

De Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN) zet zich in voor mensen met de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa en aanverwante aandoeningen. De CCUVN geeft voorlichting, zet lotgenotencontact op en komt op voor de belangen van patiënten.

ECCO-EFCCA Patiëntrichtlijnen met betrekking tot colitis ulcerosa (CU)

Nederlandse Versie

Deze Nederlandse versie is tot stand gekomen door een samenwerking tussen de patiëntenvereniging CCUVN en de MDL-artsen met subsidie verkregen van ZonMW voor het aantrekken van een Nederlandse Medische vertaler.

De tekst is vertaald vanuit de ECCO richtlijn, zonder daarin inhoudelijke veranderingen in aan te brengen. Uiteraard kunt u uw eigen arts verduidelijkende vragen. Een richtlijn is bedoeld als leidraad, maar is zeker niet compleet betreffende informatie! Uw arts kan u hier meer over vertellen.

Salvatore Leone^{*1}, Alejandro Samhan-Arias^{*2}, Itamar Ben-Shachar³, Marc Derieppe⁴, Filiz Dinc⁵, Isabella Grosu⁶, Charlotte Guinea⁷, Jarkko Lignell⁸, Gediminas Smailys⁹, Sigurborg Sturludóttir¹⁰, Seth Squires¹¹, Paolo Gionchetti¹², Rami Eliakim^{**13}, Janette Gaarenstroom^{**14}

* Deze auteurs hebben net zoveel bijgedragen als de eerste auteurs

** Deze auteurs hebben net zoveel bijgedragen als de laatste auteurs

¹ AMICI Onlus - Associazione Nazionale Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino, Via A. Wildt, 19/4, 20131 Milaan, Italië;

² ACCU ESPAÑA - Confederación de Asociaciones de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España. C/ Enrique Trompeta 6, Bajo 1. C.P. 28045 Madrid, Spain;

³ CCFI - The Israel Foundation for Crohn's Disease and Ulcerative Colitis, POB 39957, Tel Aviv 61398;

⁴ AFA - Association Francois Aupetit, 32 rue de Cambrai, 75019 Paris, France;

⁵ inflamatuvar barsak hastalıkları dayanı ma ve Yardımla ma Derne i, Cafera a Mah. Moda Caddesi No: 20 Borucu Han. K:1 Büro No: 103 Kadıköy, Istanbul, Turkey;

⁶ ASPIIR - Asocia ia Persoanelor cu Boli Inflammatory Intestinale din România (Romanian Association of People with IBD), Calea Mosilor 268, Bucharest, Romania;

⁷ Crohns & Colitis UK - CCUK, 45 Grosvenor Road, St Albans, Hertfordshire AL1 3AW, United Kingdom;

⁸ CCAFIN - Crohn ja colitis ry, Kuninkaankatu 24 A, 33210 Tampere, Finland;

⁹ Klaipeda University Hospital, Department of Pathology, Liepojos g. 41, LT-92288 Klaipeda, Lithuania;

¹⁰ Crohn's og Colitis Ulcerosa samtökin á Island, P.O. Box. 5388, 125 Reykjavik Iceland;

¹¹ Royal Alexandra and Vale of Leven Hospitals, Department of Gastroenterology, Corsebar Road, Paisley, Scotland, United Kingdom, PA2 9PN;

¹² University of Bologna, Department of Medical and Surgical Sciences, Via Massarenti, 9, 40138 Bologna, Italië;

¹³ Gastroenterology and Hepatology, Sheba Medical Center, 52621 Tel Hashomer, Israël;

¹⁴ University Medical Center Utrecht, Department of Gastroenterology, Heidelberglaan 100, P.O. Box 85500, 3584 GX Utrecht, Nederland (tot september 2015)

Organiserende en corresponderende organisaties: European Crohn's and Colitis Organisation, Ungargasse 6/13, 1030 Wenen, Oostenrijk; European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations, Rue Des Chartreux, 33-35 Brussel B 1000 België

Inleiding

De Europese Crohn's en Colitis Organisatie is de grootste vereniging van specialisten op het gebied van chronische darmontsteking (Inflammatory Bowel Disease, IBD) ter wereld. Naast onderwijs en onderzoek is het opdoen van nieuwe kennis ook één van de doelstellingen. Tijdens de ontwikkeling van de praktische richtlijnen voor IBD, verzamelde ECCO informatie bij de beste specialisten in verschillende disciplines om zo een richtlijn document te kunnen opstellen via een gezamenlijke en op brede instemming gebaseerde wijze van beslissen.

In 2006 publiceerde ECCO de eerste richtlijnen m.b.t. diagnostiek en het behandelen van ziekte van Crohn (CD)^{1,2}. Sindsdien is er een continue interesse geweest om een gezamenlijk Europees perspectief van IBD te promoten, in totaal zijn er al 15 ECCO richtlijnen gepubliceerd over verschillende onderwerpen gerelateerd aan colitis ulcerosa (CU) van algemene behandelingen³ tot specifieke onderwerpen zoals pediatrische CU⁴. Sinds de oprichting is de hoofddoelstelling van de Europese federatie van Crohn en colitis verenigingen (European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations, EFCCA) het gezamenlijk verbeteren van de kwaliteit van leven bij patiënten door het verspreiden van goede behandelingen voor patiënten en hun families waaronder ook het organiseren van educatieve bijeenkomsten, het bewustzijn van de bevolking vergroten, het stimuleren van onderzoek en het ontwikkelen van nieuwe medische behandelwijzen en apparatuur.

In een poging tot het verbeteren van de impact die richtlijnen hebben op de behandeling van IBD, hebben ECCO en EFCCA samengewerkt om deze richtlijnen voor patiënten van colitis ulcerosa op te stellen. De aanbevelingen opgenomen in dit document zijn een verzameling van de meest waardevolle feiten m.b.t. het diagnosticeren en behandelen van CU. Het doel van deze richtlijnen is om meer begrip te creëren over hoe CU wordt gediagnosticeerd en behandeld door medische professionals. Deze richtlijnen zijn onderverdeeld in 5 thema's met betrekking tot: diagnostiek, actieve ziekte, remissie, operaties, darmkanker en andere complicaties. Er is een verklarende woordenlijst van medische termen toegevoegd aan het einde van dit document. Bovendien zijn deze richtlijnen aangepast uitgegeven in een patiëntvriendelijke editie zodat ook patiënten deze richtlijnen kunnen lezen en begrijpen.

Diagnostiek van colitis ulcerosa (CU)

De hoeveelheid ontstoken darm (uitgebreidheid van de aandoening) zal voor een groot deel de behandeling bepalen. De vorm van behandeling hangt ook af van hoe uitgebreid de aandoening is en dit helpt de artsen en verpleegkundige specialisten bepalen of u eventueel oraal en/of lokaal toegediende behandelingen nodig hebt. De uitbreiding van de aandoening beïnvloedt ook de start van eventuele surveillance van uw dikke darm en de frequentie hiervan. Daarom wordt uw CU ingedeeld gebaseerd op de hoeveelheid darm die ontstoken is.

Een veel gekozen manier om CU in te delen is door middel van het verrichten van een endoscopie waarbij de ernst van de ontsteking in de darm in beeld gebracht kan worden. CU kan worden ingedeeld in proctitis, linkszijdige colitis en uitgebreide colitis.

Experts zijn het er over eens dat coloscopie de beste methode is voor het classificeren van UC. CU kan worden onderverdeeld in proctitis, linkszijdige colitis en uitgebreide colitis (tot voorbij de miltbocht). Er zijn twee redenen waarom patiënten met CU ingedeeld worden na aanleiding van de ernst van de ziekte; 1. het bepaalt de behandeling en 2. het bepaalt hoe vaak de patiënt gesurveilleerd dient te worden. Voor de behandeling is de eerste stap bij proctitis vaak zetpillen. Klysma's worden vaak ingezet bij linkszijdige colitis en orale therapie (vaak in combinatie met lokaal toegediende therapie) bij een uitgebreide colitis. Voor surveillance (screening darmkanker) is de uitbreiding van de ziekte belangrijk omdat er dan voorspelt kan worden wie er eventueel een verhoogd risico loopt op het ontstaan van darmkanker. Patiënten met proctitis hebben geen surveillance coloscopie nodig, maar patiënten met linkszijdige colitis of uitgebreide colitis vaak wel.

Het is gebruikelijk voor artsen om CU in te delen naar aanleiding van de ernst van de ziekte. Een dergelijke indeling helpt de arts te beslissen welke behandeling het beste is. De ernst kan effect hebben op de behandeling, bijvoorbeeld of deze lokaal, systemisch, operatief of überhaupt gestart dient te worden. De indicatoren van de ernst zijn nog niet goed gevalideerd. Klinische aspecten, laboratorium testen, endoscopische evaluatie middels coloscopie met biopsies helpen artsen de beste behandelmethode te kiezen. Over de definitie van remissie zijn de experts het nog niet helemaal eens. Remissie is het beste te omschrijven als een combinatie van klinisch meetbare verschijnsel (bijv. aantal keren stoelgang ≤ 3 per

dag zonder bloedingen) en het ontbreken van tekenen van de ziekte bij een endoscopie. Het ontbreken van tekenen van acute ontstekingen in bipten is ook veelzeggend.

Management van de patiënt wordt voor een gedeelte bepaald door de ernst van de ziekte. De ernst van de ontsteking bepaalt of de patiënt oraal, intraveneus, operatief of helemaal niet behandeld moet worden. Veel ernst indexen zijn al voorgesteld, maar er is er nog geen één gevalideerd (goedgekeurd en accuraat genoeg bevonden om ingezet te worden). Over het algemeen wordt er overeengekomen dat klinische verschijnselen, laboratorium uitslagen (c-reactieve proteïne, bloedwaarden of calprotectine gehalte in de ontlasting), beeldvorming (zoals bijv. röntgenfoto's), en endoscopisch onderzoek (inclusief bipten), artsen kunnen helpen bij het management van hun patiënten.

Over de definitie van remissie is dus nog steeds geen overeenstemming tussen de experts. Tegenwoordig combineert de beste definitie van remissie de symptomen van de patiënt en de bevindingen tijdens een coloscopie. Patiënten in remissie hebben minder dan drie keer per dag stoelgang zonder bloedingen en hebben geen tekenen van ontsteking tijdens een coloscopie. Beter is nog als zij ook geen microscopische ontsteking hebben in het weefsel van de afgenomen bipten.

Symptomen van CU

CU symptomen hangen af van de hoeveelheid ontstoken darm en de ernst van de ziekte. Bloed in de ontlasting, diarree, rectaal bloedverlies, tenesmi (valse aandrang) en/of plotselinge aandrang om naar het toilet te moeten zijn veel voorkomende symptomen. CU patiënten moeten ook vaak 's nachts naar het toilet. Een algeheel gevoel van onwelzijn, verminderde eetlust of koorts zijn tekenen dat u te maken heeft met een ernstige aanval.

Ernstige CU symptomen vallen normaal gesproken samen met ernstige ontsteking van de darm en de hoeveelheid darm die beschadigd is.

Het meest voorkomende symptoom bij CU patiënten is zichtbaar bloed in de ontlasting. Meer dan 90% van de patiënten hebben deze klacht. **Patiënten met uitgebreide en actieve CU** hebben vaak chronisch diarree met rectaal bloedverlies of tenminste zichtbaar bloed in de ontlasting. Patiënten melden ook vaak de klacht om plotseling naar het toilet te moeten, tenesmi, bloed of slijmverlies bij de ont-

lasting, 's nachts naar het toilet te moeten en kramp en pijn in de onderbuik (vaak aan de linkerzijde van de onderbuik) voor het hebben van de stoelgang. Bovendien, wanneer een patiënt ernstige ontsteking heeft, heeft hij/zij ook koorts, verhoogde hartslag, gewichtsverlies, zwelling van de onderbuik en verminderde darmgeluiden. In tegenstelling tot **patiënten met proctitis** die normaal gesproken klagen over rectaal bloedverlies, frequente aandrang, loze aandrang en soms ernstige obstipatie.

Voorgeschiedenis patiënt

Het afnemen van een volledige anamnese (medische voorgeschiedenis) gaat vaak gepaard met veel vragen. Bijvoorbeeld, de arts zal u vragen wanneer de symptomen begonnen zijn en welke symptomen vaak tot klachten leiden. Dergelijke symptomen zijn:

- bloed in de **ontlasting**
- aandrang
- consistentie en frequentie van de stoelgang
- **tenesmi** (optreden van loze aandrang)
- pijn in de onderbuik
- geen controle over de stoelgang
- gedurende de nacht naar het toilet moeten
- sommige symptomen zijn niet direct aan de darmen gerelateerd (bijv. gewrichtspijn).

De arts zal u ook vragen naar:

- recente reisgeschiedenis
- contact met infectieziekten die invloed hebben op de darmen
- medicatie (bijv. **antibiotica** en **NSAID**)
- roken
- seksuele praktijken
- familieleden met ziekte van Crohn, CU of darmkanker eerdere darmoperaties (bijv. **appendectomie**).

De diagnose van CU kan worden verondersteld uit de klinische klachten zoals bloed in de ontlasting, aandrang, frequentie, **tenesmi**, pijn in de onderbuik, gebrek aan controle over de stoelgang en 's nachts naar het toilet moeten. De arts en verpleegkundige dienen ook te vragen naar de familiegeschiedenis met betrekking tot IBD en darmkanker. Patiënten moeten ook gevraagd worden naar oog-, mond-, gewrichts- en huidklachten. Dikkedarmontsteking (bijv. een bacterie opgelopen tijdens een internationale reis) of gebruik van geneesmiddelen (bijv. **NSAID's** zoals ibuprofen) dienen te worden overwogen en eventueel uitgesloten.

