Informatie van de Maag Lever Darm Stichting en de Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen

De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa

MAAG LEVER DARM STICHTING

MDL

De **Maag Lever Darm Stichting** heeft deze brochure met de grootst mogelijke zorgvuldigheid samengesteld in samenwerking met de **Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen**. De brochure bevat algemene informatie, waaraan niet zonder meer medische conclusies voor een individuele situatie kunnen worden verbonden. Voor een juiste beoordeling van uw eigen situatie, dient u dus altijd te overleggen met uw arts of een andere professionele hulpverlener. De Maag Lever Darm Stichting aanvaardt geen aansprakelijkheid voor mogelijke onjuistheid en/of onvolledigheid van de in deze brochure verstrekte informatie, terwijl evenmin aan de inhoud van deze brochure rechten kunnen worden ontleend.

De **Maag Lever Darm Stichting** is een onafhankelijke organisatie die zich inzet om maag-, darm- en leverziekten te voorkomen en te bestrijden en patiënten een betere kwaliteit van leven te kunnen bieden.

De **Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen** is de wetenschappelijke beroepsvereniging van maag-darm-leverartsen. De vereniging wil onder andere de kennis over ziekten van de spijsverteringsorganen bevorderen.

Deze brochure valt onder een Creative Commons Naamsvermelding-NietCommercieel-GeenAfgeleideWerken 4.0 Internationaal-licentie (CC-BY-NC-ND).
Dit betekent dat het toegestaan is de brochure te delen (kopiëren, verspreiden en door te geven via elk medium of bestandsformaat), onder de volgende voorwaarden:

1 **Naamsvermelding**: de gebruiker dient de maker van het werk te vermelden, een link naar de licentie te plaatsen;
2 **NietCommercieel**: het werk mag niet gebruikt worden voor commerciële doeleinden;
3 **GeenAfgeleideWerken**: het veranderde materiaal mag niet verspreid worden als het werk is geremixt, veranderd, of op het werk is voortgebouwd;
4 **Geen aanvullende restricties**: geen juridische voorwaarden of technologische voorzieningen mogen toegepast worden die anderen er juridisch in beperken om iets te doen wat de licentie toestaat.

Inhoud

De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa

Een verhaal uit de praktijk **4**

De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa **5**
- De spijsvertering 5
- Wat is een chronische darmontsteking? 6
- De ziekte van Crohn 7
- Colitis ulcerosa 8

Wat zijn de klachten? **10**

Wat zijn de verschillen? **11**

Wat zijn de oorzaken? **12**

Wat kan de arts doen? **13**
- Onderzoek 14
- Behandeling 16

Wat kunt u zelf doen? **19**

Hoe verder? **20**

Extra informatie of vragen? **21**

Bijlage: overzicht van alle medicijnen **22**

Overzicht brochures **26**

Een verhaal uit de **praktijk**

‘Op mijn zevenentwintigste kreeg ik opeens vreselijke buikpijn en diarree. Ik moest overdag wel twintig keer naar het toilet. Ook ’s nachts moest ik minstens vijf keer mijn bed uit om naar toilet te gaan. Dat was slopend! Ik was zwanger van mijn eerste kindje en dacht eerst dat het daardoor kwam. Maar na een week ben ik toch maar naar mijn huisarts gegaan. Die raadde me aan het kalm aan te doen. Misschien dat mijn klachten dan vanzelf zouden verdwijnen. Ik knapte echter helemaal niet op. Integendeel, het ging steeds slechter met me en ik viel enorm af. Toen ben ik doorgestuurd naar het ziekenhuis. Ik werd meteen opgenomen en kreeg vloeibare voeding toegediend, want ik was te veel verzwakt. Daarna kreeg ik een darmonderzoek. Ik bleek de ziekte van Crohn te hebben. Dit is een chronische darmontsteking. Ik had er nog nooit van gehoord, maar ik was allang blij dat ze gevonden hadden wat ik had. Ik kreeg meteen medicijnen toegediend, waaronder prednison. Daar kreeg ik helaas wel een dik gezicht van. Uiteindelijk heb ik – weliswaar met een keizersnee – een mooie zoon gekregen. Het ging steeds beter met me. De prednison is daarom langzaam afgebouwd. Daarna is het een hele tijd goed gegaan. Op een gegeven moment was het helaas toch weer mis. Ik kreeg toen weer andere medicijnen. Deze medicijnen helpen erg goed. Ik kan nu redelijk leven met mijn ziekte, al ben ik vaak erg moe. Ik hoop vurig dat er ooit een medicijn wordt gevonden waarmee de ziekte te genezen is. Dat zou fantastisch zijn.’

In deze brochure krijgt u informatie over de ziekte van Crohn en over colitis ulcerosa. U kunt lezen wat de klachten zijn, welke onderzoeken worden gedaan en welke behandelingen mogelijk zijn.

De ziekte van **Crohn** en **colitis ulcerosa**

De twee meest voorkomende chronische darmontstekingen zijn de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Bij beide ziektes is een deel van de darmen ontstoken. Een veel gebruikte naam voor deze twee chronische darmontstekingen is ‘Inflammatory Bowel Disease’ (IBD).

