

Colitis Ulcerosa

Opgesteld door:

A.H. van Loo, MDL-verpleegkundige

Datum:

April 2011

Inhoud:

1. Inleiding	3
2. Wat is Colitis Ulcerosa?	4
3. Behandeling met medicijnen	6
4. Voedingsadviezen	7
5. Leven met Colitis Ulcerosa	8
6. Afspraak op de poli	9
7. Het verpleegkundig spreekuur	11
8. Patiëntenorganisaties	12
9. Ruimte voor vragen/opmerkingen/adviezen	13

Bezoekadressen:

Meander Medisch Centrum
Maatweg 3
3813 TZ Amersfoort

Locatie Baarn
Molenweg 2
3743 CM Baarn

Locatie Barneveld
(Medisch Centrum de Burgt)
Nederwoudseweg 17
3772 TD Barneveld

Locatie Nijkerk
(De Nije Veste)
Oranjelaan 104
3862 CX Nijkerk

Postadres:

Postbus 1502
3800 BM Amersfoort

Telefoonnummers:

Algemeen: 033 – 850 50 50
Afspraken: 033 – 850 60 70

KvK Gooi en Eemland:
32082917

www.meandermedischcentrum.nl

1. Inleiding

U hebt onlangs te horen gekregen dat u een chronische darmziekte hebt die Colitis Ulcerosa heet. Dit kan veel vragen bij u oproepen over de ziekte, de behandeling en uw leefwijze. Misschien hebt u vragen over hoe uw behandeling verder gaat nadat u van de afdeling bent ontslagen. Daarom is dit informatiepakket voor u gemaakt.

In dit pakket vindt u achtergrondinformatie over Colitis Ulcerosa, de behandeling, de medicatie, voedingsadviezen en een dagboek waarin u uw klachten kunt bijhouden.

Ook kan u deze informatie laten lezen door mensen in uw omgeving, zodat ze weten wat uw ziekte inhoudt.

Dit is de eerste uitgave van dit informatiepakket. Hebt u op- en/of aanmerkingen hierop, of wilt u uw reactie geven, dan kunt u dat per post opsturen naar: Meander Medisch Centrum, t.a.v. teammanager MDL afdeling Amersfoort.

2. Wat is Colitis Ulcerosa?

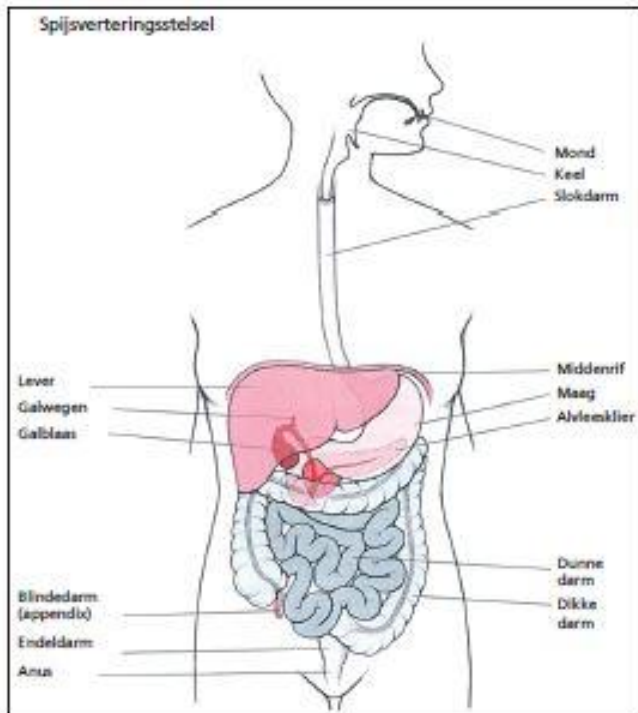
Spijverteringskanaal

Om de ziekte wat beter te begrijpen, is het goed om eerst wat meer te weten over het spijsverteringskanaal.

Het verteren van voedsel wordt ook wel spijsvertering genoemd. Alle organen die samen zorgen voor de spijsvertering noemen we het spijsverteringskanaal. Een belangrijk onderdeel van het spijsverteringskanaal is de darm. De darm bestaat uit twee delen: de dunne darm en de dikke darm.

