

# De ziekte van Crohn



**CROHN**   
**COLITIS** NL

Met elkaar sterker

[www.crohn-colitis.nl](http://www.crohn-colitis.nl)

# Inhoud



‘Mijn Crohn was geen eindpunt, het heeft me veel gebracht. Dat was een proces.’

- 4 De ziekte van Crohn, en nu?
- 4 Wat is de ziekte van Crohn?
- 4 IBD, wat is dat?
- 5 Verloopt de ziekte bij iedereen hetzelfde?
- 5 Wat zijn de symptomen en klachten bij Crohn?
- 6 Kun je ook andere klachten krijgen?
- 8 Wat is de oorzaak van de ziekte van Crohn?
- 12 Behandeling ziekte van Crohn
- 13 7 tips

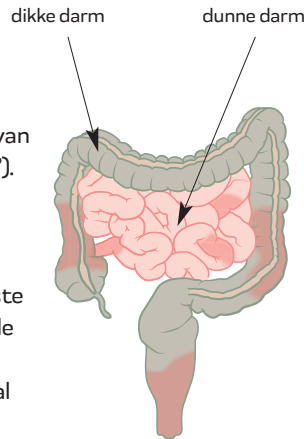
## De ziekte van Crohn, en nu?

Misschien heb je net de diagnose ziekte van Crohn gekregen of je hebt al langer deze chronische darmziekte. In deze brochure leggen wij uit wat de ziekte inhoudt, hoe de behandeling eruit kan zien en welke impact de ziekte van Crohn op jouw leven kan hebben.

## Wat is de ziekte van Crohn?

De ziekte van Crohn is een chronische aandoening van het hele spijsverteringskanaal (van 'mond tot kont'). Deze ziekte wordt ook wel een chronische inflammatoire of ontstekingsziekte van de darm genoemd.

De ziekte van Crohn komt meestal voor in het laatste stukje van de dunne darm, in de dikke darm en bij de anus (poepgat). De ontstekingen kunnen zich ook uitbreiden tot de rest van het spijsverteringskanaal en veroorzaken mogelijk littekenweefsel in de darmwand.



## IBD, wat is dat?

Je komt ook vaak de term IBD tegen. Dit is de Engelse verzamelterm Inflammatory Bowel Disease voor de ziekte van Crohn, colitis ulcerosa (een chronische ontstekingsziekte van de dikke darm en microscopische colitis (collagene of lymfocytair colitis). In Nederland hebben ruim 100.000 een chronische darmontsteking. Dat is ongeveer 1 op de 170 mensen. Hiervan heeft iets minder dan de helft de ziekte van Crohn. De Amerikaanse arts Burrill B. Crohn beschreef de ziekte voor het eerst in 1932.

### Feiten over de ziekte van Crohn

- Jaarlijks krijgen ongeveer 1000 mensen de diagnose Crohn. Dit aantal stijgt de laatste jaren.
- De ziekte wordt meestal ontdekt tussen het 15e en 30e levensjaar, al ontstaat de ziekte ook steeds vaker op oudere leeftijd.
- Vrouwen krijgen de ziekte iets vaker dan mannen.

## Verloopt de ziekte bij iedereen hetzelfde?

De klachten en de ernst van de ziekte verschillen per persoon en hangen ook af van de plek(ken) waar de ziekte zich bevindt. Ook is vooraf niet te voorspellen hoe jouw ziekte verloopt. Veel mensen met Crohn hebben periodes waarin de darmontstekingen vaker en heviger zijn – dit zijn zogenaamde opvlammingen. Deze worden afgewisseld met periodes waarin ontstekingen minder aanwezig zijn – dit zijn periodes van remissie. Sommige mensen hebben voortdurend klachten en anderen zijn soms jarenlang klachtenvrij.

## Leven met de ziekte van Crohn

Leven met een chronische darmaandoening zoals de ziekte van Crohn is vaak uitdagend. Maar de meeste mensen met deze ziekte hebben een normaal dagelijks leven. Met de moderne diagnostiek, behandeling en controle is de levensverwachting van mensen met Crohn hetzelfde als bij mensen zonder Crohn. De verwachting is dat er in de toekomst nieuwe medicijnen en behandelingsmethoden komen die de kwaliteit van leven voor mensen met IBD nog verder verbeteren.

