

# Colitis ulcerosa



**CROHN**   
**COLITIS** NL

Met elkaar sterker

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

# Inhoud

- 4 Colitis ulcerosa, en nu?
- 4 Wat is colitis ulcerosa?
- 4 IBD, wat is dat?
- 5 Verloopt de ziekte bij iedereen hetzelfde?
- 5 Wat zijn de symptomen en klachten bij colitis ulcerosa?
- 6 Kun je ook met andere klachten te maken krijgen?
- 8 Wat is de oorzaak van colitis ulcerosa?
- 9 Behandeling colitis ulcerosa?
- 13 7 tips



**‘Mijn colitis ulcerosa  
is geen belemmering  
om te werken.  
Mijn baan geeft  
me energie’**

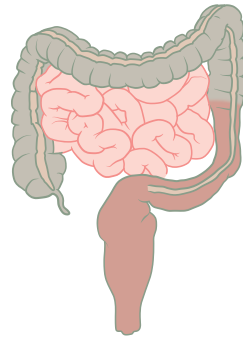
## Colitis ulcerosa, en nu?

Misschien heb je net de diagnose colitis ulcerosa 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 colitis ulcerosa op jouw leven kan hebben.

## Wat is colitis ulcerosa?

Colitis ulcerosa is een chronische ontsteking van het slijmvlies van de dikke darm. De ziekte komt alleen voor in de dikke darm (colon). De ontsteking begint in de endeldarm en kan zich verder uitbreiden door de dikke darm.

Bij 75 procent van de mensen met colitis ulcerosa beperkt de ontsteking zich tot het linkerdeel van de dikke darm (het afdalende deel – een zogenaamde linkszijdige colitis). Ook zijn er mensen die alleen een ontsteking van de endeldarm hebben. Dit wordt proctitis (ulcerosa) genoemd. Als de darmontsteking meer dan het linkerdeel of de gehele dikke darm betreft, spreekt men van pancolitis.



## 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 (een chronische ontstekingsziekte van het spijsverteringskanaal) en colitis ulcerosa. In Nederland hebben circa 90.000 een chronische darmontsteking. Dat is ongeveer 1 op de 200 mensen. Hiervan heeft iets meer dan de helft colitis ulcerosa.

### Cijfers en feiten colitis ulcerosa

- Jaarlijks krijgen naar schatting 1.500 mensen de diagnose colitis ulcerosa.
- De ziekte wordt meestal ontdekt tussen het 15e en 40e levensjaar.
- Er is ook een piek bij mannen tussen de 60 en 70 jaar.
- De ziekte komt iets vaker voor bij mannen dan bij vrouwen.

## 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 colitis kennen periodes waarin de darmontstekingen vaker en heviger optreden – 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 colitis ulcerosa

Leven met een chronische darmaandoening zoals colitis ulcerosa is vaak uitdagend, maar een meerderheid van mensen met deze ziekte leidt een normaal dagelijks leven. Met de moderne diagnostiek, behandeling en controle is de levensverwachting van mensen met colitis ulcerosa hetzelfde als bij mensen zonder colitis ulcerosa. 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 een vanzelfsprekendheid. Wellicht vraag je je ook af of je nog wel op vakantie kunt naar het buitenland. En staat mijn ziekte een gewoon seksleven in de weg en kunnen wij 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 colitis ulcerosa?

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

- Diarree (milde klachten tot soms 10, 20 keer per dag en vaak ook 's nachts)
- Bloed en slijm bij de ontlasting
- Milde buikpijn tot heftige buikkrampen met aandrang
- Pijnlijke anus en rectaal (bij de anus) bloedverlies
- Vermoeidheid (een van de meest gehoorde klachten)
- In ernstige gevallen kan koorts voorkomen
- Verlies van eetlust
- Algehele malaise



## Kun je ook met andere klachten te maken krijgen?

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

### Bloedarmoede

Door de ontsteking ontstaan wondjes in de darm, waardoor bloedverlies bij de ontlasting kan optreden. Meer dan 90% van mensen met colitis ulcerosa geeft aan bloed bij de ontlasting te zien. Dit kan echter ook ongemerkt, dus zonder dat je het ziet bij je ontlasting in de wc. Hierdoor kan bloedarmoede ontstaan. Bij bloedarmoede kunnen klachten van vermoeidheid ontstaan.

