

De ziekte van Crohn



*Charlotte heeft
de ziekte van Crohn*



De ziekte van Crohn



In België lijden zo'n **15.000 personen aan de ziekte van Crohn**. Per jaar komen er in ons land **500 nieuwe gevallen** bij. De ziekte komt even vaak voor bij mannen als vrouwen (bij vrouwen verloopt de ziekte vaak wat agressiever). Ze duikt vooral op bij mensen **tussen de 15 en de 40 jaar**, maar ze kan ook vroeger of later in het leven de kop opsteken.

Wat is de ziekte van Crohn?

De ziekte van Crohn is een chronische ontstekingsziekte van het spijsverteringskanaal die steeds vaker voorkomt en vooral jongvolwassenen treft.

Het gaat om een ontsteking die alle delen van het spijsverteringskanaal - van mond tot anus - kan aantasten. Ontstekingen aan de dunne en/of dikke darm komen het meeste voor. Het is een chronische ziekte omdat het een aandoening is die vaak (maar zeker niet altijd) sluimerend begint en een langdurig, wisselend verloop kent. Deze ziekte is niet besmettelijk.

Hoe ontstaat de ziekte van Crohn?

Ondanks intensief onderzoek is de **oorzaak van deze ziekte nog steeds niet gekend**. Meerdere factoren spelen een rol. Een erfelijke aanleg is aangetoond, maar er spelen ook omgevingsfactoren mee bij het ontstaan en de ontwikkeling van de ziekte.

De ontstekingen ontstaan door een fout in het afweersysteem.

Normaal reageert het afweersysteem op schadelijke indringers met een ontsteking waarmee het lichaam de indringers onschadelijk probeert te maken.

Bij mensen met de ziekte van Crohn valt het afweersysteem eigen lichaamscellen aan, vandaar de naam auto-immuunziekte.

Uit onderzoek blijkt dat $TNF\alpha$, afkorting voor Tumor Necrosis Factor-alfa, één van de stoffen is die een belangrijke rol speelt in de ontstekingsreactie. Gelukkig is men erin geslaagd antistoffen (antilichamen) te ontwikkelen die $TNF\alpha$ blokkeren en op die manier de ontstekingsreactie stillleggen. Een behandeling met $TNF\alpha$ -blokkers is aangewezen bij patiënten die met andere geneesmiddelen niet meer optimaal kunnen geholpen worden.

Hoe verloopt de ziekte van Crohn?

Het verloop van de ziekte is onvoorspelbaar. De klachten gaan op en af: iemand met de ziekte van Crohn kan zich maanden of soms zelfs jaren goed voelen (remissie), om dan plots weer geconfronteerd te worden met een 'opstoot'.

De meest voorkomende klachten zijn buikpijn, diarree, koorts, misselijkheid, gewichtsverlies en verminderde eetlust. Moeheid komt ook vaak voor en dit is zonder twijfel de moeilijkst te behandelen klacht.

De ontsteking kan alle delen van het spijsverteringskanaal treffen en ook de diepere lagen van de darmwand aantasten. Zieke en gezonde delen van de darm wisselen elkaar af. Als de ontsteking dieper reikt dan alleen de darmwand, dan geeft ze ook aanleiding tot complicaties zoals abcessen en fistels (dit is een buisvormige zweer die een onnatuurlijke verbinding vormt tussen twee holtes in het lichaam bv. de darm en de blaas of tussen darm en huid of tussen twee darmkronkels). De chronische ontstekingen in het spijsverteringskanaal kunnen ook aanleiding geven tot vernauwingen van de darm.

Bij twintig tot veertig procent van de mensen met de ziekte van Crohn worden ook aantastingen buiten het spijsverteringskanaal waargenomen

(ook wel extra-intestinale manifestaties genoemd) zoals gewrichtsontstekingen, ontsteking van de wervelkolom, huidafwijkingen, mondletsels, oogontstekingen of leveraandoeningen.

Welke invloed heeft de ziekte op het dagelijkse leven?

Met een chronische darmziekte leven is meer dan alleen de symptomen onder controle houden. De ziekte van Crohn heeft een duidelijke weerslag op alle aspecten van het dagelijkse leven.

De moeilijkheden die worden ervaren, zijn meestal het gevolg van de voortdurende pijn en vermoeidheid die bij de directe omgeving op onbegrip kunnen stuiten. Dit kan leiden tot een extra psychische belasting, zowel voor de patiënt als voor zijn omgeving.

Zorgen voor een ziek kind of samenleven met een partner die lijdt aan de ziekte van Crohn is niet altijd vanzelfsprekend.

