

SAMENVATTING RICHTLIJN DIAGNOSTIEK EN BEHANDELING VAN INFLAMMATOIRE DARMZIEKTEN BIJ VOLWASSENEN

INITIATIEF:

- Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen, voorheen Nederlands Genootschap voor Maag-, Darm- en Leverartsen

ORGANISATIE:

- Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO

IN SAMENWERKING MET:

- Nederlands Huisartsen Genootschap
- Nederlands Instituut van Psychologen
- Nederlandsche Internisten Vereeniging
- Nederlandse Vereniging van Diëtisten
- Nederlandse Vereniging van Ziekenhuisapothekers
- Nederlandse Vereniging voor Arbeids en Bedrijfsgeneeskunde
- Nederlandse Vereniging voor Heelkunde
- Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie
- Nederlandse Vereniging voor Pathologie
- Nederlandse Vereniging voor Radiologie
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland

Inleiding

Doelgroep Richtlijn

Inflammatory Bowel Diseases (IBD) betreft een groep ideopathische, chronisch inflammatoire darmaandoeningen waarvan de oorzaak tot op heden niet bekend is. en waartoe colitis ulcerosa (CU) en de ziekte van Crohn (ZvC) gerekend worden. Bij ongeveer 10% van de IBD-patiënten kan de diagnose CU of de ZvC niet met zekerheid gesteld worden en is er sprake van niet-classificeerbare colitis. De incidentie van IBD, in het bijzonder van de ZvC, neemt de laatste decennia toe. De voorliggende samenvatting van de richtlijn IBD is geschreven voor alle zorgverleners die met regelmaat betrokken zijn bij diagnostiek naar en behandeling van IBD. Te denken valt aan MDL-artsen, die veelal de spil vormen in een multidisciplinair team dat verder -in willekeurige volgorde- bestaat uit een chirurg, kinderarts, huisarts, gynaecoloog, (klinisch) psycholoog, radiodiagnost, reumatoloog, diëtist, IBD-verpleegkundige en meer.

Samenstelling

In opdracht van de Orde van Medisch Specialisten en het MDL-genootschap (thans VvMDL-artsen) is de werkgroep IBD gevormd door het CBO uit vertegenwoordigers van allerlei bij IBD-behandeling betrokken disciplines en vertegenwoordigers van de patiëntenvereniging (CCUVN).

Gehanteerde methode

De richtlijn is tot stand gekomen door methodisch gebruik te maken van wetenschappelijk bewijs (conform Evidence-based Richtlijnontwikkeling, onder redactie van JJE van Everdingen *et al.*; Bohn Stafleu Van Loghum, Houten, 2004).

De tekst van deze richtlijn is weergegeven in 4 onderdelen: 1. diagnostiek, 2. therapie, 3. extra-intestinale verschijnselen & complicaties, 4. zorgorganisatie

1. Diagnostiek

Vaststellen van IBD

IBD wordt aan de hand van ziektelokalisatie en het beloop van het ontstekingsproces in verschillende fenotypes onderverdeeld. De symptomen bij eerste presentatie zijn vooral afhankelijk van de ziektelokalisatie en ernst van de ziekte en niet zo zeer van de diagnose ZvC of CU. Tot op heden bestaat er geen test waarmee met zekerheid onderscheid gemaakt kan worden tussen deze twee ziektes. Daarom berust de diagnosestelling op een combinatie van klinische bevindingen en uitkomsten van biochemisch, radiologisch, endoscopisch en histologisch onderzoek. Symptomen van het prikkelbaar darmsyndroom en IBD vertonen overlap hetgeen het stellen van de juiste diagnose moeilijk kan maken. Verdenking op IBD wordt versterkt door aanwezigheid van bloedverlies, perianale afwijkingen, een positieve familieanamnese en tekenen van ontsteking. Bij patiënten in de eerstelijns zorg die op basis van anamnese en onderzoek verdacht worden van een chronisch inflammatoire darmziekte is doorverwijzing naar een specialist voor aanvullend onderzoek aangewezen.

