

**Frequent gestelde vragen
bij inflammatoire
darmziekten**



Inwendige geneeskunde gastro-enterologie

**Frequent gestelde vragen
bij inflammatoire
darmziekten**

Patiënten met inflammatoire darmziekten (in het Engels: Inflammatory Bowel Diseases, IBD) stellen zich dikwijls veel vragen over de aard, het verloop en de behandeling van hun aandoening en over de gevolgen ervan in hun dagelijks leven. Een antwoord op enkele van de meest gestelde vragen vindt u in deze brochure.

Aarzel uiteraard niet deze of andere vragen verder te bespreken met uw behandelende arts of met de IBD-verpleegkundige.

*namens dr. J. Arts, dr. J. Busschaert, dr. S. Decock, dr. A. Holvoet,
mevr. A. Leplae en mevr. P. Vlieghe, IBD-verpleegkundigen*

1. Wat is de oorzaak van IBD en kan de ziekte genezen worden?

De exacte oorzaken van een inflammatoire darmaandoening, de ziekte van Crohn (CD) en colitis ulcerosa (UC), zijn nog niet gekend. Onderzoek heeft aangetoond dat erfelijke factoren een rol spelen en dat omgevingsfactoren en levensstijl de ontwikkeling van de ziekte kunnen bevorderen. Momenteel wordt aangenomen dat de ziekte wordt veroorzaakt bij mensen met een erfelijke aanleg, door een ongewenste reactie van het immuunsysteem van de darm tegen microben die zich in de darmwand bevinden.

Omdat het ontstaansmechanisme van de ziekte niet volledig wordt begrepen, is er momenteel geen definitieve behandeling voor IBD beschikbaar.

2. Zijn er risicofactoren die mijn IBD zouden kunnen veroorzaken of verergeren?

Mogelijke erfelijke risico's voor IBD kunnen nog niet met zekerheid in een individu worden bevestigd en kunnen evenmin worden behandeld. Daarom zijn genetische testen niet zinvol. Niettemin moeten personen met een frequent familiaal voorkomen van IBD alert zijn en zichzelf tijdig laten onderzoeken bij aanhoudende symptomen die op een darmziekte kunnen duiden. Vroege diagnose en snelle behandeling zijn zeker gunstig om het ziekteverloop te verbeteren en om complicaties te voorkomen.

Als de diagnose eenmaal gesteld is, zijn gezonde voeding en het vermijden van over- of ondergewicht belangrijk. Stoppen met roken is absoluut aanbevolen bij CD. In het geval van UC lijkt roken een beschermend effect te hebben. Vanwege de vele andere negatieve effecten van roken, is stoppen met roken toch ook aanbevolen bij UC-patiënten.

3. Hoe ontwikkelt IBD zich in de loop van de tijd? Zal ik een operatie moeten ondergaan of een stoma nodig hebben?

Een patiënt met de diagnose CD of UC moet rekening houden met een lange termijn verloop waarin symptoomvrije perioden (remissie) worden afgewisseld met actieve ziekte (opstoten). Het verloop van IBD kan zeer variabel zijn, zowel in de uitgebreidheid van de darmaantasting als in de ernst ervan. Sommige patiënten ervaren weinig of geen symptomen en hebben geen medicatie nodig om de ziekte onder controle te houden. Anderen hebben te maken met terugkerende symptomen, complicaties en operaties. Het is niet eenvoudig om het verloop van de ziekte te voorspellen, hoewel risicofactoren zoals jonge leeftijd bij diagnose, vroegtijdige behoefte aan corticosteroïdentherapie, uitgebreide darmletsels, aantasting van de anale regio (abcessen, fissles, enz.), roken (bij CD), enz. dikwijls met een ernstiger verloop gepaard gaan. De levensverwachting is met de huidige therapeutische mogelijkheden (bijna) dezelfde als bij gezonde individuen.

Als medicatie niet langer helpt of in geval van complicaties zoals ernstige vernauwingen, abcessen of fistels, kan een operatie noodzakelijk zijn. Ongeveer 2/3 van de patiënten met CD moet ooit een chirurgische resectie ondergaan waarbij het aangetaste deel van de darm wordt verwijderd. Bij UC kan een volledige verwijdering van de dikke darm (colectomie) de ziekte genezen. Soms lijkt een definitief stoma noodzakelijk. Chirurgische technieken waarbij een "pouch" (kunstmatig reservoir) wordt geconstrueerd, kunnen helpen om dit te voorkomen.

