte dan rustig tijdens de hele zwangerschap. Na de bevalling is in de eerste maanden de kans op verergering van klachten wel iets hoger, met name bij crohn.

In het algemeen wordt geprobeerd om medicijngebruik tijdens de zwangerschap te vermijden. Toch is het vaak nodig en aan te raden om met medicatie door te gaan bij crohn en colitis. Een opvlamming van de ziekte is namelijk veel schadelijker voor moeder en kind dan de behandeling met medicijnen. Bij crohn is het meest

voorgeschreven medicijn azathioprine, eventueel in combinatie met infliximab. Patiënten met colitis krijgen mesalazine toegediend. Geen van deze geneesmiddelen lijkt een nadelige invloed te hebben op het ongeboren kind.

Borstvoeding

Een chronische darmziekte is geen reden om geen borstvoeding te geven. Patiënten kunnen dan ook gewoon hun medicijnen blijven gebruiken. Sommige Immunosuppressiva gaan over in de moedermelk. Het is daarom niet helemaal zeker of beter geen borstvoeding gegeven kan worden tijdens een behandeling met deze middelen. In het algemeen is dit evenmin bezwaarlijk.

Lees voor meer informatie de folder over zwangerschap. Deze is te bestellen via de website van de CCUVN.

9

Voeding

Eten is lekker en gezellig. Gelukkig hoeft dat niet te veranderen voor IBD-patiënten. Maar voeding kan wel vaak voor problemen zorgen. Dat roept de vraag op of voeding van invloed is op crohn en colitis. Kan een speciaal dieet uitkomst bieden? Tot nu toe is niet bewezen dat voedsel van invloed is op crohn of colitis. Voeding speelt wel een belangrijke rol bij de behandeling van IBD. Door bewust met eten om te gaan, kunnen de klachten verminderen.

Het is heel belangrijk in een goede voedingstoestand te komen en te blijven. Een goede voedingstoestand is als het lichaam over voldoende energie, eiwitten, vitamines en mineralen kan beschikken.

Door de ziekte kan het zijn dat patiënten een tekort aan voedingsstoffen krijgen. Dat heeft verschillende oorzaken. Patiënten hebben vaak een verminderde eetlust, eten daardoor ook minder en krijgen zo minder voedingsstoffen binnen. Dat leidt vaak tot gewichtsverlies. Het lichaam neemt voeding minder goed op. Door diarree verliest het lichaam ook belangrijke voedingsstoffen.

Patiënten kunnen in de meeste gevallen gewoon blijven eten en drinken. Een dieet is meestal niet nodig, omdat het onbekend is welke voedingsmiddelen de klachten verergeren. Sommige patiënten ervaren wel dat ze op bepaald eten slecht reageren. Bijvoorbeeld op vet of sterk gekruid voedsel.

Dieet

Meestal weet een patiënt uit ervaring zelf het beste hoe hij of zij op bepaalde voeding reageert. Een speciaal dieet is dan meestal niet nodig. Soms bestaat hieraan echter wel behoefte tijdens een ernstige opvlaming van IBD of bij ongewenst gewichtsverlies. Een diëtist adviseert over het soort voeding en kan beoordelen of de voeding wel voldoende voedingsstoffen bevat. De diëtist kan u helpen bij het samenstellen van goede voeding.

Meer informatie over voeding en crohn of colitis staat in de voedingsbrochure. Deze is verkrijgbaar via website van de CCUVN. Op woensdagmiddag heeft het servicebureau een spreekuur over voeding. Neem contact op via dietist@crohncolitis.nl.



www.voedingscentrum.nl

Voedingstips

- blij eten en drinken
- volg de voedingsvoorschriften
 - drink veel
 - eet regelmatig

Over het algemeen is het voldoende de voedingsvoorschriften te volgen die voor iedereen gelden. Gezond eten betekent met gezond verstand bewuste keuzes maken. Gebruik de vijf regels van de schijf van vijf: eet gevarieerd, niet te veel, gebruik minder verzadigd vet, eet volop groente, fruit en brood en ga veilig met voedsel om. Als een patiënt weinig eetlust heeft, wordt aangeraden meerdere kleine maaltijden verspreid over de dag te eten. Of een broodmaaltijd te eten als warme maaltijden te veel tegenstaan.

Bij een (langdurige) opvlaming van IBD heeft het lichaam met name extra energie en eiwitten nodig.

Ook veel drinken is belangrijk. Zo'n anderhalve liter water per dag, het liefst meer. Door diarree verliest het lichaam behalve belangrijke voedingsstoffen namelijk ook veel vocht. Mineraalwater bevat minder zouten dan water uit de kraan. Bij een (ileo)stoma is er daarnaast vaak zoutverlies zodat extra zout gegeten moet worden.

10

Gerelateerde aandoeningen

Darmbloeding

De darmzweren kunnen darmbloedingen veroorzaken. Veel bloedverlies leidt tot bloedarmoede.

Darmperforatie

Een langdurige ontsteking maakt de darmwand en het slijmvlies dat de binnenkant bekleedt dunner, waardoor uiteindelijk een gaatje kan ontstaan. Als daar iets van de darminhoud doorheen lekt, ontstaat er buikvliesontsteking. Dan is er een operatie nodig. Ook kunnen op deze manier fistels ontstaan.

Fissuren rond anus en rectum

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

Complicaties aan nieren en urinewegen

Er kunnen complicaties aan nieren en urinewegen ontstaan. Bijvoorbeeld een urineweginfectie als gevolg van fistelvorming naar de blaas. Of nierstenen, die soms ontstaan bij patiënten waarvan een stuk dunne darm is weggehaald. Dit heeft te maken met een verhoogde uitscheiding en neerslag van een bepaald zuur in de urine.