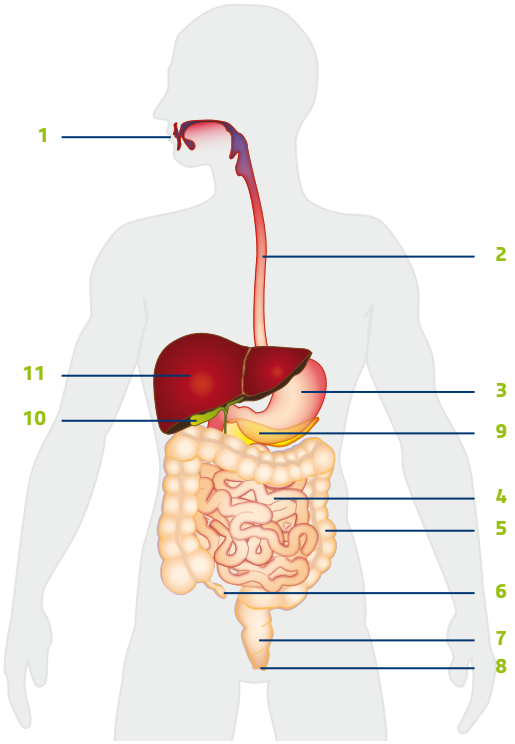
Om te begrijpen wat de overeenkomsten en verschillen zijn tussen beide ziektes wordt eerst kort ingegaan op:

- Hoe werkt de spijsvertering en welke rol speelt de darm daarbij;
- Wat is een chronische darmontsteking.

Hierna vindt u uitgebreide informatie over de beide ziektes afzonderlijk.

De spijsvertering

Het verteren van voedsel wordt ook wel spijsvertering genoemd. Alle organen die samen zorgen voor de spijsvertering noemen we het spijsverteringskanaal. Een belangrijk onderdeel van het spijsverteringskanaal is de darm. De darm bestaat uit twee delen: de dunne darm en de dikke darm.



Spijsverteringsstelsel
1 Mond **2** Slokdarm **3** Maag
4 Dunne darm **5** Dikke darm
6 Blinde darm **7** Endeldarm **8** Anus
9 Alvleesklier **10** Galblaas **11** Lever

© Van der Zon – Visueel

Via de mond, de slokdarm en de maag komt het voedsel via de maagportier in kleine porties in de twaalfvingerige darm. De twaalfvingerige darm is een onderdeel van de dunne darm. In de twaalfvingerige darm worden gal uit de galblaas en verteringssappen uit de alvleesklier aan het voedsel toegevoegd. Dit is nodig voor de verdere vertering van het voedsel in de rest van de dunne darm. Belangrijke voedingsstoffen komen bij de vertering vrij uit het voedsel. Deze voedingsstoffen worden via de wand van de dunne darm aan het bloed afgegeven. Een waterige brij met onverteerbare resten stroomt door naar de dikke darm.
De dikke darm onttrekt water en zouten uit deze dunne brij. Wat daarna overblijft is de normale vaste ontlasting. De ontlasting wordt door de dikke darm naar de endeldarm geduwd. Als de endeldarm vol zit dan voelt u aandrang. Aandrang is het signaal van het lichaam om naar het toilet te gaan. De ontlasting kan via de anus het lichaam verlaten. De spijsvertering is voltooid.

→ Wat is een chronische darmontsteking?

Bij een chronische darmontsteking is een deel van de darm chronisch ontstoken. Chronisch betekent dat de ontstekingen regelmatig terugkomen en er geen genezing van de ziekte mogelijk is.
De darmontsteking veroorzaakt langdurig en vaak levenslang klachten. De ernst van de klachten verschilt van mens tot mens. De een heeft bijvoorbeeld continu hevige klachten. Een ander heeft slechts zo nu en dan last, of heeft veel minder heftige klachten. Vaak is het zo dat periodes met klachten en klachtenvrije periodes elkaar afwisselen.
Ook het verloop van de ziekte is bij iedereen verschillend. Sommige mensen hebben jarenlang geen klachten en dan opeens steekt de ziekte weer de kop op. Andere mensen hebben slechts een of twee keer een periode met klachten en daarna nooit meer.
Het is dus niet te voorspellen hoe de ziekte zich bij u ontwikkelt. Een chronische darmontsteking kan een grillig beloop hebben.

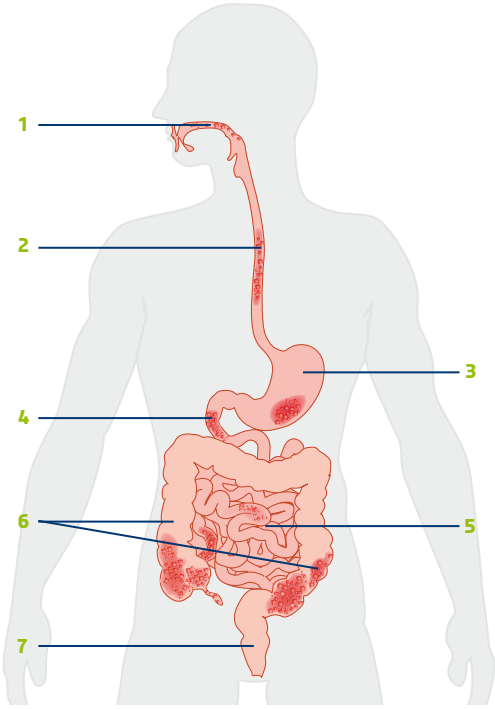
Er zijn op dit moment in Nederland ongeveer 50.000 mensen met een chronische darmontsteking. Hiervan hebben 20.000 mensen de ziekte van Crohn en 30.000 mensen colitis ulcerosa. Elk jaar komen er ongeveer 2.500 nieuwe patiënten bij.

