

Gastro-
enterologie



LEVEN MET COLITIS ULCEROSA



Informatie voor patiënten

AZ OUDENAARDE
VZW



www.azoudenaarde.be

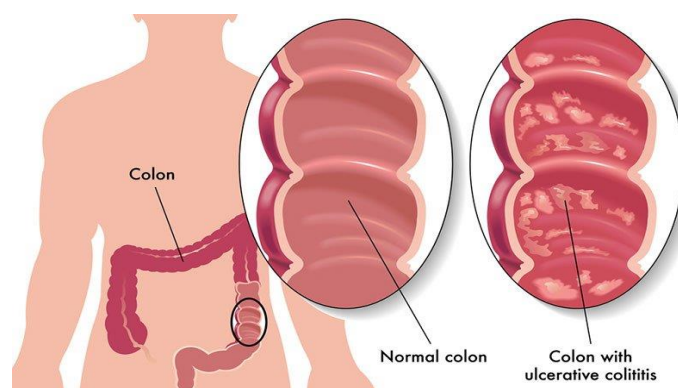
Volg ons op   



Wat is colitis ulcerosa?

Colitis ulcerosa is een chronische inflammatoire darmziekte waarbij de dikke darm (het colon) ontstoken is. Deze ziekte behoort samen met de ziekte van Crohn tot 'IBD', wat Inflammatory Bowel Disease betekent.

Wanneer je de ziekte hebt, moet je er jaren tot levenslang rekening mee houden. De term 'colitis ulcerosa' betekent ontsteking (-itis) van de dikke darm (-col) met de vorming van zweren (-ulcerosa).



Wat is de oorzaak?

Hoewel er al heel veel wetenschappelijk onderzoek naar het ontstaan van colitis ulcerosa is gebeurd, is de precieze oorzaak van deze aandoening nog niet bekend.

- De chronische darmontsteking ontstaat vanuit een onregelde immunologische reactie van de darmwand. M.a.w. de darmwand raakt ontstoken, maar geneest niet meer spontaan zoals dat bij een gewone darmontsteking wel het geval is.
- Er is een erfelijke factor: als je een familielid met IBD hebt, dan is er meer kans dat je de ziekte ontwikkelt.



- Maar ook andere externe factoren kunnen een rol spelen:
 - Patiënten die gestopt zijn met roken hebben een verhoogd risico.
 - Stress of een ongezond voedingspatroon kan een opstoot veroorzaken.
 - Ook een slechte samenstelling van de bacteriën in de darm ('dysbiose') kan de ziekte doen opflakkeren.

Hoe wordt de diagnose gesteld?

De diagnose van colitis ulcerosa wordt gesteld op basis van het klachtenpatroon en met behulp van aanvullende onderzoeken. We voeren bijna altijd een endoscopisch onderzoek van de dikke darm (coloscopie) uit, waarbij we ook staaltjes van de darm (bipten) nemen. Soms is ook een endoscopisch onderzoek van de maag nodig (gastroscoopie) of een scan van de buik (bv. NMR-scan of CT-scan). Meestal doen we ook een analyse van de stoelgang.

Klachten

Karakteristieke klachten bij een opvlamming van colitis ulcerosa zijn:

Darmgerelateerde symptomen

- Darmkrampen
- Etter en slijmverlies
- Ontlastingsdrang
- Valse ontlastingsnood (door ontsteking van het rectum)
- Diarree
- Bloedverlies

Geassocieerde klachten buiten het darmstelsel

- Gewrichtsklachten
- Galwegontsteking (gestoorde leverwaarden)
- Oogontstekingen
- Huidafwijkingen
- Vermoeidheid



Kan colitis ulcerosa behandeld worden?

- Na de diagnose overlegt jouw arts samen met jou over de beste oplossing.
- De laatste jaren zijn er verschillende nieuwe en efficiënte behandelingen voor colitis ulcerosa beschikbaar. Meestal volgen we de zogenaamde 'step-up strategie'. Hierbij schakelen we, bij onvoldoende effect van de huidige behandeling, over naar een behandeling van een krachtigere klasse.
- Welke behandeling het meest geschikt is, hangt af van patiënt tot patiënt. Hierbij spelen o.a. volgende factoren een rol:
 - ✓ Leeftijd
 - ✓ Lengte van de darm die ontstoken is
 - ✓ Ernst van de ontsteking
 - ✓ Aanwezigheid van vernauwingen
 - ✓ Betrokkenheid van andere organen (gewrichten, huid, enz.)
 - ✓ Jouw persoonlijke voorkeur, passend bij jouw dagdagelijkse leven

De dokter en de verpleegkundige zullen de mogelijkheden dus eerst met jou overlopen vooraleer een behandeling wordt gestart.