Erythema nodosum

Dit is een huidaandoening die gevoelige, rode knobbeltjes, meestal op de benen, veroorzaakt. De knobbels ontstaan vaak wanneer de ziekte opvlamt en gaan vaak gepaard met gewrichtsontsteking en een oogontsteking (uveïtis). Tussen vijf en tien procent van de patiënten met crohn krijgt er last van. Erythema nodosum komt vaker voor bij vrouwen en is bij kinderen de voornaamste complicatie buiten de darmen. Als de opvlammende crohn onder controle wordt gebracht, verdwijnt erythema nodosum vaak ook.

Galstenen

Zo'n dertig procent van mensen met crohn krijgt galstenen. Deze bestaan uit cholesterol. Ze worden gevormd als grote hoeveelheden galzouten die in het laatste deel van de dunne darm niet worden opgenomen als gevolg van crohn.

Gewrichtsklachten (arthritis/artralgie)

Gewrichtsontsteking (arthritis) en/of gewrichtspijn (artralgie) is de meest voorkomende complicatie buiten de darm: zo'n twintig procent van de patiënten krijgt er last van. Arthritis of artralgie treedt vaker op wanneer de ziekte opvlamt. Het betreft vaak de grote gewrichten (heupen, schouders, knieën en rug), maar het kan zich ook in de kleine gewrichten van de handen manifesteren.

Kanker

Op lange termijn lijkt het risico darmkanker te ontwikkelen licht hoger dan bij mensen zonder crohn of colitis. De laatste jaren is echter duidelijk geworden dat de kans op darmkanker veel lager is dan aanvankelijk werd aangenomen. Als het risico al verhoogd is, dan slechts in geringe mate. Wel bestaan er risicofactoren zoals bij colitis ontstaan op jonge leeftijd; veel ontstoken darmweefsel, zoals bij een colitis die over de hele dikke darm uitgestrekt is; een ongunstige familiegeschiedenis met darmkanker of een bijkomende ontsteking van de galwegen (primair scleroserende cholangitis). De levensverwachting voor een gemiddelde patiënt met IBD verschilt niet van een gezonde groep mensen.

Oogaandoeningen en –ontstekingen

Iritis (ontsteking van de iris rond de pupil) of voorste uveïtis (ontsteking van de voorste oogkamer), kenmerkt zich door een vrij plots opkomende felle pijn aan het oog, een wazig zicht en lichtschiueheid. Meestal is slechts één oog ziek. Snel en adequaat toedienen van medicatie kan vergroeiingen in de voorste oogkamer voorkomen. Voorste uveïtis komt voor bij ongeveer één à vier procent van de mensen met colitis en crohn. Deze vorm van oogontsteking kan een uiting of een aankondiging zijn van een toenemende darmontsteking.

Bij episcleritis (ontsteking van het wit van het oog) is het wit van het oog rood doorlopen. Dit kan een brandend gevoel in het oog geven en het oog doen tranen, maar kan ook zonder klachten optreden. Er zijn geen veranderingen in de gezichtsscherpte. Dit is de meest voorkomende oogziekte bij IBD-patiënten, meestal bij crohn (ongeveer vijf à tien procent). Regelmatig (maar niet altijd) gaat het rode oog samen met een toename van de darmontsteking. In de meeste gevallen is een lokale cortisonbehandeling (met oogdruppels) noodzakelijk.

Cataract of staar (lensvertroebeling) door langdurige inname van corticosteroidpreparaten was vroeger een bekende complicatie bij IBD-patiënten. Bij het optreden van de eerste klachten van vertroebeld zicht kan de patiënt het beste met de arts overleggen of het hier echt om cataract gaat en zo ja of de corticosteroidbehandeling kan worden stopgezet. Ook kan door corticosteroidbehandeling verhoogde oogbldruk ontstaan (glaucoom) dat indien onbehandeld of onopgemerkt tot blijvende gezichtsveldstoornissen kan leiden.

Osteoporose

Bij een groot deel van de crohn-patiënten kan zich osteoporose (botontkalking) of osteopenie (botarmoede) ontwikkelen. Dit is deels het directe gevolg van de darmontsteking, deels een neveneffect van het gebruik van steroïden. Om tot een diagnose te komen, is een botdichtheidmeting (dexascan) noodzakelijk. Vaak wordt osteoporose of osteopenie behandeld om de kans op botbreuken in de toekomst te verminderen.

Verminderde opname van voedingsstoffen en vitaminen

Een gebrek aan vitamine B12 kan een speciale vorm van bloedarmoede veroorzaken. U krijgt dan extra vitamine B12 toegediend. Verlies van galzouten kan diarree veroorzaken.

11

Omgaan met de ziekte

Acceptatie

Crohn en colitis accepteren kan voor sommige voelen als een nederlaag en betekenen in lijdzame overgave met de ziekte verder leven. Dat hoeft niet zo te zijn. Accepteren betekent de ziekte een plaats geven. Ze er is nu eenmaal, ervoor weglopen heeft geen zin. Dat neemt niet weg dat acceptatie heel moeilijk kan zijn en dat het lang kan duren voordat het zover is. Gevoelens van kwaadheid, onbegrip, angst en onbehagen slijten misschien langzaam, maar ze slijten wel. Het belangrijkste is te onthouden dat met crohn en colitis heel goed en heel lang te leven valt.

Sport en bewegen

Sport en ontspanning zijn goed voor de fysieke conditie. Maar minstens zo goed voor een positief zelfbeeld. Blijven sporten en goed luisteren naar het eigen lichaam is het beste advies. Er is een onderscheid te maken tussen verschillende sporten zoals piekinspanningssporten en lange duursporten. Tijdens bijvoorbeeld een behandeling met prednison is het beter piekinspanningen te vermijden. Pas vooral op voor het uitrekken van spieren en pezen, deze kunnen dan makkelijker scheuren. Korte intensieve bewegingen zoals tijdens sprints, voetballen en tennissen zijn in dat geval niet aan te raden.