Onderzoek heeft uitgewezen dat wanneer een persoon een appendectomie heeft gehad naar aanleiding van appendicitis op een jongere leeftijd, hij/zij minder kans heeft op CU; het risico is mogelijk met 69% verminderd. Bovendien, als je toch CU krijgt na een appendectomie, is het vaak minder ernstig. Let wel, een appendectomie voorkomt niet de ontwikkeling van PSC. Het is momenteel onbekend of een appendectomie na het ontstaan van CU het verloop van de ziekte kan beïnvloeden. Eerstegraads familieleden van mensen met CU hebben zelf 10-15 keer meer kans op CU. Echter, omdat de kans op CU vrij laag is in het algemeen, hebben eerstegraads familieleden een 2% verhoogde kans op het ontwikkelen van CU. Daarom dient deze verhoogde kans geen belangrijke rol te spelen bij het besluit van een patiënt met CU om wel of geen kinderen te krijgen.

Een appendectomie ter behandeling van appendicitis vermindert de kans op het krijgen van CU op latere leeftijd. Het vermindert ook de ernst van de CU als de appendicitis is uitgevoerd op een jongere leeftijd. Als je een familielid hebt met CD of CU, heb je zelf ook een grotere kans op CU.

Lichamelijk onderzoek

Een lichamelijke check-up kan de volgende dingen bevatten:

- algehele conditie
- hartslag
- lichaamstemperatuur
- bloeddruk
- gewicht
- lengte
- buikonderzoek m.b.t. zwelling en pijnlijkheid
- anorectaal onderzoek

Wanneer een arts of verpleegkundige een lichamelijk onderzoek uitvoert, hangen de bevindingen af van hoe ernstig en uitgebreid de CU is. Als een persoon slechts milde of matige activiteit van de ziekte ervaart, zal het onderzoek niet veel opleveren buiten de bloedtest en het anorectaal onderzoek. Een persoon met ernstige ontstekingen kan koorts, een verhoogde hartslag, gewichtsverlies, gevoeligheid in de darm, zwelling van de onderbuik en verminderde darmgeluiden hebben.

Diagnostisch onderzoek

Testen in een vroeg stadium dienen een volledig bloedonderzoek naar rode en witte bloedcellen, serum ureum, creatinine, elektrolyten, leverenzymen, vitamine D waarden, ijzerstudies en CRP te omvatten. Het calprotectine gehalte in de ontlasting is een accurate graadmeter die kan wijzen op aanwezigheid van darmontsteking. CRP en bloedbezinking (BSE) zijn handig voor het meten van de reactie op een behandeling in ernstige gevallen. De arts test dan op infectueuze diarree door bijvoorbeeld clostridium difficile uit te sluiten. De arts dient ook te onderzoeken of een patiënt is ingeënt tegen virale ziekten of mogelijk lijdt aan tuberculose.

Idealiter zou bij iedere patiënt een volledig bloedonderzoek naar rode en witte bloedcellen, ontstekingsmarkers (CRP of ESR), elektrolyten, leverfunctietesten en ontlastingsmonsters moeten worden uitgevoerd op moment van diagnostiek. Het calprotectine gehalte in de ontlasting wordt onderzocht door middel van een ontlastingsmonster en zal accuraat aangeven of er een ontsteking in de darm is of niet. Echter, testen die de ontsteking meten kunnen normaal zijn in milde gevallen of matige gevallen van linkszijdige CU. Een volledig bloedonderzoek kan opleveren: (a) hoge bloedplaatjes waarden als gevolg van een hardnekkige ontsteking, (b) bloedarmoede en lage ijzerwaarden die wijzen op een chronische of ernstige aandoening en (c) toegenomen aantal witte bloedcellen die kunnen wijzen op de aanwezigheid van een infectie. Anders dan proctitis, kunnen CRP waarden hoger zijn wanneer een patiënt ernstige symptomen heeft. Hoge CRP waarden gaat meestal gepaard met een hoge BSE, laag ijzer, en lage albumine waarden. Deze markers kunnen ook worden gebruikt om aan te beoordelen of een persoon met acute ernstige colitis een operatie nodig heeft. Wanneer gestegen, kunnen CRP en BSE ook de aanwezigheid van een infectie aantonen. Dit houdt echter wel in dat ze niet de enige methoden zijn die gebruikt dienen te worden om CU te onderscheiden van andere symptomen. De arts of verpleegkundige moet ook andere oorzaken kunnen uitsluiten, zoals bacteriële infecties (bijv. clostridium difficile, campylobacter of E-coli) of parasieten (bijv. amoëbe).

Coloscopie

Wanneer er een verdenking is op CU is vaak een coloscopie (bij voorkeur met een ileum inspectie) en het nemen van biopten op veel verschillende plaatsen in de darm (inclusief het rectum) de

beste methode om CU te diagnosticeren en de ernst van de ziekte vast te stellen. In geval van een ernstige aanval, dienen er röntgenfoto's van de onderbuik gemaakt te worden en de activiteit van de ziekte kan door middel van een sigmoïdoscopie als eerste lijns onderzoek worden bevestigd.

Patiënten die voldoen aan alle criteria van een ernstige colitis dienen direct opgenomen te worden om vertraging bij klinische besluitvorming en behandeling te voorkomen en zo perioperatieve morbiditeit en mortaliteit te verminderen.

Een coloscopie van de dikke darm is vaak in combinatie met bipten de beste methode om een vermoedelijke diagnose van CU te bevestigen. Op deze wijze kunnen de arts en verpleegkundige meer van de darm in beeld brengen en kan effectiever zijn dan alleen een sigmoïdoscopie. Echter, de beschikbaarheid van hulpmiddelen en de ernst van de ziekte dienen in overweging te worden genomen. Coloscopie en het voorbereiden van de darm moet worden vermeden bij patiënten met ernstige colitis vanwege het potentiële tijdverlies en het risico op perforatie van de darm. Wanneer een patiënt die verdacht wordt van CU een ernstige ziekte heeft, kan een radiologisch onderzoek worden gebruikt, al kan dit geen diagnose garanderen. Sigmoïdoscopie kan, in tegenstelling tot coloscopie, worden gebruikt om dit te bevestigen.

Wanneer de CU inactief is, kunnen bevindingen bij een endoscopie helpen het verdere verloop van de ziekte te voorspellen. Herhaling van een endoscopie is nuttig wanneer een CU weer actief wordt. Het is ook van waarde bij patiënten die corticosteroiden gebruiken tijdens remissie of die niet in remissie kunnen raken ondanks het gebruik van steroiden. En als laatste, endoscopie is ook van waarde wanneer er een colectomie wordt overwogen.

Onderzoek heeft uitgewezen dat als er geen tekenen van ontsteking zijn tijdens een coloscopie, een patiënt minder vaak een opvlaming heeft of een colectomie nodig heeft in de toekomst. Zij zijn vaak symptoom-vrij gedurende een jaar na de coloscopie. Het bepalen van de uitbreiding van de ziekte door middel van een coloscopie is ook een belangrijk aspect om te kunnen inschatten wat de toekomst zal brengen met betrekking tot het risico op kanker en welke behandeling noodzakelijk is. Echter, ondanks de duidelijke relevantie van een

coloscopie om de uitbreiding van de ziekte te kunnen bepalen, is er nooit onderzoek gedaan naar de meerwaarde van een routine coloscopie na de eerste coloscopie waarin de diagnose werd gesteld.

In geval van stenosering (vernaauwing) van de darm, dient de arts eerst kanker uit te sluiten als oorzaak. Er moeten dan meerdere bipten genomen worden van de darm en een operatie dient overwogen te worden. Soms is een endoscopisch onderzoek van de hele dikke darm niet mogelijk. In deze gevallen kunnen er methodes zoals dubbel contrast barium röntgenonderzoek of CT-colografie gebruikt worden.

Bij langdurig bestaande colitis ulcerosa, is een colon stenose (vernaauwing) een potentiële aanwijzing voor kanker van de dikke darm en moet zorgvuldig onderzocht worden door middel van een coloscopie met bipten. Wanneer een coloscopie niet kan worden volbracht door de stenose, kan een röntgenonderzoek met bariumcontrast worden gebruikt om de vernauwing en naastgelegen darm te beoordelen. CT-colografie kan het weefsel patroon beoordelen in de nabijheid van de darmvernaauwing alsook weefsel buiten de darm en is daarom in dit geval een zeer geschikte onderzoeksmethode.

De term niet-geclassificeerde colitis (indeterminate colitis, IC) kan alleen gebruikt te worden ter beoordeling van resectie preparaten. Als de arts niet weet of je lijdt aan de ziekte van Crohn (CD) of colitis ulcerosa (CU) nadat alle testen die zijn uitgevoerd, kan de ziekte geassocieerd worden als niet-geclassificeerde IBD (IBDU).

Niet-geclassificeerde IBD is de best passende term wanneer er geen onderscheid kan worden gemaakt tussen colitis ulcerosa, ziekte van Crohn, of andere oorzaken van colitis. Deze term wordt toegepast als er zelfs geen onderscheid kan worden gemaakt na het nagaan van de medische voorgeschiedenis, endoscopische onderzoeken, histopathologisch onderzoek van meerdere bipten en relevante radiologische onderzoeken die zijn uitgevoerd. Niet-geclassificeerde colitis is een term die gebruikt door pathologen als zij een colectomie paraat vinden met overlappende kenmerken van CU en CD.

Medische behandeling van actieve colitis ulcerosa

Proctitis

5-ASA zetpillen van 1 gram eenmaal per dag zijn vaak de voorgeschreven behandeling voor milde of matig actieve proctitis. 5-ASA schuim of klyasma's kunnen ook worden gebruikt. Zetpillen zorgen vaak voor betere geneesmiddel opname via het rectum en patiënten lijken een voorkeur te hebben voor deze middelen boven klyasma's. Gecombineerde therapie met lokaal toegediende 5-ASA met oraal toegediende 5-ASA of lokaal toegediende steroïden is een betere behandeling van de ziekte dan een behandeling met slechts enkelvoudig therapieën. Oraal toegediende 5-ASA als monotherapie is niet even effectief dan wanneer het wordt gecombineerd met lokale therapie. Bij meer resistente proctitis is wellicht een behandeling met immunosuppressiva en/of anti-TNF's noodzakelijk.

Als iemand proctitis heeft, dan is het lokaal toedienen van 5-ASA de beste behandeling; dit is aangetoond in verschillende onderzoeken waarbij 5-ASA de symptomen verminderen en verbetering laat zien tijdens een coloscopie met bipten. Daarbij zijn zetpillen effectiever dan klyasma's aangezien zij de locatie van de ontsteking behandelen en bij meer patiënten nog steeds actief zijn in het rectum 4 uur na toediening (40% vs. 10%). 5-ASA is niet effectiever wanneer er meer dan 1 gram per dag wordt gebruikt en wordt ook niet effectiever als het meerdere malen per dag wordt ingenomen.

Verscheidene studies hebben uitgewezen dat lokaal toegediende mesalazine effectiever is dan lokaal toegediende steroïden voor symptoombestrijding alsook het verbeteren van de bevindingen tijdens een coloscopie met bipten. Lokaal toegediende steroïden dienen alleen te worden gebruikt door patiënten die intolerant zijn voor lokaal toegediende 5-ASA. Lokaal toegediende 5-ASA preparaten zijn effectiever tegen proctitis dan monotherapie met oraal ingenomen 5-ASA. Een combinatie van lokaal en oraal toegediende 5-ASA blijkt effectiever dan één van de twee apart in het geval dat de ziekte bij een patiënt zich minder dan 50 cm van de anale grens bevindt. Lokaal toegediende 5-ASA combineren met lokaal toegediende steroïden is ook een optie. Als de combinatie van oraal of lokaal toegediende 5-ASA met lokaal toegediende corticosteroiden niet slaagt, kan er orale prednison worden toegevoegd. Als al het andere niet aanslaat, kunnen er immunosuppressiva of anti-TNF-therapie gebruikt worden.

Vroeg in de behandelingsfase moet milde of matig actieve linkszijdige colitis behandeld worden met 1 gram van een aminosalicylaat klyasma per dag in combinatie met meer dan 2,4 gram orale mesalazine. Een gecombineerde behandelingsmethode van oraal en lokaal toegediende 5-ASA behandeling is beter dan alleen het gebruik van lokaal toegediende steroïden of aminosalicylaten. Het is ook een betere optie dan alleen orale aminosalicylaten. Lokaal toegediende 5-ASA is een effectievere behandeling dan lokaal toegediende steroïden. Een eendaagse dosering van 5-ASA is net zo effectief als het innemen van een over de dag verdeelde 5-ASA doseringen. Systemische corticosteroiden kunnen gebruikt worden wanneer 5-ASA therapie niet werkt. Wanneer de ziekte ernstig is dient de patiënt te worden opgenomen voor intensieve behandelingen.

Linkszijdige colitis

Uit onderzoek is gebleken dat zowel oraal als lokaal toegediende 5-ASA zeer effectief zijn om linkszijdige CU te behandelen. Daarom is de eerste stap ter behandeling van milde of matig actieve linkszijdige colitis een combinatie van oraal en lokaal toegediende 5-ASA; dit is effectiever gebleken dan apart toegepaste behandelingsmethoden. Een combinatie is niet alleen effectiever maar werkt ook sneller in dan een aparte behandeling. Resultaten van verschillende onderzoeken hebben aangetoond dat rectaal toegediende 5-ASA een effectievere werking heeft dan corticosteroiden al hebben meerdere studies ook aangetoond dat rectaal toegediende beclomethason dipropionaat (een steroïde-achtig middel) weer effectiever is dan een rectaal toegediend 5-ASA middel. Uit verschillende onderzoeken is gebleken dat er geen voordeel te halen valt door het verdelen van de dosering over de dag en dat 5-ASA's eenmaal per dag ingenomen kunnen worden. Echter is wel gebleken dat een verhoging van de dosis tot betere resultaten leidt bij patiënten en dat de minimum werkzame dosering voor linkszijdige colitis 2,4 gram per dag is. Soms als 5-ASA niet effectief is of niet goed verdragen wordt door patiënten met linkszijdige CU, zijn corticosteroiden het overwegen waard. Orale steroïden kunnen sneller inwerken maar hebben potentieel meer bijwerkingen. 5-ASA's hebben gemiddeld negen tot zestien dagen nodig om in te werken en kunnen sneller werken als gecombineerde behandeling vergeleken bij alleen orale behandelingen. Als een patiënt ondanks het gebruik van 5-ASA toch symptomen ervaart, zoals rectaal bloedverlies meer dan 10 tot 14 dagen na de start van de behandeling of zelfs helemaal geen verbetering van de symptomen binnen 40 dagen, dient er een andere therapie (meestal oraal toegediende corticosteroiden) te worden gestart.

