

COLITIS ULCEROSA:

Dr. Filip BAERT

Nooit van gehoord. Definitie

Colitis ulcerosa betekent letterlijk **ontsteking** ('-itis') **van de dikke darm** ('colon') met vorming van zweren ('ulcerosa'). Samen met de ziekte van Crohn is dit een zogenaamde chronische inflammatoire darmaandoening (in het Engels *I.B.D.* : 'Inflammatory Bowel Disease'). Colitis ulcerosa onderscheidt zich van de ziekte van Crohn door het feit dat de ontsteking beperkt is tot de dikke darm alleen en niet de andere delen van het maag- darmstelsel zoals bv. de maag, slokdarm, dunne darm, mond, aars enz. Bovendien beperkt de ontsteking zich meestal tot het slijmvlies (*'mucosa'*) de meest oppervlakkige laag van de darm en niet de diepere lagen zoals vaker bij de ziekte van Crohn.

Hoe stelt men de ziekte vast ? Diagnose.

Indien iemand een arts raadpleegt met klachten van bloedverlies bij de stoelgang en diarree wordt de diagnose vermoedt zeker als de klachten al een hele tijd bestaan. Een rectoscopie kan dit vermoeden bevestigen. Met een starre buis ziet men in de laatste centimeters van de dikke darm een rood slijmvlies met slijm en etterig beslag soms met kleine zweertjes. Indien de ontsteking zich verder uitstrekt dan de laatste centimeters zal er een totale coloscopie volgen om de uitgebreidheid van de ziekte vast te stellen (zie hieronder) en om het onderscheid met de ziekte van Crohn te maken. Tijdens een rectoscopie of een coloscopie zullen er **biopsies** (kleine stukjes slijmvlies) worden afgenomen voor microscopisch onderzoek dit om het onderscheid met een voorbijgaande infectie te maken. In een aantal gevallen kan zelfs na een microscopisch onderzoek het onderscheid met een ziekte van Crohn van het colon (Crohn colitis) niet onmiddellijk worden gesteld. De precieze diagnose zal dan worden n gesteld tijdens het verdere verloop van de ziekte.

Verschillende vormen:

Patiënten met colitis ulcerosa zijn zeker niet allemaal met elkaar te vergelijken. Er zijn grote onderlinge verschillen in de ernst van de klachten en het verloop van de ziekte. Bovendien is de lengte van het ontstoken stuk dikke darm wisselend. Om onverklaarde redenen strekt de ontsteking zich bij colitis ulcerosa steeds uit van aan de aars op continue wijze (d.w.z. zonder gezonde stukken tussenin) tot op een bepaalde hoogte. Deze afstand is per patiënt sterk wisselend doch blijft voor een individuele persoon gewoonlijk constant. Zo zijn er patiënten die enkel een ontsteking hebben van de laatste centimeters van de dikke darm. Dit laatste deel, de endeldarm, wordt in medische termen het **rectum** genoemd. Dan spreken we van **rectitis** (of ook wel **proctitis** genoemd). Andere patiënten hebben een iets zwaardere vorm waarbij de ontsteking zich uitstrekt tot voorbij het rectum in het linker gedeelte van de dikke darm. Dan spreken we van **links-zijdige colitis**. Bij ernstig zieke patiënten is de dikke darm vaak volledig ziek. dan spreken we van **pancolitis** (pan betekent geheel). Eerder zeldzaam kan een patiënt een uitbreiding kennen van de lengte van zijn aantasting bv. van rectitis naar links-zijdige colitis.

Nog steeds geen oorzaak bekend

Hoewel de wetenschap de laatste jaren sterk gevorderd is wat betreft het beschrijven van de ontstekingsprocessen die gepaard gaan met colitis is de precieze oorzaak nog steeds onbekend. Iederen hoopt natuurlijk op een spectaculaire doorbraak doch de realiteit is dat zoals vaak wetenschappelijk onderzoek slechts met kleine stapjes vordert en dat de puzzel duizenden stukjes telt.