Kan de ziekte van Crohn genezen?

De ziekte van Crohn is vandaag nog steeds ongeneesbaar. Dankzij de therapeutische vooruitgang kan ze wel steeds beter worden behandeld.

Vandaar het belang om de behandeling **zo vroeg mogelijk te beginnen**. Zodra de diagnose gesteld is, is het nochtans van essentieel belang om te starten met een onderhoudsbehandeling op lange termijn. Een goede therapietrouw heeft – en bereikt – verschillende doelstellingen:

- De levenskwaliteit van de patiënt verbeteren en behouden.
- De symptomen doen verdwijnen met een minimum aan bijwerkingen.
- De darmontsteking verminderen en de letsels genezen.
- De remissiefasen verlengen.
- Complicaties (fistels, stenosen of abscessen) voorkomen
- Het opname- en operatiesico verkleinen.
- De terugkeer naar een evenwichtige voeding bevorderen.

De arts zal steeds de meest geschikte medicatie voorschrijven. Bij het bepalen van de behandeling wordt rekening gehouden met de plaats van de ontsteking, de ernst ervan op een gegeven ogenblik, de individuele gevoeligheid voor bepaalde medicatie en bijkomende factoren zoals zwangerschap, leeftijd, symptomen buiten de darm en andere ziekten

Het is daarom belangrijk om regelmatig jouw gastro-enteroloog te bezoeken, zelfs tijdens langdurige remissie om de activiteit van de ziekte en de effectiviteit van de huidige behandeling op te volgen. Regelmatige controles zoals bloed en / of colonoscopie kunnen nuttig zijn bij het voorkomen van terugval.

Vaststelling en behandeling van de ziekte van Crohn

Hoe wordt de ziekte van Crohn vastgesteld?

De diagnose van de ziekte van Crohn blijft moeilijk. De ziekte heeft verschillende gedaantes en meestal zijn er reeds geruime tijd ongemakken en klachten vooraleer advies van een arts wordt gewonnen.

De eerste klachten kunnen 'atypisch' zijn zoals een onverklaarbare, aanhoudende bloedarmoede,

gewrichtspijn of huiduitslag. De darmklachten kunnen ook sterk variëren. Bovendien moet men rekening houden met het wisselend karakter van de ontstekingsactiviteit. Dit leidt tot het 'typische gedrag' van de ziekte van Crohn dat wordt gekenmerkt door opstoten afgewisseld met perioden zonder klachten, waarvan de duur zeer wisselend en onvoorspelbaar is. Het is dus bijzonder belangrijk alle symptomen nauwgezet op te volgen.

Op basis van de gesprekken met de arts en verschillende onderzoeken kan de definitieve diagnose gesteld worden. Deze onderzoeken blijven nadien noodzakelijk om het verloop van deze chronische ziekte op te volgen.

Welke onderzoeken kunnen worden uitgevoerd?

De arts zal starten met een lichamelijk onderzoek van de buik waarbij gezocht wordt naar plaatsen die pijnlijk aanvoelen. Ook verschijnselen buiten de darm moeten nauwlettend in de gaten gehouden worden. Daarnaast zal steeds een bloedanalyse en/of een laboratoriumonderzoek van de stoelgang worden uitgevoerd. Via radiologische onderzoeken van de dikke en/of dunne darm en/of een echografie van de buik kunnen zwellingen van het darmslijmvlies, zweren, vernauwingen of fistels in kaart worden gebracht. Om veranderingen van de dikke en/of dunne darm of de slokdarm en de maag op te merken worden meestal endoscopische onderzoeken (bvb.

coloscopie of gastroscopie) uitgevoerd. Daarmee is het ook mogelijk om kleine stukjes weefsel (biopsies) af te nemen voor verder microscopisch onderzoek. Op basis hiervan kan men een onderscheid maken tussen een oppervlakkige of een diepe ontsteking. Soms zal een videocapsule endoscopie uitgevoerd worden waarbij de patiënt een videocapsule inslikt voor een video-opname van het volledige spijsverteringskanaal.

Hoe kan de ziekte van Crohn behandeld worden?

De ziekte van Crohn is bij iedereen anders. De behandeling kan dus van persoon tot persoon verschillen. Het toedienen van medicijnen is één van de belangrijkste behandelingsmethoden bij de ziekte van Crohn. Sommige medicijnen worden alleen ingezet om een opstoot onder controle te krijgen. Andere medicijnen worden gebruikt om de ziekte onderdrukt te houden.

