



‘Collagene colitis is een deel van mij’

Een halfjaar lang had Renske Nolden (47) heftige diarree. Ze dacht in eerste instantie aan een buikgriep die maar niet over wilde gaan. Een coloscopie liet een gezonde darm zien, maar na onderzoek van de bipten werd collagene colitis geconstateerd.

Renske kreeg in 2020, in coronatijd, de diagnose van haar huisarts. Zij had toen beperkt telefonisch contact met de MDL-arts, waardoor ze weinig informatie kreeg. Daarom ging zij zelf op zoek naar informatie. ‘Via Crohn & Colitis NL kwam ik in contact met Astrid (zie pagina 6). Daar heb ik veel aan gehad.’

Voeding en sport

Renske reageerde heftig op de budesonide die ze een paar maanden gebruikte. ‘Ik was warrig, kreeg gewrichtspijn en alle bijwerkingen kwamen voorbij. Na het afbouwen, heeft het maanden geduurd om mezelf weer terug te vinden. ‘Ook nu de ziekte vrij rustig is, blijf ik moe en last houden van sterke energieschommelingen. En mijn darm blijft onrustig. Ik moet kiezen wat ik op een dag doe. Een verjaardag heeft de volgende dag een grote impact. Mijn sociale kring is wel wat kleiner geworden.’

Renske sport drie keer per week. ‘Het is goed voor mijn darm en ik voel me fitter.’ Haar voeding heeft ze samen met een diëtist aangepast om haar darm minder te prikkelen. Ze drinkt geen alcohol, past op met vet eten, eet spelt in plaats van tarwe en laat gasvormende voeding staan. ‘Ik heb minder buikpijn als ik mij aan dit dieet houd. Iets lekkers eten en drinken heeft voor mij een andere lading gekregen. Het gaat mij meer om het samen zijn met mensen, dan om het eten zelf.’

Openheid

De eerste tijd na de diagnose sprak Renske liever niet over haar ziekte. Het moest geen centraal thema worden in haar gezin. De impact op haar partner is groot, omdat hij vaak dagelijkse dingen van haar overneemt. ‘Mijn leidinggevende raadde mij een medisch coach aan. De coach heeft mij geleerd dat het goed is om open te zijn.



‘Ik moet er nog steeds aan wennen dat mijn energieschommelingen en darmklachten blijvend zijn’

Ook praat ik er nu over op mijn werk. Renske is teamleider en GZ-psycholoog. ‘Ik heb moeten leren dat dit ook een deel van mij is. Ik vind het belangrijk dat ik met dit artikel kan bijdragen aan meer informatie over de impact die collagene colitis kan hebben.’

Ambitieuus

Van nature zit Renske vol ambitieuze plannen en ideeën. Sinds haar diagnose matcht dit niet meer met haar lijf. ‘Jammer, maar ik zie het ook als een uitdaging en ga niet bij de pakken neerzitten. Het blijft gek om te ervaren dat leuke dingen niet meer kunnen, zoals naar een festival gaan of een paar dagen op een stedentrip. Ik moet er nog steeds aan wennen dat mijn energieschommelingen en darmklachten blijvend zijn. Collagene

colitis is een stukje van mij dat er ook bij hoort, maar ik ben dat niet alleen. Ik moet goed voor mijn lijf zorgen. Daarom zocht ik iets positiefs, zodat ik op een positievere manier weer naar mijn lichaam kon kijken. Drie keer per week dansen heeft mij geholpen. Het geeft me energie en plezier.’

Informatie over collagene colitis

Op pagina 7 legt MDL-arts Marieke Pierik uit wat collagene colitis is en welke andere vormen van microscopische colitis er zijn.

‘Ik zie er goed uit, maar het gaat niet goed’

Astrid Schonewille (42) kreeg als kind diabetes type 1. Gelukkig beïnvloedde dit nooit haar actieve leven. Ze reed motor, werkte als doktersassistente en had een eigen bedrijf als instructeur Eerste Hulp. Tot 2020. Opeens had ze dag en nacht diarree. Na acht weken was ze uitgedroogd, ondervoed en zo verzwakt dat ze niet meer kon lopen. De diagnose collage colitis werd snel gesteld, een lange ziekenhuisopname volgde.

‘De collage colitis was het begin van een domino-effect’, vertelt ze. ‘Er komt steeds weer wat bij, waardoor ik elke keer een stapje verder achteruit ga.’

Moeizaam afbouwen

Astrid kreeg onder andere problemen met haar bijniere, schildklier, gewrichten en huid. De combinatie van aandoeningen is complex, ze hebben allemaal invloed op elkaar. ‘Een slimme insulinepomp houdt mijn diabetes onder controle en de budesonide houdt mijn collage colitis in bedwang. Mijn ziekenhuistas staat altijd klaar. De afgelopen drie jaar heb ik de budesonide twee keer met veel moeite afgebouwd vanwege mijn bijnierschorsinsufficiëntie, maar de diarree komt elke keer weer terug. Ik ben inmiddels 25 kilo zwaarder en heb een vollemaangezicht. Ik hoor regelmatig dat ik er goed uitzie, maar

het gaat niet goed. Van buiten lijkt het heel wat, maar van binnen is het niet veel.’

Omdenken

Af en toe hangen de donkere wolken boven Astrid en haar gezin, als er weer iets bij komt. Zoals onlangs coeliakie bij haar dochter. Haar zoon heeft diabetes.