→ De ziekte van Crohn

Bij de ziekte van Crohn kunnen er in principe ontstekingen optreden in het hele spijsverteringskanaal. Dus in het hele gebied vanaf de mond tot aan de anus. Maar bij de meeste patiënten zijn alleen de dunne –, de dikke- en/of endeldarm darm ontstoken.

Bij een derde deel van deze patiënten is het laatste deel van de dunne darm en het eerste deel van de dikke darm aangetast. Een derde deel van de patiënten heeft alleen ontstekingen in de dikke darm en endeldarm en een derde alleen in de dunne darm.

Bij de ziekte van Crohn ontstaan er kleine ontstekingen in de darmwand. Dit worden ook wel zweren genoemd. De medische naam voor zweren is ulcera. De ontstekingen kunnen zich uitbreiden en tot diep in de darmwand doordringen.
De darmwand is niet aaneengesloten ontstoken, maar gezonde en zieke stukken darm wisselen elkaar af.
Soms groeien de zweren zo ver door de



Gezond weefsel
Ontstoken weefsel

Ziekte van Crohn
1 Mond & keelholte
2 Slokdarm
3 Maag
4 Twaalfvingerige darm
5 Dunne darm
6 Dikke darm
7 Endeldarm

© Van der Zon – Visueel

darmwand heen dat er een verbinding ontstaat naar de huid of andere organen, bijvoorbeeld de blaas. Dit noemen we een fistel.
De ontstekingen in de darmwand kunnen lang aanwezig blijven en plotseling klachten veroorzaken. Ze kunnen echter ook spontaan genezen. Wel blijft er na genezing soms littekenweefsel achter. Dit littekenweefsel kan er op den duur voor zorgen dat de darm wat nauwer wordt. Hierdoor wordt de doorvoer van de darminhoud gehinderd. Dit veroorzaakt onder andere buikpijn.

Er kan ook bloedverlies optreden, waardoor bloedarmoede ontstaat. Zijn er ernstige klachten of zijn de klachten al langdurig aanwezig? Dan kan de functie van de darm steeds meer afnemen. Dit kan betekenen dat voedingsstoffen niet goed meer worden opgenomen. Het gevolg is gewichtsverlies en een gebrek aan vitaminen en mineralen. Omdat de eetlust meestal ook minder is neemt de conditie steeds verder af.
Behalve spijsverteringsklachten, kunnen bij de ziekte van Crohn ook andere klachten optreden.
De ziekte van Crohn begint meestal op een leeftijd tussen 15 en 30 jaar. De ziekte van Crohn komt iets vaker voor bij vrouwen dan bij mannen.

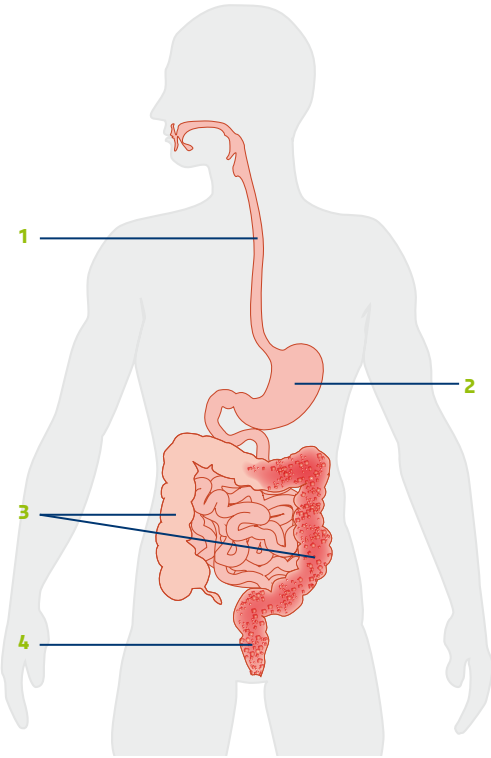
→ Colitis ulcerosa

Bij colitis ulcerosa beperkt de ontsteking zich in principe tot de dikke darm en de endeldarm. Dit wordt ook al weergegeven in de naam: colon betekent dikke darm en -itis betekent ontsteking.
De ontsteking begint meestal in de endeldarm. De endeldarm is het onderste deel van de dikke darm vlak voor de anus. Na verloop van tijd kan de ontsteking zich naar boven uitbreiden over de hele dikke darm. Bij het overgrote deel van de patiënten is vooral het linkerdeel van de dikke darm ontstoken. Dit is het deel dat direct aansluit aan de endeldarm.

Bij colitis ulcerosa is de darm aaneengesloten ontstoken. Gezonde en zieke stukken darm wisselen elkaar niet af zoals bij de ziekte van Crohn. De ontstoken plekken van de dikke darm en endeldarm vloeien samen.

Bij colitis ulcerosa ontstaan er ook zweren in de darmwand. Het verschil met de ziekte van Crohn is dat de zweren niet zo diep in de darmwand doordringen. Ze blijven meer aan de oppervlakte. Fistels en vernauwingen komen bij colitis ulcerosa dan ook vrijwel niet voor.
Colitis ulcerosa kan heel geleidelijk beginnen, maar ook vrij plotseling. Net als bij de ziekte van Crohn zijn de klachten bij iedereen verschillend. De een heeft vaker en ernstiger klachten dan een ander. Soms blijven de klachten spontaan weg om opeens weer in volle hevigheid op te vlammen.
Bij colitis ulcerosa komen soms ook ontstekingen buiten de dikke darm en endeldarm voor.