Uitgebreide colitis

Vroeg in de behandelingsfase moet uitgebreide colitis van milde/matige ernst behandeld worden met meer dan 2,4 gram van oraal toegediende 5-ASA per dag. Dit kan gecombineerd worden met lokaal toegediende 5-ASA, wanneer het goed verdragen wordt, om de kans om in remissie te blijven te vergroten. Eenmaal daagse dosering van 5-ASA is net zo effectief als het innemen van een over de dag verdeelde 5-ASA dosering. Systemische corticosteroiden dienen alleen te worden gebruikt wanneer de patiënt niet op 5-ASA reageert. Patiënten met ernstig uitgebreide colitis moeten worden opgenomen voor een intensieve behandeling.

Orale 5-ASA therapie is effectief voor het induceren van remissie van milde tot matige actieve uitgebreide CU. Daarbij is een combinatie van oraal en lokaal toegediende 5-ASA effectiever dan alleen oraal toegediende 5-ASA middelen; een klinische test toonde aan dat gecombineerde behandeling voor het bereiken van remissie in 64% van de patiënten aansloeg in vergelijking tot 43% van de behandelingen met alleen oraal 5-ASA. Een eenmaal daagse dosering van 5-ASA is net zo effectief als verdeelde doses bij patiënten met een uitgebreide colitis. Orale steroiden kunnen worden gebruikt als de milde tot matige actieve ziekte niet goed reageert op 5-ASA behandeling. Vergelijkbaar: wanneer een patiënt al meer dan 2 gram per dag van 5-ASA gebruikt of immuun modulatoren als onderhoudstherapie gebruikt en toch een toename van de ziekte ervaart, kan hij/zij beginnen met een behandeling met steroiden. Volgens minstens twee studies, zijn steroiden ook waardevol voor het bereiken van een remissie periode. Als een patiënt ernstig uitgebreide CU heeft, dient deze te worden opgenomen omdat het een potentieel levensbedreigend aandoening kan zijn.

Ernstige colitis

In het geval van bloederige diarree met een frequentie van meer dan zes keer per dag en tekenen van systemische toxiciteit (zoals een hartslag van meer dan 90 slagen per minuut, koorts hoger dan 37,8 °C, hemoglobine waarden minder dan 6,6 mmol/L, of een BSE met meer dan 30 mm/hr of een CRP waarde hoger dan 30 mg/l), dan heeft de patiënt een ernstige CU en moet direct worden opgenomen voor een intensievere behandeling. Ongeveer één op de zes CU patiënten heeft een ernstige opvlamming tijdens de verloop van hun ziekte.

Een ernstige vorm van CU moet serieus genomen worden. Ondanks alle vorderingen die er gemaakt zijn m.b.t. behandelingen, sterft 2,9% van de patiënten in het Verenigd Koninkrijk aan een acute zeer ernstige CU waarbij er minder dan 1% sterft in gespecialiseerde medische centra. Vanwege het sterfterisico van ernstige CU is het belangrijk om een ernstige opvlamming direct te herkennen wanneer deze zich voordoet. Een ernstige CU opvlamming houdt in dat een patiënt meer dan zes keer per dag bloederige ontlasting heeft in combinatie met (één van de) volgende symptomen: (a) een verhoogde hartslag (meer dan 90 slagen per minuut), (b) koorts, (c) bloedarmoede, of (d) verhoogde BSE of CRP waarden.

Alle patiënten met een ernstige opvlamming moeten worden opgenomen in het ziekenhuis voor intensievere behandeling die vaak start met intraveneuze (IV) corticosteroiden en vervolgens worden ciclosporine, tacrolimus of infliximab toegevoegd indien de patiënt niet binnen drie dagen reageert op de IV corticosteroiden. Mocht de patiënt helemaal niet reageren op de medische behandelingen dan is een operatie onvermijdelijk. Beslissingen over de intensieve medische behandelingen en operaties moeten snel en vakkundig worden genomen. Als een operatie te lang wordt uitgesteld, is het risico op complicaties ten gevolge van de operatie groter.

Een ernstig actieve CU dient behandeld te worden met IV steroiden. Er kan ook gebruik gemaakt worden van IV ciclosporine. Laagmoleculaire heparine wordt gegeven om het risico op bloedproppen tijdens de ziekteperiode te verkleinen. Een team van maag-darmleverartsen en chirurgen nemen de zorg van de patiënt op zich.

Een reactie op behandeling met IV steroiden is vaak het beste te beoordelen door gebruik te maken van medisch onderzoek op de derde dag. In geval van een ernstig actieve CU die niet reageert op IV steroiden kunnen andere behandelingsmethoden worden besproken, inclusief een operatie. Ciclosporine, of infliximab of tacrolimus zijn allen een passende tweedelijns behandeling. Als er binnen 4 tot 7 dagen geen verbetering is met als laatste redmiddel toegepaste therapieën wordt een colectomie aanbevolen.

De beslissing om een colectomie te adviseren aan een CU patiënt is waarschijnlijk een van de moeilijkste beslissingen die een maag-darm-leverarts moet maken. Echter, de arts moet in samenwerking met de chirurg wel een besluit maken zonder dat hun oordeel wordt beïnvloed door de (begrijpelijke) terughoudendheid van de patiënt om de operatie te ondergaan. Als de operatie te lang wordt uitgesteld

kan dat de kans op complicaties of zelfs sterfte tijdens de colectomie verhogen.

Objectieve metingen (waarnemingen die niet beïnvloed zijn door de emoties van de patiënt of de arts) zijn nodig om de maag-darm-leverarts te steunen tijdens het nemen van belangrijke beslissingen zoals bijv. over het behandelen van ernstige CU met een colectomie of medicatie zoals ciclosporine, infliximab of tacrolimus. Klinische waarnemingen (bijv. frequente stoelgang), biochemisch (bijv. hoge CRP waarden) en radiologische (bijv. darm dilatatie) onderzoeken zijn objectieve maatregelen die kunnen worden gebruikt om een beslissing te nemen over de behandeling. Het is ook belangrijk om de individuele omstandigheden van de patiënt in overweging te nemen voordat er een beslissing wordt genomen. Bijvoorbeeld, intraveneuze ciclosporine dient te worden vermeden bij patiënten met een lage cholesterol of magnesium waarde vanwege het verhoogde risico op neurologische bijwerkingen voor deze patiëntengroep.

Medische behandeling om remissie te onderhouden

De keuze van een onderhoudsbehandeling wordt bepaald door de volgende factoren:

- de hoeveelheid darm die aangetast is (uitbreiding ziekte)
- hoe vaak de patiënt opvlammingen heeft
- of eerdere behandelingen al gefaald hebben
- hoe ernstig de meest recente opvlamming was
- welke behandeling er gebruikt is om remissie te bereiken tijdens de laatste opvlamming
- de veiligheid van de onderhoudsbehandeling
- kankerpreventie.

De selectie van de juiste behandeling die patiënten in remissie houdt hangt af van een aantal factoren. Patiënten met proctitis hebben waarschijnlijk genoeg aan lokaal toegediende behandeling waar patiënten met linkszijdige of uitgebreide CU orale therapie nodig hebben. Bovendien, als een patiënt een voorgeschiedenis heeft met dicht opeenvolgende opvlammingen, kunnen de patiënten baat hebben bij een meer intensievere therapie omdat dit de tijd tussen de opvlammingen kan verlengen. Als een medicatie in het verleden niet gewerkt heeft, hoeft het niet opnieuw geprobeerd te worden. Als een recente opvlamming ernstiger was dan voorheen, moet er ook een intensievere therapie worden gestart. De ernst van de huidige opvlamming kan een indicatie zijn voor de ernst van een toekomstige opvlamming. Als een patiënt steroïden nodig heeft om in remissie

te komen, heeft hij/zij waarschijnlijk en intensievere therapie nodig om remissie vast te houden. Bijwerkingen van medicijnen moeten wel opwegen tegen hun effectiviteit m.b.t. opvlammingen en kankerpreventie.

Aminosalicylaten

Oraal toegediende 5-ASA's zijn een eerstelijns onderhoudsbehandeling wanneer een patiënt reageert op 5-ASA of steroïden (orale of rectale). Rectaal toegediende 5-ASA is de eerstelijns onderhoudsbehandeling voor proctitis en kan gebruikt worden bij linkszijdige colitis. Oraal en rectaal toegediende 5-ASA kunnen gecombineerd gebruikt worden als tweedelijns onderhoudsbehandeling.

Veel studies hebben uitgewezen dat oraal toegediende 5-ASA's effectief zijn voor het vasthouden van remissie. Daarbij zijn er twee onderzoeken waarbij het gebruik van rectaal toegediende 5-ASA effectief was om een remissie vast te houden bij patiënten met linkszijdige CU. Behandeling met zowel oraal toegediende 5-ASA als 5-ASA klysma's is meer effectief gebleken dan alleen het gebruik van oraal toegediende 5-ASA om een remissie vast te houden. Een onderzoek in het Verenigd Koninkrijk concludeert dat 80% van de patiënten voorkeur geeft aan alleen orale behandeling; dus orale behandelingen lijken beter geaccepteerd te worden door patiënten dan rectale behandelingen.

Oraal 5-ASA werkt niet bij een dosering van minder dan 1,2 gram per dag. Voor rectale behandeling, is 3 gram per week in individuele doses genoeg om in remissie te komen. De dosering kan aangepast of veranderd worden afhankelijk van de effectiviteit. In sommige gevallen zijn hogere doseringen met of zonder lokaal toegediende 5-ASA nodig. Je zult geen last hebben van meer bijwerkingen als je 5-ASA één keer per dag inneemt. Andere orale 5-ASA geneesmiddelen hebben voorkeur over sulfasalazine (ondanks dat dit effectiever werkt) omdat zij minder bijwerkingen geven. Alle beschikbare orale 5-ASA middelen zijn effectief. Er is geen bewijs dat sommige 5-ASA geneesmiddelen beter zijn dan anderen bij een onderhoudsbehandeling.

De minimum dosering voor oraal toegediende 5-ASA is 1,2 gram per dag. Aangezien de bijwerkingen niet toenemen wanneer de doses verhoogd wordt, kan er een hogere dosering worden voorgeschreven. Het maakt ook geen verschil of je eenmaal per dag of meer keren per dag 5-ASA gebruikt. Eenmaal per dag heeft de voorkeur omdat dat makkelijker na te leven is. Terwijl oraal 5-ASA een vergelijkbare effectiviteit heeft als sulfasalazine, hebben 5-ASA's preparaten toch de voorkeur omdat zij minder bijwerkingen hebben. In het algemeen, is er geen aanleiding om aan te nemen dat een bepaalde 5-ASA beter is dan anderen.

Een lange-termijn 5-ASA onderhoudsbehandeling wordt aangeraden omdat het de kans op darmkanker verkleint.

Een studie heeft uitgewezen dat langdurige 5-ASA behandelingen het risico op darmkanker met 75% verkleinen. Daarom dient een dergelijke onderhoudsbehandeling serieus te worden overwogen.

Thiopurines

Als steroiden nodig zijn om de ziekte in remissie te houden, moet de patiënt ook behandeld worden met thiopurines.

Azathioprine is effectiever dan 5-ASA om symptomen en ontsteking (zoals gezien bij de coloscopie) tegen te gaan bij patiënten die steroiden nodig hebben om remissie te blijven. Bovendien, ongeveer de helft van steroidengebruikende patiënten op azathioprine kunnen een steroïde-vrije remissie vasthouden gedurende drie jaar. Daarom moeten mensen die een opvlamming krijgen tijdens het afbouwen van steroiden beginnen met azathioprine.

Patiënten met een matige actieve CU die niet reageert op thiopurines kunnen worden behandeld met anti-TNF therapie of tacrolimus. Behandelingen die niet werken dienen te worden gestaakt en dan moet een operatie overwogen worden.

Patiënten met een steroïden-afhankelijke CU die niet reageren op thiopurines moeten opnieuw beoordeeld worden door middel van coloscopie en biopsen om de diagnose te bevestigen en zeker te

weten dat er geen andere complicaties spelen. Een behandelingsmethode met als doel het afbouwen van steroiden kan worden overlegd met de patiënt en dan kan anti-TNF therapie worden overwogen. Er is genoeg bewijs dat anti-TNF therapie effectief is bij matige tot ernstige CU die niet reageert op corticosteroiden of immuunmodulatoren. Tacrolimus kan ook overwogen worden maar het bewijs dat deze behandeling effectief is minder overtuigend. Als de CU niet reageert of niet langer reageert op behandelingen moet een operatie overwogen worden. Colectomie, niet geheel zonder risico, geeft de mogelijkheid om het zieke deel van de darm weg te nemen en dus CU 'te genezen'. Behandeling met immunosuppressiva of immuunsysteemmodulerende therapie zal niet zinvol en irrationeel zijn wanneer de ziekte niet verbeterd omdat de uitstel van de operatie slechts zal leiden tot een verhoogd risico op complicaties.

Alle patiënten zouden onderhoudsbehandelingen moeten krijgen. Het is mogelijk een behandeling te krijgen tot voor zover je die nodig hebt als je een ziekte hebt met beperkte uitbreiding (bijv. proctitis).

