

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 voor ziekte van Crohn (CD)

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.

Marc Dudley^{*1}, Martin Kojinkov^{**2}, Dusan Baraga³, Xavier Donnet⁴, Evelyn Groß⁵, Sofia Lantzanaki⁶, Tineke Markus de Kwaadsteniet⁷, Tricia McArdle⁸, Malgorzata Mossakowska⁹, Marko Perovic¹⁰, Cornelia Sander¹¹, Helen Ludlow¹², Gerassimos J Mantzaris¹³, Axel Dignass^{**14}, Francisca Murciano^{**15}

* Deze auteurs hebben net zoveel bijgedragen als de eerste auteurs

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

¹ zLMF - Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer, Postboks 808 Sentrum, 0104 Oslo, Norway;

² Bulgarian Crohn's and Ulcerative Colitis Association, Druzba 2, bl. 212, entr. V, apt. 66 Sofia, 1582 Bulgaria;

³ KVCB - Društvo za kroni no vnetno revesno bolezni, Ljubljanska ulica 5, p.p. 640, 2000 Maribor, Slovenia;

⁴ A.S.B.L Association Crohn-RCUH, Rue de la Forêt de Soignes 17, 1410 Waterloo, Belgium;

⁵ ÖMCCV – Österreichische Morbus Crohn - Colitis ulcerosa Vereinigung, Obere Augartenstraße 26-28, 1020 Wien, Austria;

⁶ HELLESCC - Hellenic Society of Crohn's Disease's and Ulcerative Colitis' Patients, Filis 232, Athens, Greece;

⁷ CCUVN - Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland, Houttuinlaan 4b, 3447 GM Woerden, The Netherlands;

⁸ ISCC - Irish Society for Colitis and Crohn's Disease, Carmichael Centre for Voluntary Groups, North Brunswick Street, Dublin 7, Ireland;

⁹ Polish Association Supporting People with Inflammatory Bowel Disease "J-elita", ul. Ks. Trojdena 4, 02 109 Warsaw, Poland;

¹⁰ UKUKS - Udruzenje obolelih od Kronove bolesti i ulceroznog kolitisa Srbije, Pere Cetkovicica 23, 11060 Belgrade, Serbia;

¹¹ DCCV e.V. - Deutsche Morbus Crohn/Colitis Ulcerosa Vereinigung, Inselstraße 1, 10179 Berlin, Germany;

¹² University Hospital Llandough, Penlan Road, Llandough, South Wales, CF64 2XX, Wales;

¹³ Evangelismos Hospital, Department of Gastroenterology, 45-47 Ypsilandou Street, 10676 Athens, Greece;

¹⁴ Department of Medicine I Gastroenterology, Hepatology, Oncology and Nutrition, Agaplesion Markus Hospital, Goethe University, DE 60431 Frankfurt, Germany;

¹⁵ Hospital del Mar, Department of Gastroenterology, Passeig Maritim 25-29, 08003 Barcelona, Spain

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 Belgium

Inleiding

Ziekte van Crohn en colitis ulcerosa, afgekort tot CD en CU, behoren tot een groep chronische ontstekingsziekten van de darm, ook wel chronische darmontsteking genoemd (Inflammatory Bowel Diseases IBD). IBD zijn immuun-gerelateerde ziekten die zich ontwikkelen bij patiënten die hier genetische aanleg voor hebben en/of zijn blootgesteld aan ziekte veroorzakende, maar nog onbekende, omgevingsfactoren.

Deze richtlijnen gaan over de diagnostiek en het behandelen van de **ziekte van Crohn (CD)**. De term CD wordt gedurende dit hele document gebruikt om ziekte van Crohn aan te duiden. Dit document is afgeleid van een internationale richtlijn over de ziekte van Crohn die is ontwikkeld door middel van een grondig proces waarbij Europese artsen al de huidige methoden om CD patiënten te behandelen beoordeelden om te kunnen vastleggen hoe CD het beste gediagnosticeerd en behandeld kan worden door medische professionals. Veel termen zijn onderstreept; dit zijn termen die terugkomen in de woordenlijst zodat u deze richtlijnen beter kunt begrijpen. Voor **colitis ulcerosa (CU)** kunt u beter de andere richtlijn raadplegen.

CD is een ziekte die vooral de dunne darm aandoet en minder vaak andere delen van het spijsverteringsstelsel. De ziekte kan ook effect hebben op verschillende organen en weefsel buiten de darmen, meestal zijn dit de huid, gewrichten en ogen.

CD komt het meeste voor in het uiteinde van de dunne en dikke darm. Toch kan CD elk deel van het spijsverteringsstelsel aandoen; van mond tot anus. De ontsteking van de darm is meestal niet een aaneengesloten geheel en plekken van ontstekingen kunnen afgewisseld worden met gezonde gedeelten van de darm ('overgeslagen plekken'). Afhankelijk van de ernst van de ontsteking ziet de binnenkant van de darmwand (slijmvlies) er rood gekleurd (erythemateus) en gezwollen (oedemateus) uit met zweren van verschillende maten en vormen (afters, oppervlakkig, diep, langgerekt), ook kan het slijmvlies er uit zien als een klinkerstraat (cobble stones). Deze ontsteking betreft de gehele dikte van de darmwand en kan leiden tot complicaties zoals stenose van het lumen en/of perforatie wat kan leiden tot abscessen (lekkage van de darminhoud in de buikholte) of fistels (pijpzweren die contact maken met de darm en darminhoud lekken naar omliggende organen zoals de blaas, andere gedeelten van de darm en soms de huid). Daarbij heeft een groot gedeelte van de patiënten met CD ook te maken met het feit dat andere delen van het

lichaam buiten de darmen klachten geven, zoals de huid, gewrichten en ogen. Deze andere zogenaamde extra-intestinale manifestaties kunnen ook ontstaan voorafgaande aan typerende buikklachten van CD (zie onder) en soms geven ze meer klachten en zijn ze moeilijker te behandelen dan de symptomen veroorzaakt door de ziekte van de darm zelf.

Omdat CD een ziekte is die op verschillende plekken in het lichaam aanwezig kan zijn, moet het letsel in de darm goed worden onderzocht en moeten juiste diagnostische onderzoeken worden verricht om de ernst op het moment van de diagnose goed te kunnen vaststellen. Daarbij is CD, op dit moment, een levenslange ziekte vooralsnog zonder een kans op blijvende genezing, dus therapieën richten zich vooral op het verlichten van de ontsteking in de darm en op andere plekken (indien van toepassing), het behouden van de darmfunctie, het voorkomen van complicaties en patiënten een normale kwaliteit van leven geven zowel persoonlijk als beroepsmatig. Therapeutische aanbevelingen zijn onder andere het stoppen met roken, aanpassingen in het dieet, en medicatie die alleen of in combinatie met andere middelen gebruikt kunnen worden afhankelijk van de locatie en de ernst van de ziekte.

Diagnostiek van ziekte van Crohn (CD)

Symptomen van CD

De verschijnselen of symptomen van CD kunnen zeer gevarieerd zijn. Vaak zijn er klachten zoals buikpijn, gewichtsverlies en diarree gedurende meer dan vier aangesloten weken. Als deze symptomen voorkomen bij jonge patiënten moet de arts de mogelijkheid van CD overwegen. Andere veel voorkomende algemene symptomen zijn ongemak, vermoeidheid, verminderde eetlust of koorts.