4. Ik heb een aantal IBD-medicijnen geprobeerd, maar niets helpt mij nog. Wat kan ik verwachten van nieuwe anti-IBD-geneesmiddelen?

Traditioneel blijft het belangrijkste behandelingsdoel voor IBD het bereiken en handhaven van remissie en uiteindelijk het verzekeren van een optimale levenskwaliteit.

De “klassieke” behandeling met corticosteroïden (Medrol) is efficiënt, maar heeft belangrijke neveneffecten bij langdurig gebruik. Er zijn de afgelopen twintig jaar veel nieuwe geneesmiddelen ontwikkeld zoals infliximab (Remicade, Remsima, Inflectra), adalimumab (Humira), vedolizumab (Entyvio), ustekinumab (Stelara), enz. die kunnen helpen om een remissie zonder steroïden te verkrijgen en ook om de ontstekingsletsels in de darm te laten verdwijnen (mucosale heling). Deze medicijnen zijn doeltreffend en hebben een acceptabel veiligheidsprofiel. Ze zorgen zeker voor een aanzienlijke toename in de behandelingsopties. Niettemin werken ze niet even goed bij alle patiënten (primaire niet-responders) of verliezen ze hun werkzaamheid na een bepaalde tijd (secundair verlies van respons).

Gelukkig worden er veel nieuwe veelbelovende medicijnen ontwikkeld, waaronder risankizumab, JAK-remmers (snelwerkende immunosuppressieve pillen) en SP1-receptorremmers (die werken door het immobiliseren van ontstekingscellen uit de darm in de lymfeklieren). Ze zullen waarschijnlijk hun nut bewijzen bij een groep patiënten die met de huidige behandelingsopties nog steeds ziekteactiviteit vertonen.

Patiënten die niet (langer) geholpen worden met alle beschikbare medicatie kunnen soms baat hebben bij deelname aan klinische studies waarin ze sneller toegang krijgen tot de nieuwe medicatie. Tegelijkertijd leveren ze hierdoor een zeer waardevolle bijdrage tot de wetenschappelijke vooruitgang.

5. Is er een specifiek dieet dat ik zou kunnen volgen om de symptomen van IBD te verlichten?

Er is momenteel nog onvoldoende wetenschappelijk bewijs dat voeding een belangrijke rol speelt in de ontwikkeling of evolutie van IBD. Er is daarom nog geen specifiek IBD-dieet. Wel raden we voor alle patiënten een gezond, gevarieerd en uitgebalanceerd dieet met voldoende aanbod van calorieën, eiwitten, vitaminen, mineralen en vocht aan. Zowel ondervoeding als overgewicht moeten worden vermeden. Bovendien adviseren we zoveel mogelijk verse voeding te gebruiken en bereide maaltijden met bewaarmiddelen (de zogenaamde 'emulgatoren') zoveel mogelijk te vermijden.

In het geval van een actieve ziekte of bij complicaties, kunnen specifieke (eventuele tijdelijke) voedingsmaatregelen nodig zijn, zoals aanvullende voeding voor ondergewicht, voeding met een laag residu (vezelarme voeding) in het geval van darmvernauwingen (stricturen) of lactosevrije voeding voor tijdelijke lactoseverteringsproblemen bij uitgebreide ontsteking van de dunne darm.

Omdat de darmontsteking bij IBD vooral een reactie lijkt te zijn op de microben in de darm (het microbioom), wordt er veel onderzoek gedaan om dit microbioom te veranderen met probiotica of zelfs stoelgangstransplantatie. Onderzoek is ook gericht op specifieke voeding die de ontsteking kan temperen (door effecten op het microbioom?) zodat patiënten controle over de ontsteking zouden kunnen krijgen met een dieet. Momenteel zijn er nog geen dieetaanbevelingen die dat gewenste effect hebben.

6. Als gevolg van mijn IBD voel ik me constant moe - is er iets dat ik kan doen om dit te stoppen?

Veel patiënten met IBD klagen over vermoeidheid. Dit kan te wijten zijn aan vele factoren zoals de aanwezigheid van actieve ziekte, bloedarmoede door tekorten aan ijzer of vitamine B12, bijwerkingen van medicatie, ongezonde levensstijl, angst, stress of depressieve neiging die niet ongebruikelijk zijn bij chronische ziekten. Ook andere bijkomende aandoeningen zoals bv. schildklieraandoeningen kunnen zich voordoen.