Het is belangrijk om je medicijnen te blijven innemen zelfs als je je beter gaat voelen. Dit is belangrijk omdat patiënten die trouw hun medicatie innemen een veel kleiner risico lopen op opvlammingen. Het is zelfs zo dat het trouw innemen van medicatie de meest belangrijke factor is als het aankomt op de duur van de remissie. Eén studie concludeert bijvoorbeeld dat mensen die minder dan 80% van hun voorgeschreven middelen voor de onderhoudsbehandeling met 5-ASA ophaalden, vijf keer zoveel kans hadden op een opvlamming dan degenen die meer dan 80% van de voorgeschreven middelen ophaalden.

Thiopurines kunnen worden gebruikt als het gaat om: een milde tot matige ziekte activiteit in een vroeg of frequent stadium van een opvlamming terwijl er een optimale dosis van 5-ASA wordt ingenomen, in geval van een intolerantie voor 5-ASA, of wanneer er steroiden nodig zijn om in remissie te blijven, of wanneer remissie wordt bereikt door middel van ciclosporine (of tacrolimus). Als er eenmaal goed gereageerd wordt op de anti-TNF behandeling, zijn er twee opties om in remissie te blijven. De eerste is het nemen van thiopurines. De tweede optie is om door te gaan met de anti-TNF behandeling met of zonder toevoeging van thiopurines. Als

een patiënt lijdt aan ernstige colitis die reageert op IV steroïden, ciclosporine, of infliximab, kunt u overwegen thiopurines als onderhoudsbehandeling te gebruiken. Echter, als de patiënt goed reageert op infliximab is het ook een optie om daarmee door te gaan. Als thiopurines niet gewerkt hebben in het verleden, kunt u anti-TNF behandeling gebruiken om in remissie te blijven. Bij thiopurine-naïeve patiënten met ernstige colitis die reageren op steroïden, ciclosporine of tacrolimus, kunnen thiopurines een goede manier zijn om remissie te behouden.

Verskillende studies hebben uitgewezen dat thiopurines effectief werken om CU patiënten in remissie te houden, maar er is ook bewijs voor het feit dat zij minder effectief zijn bij behandeling van CD. Een recente studie heeft uitgewezen dat azathioprine effectiever was voor het onderhouden van een steroïden-vrije remissie van 6 maanden dan 5-ASA (53% van de patiënten bleef in remissie met azathioprine vs. 21% met 5-ASA). Bovendien kunnen thiopurines worden gebruikt na een remissie is bereikt door het gebruik van ciclosporine (of tacrolimus); die dan kan de kans om een colectomie te verkleinen op zowel korte (1 jaar ongeveer) als langere termijn (5 jaar).

Er is altijd nog de optie van een behandeling met anti-TNF. Onderzoek heeft uitgewezen dat het gebruik van infliximab helpt patiënten remissie te bereiken en vast te houden alsook om steroïden gebruik af te bouwen; het helpt ook een colectomie te voorkomen. Adalimumab blijkt ook patiënten met een matige tot ernstige CU te helpen in remissie te komen en vast te houden, vermindert symptomen en ontsteking in de darm en ondersteunt de afbouw van steroïden. Een andere optie is het combineren van thiopurines met anti-TNF behandeling. Dit kan de kans op een slecht reagerende of minder effectieve behandeling met anti-TNF verkleinen wanneer er al anti-TNF antilichamen zijn aangemaakt. Uit een studie is gebleken dat het combineren van infliximab met azathioprine effectiever was om patiënten steroïden te laten afbouwen dan één van de middelen hiervoor apart te gebruiken. Een combinatie van behandelingen helpt ook om een colectomie te voorkomen. Bovendien, het is mogelijk dat het gebruik van azathioprine na de eerste zes maanden van gecombineerde therapie kan worden stopgezet omdat de antilichamen de werking van infliximab tegengaan en geremd worden door thiopurines gedurende de eerste paar maanden van een anti-TNF behandeling.

Operaties bij CU

Er is meer kans op complicaties tijdens een operatie wanneer deze is uitgesteld. Bij acute indicaties dient een operatie in meerdere stappen (eerste colectomie) te geschieden wanneer er geen reactie is op medische behandeling of wanneer de patiënt 20 mg prednison of meer heeft gebruikt gedurende meer dan zes weken. Indien beschikbaar, is de patiënt mogelijk gebaat bij een chirurg die ook ervaring heeft met laparoscopische darm operaties.

In gevallen van acute en ernstige CU, is het belangrijk dat de chirurg en de maag-darm-leverarts goed samenwerken om de veiligheid van de patiënt te waarborgen. Hoewel het belangrijk is eerst medische therapie te proberen voor er wordt overgegaan tot een operatie, is het net zo belangrijk dat de beslissing tot een operatie niet onnodig wordt uitgesteld. Uitgestelde operaties leiden vaak tot slechtere resultaten tijdens en na de operatie. Daarom moet een patiënt doorgevoerd worden voor een operatie wanneer de medische behandelingen hebben gefaald.

De operatie wordt gedaan in twee tot drie stappen (colectomie en ileostoma eerst) indien de patiënt lijdt aan een acute en ernstige vorm van CU of steroïden heeft gebruikt. Dit wordt gedaan om de zieke delen van de darm eerste te verwijderen waarna een patiënt weer gezond kan worden en kan beginnen met normaal eten. Na de colectomie, kan een patiënt overwegen om een IPAA (pouch operatie) te ondergaan of verder te gaan met een ileostoma. Door eerst de colectomie uit te voeren, kan de ziekte van Crohn zo goed mogelijk worden uitgesloten; als de ziekte van Crohn wordt aangetroffen in de darm, betekent dit dat een IPAA niet langer een optie is. Tot slot, kan er voor de patiënten een voordeel zijn aan het uitvoeren van een colectomie door middel van een laparoscopie omdat patiënten sneller herstellen na deze procedure en vaak minder last hebben van complicaties.

IPAA operaties dienen te worden uitgevoerd in gespecialiseerde centra die ervaring hebben met het uitvoeren van deze procedure. Dit is het resultaat van verminderde complicaties en het beter kunnen omgaan met complicaties wanneer deze zich wel voordoen bij IPAA.

Een IPAA operatie is een zeer complexe operatie. Daarom hebben chirurgen en medische centra die deze procedure veel uitvoeren

betere resultaten en minder complicaties dan centra die deze procedure slechts sporadisch uitvoeren. Daarbij kunnen ervaren chirurgen en centra beter met complicaties omgaan en kunnen vaker een IPAA 'redden' wanneer er ernstige complicaties optreden. Het is dus beter om een IPAA operatie in een gespecialiseerd centrum te laten uitvoeren dan ergens waar deze minder vaak worden uitgevoerd.

Vruchtbare vrouwelijke patiënten dienen ook andere chirurgische opties met een maag-darm-leverarts en chirurg te bespreken omdat er een risico bestaat dat een IPAA de vruchtbaarheid kan beïnvloeden. Dergelijke opties zijn subtotale colectomie en eindstandige ileostoma of ileo-rectale anastomose.

Eén op de twee vrouwen die een IPAA operatie hebben ondergaan, zijn niet in staat kinderen te krijgen en IPAA verdrievoudigt het risico op onvruchtbaarheid in vergelijking tot medisch onder controle gehouden CU (het percentage onvruchtbaarheid is 48% bij patiënten na IPAA operaties vs. 15% bij medisch onder controle gehouden CU patiënten). Dit wordt waarschijnlijk veroorzaakt door het feit dat de eileiders last hebben van verklevingen na de operatie. Daarom is het goed om alternatieve opties te verkennen bij vrouwen die nog kinderen willen krijgen, zoals bijvoorbeeld ileostoma of een ileo-rectale anastomose. Het voordeel van een ileo-rectale anastomose is dat het minder de vruchtbaarheid beïnvloed. Het nadeel is dat de ontstoken darm behouden blijft (en dus ook het verhoogde risico op darmkanker in dat deel).

Ileo-rectale anastomose moet alleen worden overwogen in bijzondere gevallen. Als hier toch voor gekozen wordt, moet het behouden rectum worden gecontroleerd door uw maag-darm-leverarts.

Een ileo-rectale anastomose is over het algemeen geen goede optie omdat het de CU niet elimineert en dus de CU symptomen en klachten kan blijven geven omdat het rectum wordt behouden. Desalniettemin, heeft één op de twee patiënten met ileo-rectale anastomose deze nog steeds na tien jaar en de kwaliteit van leven is acceptabel in vergelijking tot een IPAA. Daarom kan het voor bepaalde patiënten met CU, met name vrouwen die nog kinderen willen krijgen, een optie zijn. Echter, het rectum moet wel gecontroleerd worden vanwege het risico op darmkanker in het behouden rectum.

Meerdere studies hebben uitgewezen dat patiënten die 20mg prednison of meer gebruiken per dag gedurende meer dan zes weken aaneengesloten vaker last hebben van complicaties na een operatie. Daarom moeten corticosteroiden worden afgebouwd voor een operatie. Bovendien, wanneer de steroiden afgebouwd worden na de operatie is het belangrijk geen ontwenningverschijnselen te veroorzaken waaronder lage bloeddruk, lage sodium waarde en lage bloedsuikerwaarden.

Een doses van 20mg prednison of meer per dag (of een gelijkwaardig middel) voor meer dan zes weken aaneengesloten verhoogd het risico op complicaties bij een operatie. Daarom moeten corticosteroiden, indien mogelijk, worden afgebouwd voor een operatie.

Het innemen van thiopurines of ciclosporine voor de operatie verhoogd het risico op complicaties na een operatie niet. Het gebruik van infliximab voor een operatie kan juist wel het risico op complicaties verhogen.

Het innemen van thiopurines of ciclosporine voor de operatie lijkt niet het risico op complicaties na een colectomie te verhogen. Sommige studies hebben uitgewezen dat infliximab niet het risico op complicaties direct na de operatie vergroot. Het is mogelijk dat deze complicaties gerelateerd zijn aan het verhoogde risico van infectie door het onderdrukken van het immuunsysteem. Echter, andere studies hebben niet kunnen aantonen dat infliximab het risico op post-operatieve complicaties verhoogd en dit is dan ook niet met zekerheid te zeggen. Het is onbekend of tacrolimus het risico op post-operatieve complicaties vergroot omdat hier nog niet genoeg onderzoek naar gedaan is.

Complicaties na chirurgie - Pouchitis

De diagnose pouchitis is vast te stellen door middel van symptomen alsook bepaalde endoscopische en histologische afwijkingen. Pouchitis komt vaker voor als: er meer darm was geïnfecteerd voor de operatie of wanneer de ziekte zich verspreid heeft naar buiten de darm (PSC), wanneer de patiënt niet rookte, een p-ANCA positieve serologische uitslag had of NSAID's gebruikte.

Symptomen van pouchitis zijn frequente stoelgang, waterige ontlasting, buikkrampen, aandrang, tenesmi en pijn in het bekken. Ook kunnen rectaal bloedverlies, koorts of andere symptomen zich voordoen. Aan de hand van symptomen alleen kan er niet worden vastgesteld of pouchitis aan de orde is. Bijvoorbeeld, cuffitis, ontsteking van de overgebleven rectale rand, kan ook dergelijke symptomen opleveren. Vergelijkbare klachten kunnen ook door de ziekte van Crohn van de pouch en prikkelbaar pouch syndroom (wat neerkomt op prikkelbaar darm syndroom) worden veroorzaakt. Daarom moet een pouchscopie (een endoscopie van de IPAA) gemaakt worden om de diagnose te bevestigen. Ontsteking bij pouchitis ziet er anders uit dan een CU ontsteking omdat het een andere ziekte is. Biopten genomen tijdens de pouchscopie kunnen uitwijzen of het pouchitis betreft en niet iets anders zoals ziekte van Crohn of ontsteking door *C. diff.*

Bepaalde risicofactoren worden geassocieerd met pouchitis. Factoren die de kans op pouchitis vergroten zijn: het hebben van uitgebreide CU voor de operatie, aanwezigheid van 'backwash' ontsteking in het ileum voor de operatie, ziekte buiten de darm (vooral PSC), niet roken en regelmatig gebruik van NSAID's. Deze risicofactoren zouden de patiënt niet tegen moeten houden om door te zetten met een IPAA, maar ze moeten wel besproken worden met de patiënt.

De meest voorkomende symptomen van pouchitis zijn het in frequentie toegenomen waterige ontlasting, aandrang, buikkrampen en pijn (rond de onderbuik en anus). Koorts en bloedingen zijn zeldzaam. Pouchscopie is niet nodig als er geen symptomen zijn.

Pouchitis symptomen zijn frequente stoelgang, waterige ontlasting, buikkrampen, aandrang, tenesmi en pijn in het bekken. Ook kunnen rectaal bloedverlies, koorts of andere symptomen zich voordoen. Rectale bloedingen zijn vaak te wijten aan een ontsteking van de rectale cuff (rest rectumslijmvlies) in plaats van aan de pouchitis. Ontlasting incontinentie kan ook voorkomen wanneer er geen sprake is van pouchitis na IPAA maar dit treedt meestal op bij patiënten met pouchitis.

Antibiotica zijn het meest effectief om pouchitis te behandelen. Metronidazole en ciprofloxacine zijn de meest gebruikte antibiotica. Het lijkt erop dat ciprofloxacine het meest effectief is voor symptoombestrijding en verbetering van pouchscopie bevindingen en het heeft ook minder bijwerkingen. Anti-diarree middelen (bijv. loperamide) kan ook overwogen worden bij IPAA patiënten omdat zij het aantal

malen waterige ontlasting kunnen verminderen los van het feit of een persoon wel of geen pouchitis heeft.

Metronidazole of ciprofloxacine zijn effectief bij de meeste patiënten met pouchitis, al is het niet duidelijk wat de beste behandelingsmethode is. Ciprofloxacine heeft minder bijwerkingen. Anti-diarree middelen (bijv. loperamide) kunnen het aantal keren waterige ontlasting terugdringen (zowel bij als zonder pouchitis).