Voor de botten is het zeer goed om te sporten. Dit geldt in nog grotere mate ten tijde van prednisongebruik, waarbij botontkalking immers één van de bijwerkingen is. Ideaal in dit geval zijn lange duursporten zoals wandelen, joggen, zwemmen en fietsen.



Seksualiteit

Crohn en colitis hebben over het algemeen geen of weinig invloed op het seksueel functioneren. Maar de vermoeidheid die deze chronische ziektes met zich meebrengen, kan ervoor zorgen dat patiënten minder zin hebben in seks. Ook wanneer de ziektes opvlammen, kan de zin in seks verminderen, of zelfs tijdelijk verdwijnen. Andere zaken die zin in seks negatief kunnen beïnvloeden zijn (angst voor) pijn in de onderbuik, angst voor incontinentie of luchtjes en onzekerheid als gevolg van lichamelijke veranderingen (zoals gewichtstoename door prednison). Het is belangrijk hier met uw open partner over te praten.

De helft tot zeventig procent van de mensen met crohn wordt uiteindelijk geopereerd omdat de klachten toenemen of de medicijnen niet voldoende meer aanslaan. Na de operatie staat uw hoofd waarschijnlijk helemaal niet naar vrien. Uw gevoelens voor uw partner zijn niet veranderd, maar een operatie, en zeker als u een stoma (of een pouch, in het geval van colitis) krijgt, is nu eenmaal een grote en ingrijpende gebeurtenis. Uw seksuele behoefte komt misschien pas wanneer de wond is genezen en u wat op krachten bent gekomen. Het is niet vreemd als dit een tijdje duurt.

Fijn vrien vraagt om wederzijds begrip. U en uw partner zullen moeten wennen aan uw ziekte en eventueel aan een stoma op uw buik. Het gewenningsproces kost tijd en vooral door er in alle openheid over te praten met elkaar overwint u veel problemen. Misschien wilt u er voor of na de operatie met een buitenstaander over praten. Met een ervaringsdeskundige kunt u een telefonische afspraak maken via het servicebureau van de vereniging. Via de Nederlandse Stoma Vereniging is het mogelijk beroep te doen op de bezoekdienst. Achter in deze brochure staan de telefoonnummers en e-mailadressen.

Reizen

In het algemeen kan iemand met crohn of colitis overal naar toe. Patiënten moeten wel voorzorgsmaatregelen nemen als ze naar tropische landen of landen met een lagere hygiënestandaard gaan. De darm is namelijk extra gevoelig voor bacteriële ontstekingen. Het beste is dan geen ongekookt water te drinken en niet verpakt ijs, ongewassen groenten of fruit en niet-doorbakken vlees of vis te eten. Bij lange bus- of vliegvlagen kan eventueel een anti-diarreemiddel zoals Imodium® worden ingenomen. Zorg voor een goede reisverzekering als u naar het buitenland gaat. Het noemen van het hebben van een chronische ziekte is vaak een eis. Het kan zijn dat uw reisverzekering vraagt naar een uitgebreide gezondheidsverklaring. Bij Welder, een landelijk onafhankelijk kenniscentrum, kunt u meer informatie krijgen over het afsluiten van verzekeringen in relatie tot uw gezondheid. Zie 'Handige telefoonnummers en adressen' achter in deze brochure.

Werken

Iemand met een chronische darmziekte kan gewoon blijven werken. Wel moeten patiënten in periodes van opvlammingen vaak thuisblijven of zelfs worden opgenomen in het ziekenhuis. De frequentie en duur van afwezigheid zijn onvoorspelbaar en verschillen per persoon. Daarmee moet de werkgever rekening houden. Maar met de nodige flexibiliteit en creativiteit van beide kanten hoeft dit geen problemen op te leveren.

Meer informatie over een chronische darmziekte bij een werknemer kan worden opgevraagd bij de CCUVN. Er is ook een folder verkrijgbaar over werken via de website van de vereniging. Welder heeft ook veel informatie en brochures. Via het Coronel Instituut in Amsterdam is het mogelijk een cursus te volgen: 'Met je ziekte aan de slag'. Meer informatie via www.amc.nl/coronel.

Hypothek

Voor veel mensen met crohn of colitis levert het afsluiten van een verzekering problemen op. Naast het aanvraagformulier moet men vaak een gezondheidsverklaring invullen. Het kan handig zijn direct informatie van de behandelend arts mee te sturen. Zo voorkomt u vertraging in uw aanvraag. Dit kan met name van belang zijn als u bezig bent met het kopen van een huis, waarbij u binnen een bepaalde tijd moet laten weten of u de financiering rond krijgt.

De CCUVN beschikt over een literatuurlijst met een overzicht van wetenschappelijk onderzoek waaruit blijkt dat crohn en colitis geen verhoogd overlijdensrisico met zich meebrengt. Voor meer informatie kunt u terecht bij het servicebureau van de CCUVN in Woerden.

Voor meer informatie over het afsluiten van verzekeringen in relatie tot uw gezondheid, kunt u ook contact opnemen met Welder. Telefoon: 0900 - 4 800 300, van maandag tot en met vrijdag van 12.00 tot 20.00 uur. Ook kunt u daar de brochure 'Bent u verzekerd van een verzekering?' aanvragen.

