

Praktische informatie bij Crohn en colitis ulcerosa

Mensen met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa hebben regelmatig te maken met controles, onderzoeken en behandelingen. Op deze informatie vindt u daar praktische informatie over.

Spreekuur MDL-arts

Regelmatig heeft u een afspraak bij de MDL-arts (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/maag-darm-en-leverziekten-mdl>). Als de ziekte rustig (in remissie) is, dan is dit 1 of 2 keer per jaar. Bij een opvlamming heeft u vaker een afspraak, afhankelijk van de klachten en bijpassende behandeling. Deze afspraken wisselen we soms ook af met een afspraak bij de verpleegkundig specialist of gespecialiseerd verpleegkundige.

Voor de afspraak komt u naar het Jeroen Bosch Ziekenhuis in 's-Hertogenbosch of naar een van onze andere locaties. Soms kunt u ook een videoafspraak of telefonische afspraak hebben.

Verpleegkundig spreekuur

Een verpleegkundig specialist of een van onze gespecialiseerd verpleegkundigen kunnen u begeleiden bij het omgaan met de chronische darmontsteking. Op deze pagina (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/spreekuur-chronische-darmontsteking-ibd>) leest u wat zij voor u kunnen betekenen en hoe u met hen in contact kunt komen.

Bloedonderzoek

Bij de ziekte van Crohn en bij colitis ulcerosa onderzoeken we regelmatig uw bloed. In uw medisch dossier kunt u uw bloeuitslagen zien. De uitslagen zijn algemene waarden. Uw arts bekijkt wat deze waarden betekenen voor uw ziektebeeld en de klachten die u heeft.

De volgende bepalingen zijn belangrijk voor u:

Ontstekingswaarden

Deze worden in een aantal bepalingen uitgedrukt:

- BSE = Bezinking: wanneer deze verhoogd is, geeft dat aan dat er een ontsteking speelt. Wat voor ontsteking is niet bekend. De laatste jaren wordt BSE minder gebruikt omdat de waarde langzaam reageert op een ontsteking.
- CRP = C reactief proteïne: wanneer deze verhoogd is, geeft dat aan dat er een ontsteking speelt. Wat voor ontsteking is niet bekend. Deze waarde reageert juist snel op een ontsteking.
- Albumine = een eiwit in het bloed. Bij een ontsteking is dit verlaagd omdat het lichaam albumine gaat gebruiken voor de bestrijding van de ontsteking.
- VBB = volledig bloedbeeld. Hiermee controleren we de rode bloedcellen (hemoglobine), witte bloedcellen (leukocyten) en stollingsplaatjes (trombocyten). Afwijkende waarden kunnen verschillende oorzaken hebben, te weten medicijngebruik, actieve

ontsteking en bloedverlies bij actieve ontsteking.

- FCP = feces calprotectine. Dit is een onderzoek van uw ontlasting (feces), waarbij de afvalstoffen van een ontsteking worden gemeten in de ontlasting. Het is afhankelijk van de plaats van de ontsteking hoe hoog de concentratie (dus het getal) is.

Labwaarden van de lever en de nieren

De arts laat regelmatig via uw bloed onderzoeken hoe goed de lever en de nieren werken. Zo kunnen we bepalen of uw lichaam de medicijnen goed verdraagt en verwerkt. Voor de lever zijn de waarden die bepaald worden meestal ALAT en Alkalische fosfatase. Voor de nieren zijn dit creatinine en de bijbehorende GFR.

Ferritine

Ferritine is een eiwit dat ijzer opslaat in het lichaam. Het zit vooral in de lever en beenmerg, maar ook voor een klein deel in het bloed. De hoeveelheid ferritine in het bloed zegt iets over de hoeveelheid ijzer in uw lichaam. Als het ferritinegehalte te laag is, heeft u te weinig ijzer in uw lichaam. Als reactie daarop kan bloedarmoede ontstaan. Ook moeheid kan mede worden veroorzaakt door een te laag ferritine. Een tekort aan ijzer kan worden behandeld met ijzertabletten of een ijzerinfuus.