Symptomen kunnen plotseling ontstaan en soms kan CD worden verward met acute blindedarmontsteking. De symptomen kunnen ook erg lijken op die van prikkelbaar darm syndroom (PDS) wat veel vaker voorkomt dan CD. De meeste patiënten met CD hebben last van buikpijn en gewichtsverlies voordat er een diagnose wordt gesteld. Bloed en slijm in de ontlasting komen minder vaak voor dan bij patiënten met CU. Symptomen gerelateerd aan CD maar niet in de darm zijn vaak pijnlijke gewrichten en kunnen meestal worden herleid als veroorzaakt door CD.

Diagnostisch onderzoek

CD kan sterk variëren tussen patiënten en wordt beïnvloed door de leeftijd van de patiënt, de locatie van de ziekte in de darm en hoe de ziekte zich ontwikkeld.

CD kan niet met een enkel onderzoek worden gediagnosticeerd. De diagnose kan tot stand komen door een combinatie van: vaststellen van de klachten, bloedonderzoek, beeldvorming, endoscopie en histologisch onderzoek van bipten genomen in de darm (zie woordenlijst). Genetisch onderzoek wordt niet aangeraden als een routine diagnostisch onderzoek voor CD op dit moment.

Voorgeschiedenis patiënt

Uw arts zal u naar veel persoonlijke details vragen zoals bijvoorbeeld: wanneer uw symptomen begonnen zijn, of u onlangs nog op reis geweest bent, of u voedselallergieën heeft, of u medicatie gebruikt of heeft gebruikt (waaronder antibiotica en NSAID's of ontstekingsremmers en pijnmedicatie zoals aspirine, ibuprofen of diclofenac) en of u recent een appendectomie heeft ondergaan. De arts zal vaak even stil staan bij de bekende CD risicofactoren, zoals roken, een familielid met CD of recente infecties van het spijsverteringsstelsel.

Roken, een familiegeschiedenis met IBD en appendectomie in een eerder stadium zijn allemaal risicofactoren voor CD. Bacteriële of virusinfecties van de maag of darmen kunnen ook de kans op het ontwikkelen van CD vergroten. Onderzoek over de rol van NSAID's m.b.t. het vormen van een risicofactor voor CD zijn niet eenduidig.

Niet-darm-gerelateerd (extra-intestinale) symptomen van CD

Er zijn veel symptomen die zich kunnen voordoen in combinatie met CD en die niet allemaal gerelateerd hoeven te zijn aan de darmen. Zoals al eerder vermeld, kan CD invloed hebben op verschillende organen en weefsels buiten de darm.

Uw arts kan u vragen naar symptomen die zich 's-nachts voordoen en symptomen en/of tekenen buiten de darm (bijv. mond, huid, ogen en gewrichten), abcessen rond de anus, of anale scheurtjes (scheurtjes in de huid). Onder het algemeen lichamenlijk onderzoek vallen:

- de algehele conditie
- hartslag
- bloeddruk
- temperatuur
- gevoeligheid of zwelling in de onderbuik
- bulten die te voelen zijn
- perineum (het gebied tussen de anus en het geslachtsdeel)
- mondklachten
- rectaal onderzoek door middel van het inbrengen van een vinger
- lengte en gewicht met berekenen van de body mass index (BMI)

Lichamenlijk onderzoek en laboratorium onderzoek

Uw arts controleert op acute en/of chronische ontsteking, bloedarmoede, uitdroging en tekenen van ondervoeding of malabsorptie. Het eerste laboratorium onderzoek dient het CRP en een volledig bloedbeeld te omvatten. Andere indicatoren van ontsteking zoals calprotectine in de ontlasting of BSE kunnen ook worden gebruikt. In sommige situaties, test de arts op infectieuze diarree, inclusief clostridium difficile. Uitgebreider onderzoek van de ontlasting is met name nodig wanneer u in het buitenland (bijv. India, Nepal, Afrika, etc.) bent geweest.

Bloedarmoede en trombocytose (wanneer het lichaam te veel trombocytten of bloedplaatjes aanmaakt) worden het meest aangetroffen in bloedonderzoeken bij CD. CRP en BSE kunnen aantonen aan dat er een ontsteking is; CRP komt ongeveer overeen met de activiteit van de ziekte maar BSE is iets minder accuraat. Calprotectine in de ontlasting komt wel overeen met de activiteit van de ziekte in de darm. Geen van deze onderzoeken is echter op zichzelf specifiek genoeg om CD te diagnosticeren of te kunnen onderscheiden van CU.

Endoscopie

Als de arts CD vermoedt, zijn een coloscopie met onderzoek van het terminale ileum en bipten van het uiteinde van de dunne darm en delen van de darm nodig om microscopisch weefsel onderzoek te doen naar CD en het zo te kunnen diagnosticeren. Ondanks een eventuele duidelijke uitslag moet er wel verder onderzoek gedaan worden om de locatie en de uitgebreidheid van CD in de dunne darm te kunnen vaststellen. Het is nog onduidelijk of een endoscopie van het bovenste gedeelte van het spijsverte-

ringsstelsel via de mond ook nodig is bij routine onderzoek van volwassen patiënten zonder symptomen.

Een coloscopie en bipten zijn de eerstelijns onderzoeken om ontsteking in de dikke darm en eventueel terminale ileum te kunnen diagnosticeren. Bij de meeste coloscopieën worden er ook bipten genomen uit de dunne darm (terminale ileum). Endoscopische tekenen van CD zijn: niet aaneengesloten en lokale ontstekingen, anale scheurtjes en beschadigd weefsel aan de binnenkant van de darmwand. De ernst van de CD in de darm kan worden beoordeeld met een coloscopie, maar in het geval dat de CD zich in het laatste gedeelte van de dunne darm bevindt, is een ileum intubatie of ileoscopie in combinatie met beeldvormende technieken van de dunne darm efficiënter om dunne darm betrokkenheid te diagnosticeren. Beeldvormende technieken alleen, zoals echografie, CT-scan of MRI kunnen CD niet met zekerheid diagnosticeren.

Beeldvorming

Beeldvorming van de darm (MRI en CT) en een echo van de onderbuik kunnen de bevindingen van de endoscopie aanvullen. Het kan helpen te bepalen hoe uitgebreid de ontsteking is en of er sprake is van obstructie en fistels veroorzaakt door CD. Het blootstellen aan straling moet wel in acht worden genomen met name wanneer technieken als röntgenonderzoek (CT of dunne darm foto) worden ingezet om het verloop van de ziekte in de gaten te houden. Aangezien conventionele stralingsonderzoeken barium (contrast vloeistof) gebruiken en vaak van een mindere kwaliteit zijn en aanzienlijke hoeveelheid straling nodig hebben, dienen andere methoden te worden ingezet als deze beschikbaar zijn.

CT en MRI zijn de huidige methoden die in gebruik zijn om de dunne darm in beeld te brengen. Beide kunnen de uitgebreidheid en activiteit van de CD aantonen gebaseerd op de dikte van de darmwand, oedeemvorming en zweren. Beide zijn even accuraat, maar een CT-scan is vaak sneller beschikbaar en minder tijdrovend dan een MRI. Maar omdat de CT-scan röntgenstraling nodig heeft, dient indien mogelijk een MRI te worden overwogen. Een buikecho kan informatie opleveren over de activiteit en de locatie van de ziekte, met name in de dunne darm. Daarbij is deze methode makkelijk beschikbaar, niet duur en stelt de patiënt niet onnodig bloot aan straling. Het kan echter lastig zijn de dieper gelegen delen van de darm goed in beeld

te krijgen en experts kunnen van mening verschillen over wat er precies te zien is.