Bron: CROHN COLITIS ULCEROSA vereniging VZW



Medicatie

De behandeling van colitis ulcerosa bestaat meestal uit medicatie. We maken een onderscheid tussen:

- medicatie om de symptomen en ontsteking snel onder controle te krijgen (aanvalsbehandeling)
- medicatie om op lange termijn de ontsteking en symptomen weg te houden (onderhoudsbehandeling).

Er is medicatie in pilvorm, er is inspuitbare medicatie voor thuisinjecties en er is medicatie via intraveneuze therapie. Patiënten die op vaste tijdstippen (meestal om de 2 maanden) medicatie via intraveneuze therapie toegediend moeten krijgen, kunnen alle dagen van de week terecht in het dagziekenhuis van het AZ Oudenaarde tussen 8 en 20 uur.

Heelkunde

Hoewel er verschillende efficiënte medicamenteuze behandelingen voor colitis ulcerosa zijn, is in bepaalde gevallen toch heelkunde aangewezen:

- als de darmontsteking niet onder controle komt ondanks alle beschikbare medicatie
- als er een darmkanker ontstaat in de dikke darm.



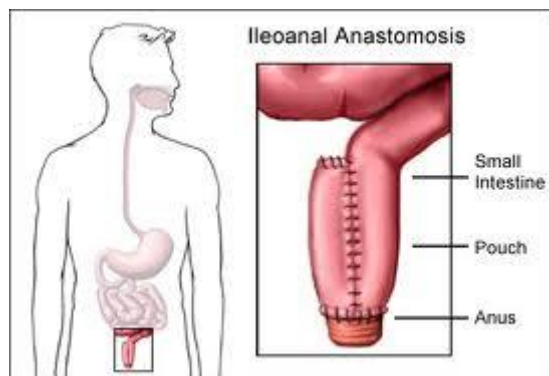
Als een operatie nodig is, zullen we voorstellen om de volledige dikke darm weg te nemen (colectomie), en dit onafhankelijk van de lengte van de dikke darm die ontstoken is. Het is namelijk bewezen dat als je alleen het ontstoken darmsegment wegneemt, de ziekte bijna altijd terugkomt in het resterende gedeelte van de dikke darm.

Colectomie (met pouchreconstructie)

De heelkundige behandeling bestaat meestal uit twee ingrepen.

Bij de eerste ingreep, de colectomie, verwijdert de chirurg de dikke darm uit de buik. Tijdens deze ingreep zal een tijdelijke stoma gemaakt worden op het laatste stukje van de dunne darm (ileostoma).

De tweede ingreep vindt plaats na ongeveer 12 weken. Tijdens deze twaalf weken krijgt het lichaam de kans om te herstellen van de lang bestaande ontsteking die in de dikke darm aanwezig was.



Bij de tweede ingreep, de ileo-anele pouchreconstructie, verwijdert de chirurg het ileostoma en vormt hij met het laatste gedeelte van de dunne darm (terminale ileum) een soort reservoir (pouch) dat de functie van de weggenomen endeldarm moet nabootsen. Deze pouch wordt

bevestigd net boven de aars, op de plaats waar tevoren de endeldarm zat. Op die manier is er geen stoma meer nodig en is de continuïteit van de darm hersteld.

Deze ingrepen kunnen in de meeste gevallen gebeuren via een kijkoperatie (laparoscopie). Dat levert een sneller postoperatief herstel op met minder pijn.



Maar gelukkig komt het grootste deel van de patiënten onder controle met medicatie en is een operatie dus maar zelden noodzakelijk.

Welke invloed/gevolgen kan colitis ulcerosa op mij hebben?

Omdat colitis ulcerosa een chronische aandoening is, kan de ziekte invloed hebben op de volgende domeinen van jouw dagelijkse leven:

- Interacties met anderen/sociaal leven/relaties
- Werk/studies
- Gemoedstoestand

IBD en voeding

Tenzij de dokter iets anders vermeldt, moet je geen dieet volgen. In tegendeel: een gezonde, evenwichtige voeding is heel belangrijk.