De hoeksteen van de behandeling bestaat uit geneesmiddelen die het immuunsysteem beïnvloeden en/of ontstekingsremmers, aangevuld met zogenaamde 'symptomatische' maatregelen zoals middelen tegen diarree of aanpassingen van de voeding. Om infecties te genezen worden antibiotica toegediend.

De ziekte van Crohn





De meest voorkomende klachten zijn buikpijn, diarree, koorts, misselijkheid, gewichtsverlies en verminderde eetlust. Hoedeid komt ook vaak voor en dit is zonder twijfel de moeilijkst te behandelen klacht.



Welke behandelingen remmen de ontstekingen af?

Er bestaan verschillende soorten medicijnen om de darmontstekingen te remmen: 5-ASA-preparaten, corticosteroiden en immunosuppressiva zoals thiopurines en TNFalfa blokkers.

Als de symptomen ondraaglijk blijven, ondanks een optimale medicamenteuze behandeling of wanneer complicaties (zoals vernauwingen, abscessen of fistels) optreden, dan zal de arts in bepaalde gevallen een operatie voorstellen. De ziekte kan echter daarna nog altijd terugkomen in andere delen van het spijsverteringskanaal. Een operatie is vroeg of laat noodzakelijk in 50 tot 70 procent van de gevallen.

Als het in de behandeling van de ziekte van Crohn noodzakelijk is een deel van de darmen te verwijderen, dan kan een stoma (een kunstmatige darmuitgang op de buikwand voor de ontlasting) uitkomst bieden. Soms is dit een slechts tijdelijke oplossing, met name wanneer een normale stoelgang kan hersteld worden na een volgende ingreep. Bij andere patiënten kan het dragen van een stoma definitief zijn. Dit schrikt hen in het begin af, maar eens de stoma wordt geplaatst en het aanvaardingsproces achter de rug is, wordt dit doorgaans goed verdragen. Een psychologische ondersteuning voor en na het plaatsen van een stoma is wel noodzakelijk.

TNF α -blokkers voor personen met de ziekte van Crohn

Wat zijn TNF α -blokkers en welke rol spelen ze bij de ziekte van Crohn?

TNF α -blokkers behoren tot de nieuwe generatie medicijnen bij de ziekte van Crohn. Ze werken in op een bepaald deel van het immuunsysteem. Een TNF α -blokker remt de werking van het eiwit TNF α af. Deze stof speelt een rol bij het ontwikkelen en in stand houden van ontstekingen. Doordat de werking van TNF α wordt afgeremd, zorgen TNF α -blokkers ervoor dat ontstekingen snel in kracht verminderen en nieuwe ontstekingen voorkomen worden.

TNF α -blokkers voor de ziekte van Crohn hebben hun doeltreffendheid aangetoond voor het onder controle brengen en houden van ontstekingen evenals het sluiten van fistels. Het effect van deze medicijnen kan al na enkele weken merkbaar zijn.

Welke TNF α -blokkers bestaan er en hoe werken ze?

Er zijn op dit moment **twee TNF α -blokkers** geregistreerd en terugbetaald **voor de behandeling van de ziekte van Crohn**. Er bestaan vandaag verschillende toedieningswegen:

- De subcutane vorm die thuis kan ingespoten worden

- **De intraveneuze vorm die in het ziekenhuis wordt toegediend**

In de meeste gevallen zal de keuze van de TNF α -blokker tot stand komen na overleg tussen de patiënt en de arts.

Wat mag u verwachten van de behandeling met een TNF α -blokker?

Uit klinisch onderzoek blijkt dat een behandeling met TNF α -blokkers een snelle verlichting van de symptomen oplevert en dat men al vrij snel een betere levenskwaliteit ervaart. Niet iedereen beantwoordt op dezelfde manier op deze behandeling en het is momenteel niet te voorspellen of iemand wel of niet op een TNF α -blokker zal reageren. Voor wie niet goed reageert op de ene, kan een verandering naar een andere TNF α -blokker een oplossing bieden.

De belangrijkste werking van TNF α -blokkers is dat zij het afweersysteem enigszins onderdrukken om de ontstekingsreacties tegen te gaan. Dit betekent wel dat mensen die TNF α -blokkers gebruiken, gevoeliger kunnen zijn voor infecties. Men moet dus extra alert zijn bij de eerste verschijnselen van ziekte of koorts en in dat geval best steeds de behandelende arts raadplegen.

Noteer ook dat alle geneesmiddelen die een werking hebben, ook bijwerkingen vertonen. Dit is bij TNF α -blokkers ook zo, hoewel dit niet bij iedereen

het geval is. De meeste bijwerkingen zijn daarenboven mild tot matig. In sommige gevallen zal de behandeling echter tijdelijk of definitief moeten stopgezet worden.