Ileocoloscopie met het nemen van bipten is het belangrijkste om de diagnose ZvC of CU te stellen. Histopathologische criteria zoals continuïteit van ontsteking, cryptabcessen, granuloomvorming, betrokkenheid van verschillende darmsegmenten en tekenen van chroniciteit van ontsteking ondersteunen de diagnosestelling in belangrijke mate. Microbieel

onderzoek speelt een belangrijke rol bij de differentiaal diagnostiek en bij het vaststellen van een opvlamming van IBD, namelijk ter uitsluiting van microbiële enteritis.

Bij patiënten met de ZvC bij wie de diagnose met behulp van ileocoloscopie is vastgesteld, is aanvullend dunne darm onderzoek aangewezen om de uitbreiding van ziekte vast te stellen. Wat de meest geschikte modaliteit voor dit aanvullend beeldvormend onderzoek is, hangt onder andere af van lokale beschikbaarheid en expertise. MRI, echografie, scintigrafie en CT kunnen alle van waarde zijn, waarbij CT-scanning de laagste sensitiviteit en specificiteit heeft wanneer het uitgedrukt wordt in een score per ziek darmsegment. Ook een enteroclyse van de dunne darm of klassieke dunnedarmfoto levert adequate diagnostische informatie. Videocapsule onderzoek is sensitief, maar niet zeer specifiek en de plaats van deze modaliteit in de diagnostiek is niet afgebakend.

Tabel 1; Montreal classificatie

Classificerende factoren bij de ZvC	
Leeftijd bij diagnose <ul style="list-style-type: none"> • A1 • A2 • A3 	Jonger dan 16 Tussen 17 en 40 jaar Boven de 40 jaar
Ziekte localisatie <ul style="list-style-type: none"> • L1 • L2 • L3 • +L4 toevoegen • +P toevoegen 	Alleen ileum Alleen colon Ileum en colon Localisaties proximaal van het het ileum Bij aanwezigheid (fistelende) perianale ziekte
Ziekte gedrag <ul style="list-style-type: none"> • B1 • B2 • B3 	Niet stenoserend en niet penetrerend Stenoserend Penetrerend
Classificerende gegevens bij CU	
Uitbreiding van colitis <ul style="list-style-type: none"> • E1 • E2 • E3 	Beperkt tot het rectum Beperkt tot colon distaal van de flexura lienalis Uitbreidend tot proximaal van de flexura lienalis
Ernst van de colitis <ul style="list-style-type: none"> • S0 (Remissie) • S1 (Mild) • S2 (Matig) • S3 (Ernstig) 	Geen klachten Def < 5x/dag met of zonder bloed; BSE/ CRP normaal Def > 4x/dag, geringe aanwezigheid ziekteverschijnselen Def > 6x/dag én Pols > 90/min; temp > 37.5°C; Hb < 6.5 mmol/l; BSE > 30 mm

Voor onbegrepen buikklachten is videocapsule onderzoek niet geschikt. Rekening houdend met de cumulatief voor de patiënt niet te veronachtzamen (abdominale) stralingsbelasting genieten MRI en echografie evenwel de voorkeur. Fistelonderzoek wordt verricht op indicatie, waarbij MRI-onderzoek de meest volledige informatie verschaft. Laboratoriumonderzoek is ondersteunend. Biomarkers als pANCA en ASCA spelen geen rol in routinediagnostiek, CRP en fecale calprotectine kunnen dienen als ontstekingsparameter, zij het in specifieke zin. Voor de dagelijkse praktijk heeft het testen van genetische polymorfismen (o.a. van het NOD2-gen) geen meerwaarde. Aanvullend onderzoek als gastroscopie en andere modaliteiten is alleen op indicatie geïndiceerd.

Het sluitstuk van het diagnostisch traject is het vastleggen van de classificerende diagnose en het fenotype (volgens de Montreal classificatie die definitief kan worden vastgesteld als het ziektebeloop vijf jaar vervolgd is, (Satsangi, 2006)).