Genieten van kleine dingen

Astrid verdeelt haar dagen in rode, oranje en groene dagen. ‘Op een groene dag sta ik samen met mijn gezin op, fiets ik een rondje op de e-bike, doe ik een wasje en kook ik. Soms komt er visite, maar dan kan ik die dag verder niets anders doen. Op rode dagen lig ik vooral in bed en ben ik afhankelijk van

‘Ik heb alles wat ik vroeger kon, in stapjes ingeleverd’

Alle aandoeningen van de gezinsleden, in combinatie met voeding, maakt het een hele uitdaging. ‘Drie jaar geleden hadden mijn zoon en dochter een moeder die alles kon. Nu staat er een bed, beneden in een kamer, en zijn er dagen dat ik niets kan en afhankelijk ben van hulp. Ik heb alles wat ik vroeger kon, in stapjes ingeleverd. De impact op het gezin is groot, maar mijn glas is altijd halfvol, ik probeer altijd positief en vrolijk te zijn. Elke dag is er iets waar ik van kan genieten.’ Astrid vertelt dat ze heeft leren omdenken. ‘We zoeken dingen die we wel samen kunnen doen. Op vakantie gaan gaat niet, samen naar de bioscoop gaan wel. Natuurlijk zijn er momenten dat we boos en verdrietig zijn. Maar we halen het positieve eruit en we pakken wat we pakken kunnen.’

hulp. Mijn doel is meer groene dagen. Ik wil er zoveel mogelijk zijn voor mijn gezin en ga niet meer voor het grote, maar voor het kleine. Als je het grote niet meer wenst, is het makkelijker om te genieten van alle kleine dingen die je nog wel kunt.’



‘Vóór mijn diagnose collage colitis’



‘Ik ben inmiddels 25 kilo zwaarder’

Microscopische colitis nader uitgelegd

Colitis ulcerosa is niet de enige vorm van colitis. Zo is er ook microscopische colitis, de verzamelnaam voor collage colitis en lymfocytair colitis. MDL-arts Marieke Pierik van het Maastricht Universitair Medisch Centrum (MUMC+) is gespecialiseerd in microscopische colitis.



Marieke Pierik

Microscopische colitis komt het vaakst voor bij vrouwen vanaf 60 jaar, maar je kunt het op elke leeftijd krijgen, ook mannen. Tijdens een coloscopie is vaak geen afwijking te zien. ‘Je ziet microscopische colitis pas goed als je met een microscoop een biopsie onderzoekt. Bij lymfocytair colitis zie je dan veel ontstekingscellen in de darmwand, en bij collage colitis een verdikte bindweefsellag.’

Oorzaak onbekend

Mensen met microscopische colitis hebben last van langdurige, waterdunne diarree. ‘De oorzaak is onbekend, maar er is waarschijnlijk wel een relatie met roken en het gebruik van bepaalde medicijnen zoals maagzuurremmers, NSAID’s (zoals ibuprofen, naproxen, diclofenac) en sommige antidepressiva. Ook is er een link met andere auto-immuunziekten zoals coeliakie en schildklierziekten.’

Impact

Microscopische colitis heeft een enorme impact op het leven. ‘Patiënten hebben soms wel tien tot twaalf keer per dag waterdunne diarree, ook ‘s nachts. Sommige mensen durven de deur niet meer uit vanwege incontinentieproblemen. Ook horen we regelmatig dat mensen last hebben van buikpijn en vermoeidheid, maar minder vaak dan bij Crohn en colitis ulcerosa.’

Behandeling

Na de diagnose krijgen patiënten drie tot zes maanden budesonide (corticosteroid). Daarna wordt het medicijn afgebouwd of gestopt. ‘De meeste mensen reageren hier goed op, de waterige diarree blijft weg na het stoppen van de medicatie. Tenzij er andere onderliggende ziektes zijn. Bij sommige mensen blijven de klachten terugkomen en lukt het afbouwen van de medicijnen niet. Dan kijken we of we

misschien iets hebben gemist, zoals bijvoorbeeld galzouten diarree. Hierbij prikkelen galzuren de wand van de darm waardoor deze meer water afscheidt en zo diarree ontstaat. Heel soms stappen we over op thiopurines of biologicals en in heel zeldzame gevallen verwijderen we de dikke darm.’

Bekendheid

Microscopische colitis komt niet veel voor. De diagnose wordt gesteld bij ongeveer 650 mensen per jaar. Niet alle artsen denken hieraan als iemand veel diarree heeft. ‘Meer kennis over deze ziektes is daarom belangrijk. Heeft iemand langdurige, waterdunne diarree, dan moet een arts ook microscopische colitis meenemen in het stellen van een diagnose. Vooral bij vrouwen vanaf 60 jaar. De MDL-arts moet de patholoog specifiek vragen om naar microscopische colitis te zoeken. En de patholoog moet deze vorm van colitis wel kunnen herkennen. In Europa zijn de afgelopen jaren meer pathologen getraind in het herkennen van microscopische colitis. Sindsdien is het aantal diagnoses gestegen. Bekendheid met deze zeldzame ziektes maakt echt uit.’

Online spreekuur over microscopische colitis

MDL-arts Marieke Pierik beantwoordt jouw vragen over microscopische colitis tijdens het online spreekuur op maandagavond 5 februari 2024 van 19.00-20.00 uur. Meld je aan en stel alvast jouw vraag.