Colitis ulcerosa openbaart zich meestal bij jonge volwassenen en mensen van middelbare leeftijd. Colitis ulcerosa komt iets meer voor bij mannen dan bij vrouwen.



Gezond weefsel

Ontstoken weefsel

Colitis ulcerosa
1 Slokdarm
2 Maag
3 Dikke darm
4 Endeldarm

© Van der Zon – Visueel

Wat zijn de **klachten**?

Bij de ziekte van Crohn en bij colitis ulcerosa komen een aantal dezelfde klachten en symptomen voor. Dit zijn: buikpijn, diarree vaak met bloed en slijm, soms verstopping, bloedarmoede, vermoeidheid en gewichtsverlies. Andere klachten zijn bij beide ziektes duidelijk verschillend. Hieronder staan deze klachten op een rijtje.

→ Bij de ziekte van Crohn

Klachten die direct in verband staan met de ontstekingen in de darm:

- wondjes, fistels en abcessen, vaak rond de anus.
- vernauwingen (stenoses) in de darm. Een vernauwing kan ontstaan door een hevige ontstekingsreactie en door de vorming van littekenweefsel. Op den duur kan zelfs een darmafsluiting (ileus) ontstaan. Op dat moment is opname en behandeling in het ziekenhuis noodzakelijk.
- achterblijvende groei bij kinderen.

Andere klachten die niet direct in verband staan met de ontstekingen in de darm:

- pijnlijke, gezwollen gewrichten.
- pijnlijke, ontstoken ogen.
- pijnlijke, blauwrode plekken op de huid (erythema nodosum), meestal van de onderbenen.
- kleine zweertjes (aften) in de mond.
- galstenen.

→ Bij colitis ulcerosa

Klachten die direct in verband staan met de ontstekingen in de dikke darm en endeldarm:

- het niet kunnen ophouden van de ontlasting.
- opgezette buik.

Andere klachten die niet direct in verband staan met de ontstekingen in de dikke darm en endeldarm:

- pijnlijke, ontstoken ogen.
- pijnlijke, ontstoken gewrichten.
- pijnlijke ontstekingen van de huid.

Bij circa vijf procent van de patiënten met colitis ulcerosa komt PSC (primaire scleroserende cholangitis) voor, dit is een ontsteking van de galwegen in en buiten de lever.

Wat zijn de **verschillen**?

In het overzicht de verschillen tussen beide ziektes naast elkaar.

De ziekte van Crohn	Colitis ulcerosa
• Kan overal in het spijs-verteringskanaal optreden.	• Komt alleen voor in de dikke darm en de endeldarm.
• De zweren zijn dieper en er kunnen zich fistels vormen.	• De zweren zijn oppervlakkig en vormen vrijwel nooit fistels.
• In de darmen kunnen vernauwingen ontstaan.	• Er treden vrijwel nooit vernauwingen op.
• Gezonde en ontstoken plekken wisselen elkaar af.	• De ontstekingen vormen een aaneengesloten ontstoken gebied.

Wat zijn de **oorzaken**?

Er zijn verschillende factoren die van invloed kunnen zijn op het ontstaan van de ziekte van Crohn en op het ontstaan van colitis ulcerosa. Factoren die een rol spelen, zijn onder andere: het immuunsysteem, erfelijkheid, bacteriën in de darm, stress en roken.

→ Afweersysteem

Ons afweersysteem beschermt ons lichaam tegen schadelijke indringers, zoals bacteriën en virussen. Bij de ziekte van Crohn en bij colitis ulcerosa is het afweersysteem in de war. Het gevolg is dat er ontstekingen ontstaan in de darm.

→ Erfelijkheid

Erfelijkheid speelt een rol bij de ziekte van Crohn en bij colitis ulcerosa. Vijf tot tien procent van de familieleden van iemand met een chronische darmontsteking heeft de ziekte ook. Bij familieleden van mensen zonder een chronische darmontsteking is dat percentage lager.

→ Bacteriën

Mogelijk spelen bepaalde bacteriën een rol bij het ontstaan van deze ziekten. Op dit moment wordt hier nog onderzoek naar gedaan.

→ Stress

Door overmatige stress ontstaan er bij veel mensen maagdarmklachten. Stress alleen is echter niet de oorzaak van de ziekte van Crohn of van colitis ulcerosa. Wel heeft stress invloed op de ernst van de klachten. Wetenschappelijk onderzoek heeft dit ook aangetoond. Mensen met weinig stress hebben in het algemeen minder klachten van de ziekte. Ook is het verloop van de ziekte gunstiger.

→ Roken

Roken is slecht voor de gezondheid. Daarom is het advies om te stoppen met roken. De invloed van roken op de ziekte van Crohn en op colitis ulcerosa is echter wel verschillend.

→ De ziekte van Crohn

Roken vergroot de kans op de ziekte van Crohn. Roken heeft bovendien een negatief effect op het verloop van deze ziekte. Na het stoppen met roken nemen de ziekteaanvallen met maar liefst veertig procent af! Bekend is ook dat mensen met de ziekte van Crohn die roken zich minder goed voelen. Zij moeten ook vaker geopereerd worden dan de mensen die niet roken.