De huidige voorgestelde theorie over het ontstaan van de ziekte stelt dat er meerdere factoren een rol spelen. Er is vermoedelijk een factor uit de omgeving, misschien een nog niet gekend micro-organisme. Doch meer waarschijnlijk een of meerdere zeer frequente factoren (virussen, bacteriën of componenten uit de voeding) waar iedereen wel mee in contact komt. Deze factor(en) zou(de) bij bepaalde erfelijk voorbeschikte personen en chronische ontsteking veroorzaken. De erfelijke factor bestaat er waarschijnlijk in dat er, om voorlopig nog onverklaarde redenen, ontstekingsprocessen ontstaan in de darm die niet meer gestopt kunnen worden. Het individu gaat als het ware reageren tegen zijn eigen darm. Net zoals iemand een vreemd orgaan (bv. bij een transplantatie) kan afstoten. Omdat de darm bepaalde kleine stukjes (antigenen) gemeen heeft met de gewrichten, de huid en het oog bv. kunnen er zich ook ontstekingsstekens voordoen in deze organen. Meer en meer wordt colitis ulcerosa daarom gerekend bij de auto-immuunziekten zoals ook rheumatoïde artritis of type 1 diabetes (suikerziekte).

Zo jong en al chronisch ziek ?

U bent wellicht ook geschrokken als u te horen kreeg dat u, of een bekende, leed aan colitis ulcerosa. Net zoals de ziekte van Crohn is colitis ulcerosa echter een ziekte die typisch begint op jonge leeftijd. De frequentie van de ziekte is ongeveer gelijk verdeeld tussen mannen en vrouwen. Meestal kreeg je de eerste tekens van de ziekte tussen je 20 en 30 jaar. Soms reeds als kind of als volwassene van iets oudere leeftijd. Slechts zeer uitzonderlijk wordt de diagnose gesteld boven de zestig jaar. Sommige mensen hebben al vele maanden tot soms jaren klachten vooraleer de precieze diagnose wordt gesteld.

Niet te genezen ? Goed te verhelpen !

De oorzaak van colitis ulcerosa is niet bekend en is er tot op vandaag jammer genoeg geen afdoende medicatie bekend om de ziekte definitief te genezen. Dit is echter vaak zo in de geneeskunde. Voor de meeste chronische, soms heel frequente, aandoeningen zoals astma, allergie, diabetes, eczeem, reuma enz. is er geen oorzaak bekend of geen genezing mogelijk. Het is echter heel belangrijk te beseffen dat niet te genezen helemaal niet betekent niet te verhelpen. De grote meerderheid van de personen met colitis ulcerosa hebben, weliswaar meestal mits behandeling, weinig of geen klachten. Bovendien is het zo dat, in tegenstelling tot sommige andere chronische ziekten, colitis ulcerosa de neiging vertoont om uit te doven met ouder worden. Hoewel de precieze duur van de klachten voor één bepaalde patiënt nooit kan voorspeld worden zijn er weinig mensen die op 40-50 jaar nog veellast hebben.

Waarom ik ? Hoe kom ik daaraan ?

Het is niet bekend waarom iemand plots de ziekte ontwikkelt. Vele factoren werden reeds bestudeerd. De oorzaak lijkt niet in bepaalde voedingsmiddelen of voedingsgewoonten te liggen. De ziekte wordt niet veroorzaakt door bepaalde virussen of bacteriën of andere verwekkers van infecties. Ze is dan ook **op geen enkele wijze besmettelijk**. Wel weten we dat bepaalde personen meer risico's lopen. Zo is het goed bekend dat **roken een beschermende invloed** heeft op de ziekte. Colitis ulcerosa is dan ook een ziekte van niet rokers. Soms begint de ziekte een tijd na het stoppen met roken. Dit betekent echter geenszins dat we de colitis patiënten aanraden om te beginnen roken. Bovendien is de ziekte veel minder frequent bij patiënten waarbij de blinde darm werd weggehaald. De ziekte komt ook meer voor in bepaalde families. Aan erfelijkheid en familiaal voorkomen is er een apart hoofdstuk gewijd in dit boek.

Komt colitis ulcerosa frequent voor ?

Colitis ulcerosa is een ziekte van de Westerse landen, de frequentie is het hoogst in West Europa en Noord Amerika. In bepaalde bevolkingsgroepen (bv. Ashkenazi joden) is de frequentie hoger. Al bij al is de ziekte **vrij zeldzaam**. In België wordt het aantal patiënten met colitis ulcerosa geschat op Elk jaar komen er ongeveer 7 nieuwe gevallen bij per 100 000 inwoners. Dit aantal blijft ongeveer stabiel. In landen waar de hygiënische standaard verbeterd is er een toename van het aantal gevallen. De reden is onduidelijk doch er wordt gedacht dat blootstelling op jongere leeftijd aan bepaalde bacteriën of virussen mogelijks een beschermende invloed zou kunnen hebben tegen het ontwikkelen van een inflammatoire darmziekte.