Toekomst

Blijft het goed gaan? Wordt het beter dan nu? Blijven de ontstekingen steeds langer weg? Vragen waarop geen antwoorden zijn. De toekomst van crohn- en colitispatiënten is onzeker. De ervaring leert echter dat veel mensen met deze ziektes oud zijn geworden en een 'normaal' leven hebben geleid.

Snelle technologische ontwikkelingen maken het mogelijk het vaststellen en behandelen van chronische darmziektes te verbeteren. Steeds minder belastende beeldvormende technieken worden ontwikkeld voor het aantonen van een chronische darmziekte. Tevens is vooruitgang geboekt in het ontwikkelen van medicijnen. Ook de chirurgische ingrepen zijn de laatste jaren verfijnd en verbeterd. De ziektes zijn nog steeds niet te voorkomen of te genezen, maar de behandelingen blijven zich ontwikkelen.

In 2008 verscheen de richtlijn voor de behandeling van IBD voor kinderen, die van volwassenen volgt in 2009. Deze richtlijn is geschreven voor behandelaars en bij de ontwikkeling ervan is ook de vereniging betrokken om het perspectief van de patiënt te behartigen.

Op onze website www.crohn-colitis.nl leest u alles over de nieuwste ontwikkelingen rond crohn en colitis.

12

Ouders van kinderen met een chronische darmziekte

In deze folder heeft u alles kunnen lezen over de chronische darmziekten crohn en colitis. Maar stel dat uw kind deze ziekte heeft. Wat betekent dat voor u en uw kind? In dit hoofdstuk vindt u hierover uitgebreid informatie, zodat u weet waar uw kind mee te maken krijgt en tegenaan loopt. Informatie die het hele gezin helpt zo goed mogelijk met de ziekte om te gaan.

De diagnose bij jonge kinderen

Crohn en colitis komen ook voor bij kinderen. Bij ongeveer één op de vier IBD-patiënten beginnen de problemen voor de leeftijd van twintig jaar. Bij kinderen wordt de diagnose meestal gesteld tussen de tien en achttien jaar. Een heel enkele keer komt de ziekte voor bij jongere kinderen of zelfs baby's.

De kenmerken van de ziektes zijn dezelfde als bij volwassenen. De diagnose wordt dus op dezelfde manier gesteld als bij volwassenen. Bij kinderen wordt de scopie echter onder narcose uitgevoerd, het liefst door een speciaal daarvoor opgeleide arts.

Crohn en colitis komen bij jongens en meisjes even vaak voor. Vaak kunnen artsen bij een eerste aanval het onderscheid tussen beide ziektes nog niet maken en spreekt men van 'niet-classificeerbare colitis' of 'inflammatoire darmziekte'. Bij één vierde van de families is een ander familielid met dezelfde aandoening bekend. Goed om te weten is dat het gevaar van darmkanker niet bestaat op kinderleeftijd.

De verschillen tussen kinderen en volwassenen

Het belangrijkste verschil is de groei. Kinderen zijn geen mini-volwassenen, maar individuen in volle ontwikkeling. Voldoende voedingsstoffen zijn daarvoor dan ook onmisbaar. Een chronische darmziekte kan de opname van voedingsstoffen belemmeren en zo de groei in de weg staan. Daarnaast zijn kinderen en jongeren in volle emotionele ontwikkeling. Zo is de puberteit een moeilijke periode voor kinderen met een darmziekte. Kinderen schamen zich sneller voor vrienden en vriendinnen en zijn geneigd symptomen te verzwijgen. Ouders moeten alert zijn op symptomen en klachten serieus nemen. Er moet niet alleen aandacht gegeven worden aan de manier waarop de patiënt de ziekte verwerkt, maar ook aan de manier waarop de ouders en de rest van het gezin dat doen. Het hele gezin wordt betrokken bij hun ziekte. Ouders moeten samen met het kind een evenwicht vinden tussen waakzaamheid en ongerustheid.

Het verloop van de ziekte

Crohn en colitis zijn chronisch. Dat wil zeggen dat de darmontsteking op verschillende tijdstippen in het leven kan terugkomen. Het verloop van de ziekte is onvoorspelbaar. Uw kind kan zich maanden goed voelen om vervolgens weer flink ziek te worden. Het is daarom belangrijk de diagnose met zekerheid te stellen. Zodat

bekend is dat het niet om een aandoening van voorbijgaande aard gaat en aanvallen zo snel mogelijk kunnen worden behandeld. Vaak kondigen nieuwe aanvallen zich op dezelfde manier aan als de vorige aanval. Als de symptomen vroegtijdig worden herkend, kunnen kinderen bij het begin van een nieuwe aanval meteen worden behandeld. Al naar gelang de tijd tussen opeenvolgende aanvallen en de mate van controleerbaarheid, moeten behandelingsschema's en soms de levenswijze van uw kind worden aangepast.

Breng uw kind op de hoogte

Uw kind staat centraal. Het is daarom belangrijk kinderen, ook de allerkleinsten, actief te betrekken bij de besprekingen van symptomen en het uitleggen van onderzoeken. Eerlijkheid en vertrouwen zijn onmisbaar voor een goede diagnose en behandeling. Kinderen moeten geholpen worden te begrijpen wat er in hun lichaam gebeurt. Het probleem kan niet verwerkt worden als verzwegen wordt wat er gaande is. Onwetendheid, onbegrip, onzekerheid en wantrouwen verhogen de angst rond het hele medische gebeuren. Een uitleg van het hoe en waarom van een onderzoek of een behandeling kan een kind geruststellen. Bij hele jonge patiënten kan een pop helpen. Zo kan uw kind precies aanwijzen waar hij of zij pijn heeft en kunt u beter uitleggen wat voor soort onderzoeken en eventueel operaties hij of zij kan verwachten. Typisch voor jongeren is het ontkennen van hun symptomen. Ze kunnen bijvoorbeeld verzwijgen voor hun ouders dat er bloed bij hun ontlasting zit. Het is dan ook heel belangrijk ze te leren zelf de verantwoordelijkheid op zich te nemen en dat ze zich op tijd laten verzorgen.