→ Colitis ulcerosa

De kans op het ontstaan van colitis ulcerosa is iets verhoogd na het stoppen met roken. Ook lijkt roken te beschermen tegen de ziekteaanvallen van colitis ulcerosa. Hoe dit kan is nog onbekend.

Wat kan de **arts** doen?

Gaat u met uw klachten naar de dokter? Verwacht dan niet direct te horen wat u mankeert. Het stellen van de juiste diagnose duurt vaak langere tijd. In sommige gevallen wordt de diagnose ook vrij plotseling gesteld. Bijvoorbeeld tijdens een spoedoperatie omdat de arts dacht dat u een blindedarmontsteking had.

Als de huisarts vermoedt dat u een chronische darmontsteking hebt, verwijst hij u door naar een internist of een Maag-Darm-Leverarts (MDL-arts).
U wordt uitgebreid lichamelijk onderzocht. Verder onderzoek is nodig om de juiste diagnose te stellen.

→ Onderzoek

Om de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa aan te tonen zijn er verschillende onderzoeken mogelijk. Dit wil echter niet zeggen dat deze onderzoeken bij u allemaal nodig zijn. Uw arts bespreekt met u welke onderzoeken in uw geval het meest geschikt zijn.

→ Bloedonderzoek

Met een bloedonderzoek wordt onderzocht of er sprake is van bloedarmoede, van een ontsteking of een slechte voedingstoestand. Heeft uw bloed een te laag eiwitgehalte dan kan dit een aanwijzing zijn voor de ziekte van Crohn of voor colitis ulcerosa. Om meer zekerheid te krijgen is verder onderzoek noodzakelijk.

→ Ontlastingsonderzoek

De ontlasting wordt onderzocht om te kijken of uw klachten te maken hebben met een infectie met bacteriën, wormen of parasieten.

De ontlasting kan ook worden onderzocht op de aanwezigheid van het eiwit, calprotectine. Indien dit eiwit verhoogd aanwezig is in de ontlasting, kan dit soms duiden op een chronische darmontsteking.

→ Endoscopie

Bij een endoscopie van de darm wordt de binnenkant van de darm bekeken met behulp van een endoscoop. De endoscoop is een dunne, flexibele slang die via de anus in de darm wordt geschoven. Aan het uiteinde van de slang zitten een lampje en een camera. De camerabeelden van de darm worden weergegeven op een beeldscherm. Deze beelden kunnen worden bewaard. Hierdoor kan de arts de beelden na het onderzoek nog eens rustig te bekijken.
Tijdens een endoscopie kan een stukje weefsel uit de wand van de darm worden weggenomen. Dit heet een biopsie. Bij een biopsie schuift de arts door de holle buis van de endoscoop een instrument naar binnen. Dit instrument haalt een stukje weefsel (biopt) uit de darmwand. Dit weefsel wordt daarna onder de microscoop onderzocht.

De arts kan kiezen uit twee verschillende soorten endoscopieën. Welke keuze hij maakt hangt af van het deel van de darm dat hij wil onderzoeken:

- **Sigmoïdoscopie**
  Bij een sigmoïdoscopie worden de endeldarm en het daarboven gelegen bochtige deel van de dikke darm (het sigmoïd) onderzocht.
- **Colonoscopie**
  Bij een colonoscopie worden de endeldarm en de hele dikke darm onderzocht.

Meer informatie over deze onderzoeken vindt u in de brochures '**Sigmoïdoscopie**' en '**Colonoscopie**'.

→ Echografie

Een echografie wordt uitgevoerd om te zien of er een ontsteking is buiten de darm. Ook is te zien of de darmwand verdikt is. Een echografie maakt gebruik van geluidsgolven. Tijdens het onderzoek ligt u op een onderzoekstafel. Uw huid wordt voor dit onderzoek ingesmeerd met een gel die geluidsgolven goed geleidt. De arts beweegt het echoapparaat over de huid van uw buik. Het echoapparaat is een instrument dat geluidsgolven uitzendt en de teruggekaatste geluidsgolven opvangt. De teruggekaatste geluidsgolven worden weergegeven op een beeldscherm. Meestal kunt u tijdens het onderzoek zelf meekijken op het beeldscherm. Een echografie is een eenvoudig onderzoek dat geen pijn doet.

→ CT-scan

Met behulp van een CT-scan is te zien of er fistels of abcessen in de buik aanwezig zijn. Een CT-scan is een onderzoek waarbij gebruik gemaakt wordt van röntgenstralen. Vóór de scan moet u contrastvloeistof drinken.
Tijdens het onderzoek wordt u langzaam door een kokervormige scanner bewogen. De scanner maak een serie foto's van uw buikorganen. Ook van de dikke darm kan een gedetailleerde CT- scan gemaakt worden. Dit heet een CT-colonografie.

→ MRI-scan

Met behulp van een MRI-scan kan de dunne darm onderzocht worden. Dit wordt een MRE genoemd. Vooraf aan dit onderzoek moet u contrastvloeistof drinken.

Ook wordt de MRI-scan gebruikt om fistels bij de endeldarm en anus goed in beeld te brengen. Er wordt dan een MRI gemaakt van het bekken.
Bij een MRI-scan wordt gebruik gemaakt van een sterk magnetisch veld. Er worden geen röntgenstralen gebruikt. Het onderzoek verloopt verder op een vergelijkbare manier als de CT-scan.