Vitamines

Vitamines reageren over het algemeen niet zo snel op ontstekingen. Ze kunnen wel door langdurige ontstekingen uit balans raken. Ook de plaats in de darm die ontstoken is speelt hierbij een rol. Een tekort aan vitamines kan schade geven aan het lichaam, zeker op langere termijn. Daarom controleren we de vitamines in bloed zodat we die kunnen aanvullen als dat nodig is.

- Vitamine D is belangrijk om calcium uit voedsel te kunnen opnemen, en dat is weer belangrijk voor de kwaliteit van de botten en het gebit.
- Vitamine B12 is nodig voor bloed en zenuwstelsel. Een signaal van een tekort aan vitamine B12 kan zijn vermoeidheid, duizeligheid, oorsuizen, wazig zien en het uitblijven van menstruatie.
- Foliumzuur is nodig voor bloed en zenuwstelsel en de groei van een ongeboren kind.

Herhaalrecept aanvragen

U kunt een herhaalrecept aanvragen via MijnJBZ

(<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/mijnjbz/wat-kan-ik-in-mijnjbz-doen/herhaalrecept-aanvragen>). U kunt ook bellen naar de polikliniek Maag-, Darm-, Leverziekten (MDL), telefoonnummer (073) 553 30 51.

Dagbehandeling

Voor sommige behandelingen met medicijnen komt u naar de afdeling Dagbehandeling

(<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/dagbehandeling-d3>).

Krijgt u medicijnen via een infuus toegediend? Dan vindt deze behandeling plaats op de infuuskamer.

De verpleegkundigen houden u goed in de gaten en doen regelmatig metingen bij u, bijvoorbeeld van uw bloeddruk. Neemt u voor tijdverdrijf een boek, tablet of laptop mee. U krijgt koffie en thee aangeboden. U mag tijdens het infuus de afdeling niet verlaten.

IBDream

IBDream is een persoonlijk online dossier dat is ontwikkeld voor mensen met chronische darmontsteking. IBDream geeft u meer informatie over uw ziektebeeld, het ziektebeloop en uw behandeling. Het doel van IBDream is om de samenwerking tussen u en uw behandelend zorgverlener te bevorderen en de kwaliteit van de zorg te verbeteren. Meer informatie vindt u op de pagina Samen met u (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/samen-met-u-zorg-bij-ibd>).

Thuismonitoring: IBD thuis

IBD thuis

De IBD thuismonitoring is een vorm van IBD-zorg op afstand. U heeft als IBD-patiënt zelf meer inzicht in uw ziektebeloop en behandeling. Bij klachten, of als u dat nodig vindt, kunt u in een speciale thuismeet app een vragenlijstje invullen over het beloop van uw ziekte. Ook kunt u thuis een ontlastingstest (calprotectine test) uitvoeren en het resultaat invoeren in de thuismeet app. Als deze uitslagen afwijkend zijn, neemt het behandelteam binnen een werkdag contact met u op.

IBD thuis bevindt zich nog in een testfase. Als de evaluatie (eind 2022) positief uitvalt, is het de bedoeling dat deze manier van monitoren op afstand via de thuismeet app beschikbaar wordt voor alle IBD patiënten.

Bevolkingsonderzoek dikkedarmkanker

In Nederland wordt een landelijk bevolkingsonderzoek (BVO) darmkanker uitgevoerd. In de leeftijd tussen de 55 en 75 jaar krijgt u elke 2 jaar een oproep om ontlasting in te leveren. Deze ontlasting wordt gecontroleerd op bloedsporen.

Bloedsporen kunnen wijzen op darmkanker, maar kunnen ook een andere oorzaak hebben, zoals de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. Bij bloedsporen is normaal gesproken een vervolgonderzoek nodig. Meestal is dit een kijkonderzoek van de dikke darm (coloscopie).

Is deze situatie anders als u de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa heeft?

Als u al een aantal jaren de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa heeft, is de kans groot dat u regelmatig een coloscopie krijgt. In dit geval hoeft u NIET ook nog deel te nemen aan het BVO darmkanker.

Bij patiënten met de ziekte van Crohn die alleen in de dunne darm zit, adviseren we wél om deel te nemen aan het BVO. Bij twijfel kunt u altijd advies vragen aan uw behandelend arts of de IBD-verpleegkundige.

Code INT-906