Opgelamming van IBD

Bij verdenking op een opgelamming van IBD is gericht onderzoek (laboratorium -, microbieel-, en endoscopisch onderzoek) vaak aangewezen voordat de juiste therapie kan worden gekozen. Bij studies bij de ZvC is het gebruikelijk een CDAI-score > 220 te nemen als maat voor actieve ziekte (zeker in studieverband). Deze score wordt in belangrijke mate bepaald door algemene ziekteverschijnselen en buikpijnklachten en heeft daarom grote overlap met klachten van een prikkelbaar darmsyndroom. Hogere scores (geassocieerd met actievere ziekte) zijn meer specifiek voor de ZvC. Met deze CDAI kan echter milde (endoscopisch waarneembare of zogeheten mucosale) ziekteactiviteit vaak niet goed worden bepaald.

2. Therapie

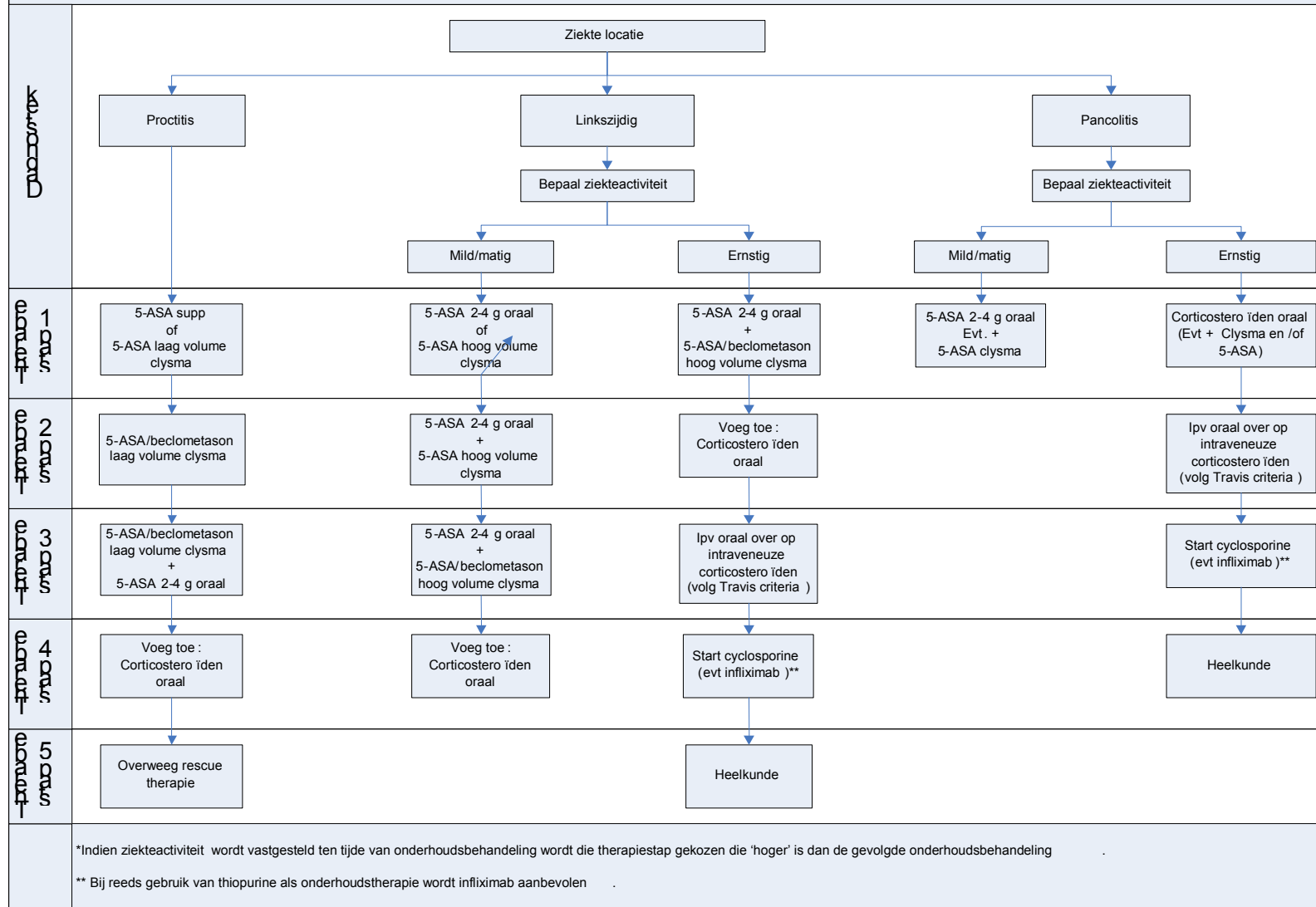
De therapeutische benadering van een patiënt met IBD start met een inventarisatie van type, lokalisatie en mate van activiteit van de ziekte. In eerste instantie richt de behandeling zich op de darmontsteking. Verdere therapie is gericht op voedingstoestand, extra-intestinale verschijnselen en eventuele psychosociale problematiek.