De behandeling bij kinderen

De medicatie is voor kinderen hetzelfde als voor volwassenen. Bekend is dat corticosteroiden, bijvoorbeeld prednison, als bijwerking de groei kunnen remmen. Sondevoeding kan worden gegeven om in een actieve fase de ziekte rustig te krijgen en gelijktijdig het groeiproces helpen verbeteren. Het is dus belangrijk dat artsen voorzichtig een balans vinden. Aan de ene kant om de ontsteking te remmen en aan de andere kant om de bijwerkingen van de behandeling te vermijden. Sinds 2007 wordt ook Remicade voorgeschreven aan kinderen.

Richtlijn

In 2008 verscheen de Richtlijn Diagnostiek en behandeling van inflammatoire darmziekten bij kinderen, van het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. De richtlijn berust op resultaten van wetenschappelijk onderzoek en geeft aanbevelingen over de diagnostiek en behandeling van IBD bij kinderen. De richtlijn is in de eerste plaats bestemd voor medici, maar ook zorgverzekeraars kunnen er kennis van nemen.

Ziekenhuisopname

Bij een ernstige aanval is het belangrijk de behandeling onder strikte medische controle te starten. Dan is een ziekenhuisopname nodig. Het is fijn als een gezinslid zoveel mogelijk aanwezig kan zijn bij de patiënt. Kinderafdelingen spannen zich in

om 'anders' te zijn dan wat er van een ziekenhuiszaal verwacht wordt. Een tijdje in het ziekenhuis blijven, betekent een onderbreking van het sociale en het schoolleven. De ziekenhuisschool kan soms een uitkomst bieden en een leerachterstand voorkomen. En door e-mails te schrijven aan of te bellen met vriendjes en vriendinnetjes, kan uw kind tijdens een ziekenhuisopname of lange periode thuis toch 'bijblijven'.

Deelnemen aan activiteiten

In periodes dat het beter gaat, is er geen reden dat een patiënt niet kan deelnemen aan sport of andere sociale activiteiten. Het is wel belangrijk dat uw kind zichzelf en zijn of haar grenzen goed leert kennen en zich niet te hard inspant.

Transitie van kinderarts naar MDL-arts

Wanneer een patiënt de leeftijd van 18 jaar bereikt, en formeel volwassen is, dient de zorg overgenomen te zijn door een MDL-arts. Een plotselinge verwijzing waardoor deze overgang te abrupt verloopt kan voor een kind, maar ook voor de ouders, als zeer onprettig worden ervaren. Om transitie goed te laten verlopen is het belangrijk een plan op te stellen met daarin aandacht voor alle betrokkenen. In de ideale situatie is er sprake van een transitieproces, dat wordt afgesloten met de transfer, het actuele moment van overdracht.

Meer informatie

Heeft u of uw kind behoefte aan meer informatie of een goed gesprek met een ouder? Bel dan de CCUVN (0348 – 42 07 80) en vraag naar lotgenotenbijeenkomsten. Daarnaast zijn er verschillende brochures en boeken verkrijgbaar bij de CCUVN over kinderen en IBD. U kunt ook onze website bezoeken www.crohn-colitis.nl. Daar staat ook meer over dit onderwerp.

De Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN) bestaat sinds 21 april 1979. De patiëntenvereniging zet zich in voor mensen met crohn of colitis. Ze doet dit door voorlichting te geven, mensen te begeleiden en door op te komen voor hun belangen.

Steun

Niet alleen de patiënt krijgt met IBD te maken, ook de omgeving komt met de ziekte in aanraking. Binnen het gezin heerst over het algemeen begrip en krijgen patiënten steun. Daarbuiten heerst nog wel eens onbegrip. Mensen met crohn of colitis worden soms gezien als aanstellers, omdat mensen niet begrijpen hoe het voelt en wat het betekent een chronische darmziekte te hebben. Het is immers niet zichtbaar. De ervaring leert dat openheid over de ziektes ook een open omgang met patiënten oplevert. Iets wat een steun kan zijn.

Meer kennis

De Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland geeft voorlichting over beide ziektes. Ze verstrekt de door haar gemaakte folders, brochures en ander voorlichtingsmateriaal aan artsen, ziekenhuizen, leden van de vereniging en iedereen die meer wil weten over de ziektes. Ook organiseert de vereniging in het hele land regelmatig informatiedagen en lezingen over verschillende onderwerpen. Heeft u onderwerpen waarover u graag meer informatie wilt, meld het ons, via de website, of het servicebureau van de CCUVN in Woerden.

Medische Advies Raad

Voor achtergrondinformatie en vragen van patiënten waar de vereniging niet het juiste antwoord op weet, kan een beroep worden gedaan op de Medische Advies Raad (MAR). Hierin hebben gastro-enterologen, kinderartsen, huisartsen, chirurgen, diëtisten en apothekers zitting. De MAR-leden adviseren het bestuur van de CCUVN over medische onderwerpen. Ze beantwoorden vragen die aan het bestuur worden voorgelegd, geven advies, lezingen en medische informatie voor onder andere het blad Crohniek van de CCUVN.

Via een digitaal panel kunt u uw mening geven over allerlei zaken die de CCUVN en mensen met de ziekte betreffen. U kunt zich inschrijven om ongeveer vijf keer per jaar een korte online vragenlijst in te vullen. De onderzoeken worden uitgevoerd door het onafhankelijke onderzoeksbureau Newcom Research & Consultancy in samenwerking met de CCUVN.