Welke klachten kan colitis geven ?

De klachten kunnen heel sterk verschillen van patiënt tot patiënt. Bovendien zijn er dikwijls perioden waarin de ziekte er rustig blijft (*'remissie'*) met nauwelijks of helemaal geen klachten. Typisch zal de ziekte zich echter presenteren met **bloed, slijm of etter verlies** met of op de stoelgang. Vaak kan stoelgang maken niet lang worden uitgesteld (*'urgency'*) soms met nare gevolgen als er niet onmiddellijk een toilet in de buurt beschikbaar is. Soms is er een continue **valse drang** om stoelgang te maken (*'tenesmen'*). Frequent is er een **gestoord gevoel** in het rectum en kan de patiënt niet een onderscheid maken tussen een windje, vocht of stoelgang.

Indien er een langer stuk dikke darm is aangetast treedt er vaak diarree op. Meerdere keren per dag vooral 's morgens is er ontlasting van slappe stoelgang in kleine hoeveelheden.

Behalve irritatie door de diarree tast colitis ulcerosa gewoonlijk niet de aars aan zoals de ziekte van Crohn. In **ernstiger gevallen** vooral wanneer een groot gedeelte van de darm is aangetast kunnen er zich zeldzaam meer algemene ziekteverschijnselen voordoen. **Vermoeidheid**, tekens van **bloedarmoede** (*'anemie'*), **koorts** of **vermagering**. Deze tekens wijzen op een zware opstoot en hiervoor is meestal een opname in het ziekenhuis noodzakelijk.

Klachten buiten de darm

Net zoals de ziekte van Crohn kan colitis ulcerosa ook klachten veroorzaken die afkomstig zijn van organen buiten de darm (zogenaamde *extra-intestinale manifestaties*). Deze ziekte tekens wijzen meestal op een sterke graad van ontstekings- activiteit van de ziekte- Meest frequent zijn er gewrichtsklachten. Elk gewricht kan in principe last geven doch meestal zijn er pijnklachten (*arthralgieën*) van polsen, ellebogen, knieën of enkels. Soms zijn de gewrichten ook zichtbaar gezwollen, rood en pijnlijk (*arthritis*). Gewoonlijk treden de gewrichtsklachten op samen met andere darmklachten zeldzaam kunnen ze echter op de voorgrond staan of de darmsymptomen voorafgaan. Ook bepaalde behandelingen, vooral cortisone preparaten, kunnen spierpijn en gewrichtlast geven. Dit zowel bij langdurig gebruik als bij het afbouwen ervan. Minder frequent kunnen er oogsymptomen zijn. Diepere delen van het oog (de iris, de uvea) kunnen ontstoken geraken. In medische tennen spreken we van *iritis*, *uveitis*. Het oog is rood en pijnlijk.

Ook bepaalde huidziekten komen voor in het kader van inflammatoire darmziekten. Het betreft vooral *erythema nodosum* (pijnlijke harde rode verhevenheden gewoonlijk op de onderbenen) en *pyoderma gangrenosum* (een pijnlijke grote verzwering vooral op de ledematen). Zoals bij de meeste andere ziekte tekens buiten de darm is de behandeling erop gericht om de activiteit van de colitis te venninderen. Andere vormen van huiduitslag zijn gewoonlijk niet rechtstreeks te wijten aan colitis ulcerosa, sommige geneesmiddelen zoals bv. corticosteroiden kunnen ook huidproblemen geven.