Endoscopie van de dunne darm

Dunne darm capsule endoscopie (VCE) dient alleen te worden overwogen wanneer een ileocoloscopie en verdere beeldvorming negatief zijn gebleken, maar de arts nog steeds een verdenking op CD heeft. In dergelijke gevallen kan VCE uitwijzen of iemand wel of geen CD heeft. Enteroscopie met behulp van een endoscoop kan worden uitgevoerd door een gespecialiseerde maag-darm-leverarts als er bipten moeten worden genomen. Enteroscopie kan ook worden gebruikt voor endoscopische behandelingen zoals bijvoorbeeld dilatatie (oprekken van het lumen; de opening in de darm) van vernauwingen, het verwijderen van een gestrande videocapsule of het behandelen van bloedingen.

Videocapsule endoscopie (VCE) is een methode die de arts in staat stelt om delen van de dunne darm te bekijken die misschien niet zichtbaar waren bij een coloscopie of tijdens beeldvorming. Het is een effectief diagnostisch onderzoek van de dunne darm bij CD, maar kan niet gebruikt worden als de patiënt last heeft van obstructies, of vernauwingen met fistels, of problemen heeft met slikken.

Endoscopische bipten

Voor een betrouwbare diagnose van CD moeten er bipten worden genomen. Er moeten minstens twee bipten worden genomen van vijf verschillende locaties in de darm (inclusief het rectum) en het einde van de dunne darm.

Een analyse van deze bipten uit de hele darm geven de meest betrouwbare diagnose van CD. De bipten moeten zowel van ontstoken plekken als niet-ontstoken plekken worden genomen. In de volgende situaties kan een klein aantal bipten gebruikt worden om de diagnose te bevestigen bijvoorbeeld wanneer er een verdenking is op een opvlamming van de ziekte. Bij patiënten met een J-pouch kunnen er bipten worden genomen uit de pouch en bij het aanvoerende darmdeel (het gedeelte van de dunne darm dat eindigt in de pouch) wanneer er een verdenking is op CD. Als het gaat om verdenking op vroeg-stadium van kanker moeten er meerdere bipten worden genomen.

Het verloop van de ziekte voorspellen

Klinische factoren en/of endoscopische bevindingen kunnen het verloop van de CD voorspellen. Deze zaken dienen in overweging te worden genomen wanneer er besloten gaat worden welke behandelingsmethode het meest geschikt is.

Onderzoek heeft uitgewezen dat de volgende factoren de ernst van de ziekte na vijf jaar enigszins kunnen voorspellen:

- perianale fistels;
- ziekte in het einde van de dunne darm en het begin van de dikke darm;
- diagnose gesteld op een jonge leeftijd;
- de noodzaak om eerst de opvlamming te behandelen met corticosteroiden (o.a. prednisolon).

Er zijn steeds meer aanwijzingen dat een intensievere therapie in een vroeg stadium met immuno-modulatoren en/of biologische middelen het herstel van het weefsel kunnen stimuleren en eerder een langdurige remissie kunnen bewerkstelligen zonder gebruik van corticosteroiden. Vroegtijdige intensieve therapie dient echter alleen te worden overwogen in ernstige gevallen vanwege het verhoogde risico op bijvoorbeeld infecties bij immunosuppressiva therapie.

Het vervolg van de ziekte activiteit en geslaagde behandelingen

CRP en calprotectine in de ontlasting kunnen gebruikt worden om richting te geven aan de therapie. Ze kunnen ook gebruikt worden voor het bepalen van de duur van de behandeling of om een opvlamming te voorspellen. Calprotectine in de ontlasting kan gebruikt worden om te bepalen of er sprake is van CD of prikkelbaar darm syndroom (PDS), bij de laatste aandoening is het calprotectine laag of niet aantoonbaar.

Een endoscopie is nog steeds de standaard manier om eventuele genezing in de darm vast te stellen, maar het is een ingrijpende en dure procedure. Calprotectine in de ontlasting en lactoferrine zijn makkelijker aan te tonen. Beide tonen aan of er sprake is van darmontsteking door welke oorzaak dan ook, kunnen het verloop van actieve CD voorspellen en zijn vaak betere indicatoren dan het meten van CRP waarden.

Medische behandelingen van actieve ziekte van Crohn waaronder alternatieve therapieën

Algemene overwegingen

De aanwezigheid van de actieve ontsteking veroorzaakt door CD dient te zijn bevestigd voordat er een medische behandeling wordt begonnen of veranderd.

Het CD behandelingsplan moet rekening houden met de activiteit en het beloop van de ziekte en het plan moet altijd besproken worden met de patiënt. Soms, in ernstige gevallen, moet een beslissing over de behandeling genomen worden zonder verder alle aspecten van de ziekte te kennen. Artsen zijn niet altijd in staat om de ziekte activiteit goed in te schatten, en objectieve metingen (bijv. biopten, calprotectine in de ontlasting) van de ziekte activiteit moeten indien mogelijk door verschillende onderzoeken worden verkregen voordat er gestart kan worden met de behandeling of de behandeling kan worden aangepast.

Wanneer er besloten moet worden over een passende behandeling, dient een balans tussen de effectiviteit van het middel, de potentiële bijwerkingen, eerdere reacties op een behandeling en potentiële complicaties of symptomen te worden gezocht waarbij ook betrokkenheid buiten de darm in de afweging moeten worden betrokken.

Matig actieve CD

Matig actieve CD die zich in het einde van de dunne darm en het begin van de dikke darm bevindt, dient te worden behandeld met budesonide of systemische corticosteroiden zoals prednison of methyl-prednisolon. Een anti-TNF behandeling moet worden gebruikt bij patiënten die in het verleden niet hebben gereageerd op corticosteroiden of deze niet verdroegen. Voor patiënten met een ziekte die zelden een opvlamming hebben, kan het beter zijn om te beginnen met steroïden gecombineerd met een immunosuppressivum. Bij patiënten die niet reageren op steroïden en/of anti-TNF, is vedolizumab een geschikte optie.

Budesonide en prednison zijn geschikt als eerste therapie voor een matig actieve CD. Prednison is zeer effectief en minder duur maar heeft vaak meer bijwerkingen dan budesonide. Het blootstellen aan corticosteroiden dient echter te worden beperkt bij behandeling van

CD omdat dit niet een effectieve behandeling is om in remissie te blijven en er veel bijwerkingen zijn.

Therapie met steroïden kan effectief worden afgebouwd door anti-TNF therapie tijdig te starten. Bepaalde groepen patiënten, zoals patiënten die afhankelijk zijn van of niet reageren op steroïden, kunnen baat hebben bij anti-TNF middelen.

Bij patiënten in een vroeg stadium van deze ziekte, is een combinatie van infliximab en azathioprine vaak effectiever dan alleen infliximab om in remissie te blijven.

Ernstig actieve CD

Een ernstig actieve CD die zich aan het einde van de dunne darm en in het begin van de dikke darm bevindt, dient te worden behandeld met systemische corticosteroiden. Een anti-TNF behandeling is het meest geschikt voor degene die een opvlamming krijgen. Bij patiënten die niet reageren op steroïden en/of anti-TNF, is vedolizumab een geschikte optie. Voor sommige patiënten die een ziekte hebben die zelden een opvlamming vertoont, kan er opnieuw met steroïden en immunosuppressiva worden begonnen. Bij patiënten die niet reageren op medische behandelingen moet een operatie worden overwogen en besproken.

Ondanks dat prednison en intraveneuze hydrocortison nog steeds gebruikt worden als eerstelijns behandeling bij ernstige CD aan het einde van de dunne darm, is de laatste jaren de drempel voor het gebruik van anti-TNF therapie verlaagd voor patiënten met een slechte prognose. Volgens onderzoek verkleint een tijdige en langdurige behandeling met de anti-TNF middelen zoals infliximab of adalimumab het risico op een operatie en ziekhuisopname.