Soms is geen van deze mogelijke oorzaken aanwezig en blijft de patiënt moe. Er zijn geen specifieke medicijnen hiertegen. Gezond eten, voldoende beweging en voldoende slaap kunnen helpen. Praat erover met uw arts, familie en vrienden. Dit kan de vermoeidheid misschien niet wegnemen, maar kan ze wellicht draaglijker maken.

7. Kan ik nog steeds deelnemen aan sport en andere lichamelijke activiteiten als ik IBD heb?

Sport en beweging zijn goed voor IBD-patiënten, niet alleen vanwege de fysieke voordelen, maar ook vanwege het verbeteren van de kwaliteit van leven en van het zelfbeeld. Natuurlijk moet de mate van fysieke inspanning worden aangepast aan de ernst en het verloop van de ziekte. In principe kunnen de meeste sporten worden beoefend.

Wanneer corticosteroïden worden gebruikt, kunnen spier- of peesletsels gemakkelijker voorkomen, zodat korte sprints zoals in voetbal, tennis of squash minder geschikt zijn. Wandelen, joggen, zwemmen of fietsen zijn beter en kunnen ook helpen om botontkalking (osteoporose) te voorkomen.

Bij actieve ontsteking in de buik worden contactsporten zoals rugby, boksen en judo niet aanbevolen.

Zelfs met een “pouch” of stoma is sportactiviteit mogelijk, zo nodig met gebruik van loperamide (Imodium®) om de ontlastingsfrequentie te verminderen.

8. Moet ik tijdens het reizen naar het buitenland voorzichtig zijn als ik IBD heb? Kunnen er problemen zijn bij het krijgen van de nodige vaccinaties?

Patiënten met IBD maken zich vaak zorgen als het gaat om reizen en vakanties. Welk effect zal dat hebben op mijn ziekte? Zullen er toiletten zijn? Wat moet ik doen bij een opstoot buiten mijn vertrouwde omgeving? Met een goede voorbereiding kunnen IBD-patiënten vrijwel elke reisbestemming bezoeken. Een paar praktische tips:

- **Voor vertrek:** bespreek uw reisplannen tijdig met uw arts. Voor tropische bestemmingen is het noodzakelijk om de vereiste vaccinaties te controleren en te vragen of u ze kan krijgen. Het is belangrijk om te weten dat u geen vaccins met levende verzwakte virussen, zoals het vaccin tegen gele koorts, kan krijgen als u medicijnen gebruikt die het immuunsysteem onderdrukken. Vraag uw arts of u tijdens de reis antibiotica en noodmedicijnen moet meenemen voor het behandelen van een eventuele opstoot. Het kan ook nuttig zijn om een recent medisch rapport mee te nemen, vertaald in het Engels of in de taal van uw bestemming. Vraag of uw arts IBD-specialisten in uw reisgebied kent en controleer uw reis- en ziekteverzekering.
- **Tijdens het reizen:** neem voldoende medicijnen en toiletpapier mee en, indien van toepassing, stomamateriaal voor de duur van uw reis, bij voorkeur in uw handbagage. Probeer tijdens uw verblijf uw normale routine zoveel mogelijk te behouden en zorg voor voldoende rust en slaap. Eet of drink niets dat u niet vertrouwt om reizigersdiarree te voorkomen (niet altijd gemakkelijk te onderscheiden van een opstoot).

9. Is er een mogelijkheid dat IBD zich tot kanker zou ontwikkelen?

Patiënten met IBD kunnen een verhoogd risico op darmkanker hebben. Dit hangt voornamelijk af van de ernst, lokalisatie, duur en uitgebreidheid van de ontsteking. CD- of UC-patiënten met langdurige en uitgesproken ontsteking van de dikke darm (colon) hebben een significant hoger risico op colonkanker dan patiënten met CD en enkel schade aan de dunne darm. Er lijkt ook een hoger risico te bestaan bij patiënten die vernauwingen ontwikkelen of met zogenaamde inflammatoire pseudopoliepen. Ook de aanwezigheid van ontsteking van de galwegen (primaire scleroserende cholangitis) die kan optreden in combinatie met IBD is een belangrijke risicofactor voor colonkanker.

Om deze dikke darmkankers zoveel mogelijk te voorkomen, wordt ten zeerste aanbevolen om regelmatig een darmonderzoek (colonoscopie) uit te voeren bij patiënten met een verhoogd risico, met tussenpozen van één, drie of vijf jaar, afhankelijk van het risicoprofiel.