Leveraantasting in het kader van colitis ulcerosa vonnt een apart hoofdstuk. *Primair scleroserende cholangitis (P.S. C)* is een *auto-immuunziekte* net zoals colitis ulcerosa maar dan van de kleine en grote takken van de galwegen. Beide aandoeningen komen vaak samen voor. Ongeveer 5 tot 10% van de colitis ulcerosa patiënten hebben ook k P.S.C.. Omgekeerd hebben meer dan de helft van de patiënten met P .S.C. tekens van colitis bij coloscopie waarvan ze niet noodzakelijk klachten hebben. Aan P .S.C. dient te worden gedacht als er bij herhaling belangrijke stoornissen van de leverfunctie worden opgemerkt bij een bloedname. De diagnose wordt gesteld door een *E. R. C. P.* (een radiologisch onderzoek waarbij foto-opnames van de galwegen worden gemaakt na het inspuiten van contrast bij de uitmonding in de dunne darm). De aandoening kent een zeer wisselend verloop met vooral klachten ven jeuk of *icterus* (geelzucht). Zeer zelden worden de galwegen zo erg aangetast dat een levertransplantatie noodzakelijk is. Indien er leverfunctiestoornissen zijn zonder duidelijke aantasting van de galwegen bij E.R.C.P. spreken we van *pericholangitis*. Deze vorm is duidelijk veel goedaardiger. Eenmalige of beperkte stoornissen van de leverfunctie zijn erg frequent en wijzen gewoonlijk niet op een ernstige leverziekte.

Hoe zal mijn ziekte verlopen ?

Geconfronteerd met een langdurige ziekte rijzen er natuurlijk belangrijke vragen over de toekomst. De meeste patiënten hebben al een aantal maanden klachten achter de rug vooraleer de diagnose wordt gesteld gewoonlijk naar aanleiding van een zwaardere opstoot. Een behandeling wordt ingesteld hetzij lokaal (lavementen of zetpillen) hetzij met pillen. Hierdoor verbeteren de symptomen en gaan de meeste patiënten in *remissie*. Dit betekent dat men volledig klachtenvrij wordt. Soms kan men zelfs de indruk krijgen dat men genezen is. Na enige tijd kan er zich terug een opstoot voordoen. Dit betekent niet dat de ziekte is terug

gekomen doch is het normale verloop van de aandoening. Daarom moeten de meeste, zometer alle patiënten zeker in het begin één of andere vorm van medicatie blijven gebruiken. Mits een goede *onderhoudsbehandeling* kunnen het aantal opstoten gewoonlijk worden beperkt. Behalve het vermijden van onnodige antibioticakuren en aspirine type pijnstillers kan een patiënt gewoonlijk een opstoot niet voorkomen. Indien er echter te vaak een opstoot voordoet dient de behandeling te worden aangepast zodat een stabiele langdurige remissie kan worden bereikt.

Niemand kan echter het precieze ziekteverloop van een bepaalde patiënt voorspellen. Er zijn ook geen specifieke bloed- of andere testen die dit kunnen. Het is belangrijk, doch in het begin zeker niet eenvoudig, om met de onzekerheid te leren leven. Naarmate de ziekte langer bestaat en de patiënt zichzelf en zijn ziekte beter leert kennen zal de onrust en onzekerheid sterk verminderen, zodat met niet van de ene opstoot naar de andere 'toeleeft'. Indien men een langdurige stabiele remissie heeft bereikt met veilige medicatie zijn de kansen vrij groot dat dit mits follow-up zo zal blijven.

Minder dan 10 % van de colitis patiënten zullen in het verloop van hun ziekte moeten geópereerd worden aan de dikke darm. Een operatie wordt gewoonlijk verricht wanneer een zeer ernstige opstoot niet meer onder controle kan worden gebracht met medicatie. Soms kan bij langdurig bestaande klachten waarbij minder veilige medicaties niet kunnen worden afgebouwd ook beslist worden tot heelkunde.

Het is belangrijk te beseffen dat het behouden van de dikke darm (of een ingreep vermijden) geen doel op zich is. Het belangrijkste is uiteraard de patiënt terug klachtenvrij te krijgen ook al moet dit ten koste van het wegnemen van de dikke darm.

Een operatie betekent bovendien een definitieve genezing zonder zorgen over kankervorming.

Zal ik nog kunnen ...?

Vele patiënten zien bij het aanhoren van hun diagnose talrijke dromen in duigen vallen. Persoonlijke betrachtingen of realisaties komen in gevaar denken ze. Nochtans kunnen de meeste patiënten, weliswaar mits behandeling, een normaal leven lijden. Na een beginfase met veel klachten hernemen de meeste patiënten hun normale activiteiten. Professionele en andere ambities moeten meestal niet worden aangepast. Sport en seksualiteit kan normaal worden beleefd. Vrouwen kunnen normale zwangerschappen doormaken. Er is geen verhoogde kans op aangeboren afwijkingen bij ouders met een inflammatoire darmziekte. (zie ook hoofdstuk ..).