→ Behandeling

Om de klachten als gevolg van de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa te behandelen krijgt u medicijnen voorgeschreven. In sommige gevallen is een operatie noodzakelijk.

→ Medicijnen

Helaas zijn er nog geen medicijnen die de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa kunnen genezen. Wel is het mogelijk om de ontstekingen te remmen en de klachten met behulp van medicijnen te onderdrukken. Ook moeten deze medicijnen voorkomen dat er nieuwe ontstekingen ontstaan. Daarom moet u de medicijnen ook meestal gedurende langere tijd innemen. Ook in een periode dat u weinig of geen klachten hebt. Dit is van belang om te voorkomen dat de ziekte opnieuw opvlamt.
Het kan zijn dat het enige tijd duurt voordat u een medicijn krijgt waar u werkelijk baat bij hebt. Niet iedereen reageert namelijk hetzelfde op een bepaald medicijn. De medicijnen hebben helaas vaak ook bijwerkingen. Maar ook hier heeft niet iedereen evenveel last van.
De meeste medicijnen neemt u gewoon als tablet of capsule in. Soms is het medicijn een zetpil of klysma die u via de anus inbrengt. Ook is het mogelijk dat u het medicijn via een infuus in een bloedvat of met een injectie krijgt toegediend. Welk medicijn u krijgt voorgeschreven hangt af van uw situatie. De ernst van de ziekte en de plaats waar de ontstekingen in de darm zitten, spelen hierbij een rol. Sommige medicijnen werken vooral in de dunne darm. Andere medicijnen werken juist in de dikke darm. Daarnaast zijn er ook medicijnen die in het hele lichaam werken.

Er zijn veel verschillende medicijnen tegen de ziekte van Crohn en tegen colitis ulcerosa. Deze medicijnen beïnvloeden de klachten op verschillende manieren. Tijdens het gebruik van bepaalde medicijnen moet uw bloed worden gecontroleerd om bijwerkingen op te sporen.

→ De meest voorkomende medicijnen

In de bijlage van deze brochure vindt u een overzicht van de namen van de meest voorgeschreven medicijnen tegen de ziekte van Crohn en tegen colitis ulcerosa.

→ **Ontstekingsremmers (mesalazinepreparaten)**
Deze medicijnen remmen de ontstekingen in de darmen.

→ **Krachtige ontstekingsremmers (corticosteroïden)**
Deze medicijnen remmen en onderdrukken de ontstekingen in de darmen. U krijgt deze medicijnen bij hevige acute aanvallen. In verband met de bijwerkingen moeten deze medicijnen zo kort mogelijk worden gebruikt.

→ **Afweeronderdrukkende medicijnen (immunosuppressiva)**
Deze medicijnen onderdrukken de afweerreactie van het lichaam. Ze bestrijden de ontstekingen en voorkomen 'opvlammingen' van de ontsteking. Ze worden vooral voorgeschreven bij ernstige ontstekingen. En ook in het geval dat de hierboven genoemde ontstekingsremmers niet goed werken. Omdat afweeronderdrukkende medicijnen 'opvlammingen' kunnen voorkomen, worden deze medicijnen vaak voor langere tijd voorgeschreven. In dat geval is het een soort onderhoudstherapie.

→ **TNF-blokkers**
Deze medicijnen zorgen ervoor dat de ontstekingen afnemen en dat nieuwe 'opvlammingen' worden voorkomen. TNF-blokkers worden via een infuus of prikje onder de huid toegediend. Meestal schrijft de arts TNF-blokkers voor als alle andere medicijnen niet of onvoldoende helpen.

Afhankelijk van uw klachten krijgt u soms ook nog andere medicijnen voorgeschreven. Dit zijn bijvoorbeeld: medicijnen tegen bloedarmoede of tegen diarree, medicijnen tegen botontkalking, antibiotica of vitaminepreparaten.

→ Nieuwe geneesmiddelen

Er zijn nieuwe medicijnen in ontwikkeling. Deze nieuwe medicijnen zijn biologische

medicijnen ("biologicals"). Ze worden gemaakt in biologische systemen in plaats van in chemische fabrieken. Bekend zijn de TNF-blokkers, die nu al wat langer gebruikt worden. Dit is een therapie waarbij eiwitten of van eiwit afgeleide producten worden gebruikt om TNF weg te vangen. TNF is een belangrijke stof in het aanjagen van ontstekingen en het wegvangen daarvan leidt daarom vaak tot het dempen van ontsteking. Een ander nieuw biologisch medicijn blokkeert de toevloed van ontstekingscellen (witte bloedcellen) naar de darm door zich te binden op een specifiek stofje van deze witte bloedcel. Hierdoor wordt de ontsteking selectief in de darmwand geremd. Ook worden er "nagemaakte" versies van de biologische medicijnen gebruikt die heel sterk lijken op het biologisch geneesmiddel, de zogenaamde "biosimilars". Zij hebben een vergelijkbare werkzaamheid als de biologische medicijnen. Ze hebben ongeveer dezelfde eigenschappen.

→ Operatie

Soms is een operatie nodig. Bijvoorbeeld als medicijnen niet voldoende helpen. Bij een vernauwing of afsluiting van de darm is altijd een operatie noodzakelijk.