Belangenbehartiging

Samen met andere instanties doet de vereniging er alles aan oplossingen te vinden

voor de problemen van darmpatiënten. Zo werkt de vereniging samen met de Maag Lever Darm Stichting. Deze Stichting financiert onder andere wetenschappelijk onderzoek op het gebied van darmziekten. Ook is de vereniging aangesloten bij de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad) en de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie. Deze organisaties behartigen de belangen van gehandicapten en chronisch zieken op een veelal politiek niveau. De CCUVN werkte ook mee aan de totstandkoming van de Richtlijn Diagnostiek en behandeling van inflammatoire darmziekten bij kinderen van het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. Ook op internationaal gebied is de vereniging actief. Zij is lid van de Europese Federatie van Crohn en Colitis Ulcerosa Verenigingen (EFCCA).

Crohniek en digitale nieuwsbrief

Leden van de vereniging ontvangen vier maal per jaar het blad Crohniek. Hierin staan artikelen over medische ontwikkelingen, interviews, adviezen over voeding en medicijnen. Met meer kennis komen patiënten, ouders en partners beter beslagen ten ijs op het artsensprekeuur.

Maandelijks wordt een digitale nieuwsbrief verstuurd. Actuele onderwerpen, oproepen voor onderzoeken en verwijzingen naar interessante websites staan hierin vermeld.

Lotgenotencontact

De vereniging vindt het belangrijk dat patiënten in contact kunnen komen met lotgenoten om ervaringen uit te wisselen. Zo krijgen patiënten het gevoel niet alleen te staan. De steun van anderen met soortgelijke ervaringen kan het gemakkelijker maken bepaalde gevoelens of gebeurtenissen te verwerken. Daarvoor organiseren de diverse regio's gespreksavonden. Hier kunnen leden (en eventueel ouders of partners) ervaringen uitwisselen. Op verzoek van leden worden gespreksgroepen gestart of themabijeenkomsten georganiseerd.

Daarnaast kunt u bellen met de servicelijn van de CCUVN, telefoonnummer 0348 - 42 07 80. Iedereen met vragen over crohn of colitis kan hier telefonisch antwoord krijgen van maandag tot en met vrijdag tussen 10.00 uur en 14.30 uur. Ervaringsdeskundigen op het gebied van pouch, INRA, zwangerschap, alternatieve geneeswijzen, Bechterew, medicatie en vele andere onderwerpen kunnen u adviseren en informeren. Zij beantwoorden uw vraag direct of u wordt later door één van de medewerkers teruggebeld.

De vereniging heeft ook een website, www.crohn-colitis.nl. Naast informatie over de ziektes en de vereniging, kunnen leden elkaar ontmoeten via het forum op de website, net als in de wachtkamer van de arts. Patiënten informeren elkaar en stellen onderling vragen.

Zorg6

Om leden meer service te verlenen heeft de vereniging samen met vijf andere organisaties de webwinkel Zorg6 opgezet. Zorg6 is een online winkel voor producten

en diensten op het gebied van zorg en welzijn. Alle leden van de bij Zorg6 aangesloten patiëntenverenigingen/gehandicaptenorganisaties betalen de speciale 'ledenprijs' en profiteren van aanzienlijke kortingen. U kunt direct via de webwinkel uw bestelling plaatsen. Daarnaast kunt u voor al uw vragen, advies en het plaatsen van een bestelling contact opnemen met e-mail: winkel@zorg6.nl.

Vrijwilligers

De vereniging werkt met een team van vrijwilligers die actief zijn in de regio's, commissies en werkgroepen. De vrijwilligers worden ondersteund door beroepskrachten. Op het servicebureau in Woerden werken mensen die zelf één van beide ziektes hebben. Patiënten kunnen met al hun vragen bij hen terecht. Hetzij om het hart te luchten, hetzij om meer te weten te komen over activiteiten en publicaties van de vereniging.

Op werkdagen is de telefonische informatielijn bereikbaar van 10.00 tot 14.30 uur. De vrijwilligers kunnen vragen telefonisch of schriftelijk beantwoorden of doorverwijzen als dat nodig is. Het servicebureau is bereikbaar op telefoonnummer 0348 - 42 07 80.

Meer leden, een sterkere vereniging

De vereniging ontvangt subsidie van de overheid. Daarnaast zijn diverse bedrijven partner van de vereniging en geven een financiële bijdrage. In het kader van transparantie en goede afspraken heeft de vereniging een protocol opgesteld. Om goed te kunnen draaien is de CCUVN aangewezen op hulp van vrijwilligers en de contributie van leden of giften van donateurs. Door lid of donateur te worden kan iedereen helpen de vereniging haar activiteiten te laten uitbreiden. Leden worden op de hoogte gehouden van landelijke en regionale activiteiten. Bovendien ontvangen leden viermaal per jaar het blad Crohniek en iedere maand de digitale nieuwsbrief.

Meer informatie

De Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland heeft over verschillende onderwerpen die in deze brochure aan de orde komen, aparte uitgaven beschikbaar. Voorbeelden daarvan zijn zwangerschap, fistels, voeding en medicijnen. Ook zijn er reizigersbrochures geschreven voor diverse landen. Een volledig overzicht is te vinden op de website www.crohn-colitis.nl. De uitgaven kunnen daar ook worden besteld.

De Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland

Houttuinlaan 4b

3447 GM Woerden

Servicelijn: 0348 - 42 07 80 maandag tot en met vrijdag van 10.00 tot 14.30 uur

Fax: 0348 - 48 07 47

E-mail: info@crohn-colitis.nl

Internet: www.crohn-colitis.nl

Woordenlijst

Abces

Met pus gevulde holte.