Anti-TNF therapie wordt vaak gebruikt bij patiënten die niet reageren op de eerstelijns therapie en patiënten die niet geschikt zijn voor een operatieve behandeling. De drempel voor operatie is lager bij CD die zich in het einde van de dunne darm en in het begin van de dikke darm bevindt dan wanneer deze zich op een andere plaats bevindt. Met name als de ziekte zich in de dunne darm bevindt, kunnen uitbreiding en/of herhaalde operaties door het verlies van dunne darm voor ondervoeding zorgen. Sommige experts verkiezen operatie boven anti-TNF therapie voor ziekte op deze plek, indien de middelen niet snel genoeg inwerken of ongewenste ernstige bijwerkingen veroorzaken.

Colon CD

Actieve CD in de dikke darm dient te worden behandeld met systemische corticosteroiden. Voor degene die een opvlamming hebben, zijn thiopurines, een anti-TNF behandeling of vedolizumab een goede optie. Voor patiënten die niet op de eerste anti-TNF behandeling reageren, kan vedolizumab beter geschikt zijn.

Actieve en ernstige CD in de dikke darm is makkelijker en eerder te diagnosticeren dan CD in de dunne darm. Dit kan verklaren waarom CD in de dikke darm beter reageert op anti-TNF therapie dan CD in de dunne darm. Systemische corticosteroiden, zoals prednison, zijn effectief, maar budesonide heeft een minder goed effect op CD in de dikke darm. Als patiënten niet reageren of steeds slechter reageren op anti-TNF of vedolizumab therapie, dan dient een operatie te worden overwogen. Een operatie moet altijd worden besproken wanneer er begonnen wordt of aanpassingen worden gedaan in immunosuppressieve therapie.

Uitgebreide CD

Uitgebreide CD in de dunne darm moet eerst behandeld worden met systemische corticosteroiden. Vroege behandeling met anti-TNF dienen ook te worden overwogen. Voor patiënten met een ernstige ziekte en een opvlamming, is een anti-TNF behandeling het meest geschikt.

De consequenties van voortdurende darmontsteking, zoals slechte voeding, ontwikkeling van vernauwingen en obstructies, zijn vaak groter bij een uitgebreide vorm in tegenstelling tot de meer lokale vorm van CD in de dunne darm. Daarom wordt behandeling met steroïden in combinatie met een vroeg gestarte therapie met immunomodulators vaak geschikt geacht voor deze patiënten.

Immunosuppressiva therapie

Behandeling in een vroeg stadium met immunosuppressiva is het meest geschikt voor patiënten die tekenen en symptomen hebben die wijzen op een voorspeld slecht beloop van de ziekte. Vroege behandeling met anti-TNF dient te worden gestart bij patiënten die een zeer actieve ziekte hebben met tekenen en symptomen die wijzen op een slecht beloop van de ziekte.

Verscheidende studies hebben uitgewezen dat anti-TNF geneesmiddelen effectiever zijn wanneer deze in een vroeg stadium gebruikt worden, bij patiënten die bepaalde risicofactoren hebben die wijzen op een mindere goed beloop van de ziekte. Dergelijke risicofactoren zijn uitbreiding van de ziekte, diagnose op een jonge leeftijd, directe noodzaak tot behandeling met steroïden en perianale ziekte.

Alle anti-TNF behandelingen die momenteel beschikbaar zijn hebben een vergelijkbaar effect bij het behandelen van CD in de darm. Zij hebben ook dezelfde bijwerkingen. De behandelvorm hangt af van welk medicament er beschikbaar is, hoe de medicatie moet worden toegediend en wat de voorkeur van de patiënt is en de kosten van de behandeling.

Een gebrek aan reactie op anti-TNF geneesmiddelen dient bij voorkeur binnen de eerste 12 weken te worden vastgesteld.

Als er na 12 weken geen sprake is van een verbetering is het onwaarschijnlijk dat er een positief effect zal optreden en dient te worden overgaan op een andere vorm van behandeling die misschien wel tot een remissie kan leiden.

Bij het behandelen van een patiënt met immunosuppressiva, en/of anti-TNF, is er een risico op ernstige infecties. Dit risico moet wel in de afweging worden betrokken.

Alle immunosuppressiva waaronder steroïden, thiopurines, methotrexate en anti-TNF geneesmiddelen en andere biologicals verminderen de activiteit en afweermogelijkheden van het immuunsysteem. Dit verhoogt het risico op het krijgen van verschillende infecties die dan weer ernstige of zelfs dodelijke ziekten tot gevolg kunnen hebben. Een gecombineerde behandelvorm met meer dan één immunosuppressivum verhoogt het risico op infecties aanzienlijk. Daarom dient een lange-termijn behandeling met gecombineerde immunosuppressiva indien mogelijk te worden vermeden. Echter, een gecombineerde behandeling met immunosuppressiva blijkt wel een zeer sterke behandeling te zijn voor CD en kan toch noodzakelijk zijn in ernstige gevallen.

Aanvullende en alternatieve medicatie

De arts zal u vragen of u nog complementaire of alternatieve medicatie gebruikt. Er is geen wetenschappelijk bewijs dat de effectiviteit van dergelijke producten ondersteunt, er zijn veel varianten op de markt en deze kunnen duur zijn. Indien u geïnteresseerd bent in een van deze opties is het verstandig dit eerst te overleggen met uw behandelende arts.

Het gebruik van complementaire of alternatieve middelen is niet ongewoon bij IBD patiënten. Complementaire therapieën worden vaak naast de conventionele medicatie gebruikt in tegenstelling tot alternatieve therapieën die vaak in plaats van de conventionele medicatie worden gebruikt. Er is onvoldoende wetenschappelijk bewijs voor de effectiviteit en veiligheid van dergelijke therapieën en het is dan ook lastig voor een maag-darm-leverarts om hun patiënten correct van informatie te voorzien. Daarbij zijn er veel verschillende producten op de markt en die ook best duur kunnen zijn. Daarom dient u, wanneer u geïnteresseerd bent in dergelijke middelen, eerst uw arts te raadplegen over het gebruik voordat u besluit te stoppen met de conventionele medicatie.

Het komt vaak voor dat IBD patiënten lijden aan ondervoeding dus voeding kan beschouwd worden als een essentiële onderdeel van een complementaire therapie.

Het onderhouden van remissie

Algemene overwegingen

Als je vrij bent van symptomen (remissie) met systemische corticosteroïden, kan behandeling met thiopurines of methotrexate worden overwogen. Sommige patiënten blijven in remissie zonder medicatie.

Wanneer patiënten in remissie kunnen blijven zonder medicatie betekent dit dat er geen therapie meer nodig is.

Steroïden dienen niet te worden gebruikt om de ziekte in remissie te houden aangezien zij meerdere bijwerkingen veroorzaken en niet effectief zijn om de remissie te onderhouden in een acceptabele dosering.

Er is slechts beperkt bewijs dat mesalazine effectief is voor het me-

disch onderhouden van een remissie. Sommige denken dat er geen onderhoudsbehandeling nodig is na de eerste opvlamming. Maar het hoge risico op een opvlamming en/of afhankelijkheid zijn van steroïden, met een beter effect bij vroege introductie, maken azathioprine een geschikt middel wanneer er met systemische steroïden een remissie is bereikt. Mercaptopurine kan geprobeerd worden bij patiënten die intolerant zijn voor azathioprine behalve als zij eerder pancreatitis of leuco- of pancytopenie (vermindering van het aantal bloedcellen) hebben gehad. Methotrexate kan worden gebruikt wanneer patiënten intolerant zijn voor thiopurines.