Via de mond, de slokdarm en de maag komt het voedsel via de maagportier in kleine porties in de twaalfvingerige darm. De twaalfvingerige darm is een onderdeel van de dunne darm. In de twaalfvingerige darm worden gal uit de galblaas en verteringssappen uit de alvleesklier aan het voedsel toegevoegd. Dit is nodig voor de verdere vertering van het voedsel in de rest van de dunne darm. Belangrijke voedingsstoffen komen bij de

vertering vrij uit het voedsel. Deze voedingsstoffen worden via de wand van de dunne darm aan het bloed afgegeven. Een waterige brij met onverteerbare resten stroomt door naar de dikke darm. De dikke darm onttrekt water en zouten uit deze dunne brij. Wat daarna overblijft is de normale vaste ontlasting. De ontlasting wordt door de dikke darm naar de endeldarm geduwd. Als er ontlasting in de endeldarm komt voelt u aandrang. Aandrang is het signaal van het lichaam om naar het toilet te gaan. De ontlasting kan via de anus het lichaam verlaten. De spijsvertering is voltooid.



Chronische darmonsteking

Colitis Ulcerosa betekent letterlijk: een ontsteking van de dikke darm (colon = dikke darm, -itis = ontsteking), waarbij zweren gevormd worden (ulcerosa).

Chronisch betekent dat de ontstekingen regelmatig terug kunnen komen en dat de ziekte niet zó te genezen is dat u nooit meer een ontsteking zult krijgen.

Het beloop van de ziekte is niet te voorspellen. Sommige mensen hebben veel klachten, anderen maar weinig. Sommige mensen hebben vaak opvlammingen (periodes waarin de darmontsteking de kop op steekt), andere mensen hebben dat bijvoorbeeld maar 2 keer en daarna een hele poos niet.

In Nederland zijn er ongeveer 30.000 mensen die colitis ulcerosa hebben.

Er is een ziekte die wel wat lijkt op colitis ulcerosa, dat is de ziekte van Crohn. Eén van de verschillen is echter, dat de ziekte van Crohn in het hele maag-darmkanaal kan voorkomen en colitis ulcerosa alleen in de dikke darm. Soms zult u de term IBD tegenkomen. Dat is een afkorting van Inflammatory Bowel Disease en omvat zowel de ziekte van Crohn als colitis ulcerosa.

Colitis Ulcerosa

Bij colitis ulcerosa gaat het dus om ontstekingen in de dikke darm. Vaak begint zo'n ontsteking in het laatste stukje van de dikke darm, de endeldarm. Naar mate de ziekte vordert, kan de ontsteking zich uitbreiden in de darm. Het gaat om een aaneengesloten stuk dat ontstoken is, zoals aangegeven met de rode stippen op het plaatje hiernaast.

Er zijn bij zo'n ontsteking vaak ook zweren in de darm. Deze zweren zijn oppervlakkig in het darmslijmvlies.

Door deze ontstekingen kan u last hebben van diarree, eventueel met bloedverlies.

De ziekte kan geleidelijk aan ontstaan, maar kan ook vrij plotseling opkomen.

De meeste mensen die colitis ulcerosa krijgen zijn tussen de 14-40 jaar oud.

Er zijn iets meer mannen dan vrouwen met de ziekte.

Oorzaken van Colitis Ulcerosa

Colitis Ulcerosa is een ziekte waarbij het afweersysteem niet goed werkt. De ontstekingen bij colitis ulcerosa ontstaan niet door een infectie met een virus, bacterie of parasiet. Colitis ulcerosa is een zogenaamde auto-immuunziekte. Iedereen heeft een afweersysteem dat zijn lichaam beschermt tegen invloeden van buiten. Het afweersysteem maakt antistoffen aan tegen vreemde indringers in het lichaam. Met deze antistoffen kunnen bacteriën en virussen onschadelijk gemaakt worden.