Wanneer remissie van pouchitis is bereikt door antibiotica, kan VSL#3 (probioticum) helpen deze remissie vast te houden. VSL#3 kan ook het begin van pouchitis voorkomen als deze behandeling gestart wordt zodra de IPAA operatie is voltooid.

Wanneer remissie is bereikt bij chronische pouchitis, kan een mix van een geconcentreerde probioticum als VSL#3 helpen de remissie te onderhouden. Er is gebleken dat het preventief gebruik van VSL#3 het ontstaan van pouchitis in het eerste jaar na de operatie kan helpen voorkomen waarbij slechts bij 10% van de patiënten die VSL#3 gebruikten pouchitis optrad in vergelijking tot 40% bij degene die een placebo kregen. Het is eigenlijk onbekend waarom VSL#3 effectief is maar het kan te maken hebben met een toename van de bacteriële diversiteit en het afnemen van schimmel diversiteit in de IPAA.

Complicaties - Darmkanker

Patiënten met langdurig bestaande en uitgebreide CU hebben een verhoogd risico op darmkanker.

Het risico op darmkanker van een CU patiënt is 2% per 10 jaar, 8% per 20 jaar en 18% per 30 jaar. Bovendien, patiënten met pancolitis lopen het grootste risico, patiënten met linkszijdige colitis hebben een gemiddeld risico en patiënten met proctitis hebben geen verhoogd risico. Dus hoe langer iemand last heeft van CU, hoe meer van de darm is aangetast, hoe groter de kans is op darmkanker.

Sommige CU patiënten lopen meer risico dan anderen:**Patiënten met:**

- **PSC**
 - **post-inflammatoire poliepen**
 - **familieleden die ook darmkanker hebben (gehad)**
 - **een ernstige of voortdurende ontsteking.**
-

De meest consistente risicofactor op darmkanker is primair scleroserende cholangitis (PSC), en histologische of klinische ziekte activiteit. PSC patiënten hebben tijdens hun leven een verhoogd risico van 31% op het krijgen van darmkanker. Poliepen die ontstaan na ontstekingen zijn ook een risicofactor ondanks dat het mogelijk is dat het verhoogde risico wordt veroorzaakt door dysplastische afwijkingen die foutief worden aangezien voor poliepen ontstaan na ontsteking. Een familieanamnese met darmkanker kan ook worden aangemerkt als een risicofactor maar hier zijn geen uitsluitende studies over.

De arts moet tijdens een screening coloscopie of tijdens de eerste surveillance coloscopie zes tot acht jaar na de eerste tekenen van CU uitmaken hoe hoog het risico op darmkanker is. Het risico hangt af van de hoeveelheid ontstoken darm en hoe ernstig de ontsteking is.

Het risico op darmkanker kan bepaald worden tijdens een screening coloscopie of tijdens de eerste surveillance coloscopie 6 tot 8 jaar na de start van de ziekte. Risicofactoren zijn (a) pancolitis, (b) endoscopische en/of histologische ontsteking, (c) pseudopoliepen en (d) familieanamnese voor CRC; indien een persoon meer dan drie van deze risicofactoren heeft, heeft hij/zij een verhoogd risico, met twee of minder factoren is het risico relatief laag. Wanneer de patiënt een verhoogd risico heeft en een uitgebreide of linkszijdige CU heeft, moeten deze iedere 1 tot 2 jaar vanaf 8 jaar na de diagnose een coloscopie laten doen. Wanneer deze een verlaagd risico hebben is een coloscopie elke 3-4 jaar voldoende. Als er microscopische teken zijn van darmkanker of endoscopische en/of histologische ontsteking in twee achtereenvolgende surveillance coloscopieën, moet het surveillance interval opgeschroefd worden (bijv. iedere 1-2 jaar in plaats van 3-4 jaar).

Chemopreventieve middelen worden gebruikt om kankervorming en eventuele progressie in te perken, te vertragen of terug te dringen.

5-ASA is een voorbeeld van middel met chemopreventieve werking bij CU. Meerdere studies hebben al uitgewezen dat 5-ASA het risico op darmkanker bij CU patiënten verkleint; het risico wordt dan tot de helft gereduceerd. Aan de andere kant, fosfaatsupplementen, calcium, multivitaminen of statines reduceren het risico op darmkanker bij CU niet. Het is onbekend of thiopurines enigszins effectief zijn ter preventie van darmkanker.

Behandeling met 5-ASA preparaten kan het risico op darmkanker verkleinen. In geval van PSC, kan ursodeoxychol zuur worden gegeven om de kans op het krijgen van darmkanker te verkleinen. Het is onbekend of thiopurines kunnen worden ingezet om het risico op darmkanker te verkleinen.

Soms hebben CU patiënten ook PSC en deze patiënten hebben een sterk verhoogde kans op darmkanker; het levenslange risico kan wel oplopen tot 31%. Gelukkig is ursodeoxychol zuur een middel dat bewezen de kans op darmkanker reduceert bij patiënten met CU en PSC en kan routinematig gebruikt worden bij deze patiënten.

Andere complicaties

Psychologische factoren kunnen ook van invloed zijn op het ziektebeloop van CU. Patiënten met veel stress of een depressie hebben een verhoogde kans op een opvlaming. Patiënten met een depressie hebben vaak een slechte kwaliteit van leven en degene die last hebben van angststoornissen wijken vaker van hun voorgeschreven behandelingen af.

Meerdere onderzoeken met CU patiënten hebben uitgewezen dat psychologische stress en activiteit van de ziekte vaak hand-in-hand gaan. Onderzoek heeft uitgewezen dat te veel stress, angst en depressie een opvlaming kunnen uitlokken ondanks dat er één studie was die concludeerde dat depressie niet leidt tot een grotere kans op een opvlaming. Het bewijs is daarom niet eenduidig op dit gebied. Desalniettemin, depressie en neurosen (een karaktertrek die vaak gepaard gaat met emotionele instabiliteit, angst, bang zijn en ongerust zijn) worden vaak gelinkt aan het hebben van een lagere levenskwaliteit. Angst en negatieve emoties kunnen geassocieerd worden met het niet opvolgen van de voorgeschreven medische behandeling van CU.

Psychosociale effecten van de ziekte en gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven dient ook te worden besproken tussen patiënt en arts. Op de patiënt toegespitste informatie en uitleg over CU dient wel te worden verstrekt. Een combinatie van zelfmanagement en patiëntgerichte afspraken kunnen de controle over CU verbeteren.

Gezondheidservaringen hebben een grote impact op de beleving van de patiënt van de ziekte. Psychologisch gestreste patiënten hebben moeite om belangrijke informatie over hun ziekte te verwerken. Door dit meer onder de aandacht te brengen kan de communicatie tussen patiënt en arts of verpleegkundig specialisten verbeterd worden. Het is belangrijk dat patiënten goed geïnformeerd worden over hun ziekte en ook emotionele steun aangeboden krijgen. Patiënten begrijpen vaak de ziekte niet goed en maken zich dan meer zorgen. Gebruik maken van de gezondheidszorg is sterk gerelateerd aan psychologische factoren. Het geen gehoor geven aan medisch advies komt voor bij meer dan 40% van de patiënten en in een dergelijke situatie is de relatie tussen een patiënt en arts juist cruciaal. Handelingen voor zelfmanagement gecombineerd met patiëntgerichte consultaties kunnen de controle over de ziekte verbeteren. Educatieve folders alleen zijn niet erg nuttig en kunnen soms de situatie verslechteren voor patiënten. Bovendien lijken educatieve programma's voor patiënten weinig invloed te hebben op de verloop van de ziekte of psychologische gesteldheid.

Extra-intestinale complicaties van bot en gewrichten

Bij CU komt soms artritis (gewrichtspijn met zwelling) voor in de gewrichten van de armen en benen (perifere artritis) of in de onderrug (axiale artritis). Als artritis voorkomt in de grote gewrichten van de armen en benen kan het behandelen van CU een positief effect hebben op de klachten. Als de symptomen aanblijven nadat de symptomen van CU verholpen zijn, kunnen voor een korte periode NSAID's worden ingezet. Lokaal toegediende steroïde injecties en fysiotherapie zijn ook nuttig bij behandeling van perifere artritis. Als deze vorm aanblijft, kan er sulfasalazine als medicatie worden gebruikt. Er is beter bewijs dat intense fysiotherapie met NSAID's kan worden gebruikt ter behandeling van artritis van de onderrug. Echter, NSAID's kunnen het beste worden vermeden door gebrek aan veiligheid. In axiale artritis, werken sulfasalazine, methotrexate en azathioprine meestal niet of slechts weinig. Anti-

TNF's zijn een effectief middel tegen de ziekte van Bechterew en een goede optie wanneer de patiënten NSAID's niet kunnen verdragen.

Aanbevelingen voor de behandeling van CU gerelateerde artropathie (gewrichtsaandoening) zijn gebaseerd op studies naar spondyle-artropatie (gewrichtsaandoening), en dan vooral de ziekte van Bechterew (artritis in de ruggengraat). Er zijn nog geen studies gedaan naar IBD en dus zijn de aanbevelingen vaak gebaseerd op onderzoek bij andere ziektebeelden. Bij perifere artritis zou de behandeling van de onderliggende CU met corticosteroiden, immuun modulators en anti-TNF's de bestaande symptomen moeten verlichten. Als tijdens het behandelen van de onderliggende CU niet alle gewrichtspijn wordt opgelost, kan er overwogen worden om kort te behandelen met NSAID's; echter kunnen NSAID's de onderliggende CU verergeren ondanks dat het risico daarop erg klein is. Fysiotherapie kan symptoom-verlichtend werken. Het gebruik van COX-2-remmers (bijv. etoricoxib en celocoxib) lijkt veiliger met een kleinere kans op opvlammingen dan conventionele NSAID's. Sulfasalazine kan een positief effect hebben bij gewrichtsartropathie. Infliximab kan ook een positief effect hebben op perifere artritis.

Met betrekking tot axiale artropie bij CU, zijn de meeste behandelingen gebaseerd op studies over de ziekte van Bechterew. Intensieve fysiotherapie en NSAID's kunnen worden ingezet ondanks dat NSAID's dienen te worden vermeden voor een langere termijn behandeling. Lokaal toegediende corticosteroiden injecties kunnen worden overwogen. Sulfasalazine, methotrexate en azathioprine zijn niet effectief tegen de ziekte van Bechterew met axiale symptomen. Bij patiënten met een actieve ziekte van Bechterew die niet reageren op NSAID's of deze niet kunnen verdragen wordt anti-TNF medicatie aanbevolen. Adalimumab en infliximab zijn beide veilig genoeg en effectief om de ziekte van Bechterew en tegelijk de CU te behandelen.

Osteopenie kan een voorloper zijn van osteoporose, maar dit geeft weinig risico's. Echter, wanneer een bepaald criterium wordt behaald (bijv. de T-waarde is groter dan -1,5) kunnen er calcium en vitamine D bij gegeven worden. Osteoporose moet wel behandeld worden wanneer er sprake is van een eerdere breuk (zelfs wanneer de T-waarde normaal is).

Behandelingen met calcium 1000 mg/dag en vitamine D (800 IU/dag) verhoogd de botdichtheid bij patiënten met IBD maar het is nog niet onderzocht of het helpt om breuken te voorkomen. Daarom is een algemene aanbeveling van een behandeling met bisfosfaten op basis van teruglopende botdichtheid niet plausibel. Desalniettemin, vrouwen die de menopauzaal zijn en mensen die lijden aan steroïden-geïnduceerde osteoporose, hebben wel baat bij deze geneesmiddelen. In het algemeen, moet bij individuele patiënten met een lage botdichtheid en extra risicofactoren moeten een behandeling overwogen. De sterkste aanwijzing voor een toekomstige breuk is een eerdere wervelbreuk; ook bij mensen met een normale botdichtheid. Daarom dienen alle patiënten met eerdere breuken overeenkomstig behandeld te worden.

Huid

Behandelingen met anti-TNF kan ontsteking van de huid veroorzaken. Dit gaat normaal gesproken weer over wanneer er met de medicatie wordt gestopt. Wanneer het onduidelijk is wat de aanleiding is voor ontstekingen van de huid dient de patiënt te worden doorverwezen naar een dermatoloog. Gerelateerd hieraan wordt de behandeling meestal gebaseerd op wat er tijdens andere chronische ziekten is gedaan aan behandelingen. Deze behandelingen kunnen onder andere zijn lokaal toegediende steroïden, lokaal toegediende keratolyticum, vitamine D, methotrexate, of het vervangen of stopzetten van de anti-TNF behandeling.

Anti-TNF behandeling van CU patiënten kan soms huidafwijkingen zoals psoriasis en eczema tot gevolg hebben; ca. 22% van de patiënten op anti-TNF hebben last van dergelijke afwijkingen. Huidletsel gaat meestal niet gepaard met IBD symptomen en komen vaker voor bij vrouwen. Lokaal toegediende therapie met corticosteroïden, keratolyticum (bijv. salicylzuur, ureum), verzachtende middelen, vitamine D analoog en ultraviolet (UV) therapie (UVA of smalband UVB) resulteren in gedeeltelijke of totale remissie bij bijna de helft van de patiënten. Over het algemeen stopt 34% van de mensen met huidproblemen de behandeling met anti-TNF's omdat ze de huidproblemen niet onder controle kunnen krijgen. Gelukkig gaan huidproblemen vaak over wanneer het gebruik van anti-TNF wordt stopgezet.

Ogen

Een patiënt met oogproblemen moeten worden doorgestuurd naar een oogarts. Episcleritis (ontsteking van het oog) dient niet systemisch behandeld te worden en reageert meestal goed op lokaal gebruikte steroïden of NSAID's. Uveitis wordt behandeld met lokale of systemische steroïden, danwel lokaal of systemisch. Immuunmodulatoren, waaronder anti-TNF's, kunnen helpen in aanhoudende gevallen.