Als er een **opvlamming** optreedt, moet een verhoging van de dosering van de **onderhoudsbehandeling** worden overwogen om verergering van de ziekte te voorkomen. Een operatie moet altijd als een optie worden overwogen indien er sprake is van een **locale ziekte**.

Als er sprake is van een ziekte opvlamming, moet azathioprine worden besproken als optie. Corticosteroïden (waaronder budesonide) zijn niet effectief als geneesmiddel om in remissie te blijven en het lange-termijn gebruik van corticosteroïden kan vaak ongewenste bijwerkingen hebben zoals het ontstaan van osteoporose (vermindering van botdichtheid) en vervolgens botbreuken, maar ook suikerziekte, staar en glaucoom kunnen optreden bij mensen die daar gevoelig voor zijn.

Onderhoudsbehandeling bij een uitgebreide ziekte

Wanneer er sprake is van een uitgebreide ziekte, worden **thiopurines** aangeraden om te voorkomen dat de ziekte nog erger wordt. Als de ziekte agressief of ernstig is of het resultaat van de behandeling niet zoals verwacht is, dient een behandeling met **anti-TNF** te worden overwogen.

Het risico van een terugval en een hogere kans van slagen als er tijdig wordt ingegrepen in overweging genomen, kan azathioprine worden aangeraden bij patiënten met uitgebreide CD.

Steroïde-afhankelijke CD

Patiënten die nog niet behandeld zijn met **immunosuppressiva** en die **corticosteroïden** nodig hebben om vrij van symptomen (in **remissie**) te blijven moeten behandeld worden met **thiopurine**,

methotrexate of een **anti-TNF** geneesmiddelen. Een operatie dient eveneens te worden besproken.

Immunosuppressiva (azathioprine/mercaptopurine, methotrexate) zijn effectief bij steroïden-afhankelijke CD. Ileocecaal resectie is een alternatief voor patiënten met een lokale ziekte. Een zeer effectieve manier om de noodzaak tot gebruik van steroïden te voorkomen is het vroegtijdig starten met anti-TNF's. Steroïden-afhankelijke patiënten kunnen ook baat hebben bij het vroegtijdig starten van anti-TNF therapie. Het is inmiddels vastgesteld dat een combinatie van behandelingen met infliximab en azathioprine meer effect heeft dan het gebruik van infliximab alleen voor het onderhouden van een steroïde-vrije remissie bij patiënten die in een vroeg stadium van de ziekte verkeren. Vedolizumab wordt ook wel bij deze patiënten gebruikt.

Ongepaste onderhoudstherapie met thiopurines (Thiopurine-bestendige CD)

Als je behandeld bent met **thiopurines** en toch een **opvlamming** krijgt, dient de arts eerst te beoordelen of je wel de juiste behandeling hebt gekregen. Er moet gezocht worden naar tekenen van **ontsteking**. Het optimaliseren van de dosering kan de resultaten positief beïnvloeden. Indien noodzakelijk, kan er een behandeling gestart worden met **methotrexate** of **anti-TNF**. Een operatie moet altijd als een optie overwogen worden in geval van een **lokale ziekte**.

Bij patiënten die behandeld worden met azathioprine of mercaptopurine en toch een opvlamming krijgen terwijl zij de standaard dosering krijgen, moet de dosering naar boven bijgesteld totdat de bloedonderzoeken uitwijzen dat het aantal witte bloedcellen terugloopt of de **6-TGN** (een metaboliet van thiopurines kan in het bloed worden gemeten) waarden toenemen tot het juiste niveau. Methotrexate, anti-TNF therapie en vedolizumab zijn andere opties die overwogen kunnen worden.

Het voortzetten van onderhoudstherapie

Als een patiënt nog niet eerder behandeld is en toch symptomen-vrij (in **remissie**) is met een combinatie van **anti-TNF** en **thiopurine**, dan is diezelfde medicatie aanbevolen voor de **onderhoudsbehandeling**.

deling. Voor sommige patiënten zijn thiopurines als monotherapie een optie. Als remissie is bereikt met alleen anti-TNF, dan kan dit worden voortgezet als onderhoudsbehandeling. Als een remissie bereikt is met vedolizumab, dan kan dit worden voortgezet als onderhoudsbehandeling.

Duur van de onderhoudsbehandeling

Als er geen tekenen van ontsteking zijn bij patiënten die al voor een langere tijd in remissie zijn en nog steeds een onderhoudsbehandeling met thiopurines gebruiken, kan er worden overwogen de behandeling te stoppen. Er kan geen aanbeveling worden gedaan met betrekking tot de lengte van de behandeling met methotrexate. Langdurig gebruik van anti-TNF kan worden overwogen indien noodzakelijk.

CD is normaal gesproken een levenslange ziekte met perioden van remissie en perioden met verschillende niveaus van activiteit. Het doel van de therapie is om zo lang mogelijk een remissie vast te houden. Er is geen overeenstemming over wat bedoeld wordt met lange-termijn remissie en er is maar beperkte informatie beschikbaar voor aanbevelingen m.b.t. het stoppen of veranderen van de behandeling aangezien de meeste klinische studies patiënten niet langer dan 1-3 jaar worden gevolgd. Een studie heeft aangetoond dat het afbouwen van azathioprine bij patiënten die het meer dan drie en een half jaar hebben genomen, de kans op een opvlamming 18 maanden na het stoppen vergroot in vergelijking met patiënten die het middel wel bleven innemen (terugval 21% vs. 8% respectievelijk). Bij dezelfde studie is een lange-termijn vervolgonderzoek gedaan en geconstateerd dat van degene die gestopt waren met azathioprine, 53% na drie jaar een opvlamming hadden en 63% na 5 jaar. Positief was dat van de 23 mensen die een behandeling met azathioprine weer hadden vervolgd, allen behalve één patiënt weer in remissie kwamen (95,7% weer in remissie met azathioprine).

Verlies van werkzaamheid bij anti-TNF-therapie

Als een patiënt niet langer reageert op anti-TNF behandeling, moet de arts eerst de dosering optimaliseren. Een verhoging van de doses of het verkorten van het behandelinterval is vaak een goede keuze. Als het optimaliseren van de dosering niet helpt, wordt aanbevolen om over te stappen naar een andere anti-TNF middel. Me-

tingen van de anti-TNF waarden in het bloed voor de volgende dosering en bepaling van anti-TNF antilichamen kan helpen een besluit te nemen over wat de beste manier is om de behandeling te optimaliseren.

Neoplasie risico en immunosuppressiva therapie

Patiënten die behandeld worden met thiopurines hebben een verhoogd risico op lymfomen, huidkanker en cervix dysplasie. Patiënten die worden behandeld met anti-TNF middelen ontwikkelen vaker huidkanker. Op dit moment is onbekend of patiënten die alleen behandeld worden met anti-TNF een hoger risico lopen op lymf proliferatieve aandoeningen of solide tumoren, maar een gecombineerde anti-TNF en thiopurine behandeling verhoogt het risico op lymf proliferatieve aandoeningen. Zelfs bij dit verhoogde risico op kanker is het risico op kanker echter nog steeds zeer laag. Daarom dienen de risico's afgewogen te worden tegen de voordelen van de behandelingen en dienen alle aspecten met uw arts te worden overlegd.