Na vaststellen van type en lokalisatie van de IBD wordt eerst actieve ziekte tot rust gebracht (inductietherapie). Vervolgens wordt een onderhoudsbehandeling ingesteld. Gebruikelijk is de zogeheten step-up strategie te kiezen, waarbij initieel middelen met een betrekkelijk mild bijwerkingprofiel worden ingezet. Deels afhankelijk van de algehele klinische inschatting wordt na 1 tot 2 weken beoordeeld of de gekozen therapeutische strategie voldoende effectief is, of dat een ander, veelal sterker werkend, inductiemiddel moet worden gestart. Het onlangs geïntroduceerde concept van de top-down benadering bij de ZvC (waarbij de krachtigste middelen zo snel mogelijk na vaststellen van 1^e ziekteactiviteit worden ingezet, gevolgd door immuunsuppressieve onderhoudsbehandeling) is vooralsnog onvoldoende onderbouwd voor standaardtherapie.

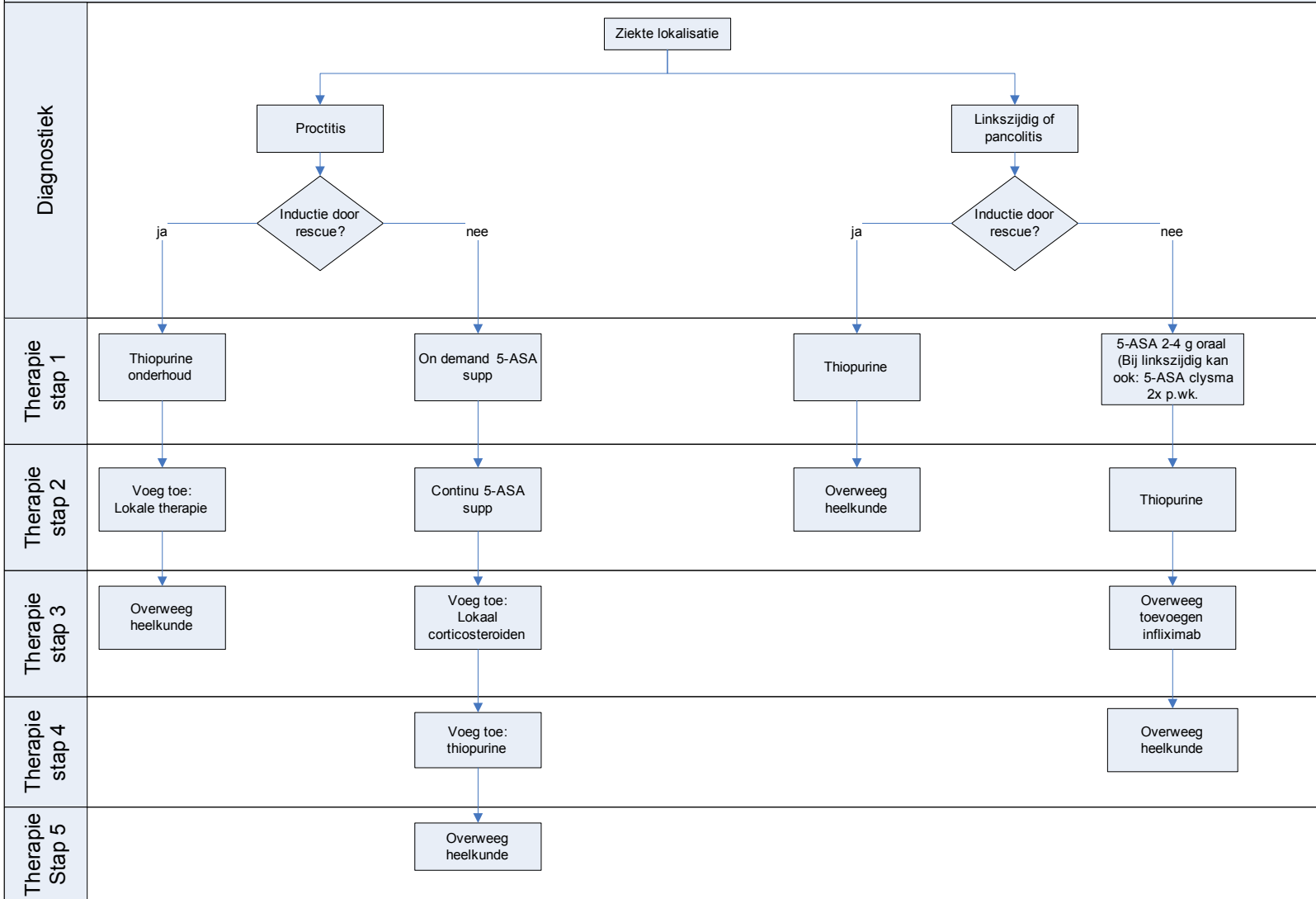
De step-up strategie wordt gehanteerd voor inductie- en onderhoudsbehandeling van zowel CU als de ZvC. Niet-classificeerbare colitis wordt hierbij benaderd als een CU. Bij falen van medicamenteuze inductie- of onderhoudsbehandeling is chirurgische interventie aangewezen (zie verder).