## Dagelijks leven

Het hebben van een chronische darmziekte kan soms (een grote) invloed hebben op jouw leven. Dan is naar school gaan, een studie volgen of fulltime werken niet altijd vanzelfsprekend. Misschien vraag je je ook af of je nog wel op vakantie kunt naar het buitenland. En of je een gewoon seksleven kunt hebben? Kun je kinderen krijgen? Meer informatie en antwoorden op jouw vragen vind je op onze [website](#) en in de brochure [Leven met IBD](#).



## Wat zijn de symptomen en klachten bij Crohn?

De belangrijkste symptomen en klachten ontstaan door de ontstekingen in de darm, als de ziekte actief is. Dan kun je last hebben van:

- Buikpijn
- Vermoeidheid (een van de meest gehoorde klachten die ook kan voorkomen als de ziekte rustig is)
- Langdurige diarree en/of bloed en slijm bij de poep
- Koorts
- Gewichtsverlies
- Verminderde eetlust
- Algehele malaise



## Kun je ook andere klachten krijgen?

Afhankelijk van de ernst of ziekteactiviteit en de plaats en lengte van het stuk darm dat is ontstoken, kunnen ook de volgende klachten ontstaan:

### Bloedarmoede

Door de ontsteking ontstaan wondjes in de darm, waardoor je bloedverlies bij je poep kunt hebben. Dit kan ook ongemerkt, zonder dat je het ziet bij je poep. Hierdoor kan ook bloedarmoede ontstaan. Bloedarmoede kan vermoeidheid veroorzaken.

### Fistels of pijpzweertjes

Bij de ziekte van Crohn ontstaan fistels doordat de darmontsteking een zweer vormt. Deze ontsteking kan een abces (een holte gevuld met pus) veroorzaken, die na verloop van tijd doorbreekt. De pus uit het abces moet ergens naar toe. Zo ontstaat er een gangetje naar een ander orgaan, zoals de huid, darm of poepgat. De fistel is een soort overblijfsel van het abces/de zweer en gaat niet vanzelf over. Soms is een operatie nodig. Meer informatie over fistels vind je op onze [website en in onze brochure over fistels](#).



### Vernauwing (stenose)

Wanneer de ontsteking op een bepaalde plaats zeer heftig is (acute fase) of bij een langdurig onbehandelde ontsteking, kan er een vernauwing in de darm ontstaan. Bij herstel van deze ontstekingen in de darm kan ook littekenweefsel ontstaan. Ook dit littekenweefsel kan een vernauwing en zelfs afsluiting van de darm veroorzaken.

### Zweren

Bij de ziekte van Crohn komen zweren voor in het slijmvlies van de darm. Een zweer kan zich uitbreiden in de oppervlakte en in de diepte. Deze diepe, nauwe zweren kunnen uitmonden in fistels.

### Pijnlijke gewrichten

Een kwart tot een derde van de mensen met Crohn heeft last van pijn, stijfheid, zwellingen of roodheid van gewrichten zoals knieën, ellebogen, enkels en polsen.

### Aandoeningen van andere organen

Ontstekingsverschijnselen kunnen ook voorkomen in andere organen buiten het maagdarmkanaal zoals:

- Ogen
- Huid
- Lever
- Bloedvaten (trombose)

Ongeveer een derde van de mensen met Crohn heeft hier last van.

‘Ik heb mijn Crohn geaccepteerd en help anderen graag door mijn ervaringen te delen.’



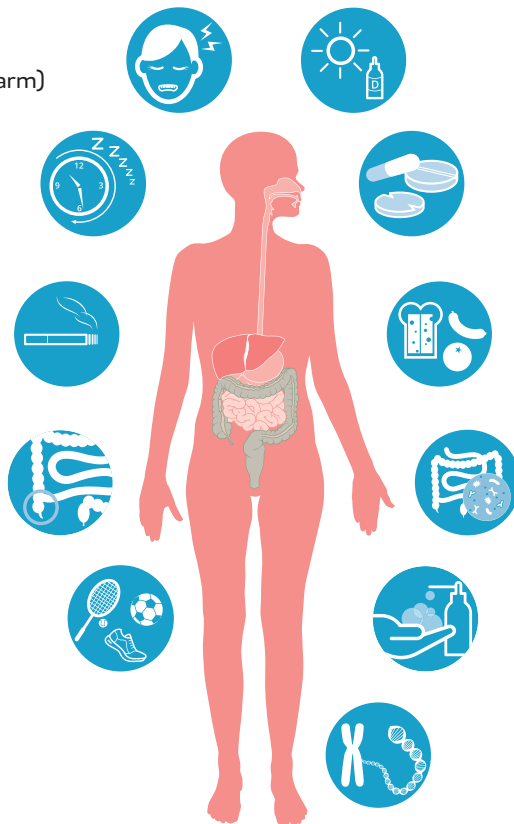
## Wat is de oorzaak van de ziekte van Crohn?