Bij colitis ulcerosa wordt meestal de hele dikke darm inclusief de endeldarm verwijderd. Voor de ontlasting wordt dan vaak een (tijdelijk) stoma aangelegd. Een stoma is een kunstmatige uitgang op de buik voor de ontlasting. Een stoma kan tijdelijk of permanent zijn. Zo mogelijk wordt in plaats van een stoma een 'pouch' aangelegd. Een pouch is een soort zakje gemaakt van weefsel van de dunne darm. In dit zakje wordt de ontlasting opgevangen. De pouch neemt zo de functie over van de endeldarm. Hierdoor loopt de ontlasting niet meteen uit het lichaam weg. Omdat de ontlasting veel dunner is, moet u wel veel vaker naar het toilet.

Bij de ziekte van Crohn wordt meestal alleen het laatste stuk van de dunne darm en het eerste deel van de dikke darm verwijderd. Meestal zitten de ontstekingen namelijk vooral in dit deel van de darm. Nadat het zieke darmdeel is weggesneden, worden de gezonde darmuiteinden weer aan elkaar vastgehecht.
Soms is het nodig om de hele dikke darm te verwijderen. De dunne darm wordt daarna aan de endeldarm vastgehecht. Dit kan alleen als de endeldarm niet ontstoken is. Is de endeldarm wel ontstoken, dan wordt een stoma aangelegd.

Een tijdelijk of permanent stoma is zowel bij de ziekte van Crohn als bij colitis ulcerosa een soms noodzakelijke oplossing voor uw klachten. Lichamelijk knapt u dan meestal snel op als alle ontstekingen zijn verwijderd. Maar psychisch is een stoma voor u misschien moeilijk om te aanvaarden. Neem de tijd die u nodig hebt om er mee om te leren gaan.

Wat kunt u **zelf** doen?

Probeer zo gezond mogelijk te leven. De volgende leefregels en voedingsadviezen zijn belangrijk.

→ Stop met roken

Voor uw algehele gezondheid is het verstandig niet te roken. Bij de ziekte van Crohn, maar ook bij colitis ulcerosa.

→ Eet gezond, gevarieerd, vezelrijk en eet op regelmatige tijden

Misschien eet u weinig, omdat u toch 'niets 'binnenhoudt? Als u diarree hebt, is het juist nodig om regelmatig en voldoende te eten en te drinken. Op die manier kunt u tekorten aan voedingsstoffen en vocht zoveel mogelijk voorkómen. Hebt u weinig eetlust? Eet dan wat vaker een kleinere maaltijd in plaats van drie hoofdmaaltijden.
Een speciaal dieet is meestal niet nodig. Bent u veel afgevallen of hebt u ernstige klachten? Dan zal de arts u doorverwijzen naar een diëtist. Een diëtist kan beoordelen of uw voeding voldoende voedingstoffen bevat. U krijgt een voedingsadvies dat is afgestemd op uw persoonlijke situatie.

Soms is het noodzakelijk om tijdelijk sondevoeding te gebruiken. Via een slangetje (sonde) door de neus komt de vloeibare voeding rechtstreeks in de maag of dunne darm terecht.

→ **Drink ten minste anderhalf tot twee liter per dag**

Hebt u ernstige diarree? Dan is het belangrijk nog meer te drinken om uitdroging te voorkomen.

→ **Neem voldoende rust**

Een regelmatig leefpatroon en voldoende nachtrust kunnen uw klachten verminderen of helpen voorkomen.

→ **Probeer stress en spanning te vermijden**

Stress heeft een negatief effect op uw ziekte. Kijk daarom hoe u er het beste mee om kunt gaan. Yoga en ontspanningsoefeningen kunnen u hierbij helpen.

→ **Neem voldoende lichaamsbeweging**

Lichaamsbeweging heeft een positief effect op uw gezondheid. Ook op de gezondheid van uw darmen. Vermijd extreme inspanningen.

Hoe **verder**?

Leven met een chronische darmontsteking is niet altijd makkelijk. Zeker niet als u nog niet zo lang ziek bent. U weet dan nog niet goed hoe u met uw ziekte om moet gaan. Dat geldt niet alleen voor uw klachten, zoals pijn en diarree. Maar ook omdat u misschien wel boos en teleurgesteld bent over uw lichaam dat u 'in de steek' laat. Dit is heel begrijpelijk. Iedereen die een ernstige chronische ziekte heeft maakt dit door. Neem daarom de tijd om met uw ziekte te leren omgaan. Want uw leven gaat door, gelukkig wel. Mensen met de ziekte van Crohn of met colitis ulcerosa kunnen oud worden. Zorg goed voor uzelf. Blijf ook niet te lang doortobben als u voelt dat het niet goed gaat. Ontstekingen kunnen gemakkelijker worden onderdrukt als ze nog maar net opspelen. Wacht dan ook niet te lang met een bezoek aan uw arts.

Extra **informatie** of **vragen**?

Hebt u nog vragen over uw klachten, neem dan contact op met uw arts.
Wilt u meer lezen over de diverse onderwerpen die in deze brochure ter sprake zijn gekomen?

U kunt meer informatie vinden op onze website:
www.maagleverdarmstichting.nl

Ook kunt u via onze website brochures downloaden:
www.maagleverdarmstichting.nl

Wilt u meer informatie?