10. Kan ik zwanger worden met IBD en, als dat het geval is, zal ik tijdens mijn zwangerschap complicaties oplopen als gevolg van mijn IBD? Of is er een kans dat ik mijn ziekte zou kunnen overbrengen op mijn kinderen?

IBD veroorzaakt op zich geen verminderde vruchtbaarheid bij mannen of vrouwen. Sommige factoren kunnen toch een negatieve invloed hebben op de vruchtbaarheid: actieve ziekte (vanwege een slechte voedingsstatus, vermoeidheid, pijn tijdens geslachtsgemeenschap als gevolg van perianale ziektelokalisatie, enz.), interventies zoals een colectomie (wegname van de dikke darm) met een “pouch”, medicatie bv. sulphasalazine (Salazopyrine) dat een verminderde spermakwaliteit veroorzaakt (omkeerbaar bij het stoppen van het medicijn).

Actieve IBD tijdens de zwangerschap verhoogt het risico op een miskraam, vroeggeboorte of een laag geboortegewicht. Goede ziektecon-

trole is dus wenselijk voor u zwanger wordt. Er wordt ook aangeraden foliumzuur supplementen in te nemen. Bespreek daarom de zwangerschapswens tijdig met uw arts.

In principe kunnen zwangere vrouwen de meeste IBD-medicijnen blijven gebruiken, met als absolute uitzondering methotrexaat. Het gebruik van methotrexaat moet absoluut vermeden worden door mannen en vrouwen met een zwangerschapswens omwille van het sterk verhoogde risico op aangeboren afwijkingen. “Biologicals” zoals infliximab, adalimumab en vedolizumab worden indien mogelijk onderbroken rond week 22 van de zwangerschap.

Bevallen kan meestal langs de natuurlijke weg gebeuren. In het geval van perianale ziekte of bij aanwezigheid van een “pouch”, heeft een keizersnede vaak de voorkeur.

Vrouwen met IBD kunnen borstvoeding geven aan hun baby. Dan wordt bepaalde medicatie het best vermeden, zoals methotrexaat, cyclosporine of antibiotica zoals metronidazol en ciprofloxacin.

Erfelijke factoren spelen een rol bij de ontwikkeling van IBD. Het risico om IBD te krijgen in West-Europa is ongeveer 0,3%. Als de ziekte voorkomt bij een naast familielid (ouder, broer, zus), neemt het risico ongeveer twintig keer toe voor CD, dus tot 6%. Aan de andere kant betekent dit ook dat een kind van een moeder met CD 94% kans heeft om geen CD te ontwikkelen. Bij UC neemt het risico ongeveer twaalf keer toe tot 3,5%.

11. Zijn er specifieke risico's voor kinderen die lijden aan IBD ?

De diagnose IBD wordt vaak gesteld op de leeftijd van 15 tot 25 jaar, maar veel jongere kinderen kunnen al IBD ontwikkelen.

Problemen met jonge patiënten zijn vaak complex omdat, naast de ziektefactoren, rekening moet gehouden worden met de vereisten voor hun groei en ontwikkeling (groeisput, puberteit, enz.). Vaak is er al een groeioprobleem voor de darmklachten beginnen.

Het doel van de IBD-behandeling bij kinderen is, naast de controle van de darmontsteking, ook het normaliseren van de lengtegroei en van de puberteitsontwikkeling. Voedingstherapie (o.a. "enterale voeding") speelt daarom een belangrijke rol.

Bij kinderen met IBD die de adolescentie leeftijd bereiken, verdient een soepele overgang tussen de pediatrie zorg en de gastro-enterologische zorg voor volwassenen ook de nodige aandacht.

Contact

Hebt u nog vragen of wenst u nog bepaalde aspecten van uw behandeling te bespreken, aarzel dan niet om contact op te nemen.

IBD-verpleegkundigen

mevr. Patsy Vlieghe





mevr. Annelore Leploe

IBDverpleegkundige@stlucas.be

T 050 36 51 92

U kan de IBD-verpleegkundigen bereiken op maandag, dinsdag, woensdag, donderdagvoormiddag en vrijdagmiddag.

Artsen

-  dr. J. Arts
-  dr. J. Busschaert
-  dr. S. Decock
-  dr. A. Holvoet

U kan de artsen bereiken via het secretariaat inwendige geneeskunde:

T 050 36 51 55

algemeen ziekenhuis **sint-lucas** vzw
sint-lucaslaan 29, 8310 brugge > T 050 36 91 11
ondernemingsnummer 408.116.216
RPR Gent, Afdeling Brugge
info@stlucas.be > www.stlucas.be