Bij een auto-immuunziekte is het afweersysteem eigenlijk overactief. Het afweersysteem maakt niet alleen antistoffen aan tegen vreemde indringers, maar ook tegen bepaalde gezonde cellen van het eigen lichaam. Bij colitis ulcerosa worden antistoffen aangemaakt tegen het slijmvlies in de dikke darm. Hierdoor ontstaan chronische ontstekingen.

Het is nog onduidelijk hoe deze afweerreactie tegen het eigen lichaam ontstaat. Waarschijnlijk speelt erfelijkheid een bepaalde rol, omdat de ziekte in sommige families vaker voorkomt dan in andere families. Colitis ulcerosa komt nauwelijks voor buiten de Westerse wereld. Men vermoedt daarom dat een westers leefpatroon een rol speelt. Mogelijk kan een infectie met een virus, bacterie of parasiet een 'prikkel' zijn die het afweersysteem activeert. Deze kunnen misschien dus wel indirect een rol spelen bij het ontstaan van de colitis ulcerosa.

3. Behandeling met medicijnen

Helaas zijn er geen medicijnen die de ziekte kunnen genezen. Wel zijn er medicijnen die de ontstekingen in de darm kunnen remmen en die kunnen voorkomen dat er weer ontstekingen ontstaan. Daarom zult u de medicijnen vaak een lange tijd moeten gebruiken. Het is van groot belang dat u de medicijnen trouw inneemt om opvlammingen zoveel mogelijk te voorkomen. Ook wanneer u geen klachten hebt, moet u de medicijnen blijven innemen.

Echter, met de medicijnen die er zijn, zijn niet alle ontstekingen te voorkomen.

De meest voorkomende medicijnen die gegeven worden bij colitis ulcerosa zijn:

Ontstekingsremmers (mesalazinepreparaten)

Deze medicijnen remmen de ontstekingen in de darmen.

Voorbeelden hiervan zijn: Mesalazine, Salofalk, Pentasa.



Krachtige ontstekingsremmers (corticosteroiden)

Deze medicijnen remmen en onderdrukken de ontstekingen in de darmen. U krijgt deze medicijnen bij hevige acute aanvallen. In verband met de bijwerkingen moeten deze medicijnen zo kort mogelijk worden gebruikt. Voorbeelden hiervan zijn: Prednison, Hydrocortison.

Afweeronderdrukkende medicijnen (immunosuppressiva)

Deze medicijnen onderdrukken de afweerreactie van het lichaam. Ze bestrijden de ontstekingen en voorkomen 'opvlammingen' van de ontsteking. Ze worden vooral voorgeschreven bij ernstige ontstekingen. En ook in het geval dat de hierboven genoemde ontstekingsremmers niet goed werken. Omdat afweeronderdrukkende medicijnen 'opvlammingen' kunnen voorkomen, worden deze medicijnen vaak voor langere tijd voorgeschreven. In dat geval is het een soort onderhoudstherapie. Voorbeelden hiervan zijn: Immuran, Azathioprine.

TNF-blokkers

Deze medicijnen zorgen ervoor dat de ontstekingen afnemen en dat nieuwe 'opvlammingen' worden voorkomen. TNF-blokkers worden via een infuus of prik onder de huid toegediend. Voorbeelden hiervan zijn: Humira, Remicade.

De verpleegkundige kan voor u de bijsluiter uitprinten van de medicijnen die de arts aan u heeft voorgeschreven. Vraag daar gerust om. In de bijsluiter staat meer informatie over de werking van de medicijnen en de mogelijke bijwerkingen.

4. Voedingsadviezen

Colitis ulcerosa wordt niet veroorzaakt door een bepaalde manier van eten of door specifieke voedingsmiddelen. Voeding kan de ziekte ook niet genezen. Aanpassingen in de voeding kunnen soms wel invloed hebben op klachten zoals buikpijn en diarree.

Verder kan het zijn dat u door de ziekte minder bent gaan eten of dat uw darmen de voedingsstoffen uit de voeding minder goed opnemen. Hierdoor kunnen voedingstekorten ontstaan die vaak weer een ongunstige invloed hebben op uw conditie, weerstand en herstel. In deze gevallen zijn wijzigingen of aanvullingen van uw voeding belangrijk.