→ **Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland**
Houttuinlaan 4b
3447 GM Woerden
Telefoon 0348 - 42 07 80 (Bereikbaar op werkdagen van 10.00 tot 14.30 uur)
E-mail info@crohn-colitis.nl
Website www.crohn-colitis.nl

→ **De Nederlandse Stomavereniging**
Bisonspoor 1230
3605 KZ Maarssen
Telefoon 0346 - 26 22 86
E-mail info@stomavereniging.nl
Website www.stomavereniging.nl
Deze verenigingen behartigen de belangen van patiënten, geven informatie en bieden lotgenotencontact aan.

Bijlage 1: Medicijnen tegen de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa

	Wat doet het medicijn?	Stofnaam*1	Merknaam*2
Mesalazinepreparaten (5 - ASA preparaat)	Remmen de ontstekingen en voorkomen nieuwe opvlammingen (met name bij colitis ulcerosa)	Mesalazine	Asacol®, Mesalazine Pentasa®, Salofalk®
		Olsalazine	Dipentum®
		Sulfasalazine	Salazopyrine®, Sulfasalazine
Corticosteroïden	Remmen de ontstekingen	Beclometason	Beclometason
		Beclometason / Mesalazine	Beclometason / Mesalazine
		Betametason	Betnesol®, Celestone®
		Budenoside	Budenofalk®, Entocort®
		Hydrocortison	Hydrocortison
		Prednisolon	Prednisolon
		Prednison	Prednison
Immunosupressiva	Remmen de ontstekingen en voorkomen nieuwe opvlammingen	Methotrexaat	Ledertrexate®, Emthexate®, Methotrexaat
		Mercaptopurine	Puri-nethol®
		Azathioprine	Imuran®, Azathioprine
		Ciclosporine	Neoral®, Sandimmune®
		Tioguanine	ACE-TG®
Biologische geneesmiddelen	Remmen de ontstekingen en voorkomen nieuwe opvlammingen	Infliximab	Remicade®
		Adalimumab	Humira®
		Certolizumab	Cimzia®
		Vedolizumab	Entyvio®
Biosimilars	Remmen de ontstekingen en voorkomen nieuwe opvlammingen	Infliximab	Inflectra®

*1 de stofnaam van een medicijn is de naam van de werkzame stof die in het medicijn is verwerkt.

*2 de merknaam van een medicijn is de naam die de fabrikant aan het medicijn heeft gegeven.

Bron: Farmacotherapeutisch Kompas

Notities en vragen

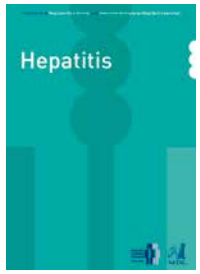
Meer **brochures**

U kunt meer brochures vinden op www.maagleverdarmstichting.nl. U kunt onze brochures gratis downloaden of bestellen in onze webshop. Er zijn verschillende brochures over de volgende onderwerpen:

SLOKDARM EN MAAG



LEVER, GAL EN ALVLEESKLIER



DARM



VOEDING EN SPIJSVERTERING



ONDERZOEK



KINDEREN



SONDEVOEDING



PREVENTIE





Er zijn meerdere brochures per onderwerp, de afgebeelde brochures zijn een voorbeeld. Voor een volledig overzicht van alle brochures en de meest actuele versie verwijzen wij u naar onze website **www.maagleverdarmstichting.nl**.

1 op de 8 mensen heeft een maag-, darm-, leverziekte. **Steun ons!**

Helpt u mee aan een betere toekomst voor ruim twee miljoen Nederlanders met een spijsverteringsziekte? De Maag Lever Darm Stichting zet zich in om deze veel voorkomende ziekten te voorkomen, te bestrijden en het leven van deze patiënten draaglijker te maken.

Met uw bijdrage kunnen wij:

- Uitgebreide informatie bieden over maag-, darm-, leverziekten, onderzoeken en behandelingen
- Wetenschappelijk onderzoek financieren om deze veel voorkomende ziekten te voorkomen en te bestrijden

Uw steun is hard nodig

Wij krijgen geen subsidies van de overheid. Alleen dankzij onze donateurs kunnen wij ons werk blijven doen. Dat doen we al dertig jaar. En we gaan door zolang het moet.

Hoe kunt u ons helpen?

Vul onderstaande machtiging in of doneer via www.maagleverdarmstichting.nl.

SEPA machtiging

Ja, ik help mee!

◯ Ik maak een gift over op IBAN rekeningnummer NL70INGB0000002737 o.v.v. 'Brochure MLDS'

◯ Ik machtig de Maag Lever Darm Stichting om het onderstaande bedrag van mijn IBAN rekeningnummer af te schrijven:

◯ **€ 10,-** ◯ **€ 20,-** ◯ **€** _____

◯ **per maand** ◯ **per jaar** ◯ **eenmalig**

VOOR- EN ACHTERNAAM	
STRAAT	HUISNUMMER
POSTCODE/PLAATS	
E-MAIL	
IBAN REKENING	
DATUM	HANDTEKENING

Stuur deze machtiging retour naar Maag Lever Darm Stichting: Antwoordnummer 343, 3800 VB Amersfoort • www.maagleverdarmstichting.nl • Incassant ID: NLZZZ410101690000

Inhoudelijk herzien: mei 2015

Redactie • Maag Lever Darm Stichting

Ontwerp en opmaak • Oranje Vormgevers

Illustraties • Van der Zon – Visueel

Drukwerk • Torendruk

Artikelcode 5007