De ziekte van Crohn is een auto-immunziekte. Bij auto-immunziekten gaat er iets mis met de afweer van het lichaam. Normaal gesproken beschermt onze afweer ons lichaam tegen ziekteverwekkers zoals bacteriën. Bij een auto-immunziekte valt de afweer delen van het eigen lichaam aan. Dit verklaart de ontstoken darmen bij de ziekte van Crohn.

De oorzaak van de ziekte van Crohn is onbekend, maar waarschijnlijk spelen meerdere factoren een rol. Mensen bij wie de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa voorkomt in de familie, hebben een zekere aanleg. Daarnaast spelen andere factoren een rol. Denk hierbij aan:

- Voeding
- Medicijngebruik
- Roken
- Zonlicht
- Darmflora (bacteriën in de darm)
- Hygiëne (overmatige)
- Erfelijkheid
- Bewegen/sport (te weinig)
- De blinde darm
- Stress
- Slaapritme

Een zogenaamd 'westers' leefpatroon met onder andere ongezonde voeding en veel stress, speelt mogelijk een grote rol.



## Roken en de ziekte van Crohn

Roken kan de trigger zijn om de ziekte van Crohn te krijgen. Ook heeft roken invloed op het verloop van de ziekte van Crohn. Rokers:

- Hebben meer kans op opvlammingen, die vaak heftiger zijn dan bij niet-rokers
- Komen vaker in het ziekenhuis
- Ondergaan meer operaties
- Herstellen langzamer van een operatie
- Krijgen (vanwege het roken) vaak zwaardere medicijnen dan niet-rokers, omdat medicijnen vanwege het roken slechter worden opgenomen.

## Behandeling ziekte van Crohn

De ziekte van Crohn is een chronische aandoening waarvoor je onder medische behandeling bent. Medicijnen kunnen Crohn niet genezen, maar ze zijn wel belangrijk om de ziekte rustig te krijgen en rustig te houden. Medicijnen zorgen er ook voor dat je minder buikklachten hebt, of dat deze klachten zelfs verdwijnen. En ze helpen ook om eventuele complicaties zoveel mogelijk te voorkomen, waarvoor een operatie nodig is. Als medicatie onvoldoende werkt of jouw klachten toenemen, kan een operatie een volgende stap zijn.

### Twoe fases

De behandeling van de ziekte van Crohn kent twee fases:

- Fase 1** Jouw arts schrijft medicijnen voor om de actieve ontsteking zo snel mogelijk te verminderen (inductiebehandeling). Dit traject duurt meestal acht tot twaalf weken.
- Fase 2** Jouw arts schrijft medicijnen voor om nieuwe opvlammingen te voorkomen (onderhoudsbehandeling). Bij eventuele nieuwe opvlammingen krijg je opnieuw een inductiebehandeling.

Soms worden de twee fases gecombineerd en sommige medicijnen worden voor beide fases gebruikt.

## Keuze behandeling

Welke behandeling je samen met je arts kiest, is afhankelijk van een aantal zaken:

- Hoe actief jouw ziekte op dat moment is: mild, matig of ernstig;
- De plaats en uitgebreidheid van de ontsteking in jouw darm;
- Jouw leeftijd;
- Welke andere ziektes of aandoeningen je hebt;
- Of je vernauwingen of fistels hebt;
- Hoe medicijnen in het verleden werkten: heb je te veel last gehad van bijwerkingen, ben je allergisch voor een bepaald medicijn of werken de medicijnen niet meer voldoende.
- Of je een kinderwens hebt;
- Welke ideeën je zelf hebt over de behandeling: hoe je denkt over bepaalde medicatie en of je voldoende informatie hebt. Zie het kader 'Samen beslissen' hieronder.