Voor de verscheidene fases en lokalisatie van ziekte zijn de volgende flowcharts aanbevolen:

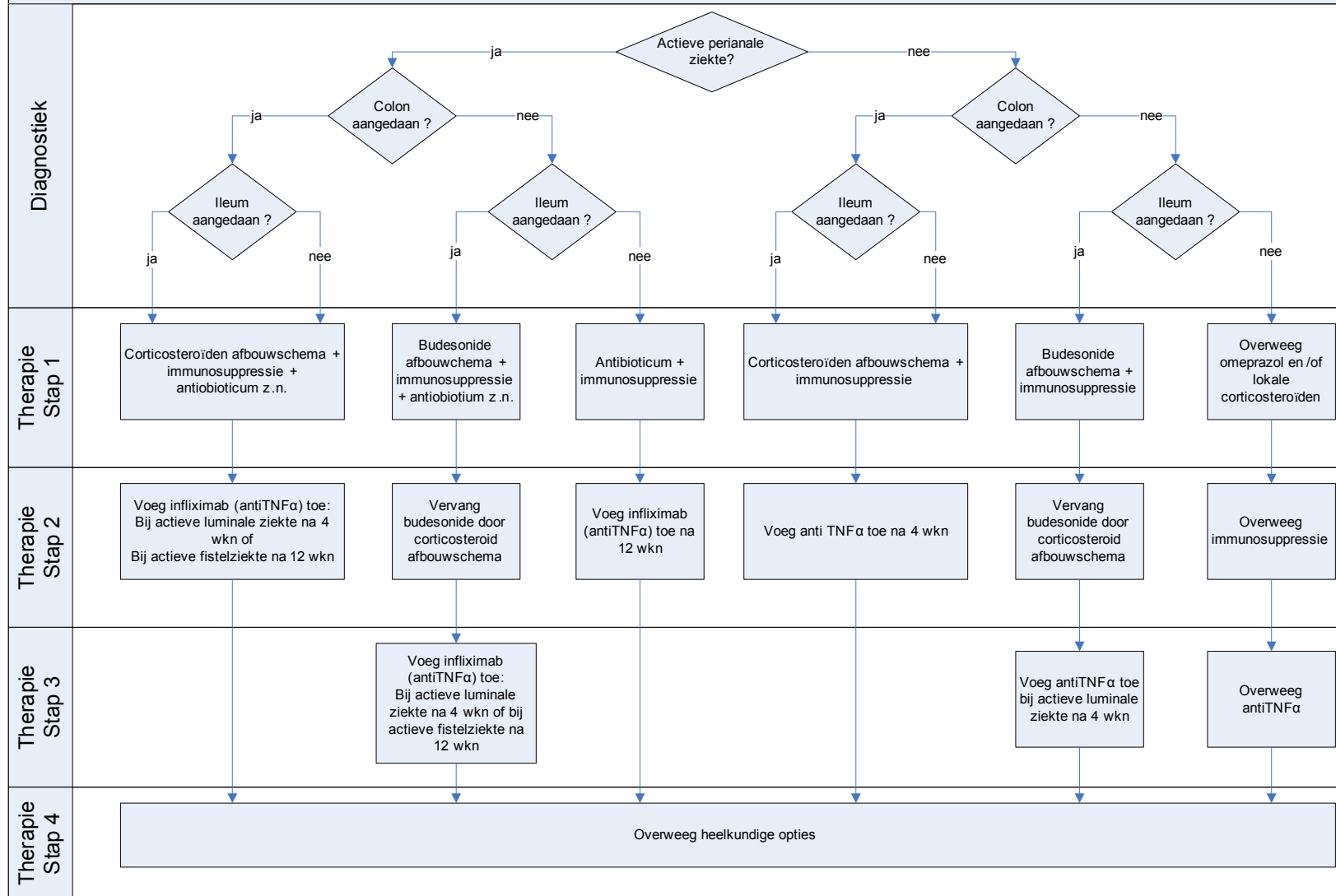
Actieve* Colitis Ulcerosa



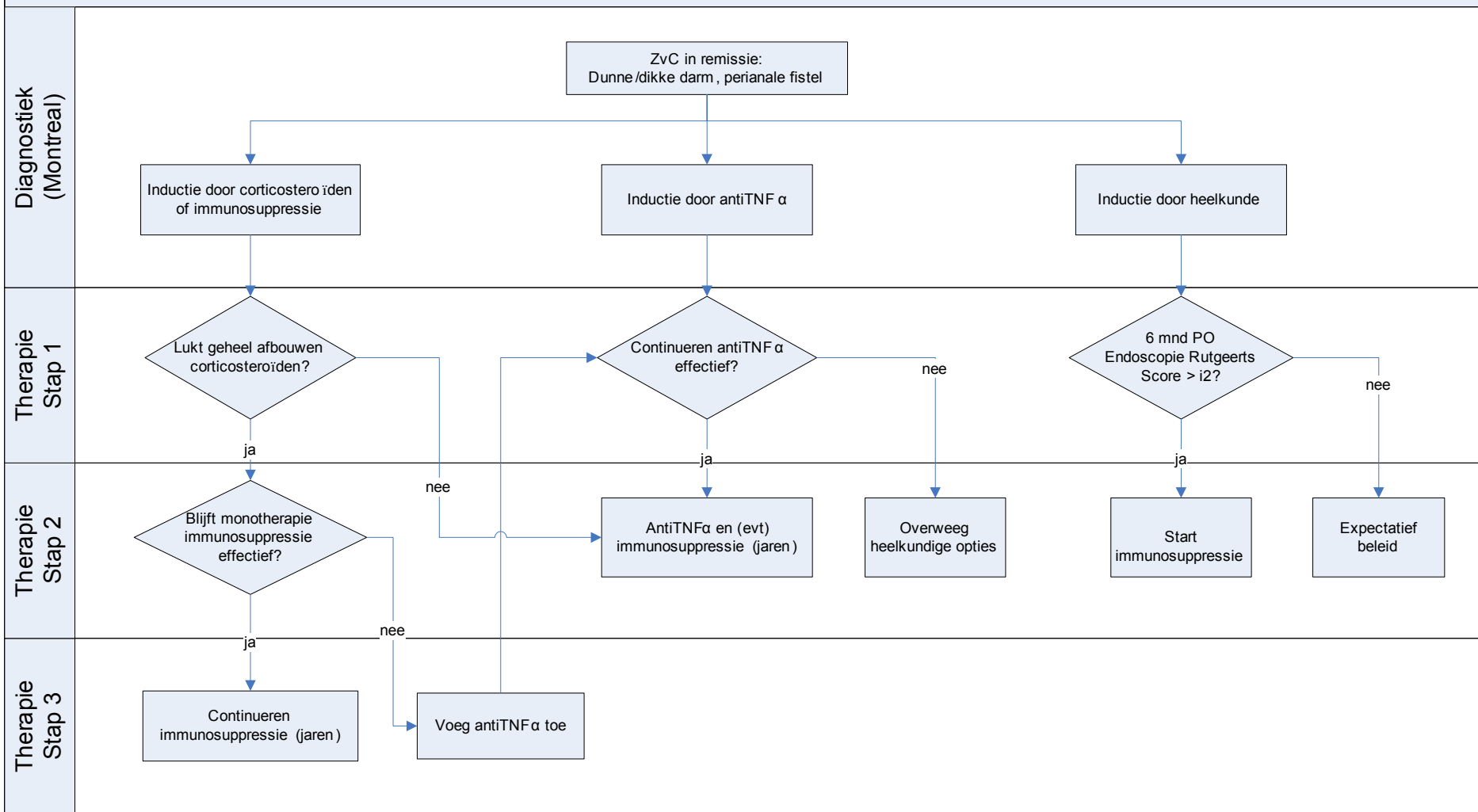
Colitis Ulcerosa onderhoud



Actieve ZvC



Onderhoudsbehandeling ZvC



Chirurgie en IBD

De werkgroep is van mening dat bij CU indicaties voor operatie zijn:

- Acut: therapieresistente toxische colitis of toxisch megacolon, perforatie, bloeding die niet op niet-chirurgische wijze te stelpen is.
- Electief: geen of onvolledige respons op optimale therapie, complicaties van medicatie, dysplasie of maligniteit, reconstructie na acute colectomie.