5-ASA

Afkorting van 5-Aminosalicylzuur, een medicijn dat gebruikt wordt om de ontsteking bij IBD te verminderen of te voorkomen.

Artrologie

Pijnlijk, maar niet ontstoken gewricht.

Artritis

Gewrichtsontsteking. IBD kan gepaard gaan met ontstoken gewrichten. Ook kunnen gewrichten pijnlijk en stijf zijn zonder dat er sprake is van een ontsteking (artralgie).

Bariumpap

Contrastvloeistof die in de darmen wordt gespoten. Zodat met name zwellingen en vernauwingen in de darmen zichtbaar worden op röntgencontrastfoto's.

Bechterew

Spondylitis ankylopoetica. Een reumatische aandoening waarbij de gewrichten van het bekken en de wervelkolom ontstoken zijn.

Biological

Een nieuwe klasse van geneesmiddelen die ingrijpen op biologische processen in cellen. Dit zijn biologische processen die betrokken zijn bij het onderhouden, dan wel onderdrukken van ontsteking in (darm)cellen.

Colitis

Chronische ontsteking van (een deel van) de dikke darm.

Continent ileostoma

Stoma waarbij het reservoir zich rechts in de onderbuik bevindt.

Corticosteroiden

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

Cortisonebehandeling

Behandeling met corticosteroiden.

Crohn (ziekte van)

Wordt voornamelijk aan het eind van de dunne darm, in de dikke darm en bij de anus gevonden. De ontstekingen kunnen zich ook uitbreiden tot de rest van het spijsverteringskanaal.

CT-scan

Techniek om driedimensionale röntgenfoto's te maken.

Echografie

Uitwendig onderzoek van de buik door middel van geluidsgolven.

Endoscoop

Slang met een kleine videocamera, waarmee de arts een deel van de darmen kan bekijken.

Fissuur

Scheurtje (aan de anus).

Fissurale ulcera

Spleetvormige zweren.

Fistel

Pijpzwear. Een onnatuurlijke verbinding in de vorm van een klein gangetje van het ene orgaan naar het andere, vaak naar de huid.

Gastro-enteroloog

Maag-, darm- en leverspecialist.

Granulaat

Medicijnkorreltjes die langzaam oplossen in de darm.

IBD

'Inflammatory bowel disease', de verzamelnaam voor chronische darmonsteking, met name colitis en crohn.

Ileus

Afsluiting van de darm.

Immunosuppressiva

Medicijnen die de werking van het afweersysteem onderdrukken.

INRA

Nieuwe operatietechniek waarbij het slijmvlies van de endeldarm wordt verwijderd en vervangen door gezond weefsel uit de dunne darm.

Klyisma

Darmspoeling.

Klyisma-medicijn

Medicatie die via een 'knijpflesje' in de anus wordt toegediend.

Littekenweefsel

Weefsel op de plaats van een genezen zweer. Littekenweefsel is vaak dikker dan gewoon weefsel; daardoor kunnen in de darmen vernauwingen ontstaan.

MRI-scan

Een MRI-scan is een medisch apparaat voor beeldvorming van het binnenste van het lichaam, zonder dat dit daarvoor hoeft te worden geopend. De afkorting komt van Magnetic Resonance Imaging, magnetische resonantiebeeldvorming.

Oraal

Via de mond.

Primair scleroserende cholangitis

Ontsteking van de galwegen.

Peri-anale fistel

Een fistel rondom de anus.

Pouch

Een door de chirurg gemaakte darmzakholte, meestal bij de anus, waarin de ontlasting tijdelijk wordt opgevangen, net als in een endeldarm. De bedoeling is dat er niet bij elk klein beetje ontlasting aandrang ontstaat.

Proctitis

Ontsteking van de endeldarm.

Recto-vaginale fistel

Een fistel tussen de endeldarm en de vagina.

Rectum

Endeldarm. Het laatste stukje dikke darm voor de anus, zo'n vijftien centimeter lang.

Röntgencontrastfoto

Een foto van een deel van de (met bariumpap gevulde) darmen, die zo met name op zwellingen en vernauwingen worden gecontroleerd.

Stenose

Letterlijk: vernauwing. Bij IBD ontstaat een stenose van een gedeelte van de darm meestal door ontsteking of door littekenweefsel dat ontstaat na genezing van de ontsteking.

Stoma

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

Ulcus

(meervoud: ulcera)

Zweer

Zweer

Een zweer is een defect in een oppervlakkige bedekkende laag; in het geval van de darm betreft dit het slijmvlies.

Handige telefoonnummers en adressen

Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN)

Houttuinlaan 4b

3447 GM Woerden

Servicelijn: 0348 - 42 07 80 (op werkdagen tussen 10.00 en 14.30 uur of via het antwoordapparaat)

Fax: 0348 - 48 07 47

E-mail: info@crohn-colitis.nl

Internet: www.crohn-colitis.nl

Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Oost- en West-Vlaanderen

Groeneweg 151

3001 Heverlee

België

Telefoon: +32 16 - 20 73 12

Fax: +32 16 - 20 87 32

E-mail: secretariaat@ccv-vzw.be

Internet: www.ccv-vzw.be

Nederlandse Stomavereniging

Bisonspoor 1230

3605 KZ Maarssen

Telefoon: 0346 - 26 22 86

Fax: 0346 - 25 03 56

E-mail: info@stomavereniging.nl

Internet: www.stomavereniging.nl

Maag Lever Darm Stichting

Postbus 430

3430 AK Nieuwegein

Telefoon: 030 - 605 58 81

Infolijn: 0900 - 202 56 25 (22 cent per minuut, op werkdagen tussen 10.00 en 17.00 uur)

E-mail: info@mlds.nl

Internet: www.mlds.nl

Voedingscentrum

Postbus 85700

2508 CK Den Haag

Eisenhowerlaan 108

2517 KL Den Haag

Telefoon: 070 - 306 88 88

Fax: 070 - 350 42 59

Voedingstelefoon: 070 - 306 88 88 (op werkdagen tussen 09.00 en 17.00 uur), voor algemene vragen over voeding.