De richtlijn 'Diagnostiek en behandeling van inflammatoire darmziekten bij volwassenen' beschrijft de verschillende stappen in de behandeling van IBD.

[De richtlijn staat op onze website.](#)



## Samen beslissen

Als je naar de arts gaat voor een onderzoek of behandeling, heb je altijd meerdere mogelijkheden waaruit je kunt kiezen. Welke behandeling of welk onderzoek het beste bij jou past, hangt van een aantal zaken af. Het is belangrijk om samen met je arts deze zaken op een rijtje te zetten. Dit kun je doen door 3 goede vragen te stellen.

1. Wat zijn mijn mogelijkheden?
2. Wat zijn de voordelen en de nadelen van die mogelijkheden?
3. Wat betekent dat in mijn situatie?

Samen met je arts kun je vervolgens beslissen welk onderzoek of welke behandeling het beste bij jou past.

Meer informatie over samen beslissen.



## Stappen behandeling

Afhankelijk van de genoemde punten volgt je arts meestal een zogeheten step-up benadering:

- Stap 1** Je arts schrijft eerst een medicijn voor dat bij voorkeur plaatselijk op de ontstekingsplek werkt en zo weinig mogelijk bijwerkingen veroorzaakt.
- Stap 2** Wanneer dit niet werkt kan je arts een sterker werkend middel uit de volgende medicijngroep kiezen. Deze medicijnen werken vaak ook op andere plekken in het lichaam. Hierdoor kunnen ze meer bijwerkingen veroorzaken.
- Stap 3 /4** Bij ernstigere vormen van ziekte of bij fistels begint je arts vaak sneller met krachtige medicijnen.

Over het algemeen schrijft een arts medicijnen in de onderstaande volgorde voor:

- Stap 1** Corticosteroïden zoals prednison of budesonide (lokaal)
- Stap 2** Immunosuppressiva/afweeronderdrukkers en small molecules (JAK-remmers)
- Stap 3** Biologische geneesmiddelen (biologicals en biosimilars)

Je arts kan ook voorstellen om verschillende soorten medicijnen te proberen binnen één bepaalde stap (bijvoorbeeld zetpil en tablet) of combinaties van medicijnen uit verschillende stappen.

## Wat als medicijnen onvoldoende aanslaan?

Een aangepaste behandeling is nodig als jouw behandeling met medicijnen niet aanslaat. Of als er een vernauwing in je darm ontstaat door littekenweefsel. Of als je complicaties bij de ontsteking krijgt zoals een abces, buikvliesontsteking of fistel. Dan is soms een operatie nodig, waarbij het ontstoken deel van de darm wordt verwijderd. Soms krijg je dan een tijdelijk of blijvend stoma. Ook na de operatie verdwijnen je klachten niet altijd.

## Wat is een (tijdelijk) stoma?

Een stoma is een kunstmatige uitgang van de darm, waarbij een stukje darm door de buikwand naar buiten wordt gehaald en wordt vastgehecht. Je poep komt niet meer uit je poepgat (anus), maar uit de stoma en wordt opgevangen in een zakje op je buik. Meer informatie vind je op [onze website](#).



## Stoppen met medicijnen?

Als je langer dan een jaar in remissie bent (geen ziekteactiviteit), overleg dan met jouw arts of je (tijdelijk) kunt stoppen of minderen met jouw medicatie. Het is aan te raden om ook als het goed gaat, wel onder behandeling te blijven en je met grote tussenpozen te laten onderzoeken. Stop nooit op eigen initiatief met jouw medicatie.