Aandachtspunten tijdens een anti-TNF α behandeling?

Zoals alle geneesmiddelen kan ook een anti-TNF α bijwerkingen hebben, al krijgt niet iedereen daarmee te maken. De meeste bijwerkingen zijn mild tot gematigd. Sommige bijwerkingen kunnen echter ernstig zijn en behandeling vereisen.

Waarschuw meteen uw arts wanneer u last heeft van het volgende:

- **Ernstige uitslag, netelroos of andere tekenen van een allergische reactie;**
- **Opgezwollen gezicht, handen of voeten;**
- **Ademhalingsproblemen en problemen bij het slikken;**
- **Kortademigheid bij inspanning of na het gaan liggen, of het opzwellen van de voeten;**



De ziekte van Crohn

Informeer uw arts zo snel mogelijk wanneer u één van de volgende verschijnselen vertoont:

- Tekenen van infectie zoals koorts, zich ziek voelen, wondjes, gebitsproblemen of brandend gevoel bij urineren;
- Verzwakt of moe voelen;
- Hoesten;
- Tintelingen;
- Gevoelloosheid;
- Dubbel zien;
- Verzwakte armen of benen;
- Een bult of open zweer die niet geneest;
- Tekenen en symptomen die zouden kunnen wijzen op een afwijkend bloedbeeld zoals aanhoudende koorts, blauwe plekken, bloedingen en bleekheid.

Informeer uw arts eveneens:

- Als u chirurgische of tandheelkundige ingrepen moet ondergaan;
- Als u gevaccineerd moet worden;
- Als u zwanger bent of zwanger wenst te worden.

Daarenboven:

- Lees de bijsluiter, die u in de doos van uw geneesmiddel vindt, zorgvuldig;
- Heeft u nog vragen, raadpleeg dan uw arts of apotheker;
- Krijgt u last van bijwerkingen? Neem dan contact op met uw arts of apotheker. Dit geldt ook voor mogelijke bijwerkingen die niet in de bijsluiter staan.

Het belang van ondersteuning en informatie

De medicamenteuze behandeling is essentieel voor het onder controle houden van de ziekte en daardoor het behoud van de levenskwaliteit.

Wie goed wil omgaan met zijn ziekte en de gevolgen hiervan op zijn leven, moet goed geïnformeerd zijn. De behandelende arts is natuurlijk het eerste aanspreekpunt. Daarnaast zijn er verschillende instanties waar relevante informatie te vinden is. Het beschikken over goede informatie is belangrijk voor zowel de patiënt, als voor de familiale en professionele omgeving.

Correcte informatie over de ziekte vermindert namelijk het mysterie en vergroot het controlegevoel. Buitenstaanders begrijpen vaak niet wat de ziekte van Crohn inhoudt. De inleving door de omgeving wordt bovendien bemoeilijkt door het onvoorspelbare en wisselende verloop van de ziekte. Door het onzichtbare karakter van de ziekte, stoten mensen met de ziekte van Crohn vaak op onbegrip voor hun beperkingen in het dagelijkse leven.



Ook het contact en het uitwisselen van ervaringen met lotgenoten is van belang. Vragen en bezorgdheden moeten open uitgesproken kunnen worden. Patiëntenverenigingen zijn hierbij belangrijke gesprekpartners. Ze organiseren regelmatig ontmoetingen, verstrekken informatie, steunen wetenschappelijk onderzoek en begeleiden personen met de ziekte van Crohn op socio-economisch vlak.

Voor meer informatie kan u terecht bij:

Crohn & Colitis ulcerosa Vereniging vzw

www.ccv-vzw.be

European Federation of Crohn's & Colitis Associations (EFCCA)

www.efcca.org

Conclusie

De ziekte van Crohn is een chronische ontstekingsziekte van het spijsverteringskanaal die een belangrijke invloed kan hebben op de levenskwaliteit van de personen die erdoor getroffen worden. Een vroege diagnose is erg belangrijk evenals een regelmatige opvolging door de huisarts en de gastro-enteroloog.

De laatste jaren is de kennis over de ziekte gelukkig enorm toegenomen. De huidige stand van de wetenschap en nieuwe behandelingen laten toe om de ziekte beter onder controle te houden, complicaties zoveel mogelijk te vermijden en opnieuw van het leven te genieten.



De ziekte van Crohn

Voor meer informatie over de ziekte van Crohn kan u ook terecht op de website www.ziekte-van-crohn.be.