Het is belangrijk dat je met je arts praat over de eventuele hindernissen die je ondervindt en de vele vragen naar de toekomst toe die je hebt. Kortom je moet je leven niet aanpassen aan de ziekte maar samen met uw arts moet je zoeken om je behandeling zo aan te passen dat je zo snel terug een normaalleven kunt lijden.

Wat zijn de verwachtingen op lange termijn ?

De prognose op lange termijn is goed. Met of zonder operatie zal een colitis patiënt gemiddeld even lang leven als iemand anders. Belangrijker nog is te beseffen dat in tegenstelling dat andere chronische (niet te genezen) ziekten colitis ulcerosa de neiging heeft om uit te doven met ouder worden. Er zijn weinig 50-ers en zeker 60-ers die nog colitis klachten hebben.

Verwikkelingen van colitis ulcerosa

De meeste colitis patiënten maken een relatief milde vorm van de ziekte door en zullen zelden met een ernstige verwikkeling te maken hebben. Vooral patiënten met een uitgebreide aantasting (gewoonlijk *pancolitis*) en dan nog vaak degenen die moeilijk te behandelen zijn. Kunnen wel ernstige problemen krijgen. Spontaan gaat colitis gepaard met meerdere opstoten. De meeste opstoten kunnen onder controle worden gebracht thuis mits aanpassing van de medicatie.

Indien de dikke darm ontstoken raakt dat de bewegingen van de darm verminderen en hij gaat uitzetten dient de patiënt te worden opgenomen. Er zijn gewoonlijk ernstige ziekte tekens : meer dan 10 stoelgang per dag met bloed, koorts, snelle polsslag, algemeen ziek zijn en vermagering. Op een R.X foto van de buik zijn we een sterk uitgezette dikke darm. Dit noemen we ***toxisch megacolon***. Op dit moment moet de patiënt zeer intensief worden gevolgd. De behandeling moet snel worden ingesteld en de toestand moet verbeteren in de eerste uren tot dagen, zoniet dient een dringende operatie worden overwogen. Indien de ingestelde behandeling met zware medicatie via intraveneuze weg geen verbetering brengt moet een ***totale colectomie*** (chirurgische verwijderen van de ganse dikke darm) gebeuren zoniet dreigt de zware ontsteking een ***perforatie*** ('gaatje in de darmwand') te veroorzaken. Indien er een perforatie optreedt lekt er darminhoud in de buikholtte en is een dringende operatie onvermijdelijk. Een perforatie kan worden opgespoord door bij radiologische onderzoeken (R.X of CT -scan) lucht aan te treffen in de buik.

Zeldzaam kan er tijdens een opstoot een darmate ***zware bloeding*** optreden dat er eveneens een totale colectomie dient te gebeuren. Omgekeerd hebben patiënten met colitis en Crohn ook een licht verhoogd risico op klontervorming (***thrombosen***). Dit risico gaat gewoonlijk gepaard met de ziekteactiviteit.

Tenslotte hebben patiënten met een langdurig bestaande colitis ulcerosa indien de ganse darm is aangetast (*pancolitis*) een verhoogd risico op ***dikke darm kanker***. Dit risico begint slechts nadat er minstens 10 jaar colitis is vastgesteld en niet bij patiënten met een beperkte ziekte (*rectitis of proctitis*). Colitis patiënten die onder regelmatige follow-up blijven en die behandeld worden lopen duidelijk minder risico.

Er is een apart hoofdstuk gewijd aan inflammatoire darmziekten en kanker in dit boek.

5. COLITIS ULCEROSA:

TABEL 1. TYPISCHE KLACHTEN VAN EEN OPSTOOT

- bloed, slijm of etter verlies
- urgency
- valse stoelgangsnood
- gestoord gevoel
- diarree

TABEL 2. KLACHTEN BIJ ZWARE OPSTOOT

- algemeen ziekte gevoel
- bloedarmoede
- koorts
- vermagering

TABEL 3. ZIEKTETEKENS BUITEN DE DARM

- oogontsteking (iritis -uveitis)
- gewrichtspijn (arthritis)
- huidklachten (erythema nodosum, pyoderma gangrenosum)
- ontsteking van galgängen (pericholangitis, P .S.C.)

TABEL 4. ERNSTIGE VERWIKKELINGEN

- toxisch megacolon
- perforatie
- hevige bloeding
- thrombosen
- dikke darm kanker