Op onze website vind je meer informatie en andere brochures en factsheets over:

- Behandeling
- Fistels
- Onderzoeken
- Medicatie
- Voeding

Een  
medicijn-  
probleem  
melden

## Meldpunt medicijnen

Heb je problemen met jouw medicatie, beschikbaarheid, vergoeding, bijwerkingen of het wisselen van medicatie? Meld dit via onze website [www.crohn-colitis.nl](http://www.crohn-colitis.nl)



## 7 tips

- 1 Eet regelmatig
- 2 Eet gevarieerd met voldoende groente, fruit en vezelrijke producten
- 3 Drink voldoende: 1,5 tot 2 liter per dag
- 4 Rook niet (zie pagina 9)
- 5 Beweeg voldoende
- 6 Probeer stress te vermijden
- 7 Neem voldoende rust

## Vermoeidheid

Moe, moe en nog eens moe. Misschien herken je dit wel. Vermoeidheid speelt vaak een grote rol in het leven van mensen met de ziekte van Crohn. Bij sommigen alleen bij een opvlamming en bij anderen is het voortdurend aanwezig, ook wanneer de ziekte in remissie (rustig) is.

[Meer informatie](#)



14

## Heeft voeding invloed op mijn ziekte?

Er wordt steeds meer onderzoek gedaan naar de invloed van voeding op de ziekte van Crohn. Een speciaal dieet dat voor iedereen werkt, is er helaas nog niet. Een gezond voedingspatroon in combinatie met een gezonde leefstijl wordt wel steeds meer aanbevolen door artsen en diëtisten. [Meer informatie](#) vind je in onze brochure Voeding en op onze website.



## Meer informatie, ervaringen en contact

Op onze website vind je [meer informatie](#) over:

- De ziekte van Crohn.
- De besloten Facebookgroep. [Kom in contact](#) met lotgenoten en deel je ervaringen of stel vragen
- Alle activiteiten (live en online) vind je terug in onze Agenda op de [website](#).



## Met elkaar sterker

Je hebt de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa en hebt vast veel vragen. Welke impact heeft de ziekte op mijn leven? Kan ik nog gewoon werken? Wat als ik studievertraging oploop? Gaan mijn medicijnen helpen? Kan ik nog alles eten? En wat als ik geopereerd moet worden? Crohn & Colitis NL helpt je met de juiste informatie over het leven met een chronische darmziekte.

### Lid worden van Crohn & Colitis NL: de voordelen op een rij

- Ontvang 4x per jaar het magazine Crohniek en de maandelijkse nieuwsbrief: met nuttige tips, ervaringsverhalen en resultaten van wetenschappelijk onderzoek.
- Wij komen op voor jouw belangen: bij politiek, (zorg)verzekeraars, fabrikanten en leveranciers van medicijnen enzovoort.
- Bezoek gratis onze activiteiten bij jou in de buurt of online: wij organiseren workshops, gespreksgroepen en themadagen door het hele land en ook online.
- Ontmoet andere mensen met IBD: tijdens bijeenkomsten, online op onze Facebookgroepen of telefonisch.
- Wij delen jouw ervaringen en mening: wij weten wat er speelt dankzij onze onderzoeken naar jouw kwaliteit van leven, ons panel en onze Facebookgroepen. Met deze kennis adviseren we zorgverleners hoe zij de kwaliteit van zorg kunnen verbeteren.
- Sluit één van onze collectieve zorgverzekeringen af en profiteer van extra korting.

### Gratis toiletpas

Heb je met spoed een toilet nodig? Met onze gratis toiletpas kun je laten zien dat je vanwege medische redenen meteen een toilet nodig hebt.

Word lid van  
Crohn & Colitis NL  
[www.crohn-colitis.nl](http://www.crohn-colitis.nl)



## Crohn & Colitis NL

Houttuinlaan 4b  
3447 GM Woerden

0348 - 432.920

(Algemene nummer op maandag t/m donderdag van 10.00 tot 14.30 uur)

0348 - 420 780

(Ervaringsdeskundigenlijn op maandag t/m donderdag van 10.00 tot 12.30 uur)

[info@crohn-colitis.nl](mailto:info@crohn-colitis.nl)

[www.crohn-colitis.nl](http://www.crohn-colitis.nl)

Volg ons op



Foto's: Joris Aben

Illustraties: Maartje Kunen

Deze brochure is tot stand gekomen met adviezen van de commissie IBD van de Nederlandse Vereniging Maag-, Darm-, Leverartsen. Geen enkel onderdeel van deze brochure, noch de gehele uitgave mag op welke wijze dan ook worden veelevoudigd zonder schriftelijke toestemming van Crohn & Colitis NL.

2025©Crohn&Colitis NL

# CROHN & COLITIS NL

Met elkaar sterker