Proctocolectomie met ileoanale pouch wordt de standaardbehandeling geacht voor CU-patiënten met therapieresistentie of premaligne dysplasie of maligniteiten in het colon. Het aanleggen van een tijdelijk ontlastend stoma proximaal van een aangelegde pouch-anele reconstructie is te overwegen om de kans op complicatieloze wondgenezing te vergroten. Dit kan eventueel laparoscopisch(-geassisteerd) worden uitgevoerd met gebruikmaking van staplers. Er zijn aanwijzingen dat het preserven van de “transitional zone” bij proctocolectomie en pouchprocedure veilig is.

Een (semi)acute totale colectomie met eindstandig ileostoma wordt de standaardbehandeling geacht bij therapieresistente toxische colitis of megacolon bij CU. Na lichamelijk en geestelijk herstel van een (semi)acute colectomie kan 3-6 maanden na de colectomie een restproctocolectomie plaatsvinden met aanleggen van een ileoanale pouch indien de patiënt dat wenst (na afbouwen van corticosteroiden).

Bij de ZvC zijn indicaties voor operatie:

- Acut: persisterende ileus, bloeding die niet op een niet-chirurgische wijze te stelpen is, abces drainage niet toegankelijk voor percutane drainage, perianale abcessen.
- Electief: therapieresistente passageklachten, maligniteit en perianale fistels, eventueel refractaire ziekteactiviteit.