Hoewel van azathioprine herhaaldelijk is aangetoond dat het een effectieve behandeling is, wordt het wel geassocieerd met een licht verhoogd risico op non-Hodgkin's lymfomen, wat een ernstige vorm van kanker van het immuunsysteem is. Daarom dienen de voordelen en de nadelen (risico's) tegen elkaar afgewogen te worden. Desalniettemin, concludeerde een onderzoek dat de risico's (inclusief kanker) en de voordelen (inclusief het verminderen van de symptomen) van azathioprine analyseerde, dat de voordelen veel groter waren dan de risico's, zelfs wanneer het risico op non-Hodgkin's lymfomen op conservatieve wijze werd overschat; dit was met name het geval bij jongere patiënten die überhaupt al een lagere kans op lymfomen hadden. Andere kankerachtige aandoeningen met een verhoogde risico als huidkanker en cervix dysplasie bij vrouwen zijn ook waargenomen overigens net als bij patiënten die met anti-TNF's behandeld worden. Een nauwkeurige surveillance van patiënten met dergelijke therapieën is dus wel noodzakelijk.

Operaties bij CD

Obstructie bij de ileocecale overgang CD

Operatie is de behandeling van voorkeur wanneer de CD zich bevindt aan het einde van de dunne darm en het begin van de dikke darm en er symptomen van obstructie aanwezig zijn, maar er geen bewijs is voor een actieve ontsteking.

Als een patiënt (a) een CD heeft lokaal aan het einde van de dunne darm en het begin van de dikke darm, (b) niet reageert op steroïden, en (c) hardnekkige obstructie symptomen heeft, kan hij/zij een operatie overwegen. Vergelijkbaar, patiënten met symptomen van obstructie zonder ontsteking (bijv. normale CRP waarden) kunnen ook behandeld worden met een operatie. Echter, als een patiënt al eerder een ileocecaal resectie en anastomose stenose (vernauwing van de resectie plek) heeft doorgemaakt, kan een endoscopische dilatie (oprekken van de stenose) geprobeerd worden voordat er een darm resectie wordt uitgevoerd.

Abces in de buik

Actieve CD in de dunne darm kan samen gaan met een buik abces. Het dient eerst te worden behandeld met antibiotica en vervolgens operatief of via een naald te worden gespoeld. Indien nodig kan een resectie van een ziek stuk darm (bron van het abces) volgen nadat het abces is behandeld.

De meningen zijn verdeeld over het feit of een resectie altijd op een drainage procedure dient te volgen.

Prognostische factoren voor een verhoogd risico op een eerste of volgende operatie in CD

Bepaalde factoren verhogen het risico op operaties bij CD. Daaronder vallen:

- vroken;
- fistel-vorming en vernauwingen;
- vroeg steroïdengebruik (noodzakelijk bij behandeling van de eerste opvlamming);
- ziekte aan het einde van de dunne darm (ileum);
- ziekte in het middelste gedeelte van de dunne darm (jejunum) en

- op jeugdige leeftijd bij de diagnose CD

Verskillende onderzoeken hebben potentiële risicofactoren op een nieuwe opvlamming na een operatie voor CD onderzocht. Roken, eerdere darmoperaties (waaronder appendectomie), darmwand penetrerende ziektegedrag, perianale locatie en uitgebreide dunne darm resecties bleken in de meeste studies eerder optreden van postoperatieve opvlammingen te voorspellen. Uit meerdere studies is gebleken dat onderhoudstherapie effectief is. Het is niet bekend of leeftijd ten tijde van de eerste symptomen, geslacht, duur van de ziekte, resectie randen, of operatie type van invloed zijn op het risico op een opvlamming. Tot nu toe is er geen systeem ontwikkeld dat patiënten kan indelen in een laag, medium of hoog risico categorie, al zou een dergelijk systeem wel erg praktisch zijn.

Het verkleinen van het risico op operatie door medische behandelingen

Patiënten die vroeg behandeld werden met thiopurines hebben minder kans op een operatie. Behandelingen met anti-TNF verkleinen het risico op een operatie.

Controle na een operatie

Ileocoloscopie is de beste methode om te diagnosticeren of de ziekte terug is gekomen na de operatie. Het helpt te bepalen of de ziekte is teruggekeerd, hoe ernstig het is en verdere klinische ontwikkelingen te voorspellen. Het dient te worden gedaan binnen het eerste jaar na de operatie aangezien de bevindingen de keuze van behandeling zal beïnvloeden.

Ileocoloscopie wordt aangeraden binnen het eerste jaar na de operatie aangezien de bevindingen de behandelkeuze kan beïnvloeden. Uit verschillende studies is gebleken dat een coloscopie een zeer gevoelige test is om een terugkeer van de ziekte vast te stellen. Een opvlamming kan worden opgespoord door middel van een coloscopie en bipten binnen een paar weken tot maanden na de operatie en dient binnen 6-12 maanden na de operatie te worden uitgevoerd. Een terugkeer van de ziekte is meestal te zien tijdens een coloscopie voordat de patiënt last krijgt van symptomen. Als de bevindingen tijdens de coloscopie ernstig blijken te zijn, dient de behandeling te worden opgevoerd om het ontstaan van vroege postoperatieve complicaties zoals abscessen of obstructies te kunnen voorkomen.

Er zijn nieuwe, minder ingrijpende diagnostische methoden die kunnen helpen om te bepalen of de ziekte is teruggekeerd na operatie. Deze methoden zijn onder anderen calprotectine in de ontlasting, buikecho's, MR enterografie met contrast vloeistof en dunne darm videocapsule endoscopie (VCE).

Radiodiagnostiek en beeldvorming (US, MR en CI) worden beschouwd als onafhankelijke diagnostische methoden voor postoperatieve opvlammingen. De dunne darm capsule endoscopie kan worden uitgevoerd binnen zes tot twaalf maanden na de operatie en is ongeveer even accuraat als een ileocoloscopie. Er is echter niet onderzocht of deze voorgenoemde methoden ook geschikt zijn om een opvlamming in het ileum of jejunum tijdig op te kunnen sporen.

Preventie van volgende operaties na een ileocecaal resectie

Voor patiënten met minstens één risicofactor voor een opvlamming van de ziekte, wordt een preventieve behandeling aangeraden na een ileocecaal resectie (verwijderen van het uiteinde van de dunne darm en het eerste gedeelte van de dikke darm). De beste preventieve behandelingen zijn die met thiopurines of anti-TNF. Een hoge dosering mesalazine is ook een optie voor patiënten die alleen het uiteinde van de dunne darm moeten missen. Antibiotica zijn ook effectief na een ileocecaal resectie, maar deze worden minder goed verdragen.

Alle patiënten met CD dienen te worden geïnformeerd over de risico's van roken. Het stoppen met roken dient te worden aangemoedigd en ondersteund.

Roken is één van de grootste risicofactoren voor een opvlamming danwel terugkeer van CD en vergroot de kans op operatie bij CD. Daarom dienen alle CD patiënten hun best te doen om te stoppen met roken.

Management van fistules bij CD

Diagnostische strategieën

Een MRI van het bekken is vaak de eerst methode die gebruikt wordt om perianale fistels bij CD te beoordelen. Als een rectale vernauwing is uitgesloten, kan een endoscopische echo van het rectum ook een goede optie zijn. Beide methoden zijn preciezer als ze gecombineerd worden met een onderzoek onder narcose. Fistulografie wordt niet aangeraden. Wanneer er een fistel in het anale gedeelte wordt gevonden, moet een ervaren chirurg een onderzoek onder narcose uitvoeren.

Als een MRI mogelijk is, moet deze eerst worden uitgevoerd omdat deze 76-100% accuraat is. Desalniettemin, als de MRI niet direct beschikbaar is, dient het abces of de fistel zo snel mogelijk onder narcose te worden gedraineerd om verdere uitbreiding en infectie te voorkomen. Een onderzoek onder narcose is 90% accuraat en stelt de chirurg in de gelegenheid om het abces tijdens de procedure te draineren.