Uveitis en episcleritis zijn de meest voorkomende oogsymptomen veroorzaakt door IBD. Episcleritis is pijnloos, uit zich door rode ogen, maar kan jeuk en een brandend gevoel veroorzaken. De ontsteking geneest meestal vanzelf zonder behandeling maar reageert goed op lokaal toegediende steroïden, NSAID's of simpele pijnstillers tezamen met de behandeling van de onderliggende CU. Uveitis (ontsteking van de uvea) komt iets minder vaak voor maar kan potentieel ernstige gevolgen hebben. Wanneer het gerelateerd is aan CU komt het vaak in twee ogen tegelijk voor, ontstaat het geleidelijk en houdt vaak lang aan. Patiënten hebben vaak pijn aan de ogen, wazig zicht, gevoelig voor licht en hoofdpijn. Omdat het een serieuze aandoening is en kan leiden tot het verlies van gezichtsvermogen, moet een persoon met uveitis altijd zo snel mogelijk een oogarts raadplegen. Behandeling bestaat vaak uit een combinatie van lokale en systemische steroïden. Azathioprine, methotrexate, infliximab en adalimumab worden vaak gebruikt bij resistente ziekte.

Lever en galblaas

Soms gaat CU gepaard met aandoeningen van de lever, galblaas, galwegen of gal; dit noemen we hepatobiliaire ziekten (lever- en galwegaandoeningen). In geval van afwijkende levertesten, kan de arts de volgende zaken willen controleren. Echo's en serologie worden vaak gebruikt om naar auto-immuun aandoeningen en infectie als oorzaken te zoeken. Een andere mogelijkheid is PSC en dat is het beste te diagnosticeren door middel van een MRCP. Mensen met PSC hebben een verhoogd risico op kanker.

Afwijkende levertesten komen vaak voor bij IBD. PSC is een veel voorkomende aandoening die leverafwijkingen oplevert bij IBD patiënten maar ook andere aandoeningen zoals bijv. cirrose, galstenen en chronische hepatitis gaan gepaard met IBD. Sommige medicijnen (zoals

azathioprine) die gebruikt worden voor IBD kunnen ook afwijkende levertesten opleveren. Gewoonlijk tonen leverafwijkingen zich eerder in routine laboratoriumonderzoek dan dat men symptomen ervaart. Als een echo niets uitwijst, bijwerkingen van medicatie niet aanmerkelijk zijn en serologische testen voor andere primaire leverziekten negatief zijn, dan is het waarschijnlijk dat PSC de boosdoener is van afwijkende levertesten. Een normale diagnostische test om PSC aan te tonen is MRCP; wanneer er sprake is van PSC toont het MRCP onregelmatige galwegen met vernauwingen en dilaties. Als MRCP niets oplevert, dient er een lever biopsie te worden genomen. Het is belangrijk zeker te weten of er sprake is van PSC omdat dit het risico op darmkanker bij CU patiënten verhoogd. Daarom hebben patiënten met PSC meer surveillance nodig.

Bloed en stolling

Het risico op bloedstolsels en hieraan gerelateerde sterfte is twee keer zo groot bij patiënten met CU dan bij mensen zonder CU. In geval van risico op het ontstaan van bloedstolsels in de aderen, kan er mechanisch worden ingegrepen (bijv. compressie steunkousen) of medicatie worden gebruikt ter preventie (bijv. heparine). Het behandelen van een bloedstolsel bij CU dient te worden gedaan door middel van het gebruik van bloedverdunners maar er dient dan ook rekening te worden gehouden met een verhoogde kans op bloedingen.

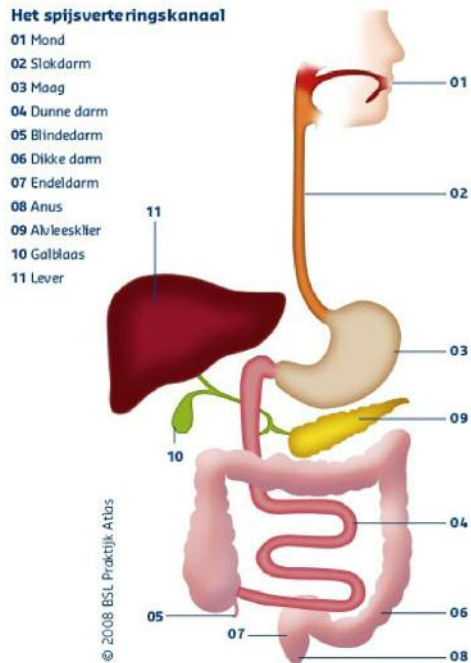
Door nog onbekende oorzaak, hebben patiënten met CU een verhoogd risico op bloedstolsels, ook wel veneuze trombo-embolie (VTE) genoemd. Deze dienen wel behandeld te worden aangezien zij kunnen leiden tot complicaties en zelfs resulteren in het overlijden van de patiënt. Dergelijke bloedstolsels worden gediagnostiseerd door middel van de juiste beeldvormingstechnieken zoals echografie en venografie. Wat betreft de behandeling dienen bloedverdunnende geneesmiddelen (antistollingsmiddelen) te worden gebruikt om bloedstolsels te behandelen. Wanneer een patiënt een tweede keer te maken krijgt met bloedstolsels kan er overwogen worden om voor een langere termijn te behandelen. Of IBD patiënten meer complicaties met bloedingen hebben ten gevolge van bloedverdunners dan mensen zonder IBD is niet duidelijk. CU patiënten dienen voorzichtiger te zijn met het reizen van langere afstanden en het gebruik van orale anticonceptiemiddelen aangezien deze beide het risico op bloedstolsels kunnen verhogen.

Ijzersupplementen zijn nodig wanneer er bloedarmoede door ijzertekort optreedt. Deze kunnen ook worden overwogen wanneer er sprake is van een ijzertekort zonder bloedarmoede. Intraveneus (IV) toegediend ijzer werkt beter en wordt beter verdragen dan orale middelen. Wanneer er sprake is van ernstige bloedarmoede, intolerantie m.b.t. orale medicatie of er niet goed gereageerd wordt op orale ijzersupplementen, kan IV ijzer een uitkomst bieden. Als er snel resultaten dienen te worden behaald is IV ijzer in combinatie met een middel dat de aanmaak van rode bloedcellen stimuleert een goede keuze.

Wanneer er al bloedarmoede optreedt en een ijzertekort zich voordoet, kan er begonnen worden met ijzersupplementen. In geval van een ijzertekort zonder bloedarmoede, kan er gekozen worden voor een geïndividualiseerde aanpak. Het doel van de therapie ter behandeling van bloedarmoede ten gevolge van een ijzertekort is om genoeg ijzer te kunnen aanbieden waardoor de hemoglobine waarden toenemen. Idealiter moeten de hemoglobine waarden toenemen met meer dan 1,25 mmol/L of tot de normale waarden binnen 4 weken, de ijzervoorraad moet worden aangevuld (tot een transferrine saturatie van meer dan 30%), zonder resterende symptomen van bloedarmoede en moet er een verbetering in de kwaliteit van leven optreden. Een serum transferrine saturatie van meer dan 50% en ferritine waarden van hoger dan 800 g/L worden als toxisch gezien en dienen te worden vermeden. Ijzersupplementen kunnen oraal worden ingenomen of in de spier (IM) of ader (IV) ingespoten; de methode wordt bepaald door de symptomen, oorzaken, ernst en/of andere aspecten m.b.t. de CU van de patiënt. Orale therapie, ondanks dat dit de traditionele manier is van behandelen, leidt vaak tot maag-darmklachten zoals misselijkheid, winderigheid en diarree. Bovendien wordt 90% van het ijzer niet opgenomen en dit kan leiden tot verergeren van de IBD. Daarom stijgt IV ijzer in populariteit maar het is nog steeds niet geheel ingeburgerd ondanks het feit dat het effectief is, snel resultaten oplevert en veiliger is dan orale middelen. Over het algemeen zijn patiënten die beter met IV ijzer kunnen worden behandeld, patiënten die slecht tegen orale ijzermiddelen kunnen maar wel ernstige bloedarmoede hebben met hoge ontstekingswaarden en die ook medicatie gebruiken die de aanmaak van rode bloedcellen stimuleert.

Woordenlijst

Anatomische afbeelding van het spijsverteringsstelsel



Term	Gerelateerd aan	Definitie
5-ASA of 5aminosalicyliczuur of mesalazine	Geneesmiddel	Dit is lokaal toegediende medicatie die gebruikt wordt om IBD te behandelen, voornamelijk CU en onder bepaalde omstandigheden ook ziekte van Crohn. Het wordt ook wel mesalazine genoemd en kan zowel oraal als rectaal worden gebruikt in de vorm van een klysma, schuim of zetpil.
6-TGN	Geneesmiddel	De actieve metabooliet van azathioprine of mercaptopurine.
Abces	Complicatie ten gevolge van ziekte van Crohn	Een abces is een ingesloten ophoping van vloeibaar weefsel, ook wel pus genoemd, ergens in het lichaam. Het is het gevolg van een reactie op niet-lichaamseigen materiaal.
Adalimumab	Geneesmiddel	Anti-TNF medicatie wordt vaak gebruikt tijdens de behandeling van IBD, behoort tot de groep van biologische (biotechnologisch geproduceerde) middelen. Het wordt onder de huid ingespoten (subcutaan) door de patiënt of een hulpverlener.

Term	Gerelateerd aan	Definitie
Afbouwen	Geneesmiddel	Een medicatie wordt afgebouwd wanneer het gebruik geleidelijk aan wordt verminderd. Dit wordt gedaan met steroïden omdat het plotseling stoppen met het gebruik van steroïden tot ernstige bijwerkingen kan leiden.
Aminosalicylate	Geneesmiddel	Deze medicatie wordt ingezet om IBD te behandelen, ook wel 5-ASA genoemd.
Anti-diarree middelen	Geneesmiddel	Geneesmiddel dat verlichting biedt bij symptomen van diarree. De meest gebruikte is loperamide.
Anti-TNF medicatie	Geneesmiddel	Biologische (biotechnologisch geproduceerde) medicatie wordt vaak gebruikt om IBD te behandelen. De meest voorkomende zijn infliximab, adalimumab en golimumab.
Antibiotica	Geneesmiddel	Geneesmiddel dat wordt gebruikt om bacteriële infecties te behandelen. Deze zijn niet werkzaam tegen virussen.
Appendectomie	Operatie	Het verwijderen van de blindedarm door een chirurg. Normaal gesproken wordt dit uitgevoerd bij een blindedarmonsteking.
Artropathie		Een aandoening of afwijking van het gewricht.
Auto-immuun	Vorm van ziekte	Een auto-immuun ziekte is een aandoening waarbij het immuun systeem gezonde cellen in het lichaam gaat aanvallen.
Axiale gewrichtsonsteking	Aandoening gerelateerd aan IBD	Aandoening aan de gewrichten, voornamelijk aan de wervelkolom en heupen.
Azathioprine	Geneesmiddel	Zie thiopurines
Barium (contrast)	Diagnostische onderzoek	Een vloeistof die gebruikt wordt tijdens bepaalde radiografische onderzoeken om anatomische structuren beter te visualiseren.
Beeldvorming	Onderzoek	Het in beeld brengen van een lichaamsdeel door gebruik te maken van verschillende technieken zoals röntgenfoto's, echografie, CT of MRI. Deze technieken zijn nodig om te kunnen vaststellen welk deel van de darm wordt aangedaan door IBD.
Bezinking (BSE)	Onderzoek	Een bloedtest waarbij de mate van ontsteking in het lichaam wordt gemeten (lijkt op CRP).

Term	Gerelateerd aan	Definitie
Bijwerkingen	Geneesmiddel	Ongewenste (schadelijke) gevolgen van een geneesmiddel of interventie.
Biologische medicatie	Geneesmiddel	Normaal gesproken zijn IG (Immunoglobuline) eiwitten gemaakt door genetisch gemodificeerde cellen. Voorbeelden zijn anti-TNF middelen of vedolizumab.
Biopsie, biopten	Diagnostische onderzoek	Een biopsie is een weefsel monster afkomstig uit het lichaam om beter te kunnen onderzoeken. Biopten worden tijdens een coloscopie uit de darmwand genomen.
Bisfosfonaten	Geneesmiddel	Geneesmiddelen ter preventie van botverlies en ter bevordering van botdichtheid.
Blindedarmonsteking	Ziekte	Ontsteking van de blindedarm (een aanhangsel van de dikke darm). Enkele symptomen zijn pijn, verminderde eetlust, koorts en/of tekenen van perforatie.
Bloedarmoede	Aandoening	Een aandoening waarbij je niet genoeg gezonde rode bloedcellen of hemoglobine hebt. Bloedarmoede veroorzaakt vaak een moe en slap gevoel.
Bloedarmoede door ijzertekort	Ziekte	Hierbij heeft het bloed een tekort aan rode bloedcellen veroorzaakt door een ijzertekort. Ijzertekort zonder bloedarmoede is een aandoening waarbij er wel een ijzertekort is maar dit nog geen aanleiding heeft gegeven tot bloedarmoede.
Bloedarmoede ten gevolge van een chronische aandoening	Aandoening gerelateerd aan IBD of ontstekingsverschijnselen	Dit is bloedarmoede ten gevolge van een chronische aandoening zoals bijvoorbeeld IBD of een ander ontstekingsproces.
Botbreuk of fractuur	Overige	Dit is een breuk in het bot veroorzaakt door een eenmalig oorval of continue druk op het bot.
Budesonide	Geneesmiddel	Een geneesmiddel dat behoort tot de groep van de corticosteroiden. Budesonide heeft een ontstekingsremmende werking en wordt gebruikt om acute opvlammingen van ontstekingen bij patiënten met ileocecale ziekte van Crohn en CU inclusief het einde van de darm als klysma te behandelen. Corticosteroiden worden net zoals hormonen natuurlijk geproduceerd in de bijnieren.