In deze folder vindt u specifieke voedingsadviezen voor Colitis Ulcerosa. Daarnaast gelden voor u (net als voor ieder ander), de richtlijnen voor een gezonde voeding van het Voedingscentrum.

Adviezen

Gebruik meerdere kleine maaltijden

Klachten die vlak na het eten optreden, worden veroorzaakt door vulling van de maag. De darmen reageren hier op met klachten als pijn en misselijkheid. Deze reactie is heftiger na een grote maaltijd. Gebruik daarom meerdere kleine maaltijden verspreid over de dag.

Gebruik bij gewichtsverlies een energie- en eiwitrijke voeding

Tijdens een opleving van de ziekte is het belangrijk om voldoende energie binnen te krijgen. Als u ongewenst afvalt en het lukt u niet om uw gewicht weer op peil te krijgen, meld dit dan aan uw arts of diëtist. De diëtist kan u adviseren over energie- en eiwitrijke voeding waarmee u weer op het gewenste gewicht kunt komen.

Voeding bij diarree

Het volgen van een zogenaamd 'lichtverteerbaar' dieet heeft geen nut bij diarree.

Voedingsmiddelen als banaan, geraspte appel, bosbessensap, kaneel, rijst, rijstewater en wortelpuree hebben geen stoppend effect. Advies is om in geval van diarree, vezelrijke voeding te gebruiken omdat voedingsvezels vocht binden. De ontlasting wordt hierdoor wat steviger.

Voedingsvezels komen onder andere voor in bruin- en volkorenbrood, graanproducten zoals muesli, groente, fruit, aardappelen, zilvervliesrijst, noten en peulvruchten. Verder is het belangrijk dat u bij diarree twee tot drie liter vocht per dag drinkt.

Relatie klachten en voedingspatroon

Om klachten als gasvorming/winderigheid, buikkrampen/buikpijn ook in rustige periodes van de ziekte te kunnen herleiden is het soms handig een eet-dagboek bij te houden.

Hierin kunt u opschrijven wat u eet en wanneer, zodat u bij klachten kunt terug zien wat u hebt gegeten. Zo kunt u een beter inzicht krijgen in de relatie tussen klachten en voedingspatroon. Desgewenst kunt u dan bepaalde voedingsmiddelen weglaten of gebruiken op die momenten die u zelf kiest. Zorg er echter wel voor dat u altijd een gezond, en evenwichtig maaltijdpatroon hebt. Zie voor tips van gezonde voeding: www.voedingscentrum.nl

Vragen

Als u vragen heeft over voeding, of u blijft ondanks de bovenstaande adviezen afvallen in gewicht, is het goed om contact op te nemen met de diëtiste. De MDL-verpleegkundige of uw MDL-arts kan u een verwijsbrief geven.

5. Leven met Colitis Ulcerosa

Leven met een chronische ziekte is niet altijd eenvoudig. U zult misschien aanpassingen moeten maken in uw leven, bijvoorbeeld doordat u zich sneller vermoeid kunt voelen dan voorheen. Zeker in het begin van de ziekte moet u wennen aan bijvoorbeeld welk eten u goed verdraagt en welk eten niet. Dit alles zal meer energie kosten. Neem daarom de tijd om met uw ziekte te leren omgaan.

Hoeveel klachten en beperkingen colitis ulcerosa zal opleveren, verschilt van persoon tot persoon.

Het kan moeilijk zijn om te moeten verwerken dat u een chronische ziekte hebt. Of u kunt zich onbegrepen voelen door uw omgeving.

Het is helemaal niet gek om daarbij hulp te vragen. Het kan enorm opluchten om er met een professional over te praten. In eerste instantie is het verpleegkundig spreekuur er voor u.

Als u meer hulp nodig hebt, is er in het ziekenhuis een maatschappelijk werker die u kan bijstaan met raad en daad. De MDL arts of de verpleegkundige op het spreekuur kan u naar de maatschappelijk werker verwijzen, als u daarom vraagt. Ook kan u via de huisarts verwezen worden naar het algemeen maatschappelijk werk in (de omgeving van) uw woonplaats.

Blijf niet te lang doortobben als het niet lekker gaat. Vraag om hulp als het nodig is.