Het chirurgisch behandelen van ongecompliceerde fistels

In geval van een ongecompliceerde laag-anale fistel, kan een simpele fistulotomie worden overwogen. Een abces in de anale regio dient te worden uitgesloten en indien deze wel aanwezig is, moet deze ook worden gedraineerd.

Als een patiënt een ongecompliceerde lage-anale fistel heeft, kan een fistulotomie (chirurgisch openen van een fistel) worden overwogen. Fistulotomie dient slechts in geselecteerde patiënten te worden uitgevoerd, omdat het potentieel incontinentie kan veroorzaken. Als er een abces (ophoping van pus) in de anale regio is, is het belangrijk deze te draineren en te behandelen omdat onbehandelde abscessen schadelijk kunnen zijn voor weefsel rondom de perianale structuren waaronder de kringspieren die de stoelgang controleren.

Medische behandelingen van een eenvoudige fistel

Eenvoudige fistels (enkele fistelgang) in de anale regio die symptomen veroorzaken, hebben behandeling nodig. Seton (zijde of latex draad) plaatsing in combinatie met antibiotica (metronida-

zole en/of ciprofloxacin) is de behandeling van voorkeur. Wanneer een fistel-vormende ziekte die eenvoudige fistels recidiveert en niet reageert op antibiotica, kunnen thiopurines of anti-TNF medicatie worden gebruikt als tweedelijns behandeling.

Een eenvoudige perianale fistel (fistels met maar één verbinding) die geen symptomen veroorzaakt, hoeft niet behandeld te worden. Echter, wanneer er wel symptomen zijn, is een combinatie van medische en chirurgische behandeling nodig zoals antibiotica, abces drainage en het aanbrengen van een seton.

Wanneer een fistel terugkomt en niet reageert op antibiotica, kunnen thiopurines of anti-TNF medicatie worden gebruikt als tweedelijns behandeling. De resultaten van vijf studies hebben aangetoond dat thiopurines zeer effectief zijn bij de behandeling van fistel aangezien deze zich kunnen sluiten en gesloten blijven. Ondertussen is ook gebleken dat infliximab effectief is bij het sluiten van fistels, en deze gesloten houden. Infliximab vermindert de kans op een ziekenhuisopname en/of een operatie bij de behandeling van fistels.

Management van complexe perianale fistels

Wanneer een fistelende vorm van CD in de anale regio complexe fistels veroorzaakt (meerdere fistelgangen), kunnen infiximab en adalimumab als eerstelijns behandelingen worden gebruikt nadat de fistels operatief zijn gedraineerd indien noodzakelijk. Behandeling met ciprofloxacin en anti-TNF medicatie verbeteren de korte-termijn resultaten van de behandeling.

Om het effect van anti-TNF behandeling bij complexe fistels (met meerdere fistelgangen) te verbeteren, kan behandeling met een combinatie van een anti-TNF en thiopurines worden overwogen.

Onderhoudsbehandeling bij een fistelende vorm van CD

Combinaties van onderhoudsbehandelingen met thiopurines, infiximab of adalimumab en drainage middels setons (gebruik van zijde of latex draad) kunnen effectief zijn.

Er is geen informatie bekend over de effectiviteit van thiopurines als onderhoudsbehandeling voor fistels na inductie met infliximab of tijdens infliximab als onderhoudsbehandeling. Alleen onderhouds-

behandeling met infliximab kan leiden tot verminderde ziekenhuisopname en operaties. Adalimumab werkt effectief om fistels gesloten te houden maar het is niet bekend of behandeling ook een vermindering van ziekenhuisopname en operaties tot gevolg heeft.

Over het algemeen zijn meer dan 90% van de maag-darm-leverartsen het er over eens dat een onderhoudsbehandeling noodzakelijk is na een succesvolle fistel drainage procedure. De middelen die de voorkeuren hebben zijn thiopurines of anti-TNF's en dienen minstens een jaar lang gebruikt te worden.

Andere manifestaties (symptomen gerelateerd aan CD buiten de darm)

Gewrichtsproblemen

Het diagnosticeren van gewrichtsaandoeningen die gerelateerd zijn aan IBD wordt gedaan op basis van kliniek en typische symptomen en door het uitsluiten van andere specifieke vormen van artritis.

Er zijn twee vormen van gewrichtsaandoeningen die geassocieerd worden met IBD namelijk perifere artritis en axiale artropathie. Perifere artritis heeft twee vormen, namelijk vorm 1 en vorm 2. Vorm 1 heeft effect op de grote gewrichten (bijv. knieën, ellebogen en schouders) en gaat vaak gepaard met de ontsteking in de darmen en dit komt bij 4-17% van de CD patiënten voor. De andere vorm, vorm 2, heeft effect op de kleinere gewrichten (bijv. in de hand) en komt slechts voor bij 2,5% van de patiënten.

Het diagnosticeren van artritis wordt gedaan door het observeren van de gezwollen gewrichten en het uitsluiten van andere ziekten zoals osteoartritis, reumatische artritis en artritis gerelateerd aan ziekten van het bindweefsel (bijv. lupus). Daarbij dienen, medicatie-gerelateerde oorzaken te worden uitgesloten zoals artralgie (gewrichtspijn) veroorzaakt door het afbouwen van steroïden, osteonecrose (bijv. verminderde bloedsomloop in de gewrichten) veroorzaakt door steroïden gebruik en lupus veroorzaakt door het gebruik van infliximab.

Ondertussen omvat axiale artropathie onder meer sacroiliitis (wat bij 25-50% van de CD patiënten voorkomt) en spondylitis (wat bij 4-10% voorkomt). De ziekte van Bechterew geeft meestal chronische rugklachten, stijfheid in de ochtend, bewegingsbeperking van de

wervelkolom en in een later stadium, het beperkt kunnen uitzetten van de borstkas. De gouden standaard voor het diagnosticeren van de ziekte van Bechterew is een MRI omdat deze ontstekingen kan ontdekken voordat het botletsel veroorzaakt.

Perifere artritis beïnvloed normaal gesproken de grote gewrichten van de ledematen. Het kan behandeld worden met fysiotherapie, kortdurend gebruik van NSAID's of lokale steroïden injecties. De nadruk dient te liggen op de behandeling van de onderliggende CD. Sulfasalazine kan ook helpen tegen aanhoudende perifere artritis.

Aanbevelingen ter behandeling van CD gerelateerde artropathie (gewrichtsaandoening) zijn gebaseerd op studies naar spondylo-artropatie (gewrichtsaandoening), en dan vooral de ziekte van Bechterew (artritis van de ruggengraat). Er zijn nog geen goede onderzoeken naar IBD gedaan en dus komen de aanbevelingen vaak uit studies bij andere ziektebeelden.

Bij perifere artritis, zou de behandeling van de onderliggende CD met corticosteroiden, immuun modulators en anti-TNF's de bestaande symptomen moeten verlichten. Als tijdens het behandelen van de onderliggende CD niet alle gewrichtspijn wordt opgelost, kan er overwogen worden om een korte behandeling met NSAID's te doen; echter kunnen NSAID's de onderliggende CD verergeren hoewel het risico daarop erg klein is. Fysiotherapie en rust kunnen symptoom-verlichtend werken. Het gebruik van COX-2-remmers (bijv. etoricoxib en celecoxib) lijkt veiliger met een kleinere kans op opvlammingen dan gebruik van conventionele NSAID's. Sulfasalazine kan een positief effect hebben bij gewrichtsartropathie. Infliximab kan ook een positief effect hebben op perifere artritis.