Term	Gerelateerd aan	Definitie
Calcineurineremmers	Geneesmiddel	Immunosuppressivum die gebruikt wordt om IBD te behandelen en om orgaan afstoting bij transplantatie patiënten te voorkomen.
Calprotectine gehalte in de ontlasting	Onderzoek	Eiwit wat wordt toegediend in de darm wanneer deze is ontstoken. Het calprotectine gehalte in de ontlasting is een indicatie van de ernst van de darmontsteking, dit maakt dat calprotectine gehaltes beter gemeten kunnen worden dan CRP of ESR welke niet specifiek zijn voor IBD. De patiënt dient een ontlastingsmonster in te leveren zodat dit kan worden onderzocht.
CD of ziekte van Crohn	Ziekte beschrijving	Dit is een inflammatoire darmaandoening (Inflammatory Bowel Disease). Ziekte van Crohn kan invloed hebben op alle delen van het spijsverteringsstelsel inclusief de dunne darm die bij CU niet wordt aangedaan.
Cervix dysplasie	Aandoening	Abnormale weefselvorming van de baarmoederhals/mond.
Chronische aandoeningen	Ziekte beschrijving	Deze aandoeningen heeft een persoon vaak voor een langere periode (vaak voor de rest van zijn/haar leven). IBD is een chronische aandoening.
Ciclosporine	Geneesmiddel gebruikt bij CU	Calcineurineremmers is een geneesmiddel dat gebruikt wordt om het immuunsysteem af te remmen en kan daarom gebruikt worden bij de behandeling van CU.
Ciprofloxacine	Geneesmiddel	Antibiotica dat ook gebruikt wordt om IBD en pouchitis te behandelen.
Clostridium difficile	Ziekte	Een bacterie die IBD-achtige symptomen kan veroorzaken.
Colectomie	Operatie	Het verwijderen van de darm door een chirurg. Wat voorafgegaan wordt door IPAA procedure (aanleggen van een pouch) bij CU patiënten.
Colografie	Onderzoek	Wordt vaak gedaan met behulp van een CT of MRI. Door deze methode kan de binnenkant van de darm in beeld gebracht worden zonder een endoscoop te gebruiken.

Term	Gerelateerd aan	Definitie
Colonoscopie	Onderzoek	Dit is een onderzoek waarbij een endoscoop met camera in de rectum wordt ingebracht en de hele darm onderzocht wordt op ziekteverschijnselen en eventueel biopsen kunnen worden genomen.
Colorectale chirurg	Diversen	Deze chirurg is gespecialiseerd in operaties van het rectum, de anus en de darm.
Corticosteroïden of (steroïden)	Geneesmiddel	Een groep geneesmiddelen die het effect imiteren van hormonen die van nature worden geproduceerd in de bijnieren en werken als een immunosuppressiva. Hydrocortison en prednison zijn twee veel voorkomende geneesmiddelen gebruikt bij IBD.
COX-2-remmers	Geneesmiddel	Dit is een meer specifiek NSAID met minder bijwerkingen en wordt vaak beter verdragen tijdens IBD.
Creatinine	Onderzoek	Een creatinine bloedtest kan aantonen of de nieren wel of niet goed werken.
CRP (C-reactief eiwit)	Onderzoek	Bloedtest die gedaan wordt om de ontstekingswaarden in het lichaam te meten. Het wordt gebruikt om ontstekingen op te sporen, maar een hoge CRP-waarde betekent nog niet dat er een ontsteking in de darm aanwezig is. Daarvoor zijn anderen testen nodig om te kijken of de ontsteking wel in de darm van de IBD patiënt zit.
CT (computer tomografie)	Onderzoek	Dit is een vorm van röntgenologisch onderzoek door middel van een scan.
CU of colitis ulcerosa	Ziekte beschrijving	CU is een ziekte die behoort tot de inflammatoire darmaandoeningen (Inflammatory Bowel Diseases).
Darm (zie foto)	Lichaamsdeel	Wordt ook wel de dikke darm genoemd of colon.
Darmkanker	Aandoening gerelateerd aan ziekte van Crohn/CU of de behandeling	Deze aandoening wordt ook wel colonkanker genoemd. Deze vorm van kanker komt voor in de dikke darm en IBD patiënten met dikkedarmontsteking lopen een verhoogd risico. Darmkanker kan, onder andere, bloed in de ontlasting, verandering van stoelgang, pijn en bulten in de onderbuik en onverklaarbaar gewichtsverlies veroorzaken.

Term	Gerelateerd aan	Definitie
Dubbel contrast barium onderzoek	Onderzoek	Tijdens dit onderzoek worden er röntgenfoto's van de darm en rectum genomen nadat contrastvloeistof via de rectum is ingebracht. Door de barium contrastvloeistof zijn de darmen en rectum op de röntgenfoto zichtbaar en dit helpt om afwijkingen en de uitgebreidheid van de ziekte vast te kunnen stellen.
Dunne darm capsule endoscopie (VCE)	Onderzoek	Een onderzoek waarbij de patiënt een capsule inslikt met een hele kleine camera. De camera legt beelden vast van met name de dunne darm.
Echo	Onderzoek	Een methode die gebruik maakt van geluidsgolven om organen in het lichaam in beeld te brengen en te onderzoeken op afwijkingen.
Eindstandig ileostoma	Operatie	Dit doet zich voor wanneer het einde van de dunne darm is doorgenomen en de buikwand naar buiten wordt gebracht en aan de huid wordt gehecht in de vorm van een stoma. Een persoon met een eindstandige ileostoma draagt een zak op zijn/haar buik om de ontlasting op te vangen.
Elektrolyten	Onderzoek	Getest via het bloed; dit zijn mineralen (bijv. natrium, kalium en chloride) in het bloed en andere lichaamssappen die een elektrische lading dragen. IBD kan abnormale elektrolyt waarden veroorzaken.
Endoscopie	Onderzoek	Een procedure waarbij een camera aan het einde van een lange buis is bevestigd die in het lichaam wordt ingebracht om zo direct van binnen de organen te kunnen onderzoeken. De meest voorkomende endoscopie bij IBD patiënten is een (ileo) coloscopie.
Endoscopisch	Onderzoek	Het bijvoeglijke naamwoord van endoscopie.
Enteroscopie met behulp van apparaat	Onderzoek	Onderzoek van de dunne darm met een speciale (extra lange) endoscoop.
Erythema nodosum	Aandoening gerelateerd aan IBD	Ontstekingsreactie op de huid.
Extensie aandoening	Ziekte beschrijving	De uitgebreidheid van de ziekte; in hoeverre de ingewanden aangedaan zijn. Deze omschrijving wordt gebruikt bij IBD.

Term	Gerelateerd aan	Definitie
Fistels	Complicatie ten gevolge van ziekte van Crohn	Een zweer die zich uitbreidt door de darmwand waardoor er een abnormale doorgang ontstaat tussen de darm en de huid of tussen de darm en andere organen. Eén fistel die één verbinding maakt; complexe fistels maken meerdere verbindingen. Fistels zijn een uitingsvorm van CD.
Fistulografie	Onderzoek	Een röntgenonderzoek van een fistel.
Fistulotomie	Operatie	Het chirurgische openen van een fistel.
Geïmmuniseerd	Diversen	Iemand is geïmmuniseerd wanneer hij/zij immuun is gemaakt voor een infectie. Meestal heeft dit betrekking tot mazelen, bof en tetanus maar er zijn meer ziekten mogelijk.
Gevalideerd	Onderzoek	Als iets is gevalideerd, betekent dat bewezen is geacht dat het een accurate methode is. Bijvoorbeeld, indicatoren van de ernst van ziekten zijn gevalideerd wanneer het is bewezen dat ze de ziekte accuraat in beeld brengen.
Gewrichtsontsteking	Aandoening gerelateerd aan IBD	Ontstekingen aan de gewrichten die gewrichtspijn en zwelling kunnen veroorzaken.
Hemoglobine waarden	Onderzoek	Hemoglobine waarden meten hoeveel hemoglobine er aanwezig is in het bloed. Hemoglobine verzorgt het zuurstoftransport in het bloed. Lage waarden kunnen bloedarmoede aangeven.
Histologie	Onderzoek	Histologisch onderzoek gebeurt wanneer er cellenweefsel van bipten worden onderzocht onder de microscoop.
IBD	Ziekte	Afkorting voor Inflammatory Bowel Disease, deze is een verzamelterm voor de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa.
IBDU of IBD niet-geclassificeerd	Ziekte beschrijving	Wanneer er, na alle testen die zijn uitgevoerd, niet met hoge waarschijnlijkheid kan worden vastgesteld of een persoon ziekte van Crohn of CU heeft, dan wordt de term IBDU gebruikt.
IC of niet-geclassificeerde colitis	Ziekte beschrijving	Wanneer het niet duidelijk is of een persoon bij ontsteking van de dikke darm ziekte van Crohn of colitis ulcerosa heeft, wordt de aandoening ook wel IC genoemd. Echter, IC kan alleen gebruikt te worden voor beoordeling van operatie (resectie) preparaten.

Term	Gerelateerd aan	Definitie
Ijzertekort	Ziekte	Doet zich voor wanneer er niet genoeg ijzer aanwezig is in het bloed.
Ileo-rectale anastomose	Operatie	Een chirurgische ingreep waarbij de rectum wordt behouden en de ileum wordt vastgemaakt aan de rectum. Dit verschilt in vergelijking tot de IPAA (pouch) waarbij de rectum niet behouden wordt.
Ileocoloscopie	Onderzoek	Endoscopie om de binnenkant van de dikke darm en de ileum te bekijken.
Ileoscopie	Onderzoek	Door middel van een endoscopie het ileum en een laatste deel van de dunne darm in beeld brengen.
Immunosuppressivum	Geneesmiddel	Een groep middelen die de werking van het immuunsysteem afzwakken, waaronder steroïden, thiopurines, methotrexate, anti-TNF medicatie en vedolizumab. Omdat IBD waarschijnlijk mede wordt veroorzaakt door een overactief immuunsysteem, kunnen immunosuppressiva van waarde zijn tijdens de behandeling.
Immuun modulator	Geneesmiddel	Immuun modulator zijn geneesmiddelen die de activiteit van het immuunsysteem verzwakken of stimuleren. Immunosuppressiva zijn een veel gebruikte immuun modulator bij de behandeling van IBD omdat IBD waarschijnlijk gedeeltelijk wordt veroorzaakt door een overactief immuunsysteem.
Indicatoren voor de ernst (van de ziekte)	Onderzoek	Indicatoren voor de ernst van de ziekte zijn een manier om de ernst aan te geven gebaseerd op de symptomen van de patiënt en bepaalde testen (bijv. hoe de darm er uit ziet tijdens een endoscopie). Normaal gesproken krijgen ernstigere ziekten een hogere score. Een voorbeeld is de Colitis Ulcerosa Ziekte Activiteit Index (CUDAI) of de ziekte van Crohn ziekte activiteit index (CAI).
Infliximab	Geneesmiddel	Anti-TNF (ook wel biological genoemd) wordt voornamelijk gebruikt tijdens de behandeling van IBD. Het wordt toegediend door middel van herhaalde infusen.
Intubatie van de endoscoop	Onderzoek mond.	Het opvoeren van een endoscoop in de darm via de anus of

Term	Gerelateerd aan	Definitie
IPAA of ileo-anale anastomose	Operatie	Deze ingreep wordt uitgevoerd bij CU patiënten waarbij het einde van de dunne darm is gereconstrueerd als een soort zak waarmee de functie van de endeldarm kan worden overgenomen nadat deze is verwijderd.
IV of Intraveneus	Geneesmiddel	Toediening van geneesmiddelen via de aderen om deze zo in de bloedsomloop terecht te laten komen.
Keratolyticum	Geneesmiddel	Geneesmiddel dat gebruikt wordt bij het verwijderen van wratten en andere huidafwijkingen.
Klysma	Geneesmiddel	Vloeistof in de dikke darm spuiten via het rectum. Dit kan soms nodig zijn wanneer de arts een onderzoek uitvoert of medicatie wil inbrengen.
Laagmoleculaire heparine	Geneesmiddel	Geneesmiddel dat meestal wordt gebruikt om bloedproppen of trombose te voorkomen.
Lactoferrine	Onderzoek	Een eiwit dat wordt toegediend in de darm wanneer deze is ontstoken. De patiënt dient een ontlastingsmonster in te leveren zodat dit kan worden onderzocht.
Laparoscopisch	Operatie	Laparoscopische chirurgische ingreep is een manier van opereren waarbij er enkele kleine sneetjes gemaakt worden waardoor camera's in de patiënt worden ingebracht om de ingreep te kunnen uitvoeren en de locatie in beeld te brengen. Door de kleine sneetjes, is het herstel na een dergelijke ingreep vaak snel.
Levensreddende therapie	Behandeling	Levensreddende therapie is een behandeling waarbij alle conventionele behandelingsvormen niet succesvol waren en dit wordt gebruikt als laatste redmiddel om de aandoening onder controle te krijgen.
Linkszijdige colitis	Ziekte beschrijving	Dit is een vorm van CU die zich niet uitbreidt voorbij de linkerkant van de darm en kan vaak effectief lokaal worden behandeld.
Lokale aandoening	Ziekte beschrijving	Een aandoening die zich beperkt tot één orgaan of een gedeelte van de darm.