### Vernauwing of stenose

Wanneer de ontsteking op een bepaalde plaats in de darm 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. Over het algemeen komen vernauwingen minder vaak voor bij colitis ulcerosa vanwege de oppervlakkige ontstekingen. Als er bij jou sprake is van vernauwingen, is het goed dit te laten onderzoeken. Vernauwingen kunnen namelijk wijzen op poliepen of (voorstadia van) kanker.

### Zweren

Oppervlakkige zweervorming in het slijmvlies van de dikke darm.


### Pijnlijke gewrichten

Een kwart tot een derde van de mensen met colitis ulcerosa hebben naast ontstekingen in het maagdarmkanaal, ook pijnlijke of ontstoken zwellingen van bijvoorbeeld knieën, ellebogen, enkels en polsen.

### Aandoeningen van andere organen

Een klein aantal mensen met colitis ulcerosa heeft ontstekingsverschijnselen in andere organen zoals:

- Ogen
- Huid
- Lever
- Bloedvaten (trombose)



‘Structuur en regelmaat zijn belangrijk als je colitis ulcerosa hebt’

## Wat is de oorzaak van colitis ulcerosa?

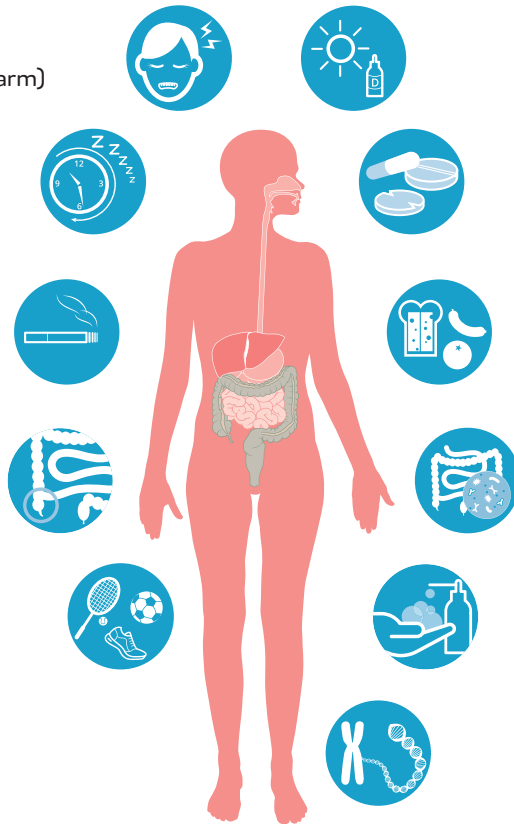
Colitis ulcerosa is een auto-immuunziekte. Bij auto-immuunziekten gaat er iets mis met de afweer van het lichaam. Normaal gesproken beschermt onze afweer ons lichaam tegen ziekteverwekkers zoals bacteriën. Bij een auto-immuunziekte valt de afweer delen van het eigen lichaam aan. Dit verklaart de ontstoken darmen bij colitis ulcerosa.

De oorzaak van colitis ulcerosa 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 genetische aanleg. Daarnaast spelen andere factoren een rol.

Denk hierbij aan:

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

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



## Roken en colitis ulcerosa

Het is al langer bekend dat roken invloed heeft op colitis ulcerosa. Roken lijkt een beschermend effect te hebben. Rokers met colitis ulcerosa:

- hebben over het algemeen minder last van hun colitis en
- bij het stoppen met roken, stijgt de kans op het ontstaan van de ziekte of een heviger ziekteactiviteit.

Echter, de ernstige nadelen van roken wegen niet op tegen de 'voordelen' die het geeft. Dus stoppen met roken blijft het advies.