E-mail: contactformulier invullen op de site

Internet: www.voedingscentrum.nl

Welder

Helpdesk Gezondheid, Werk en Verzekeringen

Postbus 67026

1060 JA Amsterdam

Telefoon: 0900 - 4 800 300 (van maandag tot en met vrijdag van 12.00 tot 17.00 uur.)

E-mail: info@weldergroep.nl (niet voor advies)

Internet: www.weldergroep.nl

CG-Raad

Churchillaan 11

Postbus 169

3500 AD Utrecht

Telefoon: 030 - 291 66 00

E-mail: bureau@cg-raad.nl

Internet: www.cg-raad.nl

NPCF

Churchillaan 11

Postbus 1539

3500 BM Utrecht

Telefoon: 030 - 291 67 03

Fax: 030 - 291 67 18

E-mail: npcf@npcf.nl

Internet: www.npcf.nl

Nog enkele interessante sites:

- www.kiesbeter.nl (wegwijs binnen zorg en gezondheid)
- www.leefwijzer.nl (van en voor mensen met een chronische ziekte of handicap)
- www.vada.nl/medisch/medcru.htm#CROHNZ (verzameling links over crohn en colitis)
- www.ziekenhuis.nl (het digitaal ziekenhuis met informatie over ziekte en gezondheid)
- www.zorg6.nl
- www.meldpuntmedicijnen.nl
- www.crohnjuwelen.nl
- www.stomaatje.nl
- www.pouch.nl

Aanmelding

Naam en voorletter: _____

Geboortedatum patiënt: _____

M/V*

Straatnaam en nummer: _____

Postcode en plaats: _____

Telefoonnummer: _____

E-mail: _____

Crohn/colitis*

*doorhalen wat niet van toepassing is.

- Geeft zich op als lid van de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland, inclusief toezending kwartaalblad Crohniek en digitale nieuwsbrief.
(Hoogte van de contributie is te vinden op website: [www.crohn-colitis.nl/\[toevoegen\]](http://www.crohn-colitis.nl/[toevoegen]))

_____ t.n.v. _____

Handtekening

Aankruisen welk lidmaatschap en betaling u wenst.

Lidmaatschapsgelden per 1 januari 2009. Wijzingen voorbehouden.

In een gefrankeerde envelop sturen naar:

CCUVN

Houttuinlaan 4b

3447 GM Woerden

of faxen naar 0348 - 48 07 47

Wordt lid van de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland

Crohn of colitis kan u leven goed op zijn kop zetten. Zeker als u de diagnose pas te horen heeft gekregen van uw arts. Maar ook als u in bepaalde situaties terecht komt en u heeft even advies nodig, of als u wilt weten hoe een ander het heeft aangepakt.

Wat houdt het lidmaatschap in:

- U krijgt een uitgebreid informatiepakket bij aanmelding van uw lidmaatschap over allerlei onderwerpen;
- We houden u op de hoogte van de nieuwste onderzoek- en behandelmethodes;
- We informeren u over nieuwe medicijnen, de meest patiëntvriendelijke onderzoeken, uw rechten als patiënt;
- We geven tips en advies hoe u met de ziekte kunt omgaan thuis, op uw werk, school of als u erop uit wilt gaan;
- We hebben goed contact met de beste specialisten en verpleegkundigen die u kunnen adviseren
- U ontvangt een WC-pas waarmee u voorrang kunt vragen bij dringend toiletbezoek;
- We praten erover, ook over de vervelende en moeilijke momenten, individueel of met elkaar. Het forum op onze website is alleen toegankelijk voor leden;
- Uw mening en inbreng geven we door aan anderen en aan de specialisten om de zorg zo goed mogelijk voor u te organiseren en te regelen.

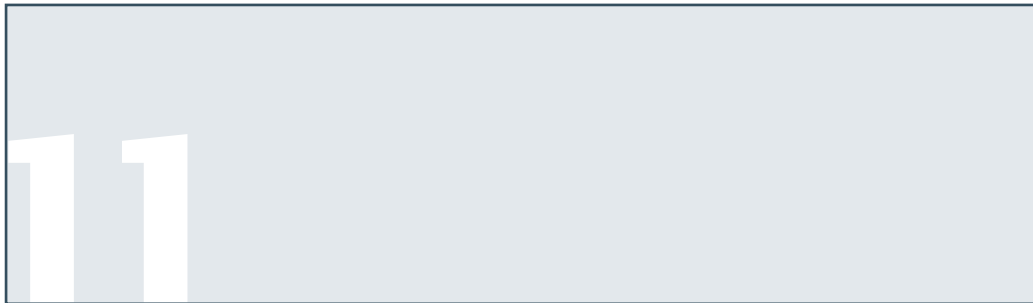
Aanmelden

Ga naar de website www.crohn-colitis.nl en meldt u aan als lid.

U ontvangt tevens een welkomstgeschenk.

U kunt ook even bellen naar: 0348 - 42 07 80.

Het lidmaatschap kost € 30 per jaar en is in veel gevallen te declareren bij uw ziektekostenverzekeraar.



Crohn en Colitis Ulcerosa
Vereniging Nederland

Houttuinlaan 4b
3447 GM Woerden
Servicelijn: 0348 - 42 07 80
Fax: 0348 - 48 07 47
e-mail info@crohn-colitis.nl
www.crohn-colitis.nl