Term	Gerelateerd aan	Definitie
Loperamide	Geneesmiddel	Een anti-diarree middel, zie anti-diarree middel.
Lymf proliferatieve aandoeningen (LPD's)	Ziekte	Een groep van aandoeningen waarbij er teveel lymfocyten (witte bloedcellen) worden aangemaakt. Vormen van LPD's zijn onder andere, leukemie en lymfoom.
Maag-darm-leverarts	Diversen	Deze arts is gespecialiseerd in het behandelen van o.a. ziekten van maag en darmstelsel zoals IBD.
Malabsorptie	Complicatie ten gevolge van ziekte van Crohn	Het niet correct opnemen van voedingsstoffen door het spijsverteringsstelsel.
Mesalazine	Geneesmiddel	Een geneesmiddel dat gebruikt wordt om IBD te behandelen en kan zowel oraal als rectaal worden toegediend.
Methotrexate	Geneesmiddel	Geneesmiddelen, vallen onder de groep immunosuppressiva, die vaak gebruikt worden om CU te behandelen. Mogelijk minder effectief bij CU.
Metronidazole	Geneesmiddel	Dit is een antibioticum dat vaak gebruikt wordt om pouchitis en fistels bij ziekte van Crohn te behandelen.
MR (Magnetic Resonance Enterografie)	Onderzoek	Een test die gebruik maakt van magnetische velden om zo een diagnostisch beeld te vormen van de dunne darm. Hierbij wordt vaak wel oraal ingenomen contrastvloeistof gebruikt, maar geen straling.
MRCP (Magnetic resonance cholangiografie)	Onderzoek	Dit is een speciale test die gebruik maakt van een MRI om te kunnen controleren op lever- en/of galaandoeningen.
MRI (Magnetic Resonance Imaging)	Onderzoek	Een test die gebruik maakt van magnetische velden om zo verschillende onderdelen van het lichaam diagnostisch in beeld te kunnen brengen. Er wordt geen radiologische straling gebruikt.
NSAID's of non-steroïde anti-ontstekingsmiddelen	Geneesmiddel	Deze medicatie verlicht de pijn en gaat de koorts en ontsteking van o.a. gewichten tegen (echter geen darmontstekingen). De meest voorkomende middelen zijn ibuprofen en aspirine en kunnen het beste worden vermeden door IBD patiënten aangezien zij risico lopen op een opvlamming.

Term	Gerelateerd aan	Definitie
Obstructie	Aandoening ten gevolge van ziekte van Crohn	Een obstructie komt voor wanneer ontsteking bij ziekte van Crohn de darmwand doet verdikken wat resulteert in een vernauwing van de darm of delen van de darm ontwikkelen verklevingen waardoor de passage van de darminhoud wordt geblokkeerd.
Onderhoudsbehandeling	Geneesmiddel	Deze vorm van behandelingen wordt gebruikt om patiënten in remissie te houden.
Ondervoeding	Complicatie ten gevolge van ziekte van Crohn	Onvoldoende opname van voeding als gevolg van, bijvoorbeeld, niet genoeg kunnen eten, niet genoeg gezonde dingen eten of malabsorptie (zie malabsorptie)
Ontlasting of stoelgang	Diversen	Ontlasting of stoelgang is het produceren/hebben van ontlasting.
Opvlamming of terugval	Ziekte beschrijving	Dit is een actieve toestand en is het tegenovergestelde van een aandoening die in remissie is. Een persoon met een opvlamming heeft last van symptomen veroorzaakt door actieve ontsteking.
Orale medicatie		Orale medicatie zijn geneesmiddelen die via de mond moeten worden ingenomen.
Osteopenie	Aandoening	Het verzwakken van de botten maar nog niet zover gevorderd dat er osteoporose optreedt.
Osteoporose	Ziekte	Dit is een aandoening waarbij de botten steeds zwakker worden en waarbij de patiënt dus een verhoogd risico loopt op botbreuken.
p-ANCA	Onderzoek	P-ANCA staat voor Perinuclear Anti-Neutrophil Cytoplasmic Antibodies: peri-nucleaire anti-neutrofiele cytoplasma antilichamen. Deze zijn waar te nemen in het bloed.
Patiëntgericht	Diversen	Patiëntgerichte zorg betekent dat de individuele behoeften van een patiënt worden gerespecteerd en verzorgd en dat de voorkeuren van de patiënt in alle klinische beslissingen worden meegenomen.
Perifeer	Aandoening	Gewrichtsontstekingen die vooral de grotere gewrichten aandoen.

Term	Gerelateerd aan	Definitie
Plaatselijk/lokaal	Geneesmiddel	Een middel dat de ontsteking plaatselijk behandelt zonder te moeten worden opgenomen in het lichaam.
Pouchitis	Complicatie	Ontsteking van het ileo-anaal pouch (zie IPAA).
Prikkelbaar darm syndroom (PDS)	Ziekte	Een veelvoorkomende aandoening met IBD-achtige symptomen, maar zonder ontstekingen.
Pyoderma gangrenosum	Ziekte	Ontsteking van de huid die resulteert in pijnlijke zweren veroorzaakt door het immuunsysteem en niet door darmontstekingen; komt ook wel voor bij IBD patiënten.
Rectaal	Lichaamsdeel	Iets 'rectaal' is gerelateerd aan het einde van de darm, ook wel rectum genoemd. Bijvoorbeeld: een geneesmiddel dat via de rectum wordt ingebracht heet rectale medicatie.
Rectum	Lichaamsdeel	Het uiteinde van de dikke darm. Het rectum eindigt in de anus.
Remissie	Ziekte beschrijving	Remissie is wanneer een persoon niet langer de aandoening als actief ervaart; in tegenstelling tot de termen 'opvlaming' of 'terugval' die gebruikt worden om een persoon te omschrijven die wel een actieve aandoening ervaart.
Resectie	Operatie	Het chirurgisch verwijderen van een orgaan of delen daarvan.
Sacroiliitis	Ziekte	Gewichtsontsteking tussen het sacrum en heupbeen.
Serologie	Onderzoek	Testen van serum en andere lichaamsvloeistoffen.
Serologisch	Onderzoek	Serologisch onderzoek van serum en anderen lichaamsvloeistoffen wordt vaak gebruikt om antilichamen hierin op te sporen.
Serum ferritine waarde	Onderzoek	Dit is een test die de hoeveelheid ijzer opgeslagen in het lichaam meet.
Serum ureum	Onderzoek	Ureum is een stof die door de nieren uit het bloed wordt gehaald en via de urine afgevoerd. Serum ureum gehalten zijn belangrijk omdat een afwijkende (te hoge) test kan wijzen op uitdroging of beschadigde nieren.

Term	Gerelateerd aan	Definitie
Seton	Operatie	Een draad die wordt gebruikt om een fistel opening open te houden en het ophopen van pus in een abces tegen te gaan.
Sigmoïdoscopie	Onderzoek	Vergelijkbaar met een coloscopie waarbij alleen het laatste (linker)deel van de dikke darm in plaats van de hele darm wordt bekeken.
Stenose	Aandoening	Deze vernauwing van de darm is van dusdanig aard dat het de patiënt veel ongemak kan bezorgen door belemmering van de voedselpassage.
Steroïden	Geneesmiddel	Steroïden worden meestal gebruikt om IBD te behandelen en werken door middel van onderdrukking van het immuunsysteem. Zij kunnen plaatselijk of systemisch (door het hele lichaam) werken. Door de vele bijverschijnselen wordt hun gebruik zo veel mogelijk beperkt.
Stimuleren van de aanmaak van rode bloedcellen	Geneesmiddel	Dit middel stimuleert de aanmaak van rode bloedcellen.
Subtotale colectomie	Operatie	In tegenstelling tot colectomie (volledig), een subtotale colectomie resulteert slechts in het verwijderen van een deel van de darm, maar niet de hele dikke darm.
Sulfasalazine	Geneesmiddel	Sulfasalazine is een geneesmiddel dat gebruikt wordt om IBD te behandelen. Sulfasalazine bestaat uit twee delen, 5-ASA, het actieve gedeelte, en een antibiotica sulfapyridine. Sulfasalazine wordt afgebroken door bacteriën in de darm en resulteert zo in het vrijkomen van 5-ASA.
Surveillance	Onderzoek	Surveillance vindt plaats wanneer een dokter regelmatig een IBD patiënt controleert, vaak door middel van een endoscopie, om te kijken of er geen darmkanker ontstaat. Surveillance is belangrijk omdat IBD patiënten een verhoogd risico hebben op darmkanker.
Systemisch	Geneesmiddel	Een systemisch werkend geneesmiddel beïnvloedt het hele lichaam. Dit in tegenstelling tot een lokaal werkend middel.
T-score	Onderzoek	Een T-score wordt gebruikt bij de meting van de botdichtheid.

Term	Gerelateerd aan	Definitie
Tacrolimus	Geneesmiddel	Dit is een immunosuppressief geneesmiddel met een vergelijkbare werking als cyclosporine dat oraal gebruikt kan worden om CU te behandelen.
Tenesmus	Ziekte beschrijving	Pijnlijke spasmen of krampen in het rectum of de anus meestal gelijktijdig met onvrijwillig persen en aandrang tot het hebben van ontlasting zonder resultaat (loze aandrang).
Terugval	Ziekte beschrijving	Duidt een ziekte aan die opnieuw actief wordt.
Thiopurines	Geneesmiddel	Deze middelen zijn een immunosuppressiva. Azathioprine en mercaptopurine zijn de meest voorkomende thiopurines die gebruikt worden voor de behandeling van IBD.
Transferrine saturatie	Onderzoek	Dit is een meting van de ijzerbindende capaciteit van het lichaam en de waarden minder dan 16% wijzen op een ijzertekort.
Trombocytose	Onderzoek	Toegenomen aantal bloedplaatjes (trombocyten).
Tuberculose	Ziekte	Een besmettelijke aandoening van de longen en andere onderdelen van het lichaam veroorzaakt door mycobacteriële tuberculose.
Uitbreiding van de aandoening	Ziekte beschrijving	Hiermee wordt aangeduid hoeveel van de darm is aangedaan door de CU of ziekte van Crohn. Dient niet te worden verward met de ernst van de ziekte waarmee wordt bedoeld hoe diep en uitgebreid de ontsteking is. De extensie van een aandoening is vooral handig voor het verdelen van CU in proctitis, linkse colitis en uitgebreide colitis; hetzelfde geldt voor ziekte van Crohn met dunne darm, dikke darm en bovenste gastro-intestinale stelsel.
Uitgebreide colitis	Ziekte beschrijving	CU die zich in de hele darm heeft verspreid.
Ursodeoxychol zuur	Geneesmiddel	Een oraal middel dat wordt voorgeschreven aan patiënten met PSC (Primair scleroserende cholangitis, een chronische lever aandoening met ontsteking en fibrose van de galwegen in en om de lever) die de lever moet beschermen en darmkanker moet helpen voorkomen.
Uveïtis	Ziekte	Ontsteking van de uvea in het oog.

Term	Gerelateerd aan	Definitie
Vedolizumab	Geneesmiddel	Een biologisch (biotechnologisch geproduceerd) medicijn gebruikt om IBD te behandelen. Het wordt toegediend via een infuus.
Verklevingen	Complicatie van operatie	Delen van de darm worden verbonden door ontstekingsreactie. Hierdoor kan een obstructie en/of pijn worden veroorzaakt.
Vernauwing	Aandoening ten gevolge van ziekte van Crohn	Deze vernauwing is van dusdanig aard dat het de patiënt veel ongemak kan bezorgen (zie stenose).
Vruchtbaar	Diversen	Een vruchtbaar persoon is iemand die fysiek in staat is om kinderen te krijgen.
VSL#3	Geneesmiddel	Dit is een probioticum (levende micro-organismen die bij toediening in de juiste hoeveelheid een gezondheidsvoordeel kunnen opleveren) waarbij goede resultaten behaald zijn tijdens de behandeling van pouchitis.
Zetpil(len)	Geneesmiddel	Dit is pil die wordt ingebracht in de rectum en vervolgens smelt en de binnenkant van de darm bedekt met als doel om zo een ontsteking te behandelen.
Ziekte van Bechterew	Ziekte gerelateerd aan IBD	Dit is een chronische gewrichtsontsteking die voornamelijk de wervelkolom betreft waardoor pijn en stijfheid van de rug optreden en welke zich vaak uitbreidt naar de borst en nek.

Dankbetuiging

ECCO en EFCCA willen graag iedereen bedanken die heeft bijgedragen aan deze ECCO-EFCCA Patiëntrichtlijnen. ECCO en EFCCA willen graag het werk van de medische auteurs Sanna Lonnfors en Andrew McCombie extra benadrukken; zij hebben significant bijgedragen aan de ECCO-EFCCA Patiëntrichtlijnen.

Publicatiebeleid

De ECCO-EFCCA Patiëntrichtlijnen zijn gebaseerd op de ECCO Klinische Richtlijnen voor ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Voor toegang tot de ECCO Klinische Richtlijnen, kunt u onderstaande link gebruiken: <https://www.ecco-ibd.eu/index.php/publications/ecco-guidelines-science.html>. U mag gerust de ECCO-EFCCA Patiëntrichtlijnen verspreiden. Vertalingen van de ECCO-EFCCA Patiëntrichtlijnen dienen te worden goedgekeurd door de ECCO en EFCCA.

Disclaimer

De ECCO-EFCCA Patiëntrichtlijnen dienen de patiënt educatie en emancipatie te vergemakkelijken. Beslissingen met betrekking tot behandelingen zijn de verantwoording van individuele artsen en dienen niet alleen te worden gebaseerd op de inhoud van deze ECCO-EFCCA Patiëntrichtlijnen. De Europese Crohn en Colitis Organisatie, de Europese Federatie van Crohn en Colitis en/of stafleden en/of individuen die bijgedragen hebben de richtlijnen kunnen niet verantwoordelijk worden gehouden voor de informatie die in goed vertrouwen is gepubliceerde ECCO-EFCCA Patiëntrichtlijnen.

ECCO Belangenverstremgelingbeleid (Col)

ECCO heeft gebruikt gemaakt van een beleid inzake openbaarmaking of potentiële belangenverstremgelingbeleid (Col). De belangenverstremgelingsverklaring is gebaseerd op de vorm die ook gebruikt wordt door de Internationale Comité van Medical Journal Editors (ICMJE). Het belangenverstremgelingbeleid is niet alleen opgeslagen op het ECCO kantoor en het redactie kantoor van JCC maar ook openbaar gemaakt op de ECCO website (<https://www.ecco-ibd.eu/about-ecco/ecco-disclosures.html>) en biedt hiermee een uitgebreid overzicht van de potentiële belangenverstremgeling van de auteurs.