Axiale artritis kan pijn en stijfheid in de gewrichten en onderin de rug veroorzaken. Intensieve fysiotherapie en gebruik van NSAID's worden aangeraden, maar een lange-termijn behandeling met NSAID's dient voor de zekerheid te worden vermeden. Anti-TNF is een veel gekozen manier om de ziekte van Bechterew te behandelen wanneer de patiënt geen NSAID's kan verdragen of geen reactie heeft op deze middelen. Sulfasalazine, methotrexate en thiopurines zijn niet effectief gebleken.

Aanbevelingen ter behandeling voor CD gerelateerde artropathie zijn gebaseerd op studies naar de ziekte van Bechterew (artritis in de ruggengraat). Intensieve fysiotherapie en NSAID's kunnen worden ingezet ondanks dat NSAID's vermeden dienen te worden bij een langer termijn behandeling. Lokale corticosteroid injecties kunnen overwogen worden. Sulfasalazine, methotrexate en azathioprine zijn niet effectief bij 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 worden anti-TNF middelen aanbevolen. Adalimumab en infliximab zijn beide veilig genoeg en effectief om de ziekte van Bechterew te behandelen.

Botaandoeningen

Patiënten die corticosteroiden gebruiken of een afname van botdichtheid hebben, dienen calcium en vitamine D supplementen te gebruiken. Krachttraining en het stoppen met roken is vaak ook zinvol. Patiënten met fracturen moeten behandeld worden met bisfosfaten maar de effectiviteit daarvan om fracturen te voorkomen is nog niet bewezen. Routine hormoonvervangende medicatie voor vrouwen die de menopauze hebben doorgemaakt, wordt niet aanbevolen omdat dit het risico op bijwerkingen vergroot. Mannen met een laag testosteron gehalte kunnen wel baat hebben bij hormoonvervangende medicatie.

Behandelingen met calcium 1000 mg/dag en vitamine D (800 IU/dag) verhoogd de botdichtheid bij patiënten met IBD maar het is nog niet aangetoond of het helpt om breuken te voorkomen. Daarom is een algemene aanbeveling van een behandeling met bisfosfaten op basis van teruglopende botdichtheid niet mogelijk. Desalniettemin, vrouwen die de menopauze hebben doorgemaakt en mensen die lijden aan steroïden-geïnduceerde osteoporose, hebben wel baat bij deze supplementen. In het algemeen moet bij individuele patiënten met een lage botdichtheid en extra risicofactoren een behandeling worden overwogen.

Patiënten met een chronisch actieve ziekte moeten behandeld worden met immunosuppressiva zoals azathioprine en anti-TNF's zodat zij de steroïden kunnen vermijden en de negatieve invloed van hun ontsteking op hun botdichtheid kunnen beperken; veel CD patiënten hebben hun normale botdichtheid weer terug na drie jaar in remissie te zijn.

Huidaandoeningen

De behandeling van erythema nodosum is normaal gesproken gebaseerd op de onderliggende CD. Systemische steroïden zijn meestal noodzakelijk. Pyoderma gangrenosum is in eerste instantie behandelbaar met systemische steroïden, anti-TNF therapie of calcineurine remmers.

Erythema nodosum (rode bultjes op de huid bij de schenen, bovenbenen en onderarmen) is gemakkelijk te detecteren en komt bij 5-10% van de CD patiënten voor. Het uit zich meestal wanneer de CD actief is. Diagnose kan worden gesteld met behulp van huidbiopten. Behandeling van de onderliggende ziekte vereist meestal orale steroïden en wanneer steroïden niet werken of er vaak een terugval is, kunnen azathioprine en/of infliximab worden toegevoegd; de noodzaak hiervoor is echter zeldzaam.

Pyoderma gangrenosum (grote pijnlijke zweren op de huid) kan overal op het lichaam voorkomen waaronder de geslachtsorganen, maar de meest voorkomende plekken zijn de schenen en nabij stoma's. Meestal begint het oppervlakkig, maar het wordt vaak dieper na langere tijd. Tussen de 0,6% en 2,1% van de CD patiënten krijgt hier alleen op sommige momenten mee te maken en het kan samenhangen met de activiteit van CD, maar dat hoeft niet het geval te zijn. Pyoderma gangrenosum is een diagnose die gesteld wordt door middel van uitsluiting, wat dus inhoudt dat het gediagnosticeerd kan worden wanneer er geen andere oorzaken voor de zweren gevonden kunnen worden; huidbiopten kunnen helpen andere huidaandoeningen uit te sluiten. Vaak is het doel van een behandeling het herstel versnellen omdat het een invaliderende aandoening kan zijn. Corticosteroïden dienen te worden gebruikt voordat calcineurine remmers worden geprobeerd. Infliximab wordt steeds vaker gebruikt en uit één grote studie en twee kleinschalige studies is gebleken dat het zeer effectief is. Er zijn nog geen onderzoeken gedaan die systemische steroïden, anti-TNF behandelingen of calcineurine remmers vergelijken. Operatieve ingrepen zoals bij andere huidzweren dienen te worden vermeden.

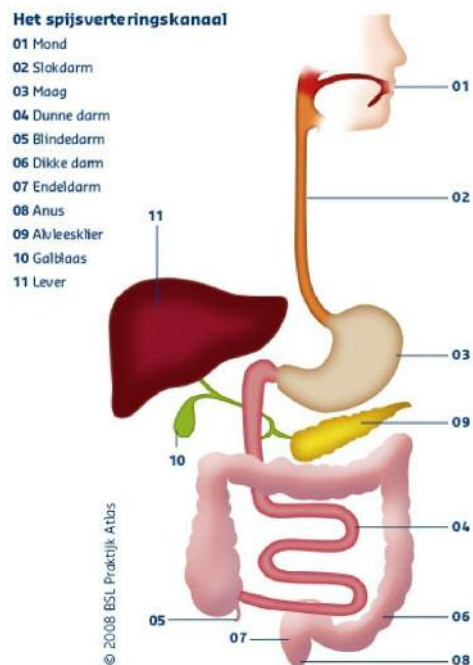
Trombo-embolisch complicatie

Preventie van trombose (ontstaan van bloedstolsels) moet in alle gevallen van ziekenhuisopname en bij poliklinische patiënten met ernstige ziekte worden besproken. IBD patiënten met veneuze trombose-embolie (bloedstolsels die bloedvaten blokkeren) dienen een erkende therapeutische behandeling tegen trombose te volgen.

Door nog onbekende oorzaak, hebben patiënten met CD een verhoogd risico op bloedstolsels, ook wel veneuze trombo-embolie (VTE) genoemd. Het is belangrijk dit te voorkomen en dient wel behandeld te worden aangezien het kan leiden tot complicaties en zelfs resulteren in het overlijden van de patiënt. Dergelijke bloedstolsels worden gediagnosticeerd door de juiste beeldvormende technieken zoals echografie en flebografie in te zetten. Wat betreft de behandeling dient bloedverdunnende medicatie (antistollingsmiddelen) te worden gebruikt om bloedstolsels te behandelen en te voorkomen. Wanneer een patiënt een tweede keer te maken krijgt met bloedstolsels kan er overwogen worden om voor een langere termijn te behandelen met bloedverdunnende geneesmiddelen. IBD patiënten lijken niet meer kans op complicaties met bloedingen als resultaat van het gebruik van bloedverdunders te hebben dan mensen zonder IBD. CD patiënten dienen rekening te houden bij het reizen van langere afstanden en het gebruik van orale anticonceptie middelen aangezien deze beiden het risico op bloedstolsels verhogen en hierbij dient een preventieve behandeling met antistollingsmiddelen onder bepaalde omstandigheden te worden overwogen.

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 blindedarmontsteking. |
| 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 gewrichtsontsteking | 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. |
| Corticosteroiden of (steroiden) | 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-reefief 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 'opvlamming' 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.