Normale voeding zal nooit een opstoot veroorzaken, maar natuurlijk kunnen de darmen wel prikkelbaar reageren op bepaalde voedingsstoffen zoals:

- Pikant voedsel
- Koolzuurhoudende dranken, alcohol, koffie
- Vetrijk of suikerrijk voedsel
- Kolen, uien en champignons



IBD en zwangerschap

Als jouw ziekte onder controle is, kan je een normaal leven leiden en dus ook zwanger worden. Bijna alle medicatie is veilig en kan doorgenomen worden tijdens de zwangerschap. Een opstoot krijgen tijdens de zwangerschap kan weliswaar gevaarlijk zijn. Vandaar dat het belangrijk is om de medicatie tijdens de zwangerschap voort te zetten en je goed te laten opvolgen door jouw arts. Bespreek een zwangerschapswens dan ook steeds eerst met jouw dokter.

IBD en vermoeidheid

Patiënten met de ziekte van Crohn hebben soms last van vermoeidheid en een verminderde energie. Dit geeft een negatieve invloed op de levenskwaliteit. Deze vermoeidheidsklachten treden vooral op in het begin van de ziekte en verbeteren meestal naarmate de ziekte beter onder controle geraakt.

De vermoeidheid is soms een gevolg van een tekorten aan vitaminen en ijzer doordat de zieke darmen de voedingsstoffen minder goed opnemen. Vandaar dat een gezonde evenwichtige voeding heel belangrijk is.

Maar wat kan je zelf doen?

Hier enkele tips:

- Sporten
 - Het levert energie op
 - Niets doen maakt moe
 - Goed voor je lichaam en geest
 - Ken wel je grenzen



- Voeding
 - Eet gezond en gevarieerd
 - Sla het ontbijt niet over
 - Beperk cafeïne en alcohol
- Slapen
 - Neem voldoende nachtrust

Wat is belangrijk?

Dat je jouw klachten herkent en dat je de medicatie neemt volgens de voorschriften van jouw arts. Hoe beter jouw ziekte onder controle is en blijft, hoe lager de kans op verwickelingen of op schadelijke effecten op lange termijn, zoals darmkanker.

Bij wie kan ik terecht met al mijn vragen?

Als je vragen hebt over ziekte of de behandeling, stel deze dan tijdens je afspraak met jouw behandelende arts of neem contact op met de IMID-verpleegkundigen. De contactgegevens kan je achteraan deze brochure vinden.

Wat is de rol van een IMID-verpleegkundige?

- Begeleiding/coaching
 - Informatie begrijpelijk herhalen
 - Mogelijk gekozen therapie en de mogelijke nevenwerkingen uitleggen
 - Antwoorden op vragen en angsten
 - Helpen bij persoonlijke problemen
- Contact/vertrouwenspersoon
 - Als jouw dokter niet bereikbaar is
 - Voor vragen die je niet durft stellen aan de arts



Waar streven wij naar voor jou?

- Symptoomvrij zijn met medicatie die zo snel mogelijk werkt en met zo weinig mogelijk nevenwerkingen.
- Een normale kwaliteit van leven, sociaal actief blijven en gewoon kunnen werken of studeren.

Praktische informatie

De ziekte van Crohn wordt door de meeste hospitalisatieverzekeringen erkend als ernstige ziekte, waardoor je in dat geval ook een tussenkomst krijgt voor ambulante kosten.

Jongeren met ziekte van Crohn vallen bij de meeste onderwijsinstellingen onder het statuut ernstige ziekte. Het loont de moeite om hier navraag over te doen.



**Voor meer info raadpleeg:
IMID-verpleegkundigen**

☎ 055 33 61 89 (Evelyn)

☎ 055 33 66 27 (Stefanie)

✉ IMIDVerpleegkundige@azoudenaarde.be



AZ Oudenaarde vzw

AZ OUDENAARDE
VZW



Minderbroedersstraat 3, 9700 Oudenaarde

T 055 33 61 11 - F 055 33 66 95

info@azoudenaarde.be

www.azoudenaarde.be

AZO/GAS/473

Laatst aangepast op 01/09/2021

V.U.: AZ Oudenaarde