6. Afspraak op de poli

Omdat u een chronische ziekte hebt, zult u met een zekere regelmaat naar de polikliniek gaan om daar met de MDL arts (of MDL verpleegkundige, zie volgende hoofdstuk) te bespreken hoe het gaat. Voor zowel u als de MDL arts of verpleegkundige is het fijn als u goed voorbereid op de poli komt. Enkele tips:

- Wij adviseren u met uw partner of een vertrouwd persoon naar het spreekuur te komen. Twee mensen horen altijd meer dan één.
- Schrijf de vragen die u hebt na het lezen van de informatie thuis op en neem deze mee. Noteer eventueel de antwoorden, dan kunt u die thuis nog eens rustig nalezen.
- Hou een overzicht bij van uw klachten:
Tijdens de opname komen de arts en de verpleegkundige vaak vragen hoe het met u gaat, wat uw klachten zijn en hoe vaak u ontlasting heeft.
Als u thuis bent, is het handig om een aantal dagen achter elkaar op te schrijven hoe het gaat. Zeker de eerste weken is het handig om het dagboek bij te houden. Ook bij opvlammingen is het handig om dit lijstje bij te houden. Neem het mee naar uw poli bezoeken. Dan hebben zowel u als uw arts een beter idee van het ziektebeloop bij u.

Het dagboek is op de volgende pagina afgedrukt. Zo kunt u het als u wilt voor uzelf kopiëren.

7. Het verpleegkundig spreekuur

De MDL arts zal u ook verwijzen naar het spreekuur van de Maag, Darm en Lever verpleegkundige (MDL verpleegkundige). Dit is een verpleegkundige die zich gespecialiseerd heeft in onder andere de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa.

Waarom een verpleegkundig spreekuur?

U ontvangt van uw specialist de medische informatie over uw ziektebeeld en de behandelmethoden. Daarbij hebt u ook schriftelijke informatie ontvangen over uw diagnose en het verpleegkundig spreekuur. Gebleken is dat patiënten en hun naasten die te maken krijgen met (chronische) maag-, D-darm- en leverziekten vaak behoefte hebben aan meer informatie en begeleiding. Om deze reden is het Meander Medisch Centrum gestart met een verpleegkundig spreekuur. Dit wordt verzorgd door een MDL verpleegkundige die specifieke kennis en ervaring heeft op het gebied van maag-, darm- en leverziekten.

Bij het eerste gesprek is er voldoende tijd om uw vragen te stellen. En eventuele problemen met het omgaan met uw ziekte bespreken.

Zo nodig maakt de verpleegkundige opnieuw een afspraak met u, dit is afhankelijk van uw behoefte of welke behandeling u krijgt.

In overleg met u en uw MDL arts, kan de verpleegkundige u doorverwijzen naar andere hulpverleners. Zoals de diëtiste, maatschappelijk werk, wijkverpleegkundige of medisch psycholoog.

Wat kan het spreekuur voor u betekenen?

De MDL verpleegkundige kan:

- Voorlichting geven over uw ziekte
- Uitleg geven over onderzoeken en behandelmethoden
- De informatie die u van de specialist hebt ontvangen waar nodig verduidelijken en aanvullen
- Advies geven over het opvangen van eventuele symptomen en ongemakken
- Voorlichting en instructie geven over medicatie en het gebruik
- Ondersteuning geven bij mogelijke lichamelijke en psychologische problemen

Waar en hoe te bereiken?

Als u een afspraak wilt maken met de MDL verpleegkundige, kunt u bellen naar 033-8505050 en dan vragen naar de poli interne. Zij weten wanneer de MDL verpleegkundige er is en op welke locatie.

8. Patiëntenorganisaties

Er zijn verschillende patiëntenorganisaties waarbij u verdere informatie kunt vinden over uw ziekte of om lotgenoten te vinden.

Maag-Lever-Darm stichting

Dit is een onafhankelijke stichting die maag- darm- en leverziekten wil voorkomen en bestrijden en de kwaliteit van leven van patiënten wil verbeteren. De stichting helpt wetenschappelijk onderzoek mogelijk te maken en geeft voorlichting over ziekten.

Website: www.mlds.nl