## Behandeling colitis ulcerosa

Colitis ulcerosa is een chronische aandoening waarvoor je onder medische behandeling bent. Medicijnen kunnen colitis niet genezen, maar ze zijn wel belangrijk om jouw klachten te verminderen, en zeker ook om toekomstige complicaties waarvoor een operatie nodig is, te voorkomen. Medicijnen kunnen meestal klachten verminderen en of doen verdwijnen. Als medicatie onvoldoende werkt of jouw klachten toenemen, is een operatie de volgende stap.

### Twee fases

De behandeling van colitis ulcerosa 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

De keuze voor een bepaalde behandeling is afhankelijk van:

- Hoe actief jouw ziekte op dat moment is: mild, matig of ernstig;
- De plaats en uitgebreidheid van de ontsteking in jouw maagdarmlkanaal;
- Of je vernauwingen of fistels hebt;
- Hoe geneesmiddelen in het verleden werkten: ben je bijvoorbeeld allergisch voor een bepaald medicijn of werken de medicijnen niet meer voldoende?
- Of je nog 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 is te downloaden van 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.

## Stappen behandeling

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

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

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

- Stap 1** Mesalazines (in verschillende toedieningsvormen)
- Stap 2** Corticosteroiden zoals prednison of budesonide (lokaal)
- Stap 3** Immunosuppressiva of afweeroonderdrukkers
- Stap 4** Biologische geneesmiddelen (biologicals en biosimilars)

De 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 (bijvoorbeeld een klysma met zowel mesalazine, als een corticosteroid). Afhankelijk van de plaats van de ontsteking en de ernst ervan kan de arts ook meteen starten met een corticosteroid (stap 2).

## Wat als medicijnen niet voldoende aanslaan?

Als je onvoldoende reageert op medicijnen, kan het noodzakelijk zijn jouw dikke darm te verwijderen. In 5 procent van de gevallen is de dikke darm zo ernstig ontstoken dat deze meteen moet worden verwijderd. Je krijgt na verwijdering van de dikke darm een (tijdelijk) stoma of een pouch. De aanleg van een pouch gebeurt in twee stappen. Eerst wordt de dikke darm operatief verwijderd en een tijdelijk stoma aangelegd, en daarna wordt in een tweede operatie de pouch aangelegd.

## 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. De ontlasting komt niet meer uit de anus, maar uit de stoma en wordt opgevangen in een zakje op de buik. Meer informatie vind je op onze website.

### Wat is een (ileoanale) pouch?

Een ileoanale pouch, kortweg pouch genoemd, is een techniek waarbij de normale stoelgang wordt nagebootst. De chirurg verwijdert de zieke dikke darm. Omdat de dikke darm normaal gesproken zorgt voor indikking van het voedsel dat via de dunne darm binnenkomt, moet er een soort plaatsvervanger van het laatste deel van de dikke darm (het rectum) komen. De chirurg maakt van het laatste stuk van de dunne darm een soort reservoir. Dat is de pouch.

De pouch wordt aangesloten op de anus. De pouch moet nog leren om de functie van de dikke darm over te nemen, maar na verloop van tijd zal de ontlasting indikken.

De ontlasting komt wel vaker dan gebruikelijk: vijf tot zes keer overdag en vaak ook nog een keer 's nachts. 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:

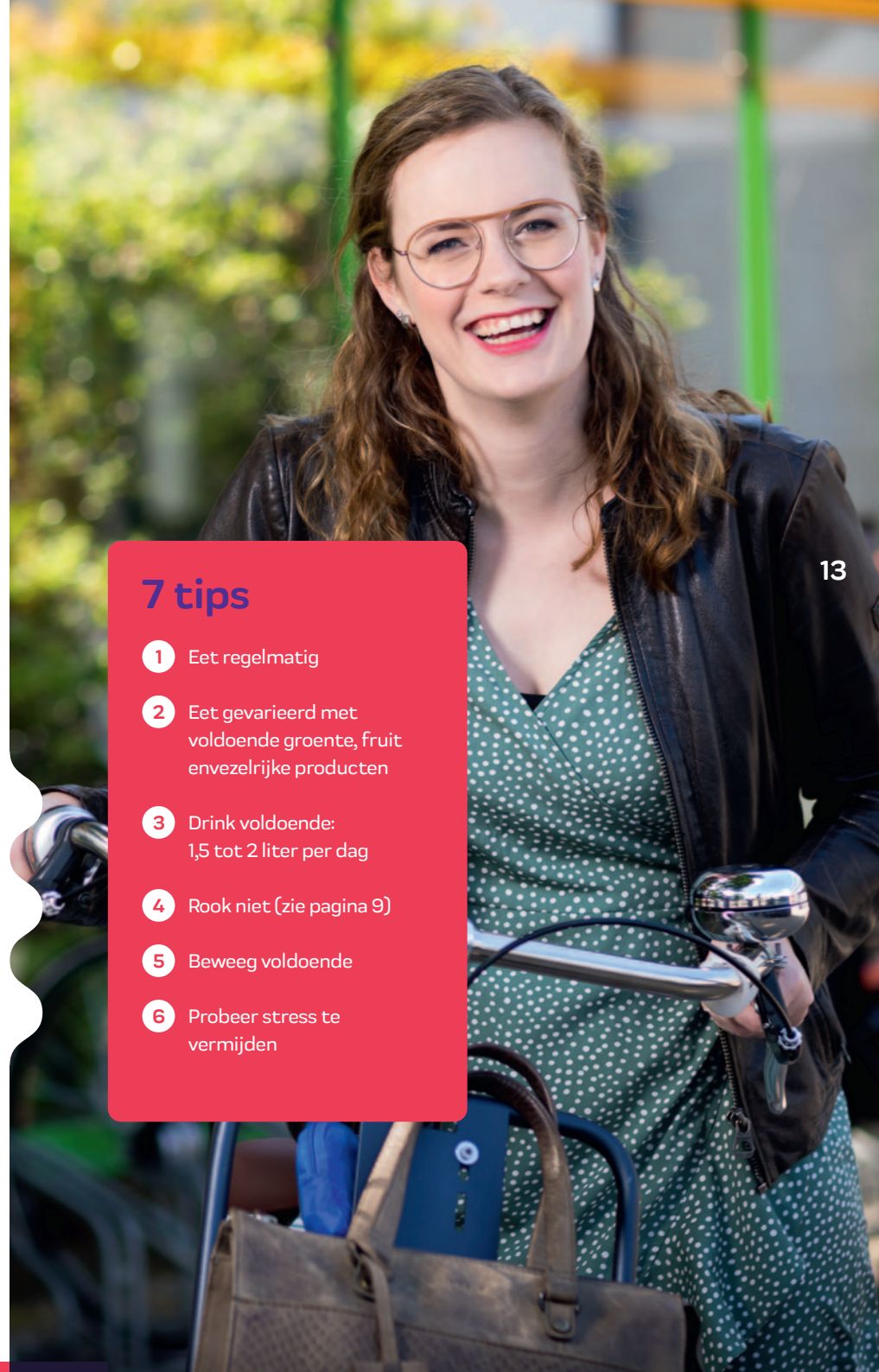
- Behandeling
- Onderzoeken
- Medicatie
- Voeding

### 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 envezelrijke 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



## Vermoeidheid

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

## 14 Heeft voeding invloed op mijn ziekte?

Er wordt steeds meer onderzoek gedaan naar de invloed van voeding op colitis ulcerosa. 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.

Op onze website en in onze andere brochures en factsheets vind je antwoorden op vragen over:

- Vermoeidheid
- Seksualiteit
- Kinderwens & Zwangerschap
- Voeding
- School, studie en werk
- Reizen
- Acceptatie van jouw ziekte

## Met elkaar sterker

Je hebt de ziekte van colitis ulcerosa en hebt vast veel vragen. Welke impact heeft de ziekte op mijn leven? Kan ik nog gewoon werken? Wat als ik studievertraging oloop? 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.

### 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 vervoelvoudigd zonder schriftelijke toestemming van Crohn & Colitis NL.

2021 © Crohn & Colitis NL

# CROHN & COLITIS NL

Met elkaar sterker