Bij patiënten met de ZvC is het aangetoond dat bij aanwezigheid van chirurgische expertise een laparoscopische ileocecaal resectie de voorkeur heeft boven open ileocecaal resectie. In geval van laparotomie is een mediane laparotomie sterk aanbevolen. Resecties bij de ZvC worden zo sparend mogelijk verricht ter voorkomen van intestinaal falen. Er zijn aanwijzingen dat geen plaats is voor een ruimere resectie dan van macroscopisch afwijkende darm gekenmerkt door wandverdikking, overkruipend mesenteriaal vet (fatty overgrowth) en versterkte vaattekening. Dit geldt zowel voor de ZvC van de dunne - als van de dikke darm. Indien het doelorgaan bij een inwendige fistel niet door de ZvC is aangedaan, kan het defect na excisie zonder resectie veilig gesloten worden.

Verder lijkt percutane drainage in geval van intra-abdominale abcessen bij de ZvC te verkiezen boven chirurgische drainage. Bij stenoses over een beperkte lengte kunnen plastieken (tot 10 cm) of endoscopische ballondilataties (tot 5 cm lengte) worden overwogen na uitsluiting van maligne processen. Gebruik van corticosteroiden >20 mg dagelijks verhoogd het risico op postoperatieve, vooral infectieuze, complicaties in tegenstelling tot monotherapie met immunosuppressiva of antiTNF therapie.

Enkelvoudige lage (submuceuze, intersfincterische) perianale fistels bij patiënten met de ZvC kunnen met behulp van een fistulotomie behandeld worden, resulterend in een succespercentage van rond de 80%. Hoge perianale fistels bij patiënten met de ZvC kunnen met behulp van setondraining of soms met advancement plastieken behandeld worden in geval van recidiverende, hinderlijke, lokale abcesvorming. Vanwege de complexe oorzaak en het moeizame beloop van fistelziekte bij de ZvC wordt behandeling in een multidisciplinair team sterk aanbevolen.

Expertise van chirurg en centrum is geassocieerd met minder complicaties en een betere functie van een pouch, een gunstiger prognose na colectomie bij CU en minder

naadproblematiek bij de ZvC. Chirurgie bij patiënten met IBD wordt daarom bij voorkeur uitgevoerd in een expertisecentrum door ervaren gastrointestinale chirurgen.

Voeding en probiotica

Voeding noch dieet spelen een primaire therapeutische rol bij de behandeling van volwassen IBD patiënten. Het specifieke karakter van de ziekte brengt echter met zich mee dat er verhoogd risico op ondervoeding en puntdeficiënties bestaat zowel in actieve als rustige fase van IBD. Dit dient tijdig onderkend en, indien aanwezig, behandeld te worden. Probiotica hebben een aangetoond effect bij voorkomen van pouchitis, zo niet bij de behandeling van IBD, een veld waar overigens veel onderzoek gaande is.

Alternatieve geneeswijzen

Alternatieve geneeswijzen hebben geen enkele therapeutische rol bij de behandeling van IBD.

Surveillance strategieën

Het risico op het krijgen van een colorectaal carcinoom is verhoogd voor patiënten met CU of de ZvC. In geval van CU is het risico onafhankelijk geassocieerd met de duur, ernst en de anatomische uitbreiding van de ziekte. Een begeleidende PSC, familiair voorkomen van coloncarcinoom, het debuut van de ziekte op jeugdige leeftijd en de aanwezigheid van pseudopoliepen worden alle in wisselende mate in verband gebracht met een cumulatief verhoogd risico. Er zijn aanwijzingen dat surveillance door middel van coloscopie van waarde is om mogelijke maligniteit tijdig te ontdekken bij IBD-patiënten. Of een surveillance strategie de levensverwachting beïnvloedt, is niet bekend.

Het gebruik van chemoprotectieve geneesmiddelen, zoals mesalazine, ursodeoxycholzuur en foliumzuur, is onvoldoende onderbouwd voor algemene aanbeveling. Het gebruik van mesalazine (minimaal 1,2 g dagelijks, oraal) bij groepen met verhoogde risico op colorectaal carcinoom is, alles afwegende, echter wel te rechtvaardigen.

Bij alle IBD patiënten met in ieder geval betrokkenheid van het rectosigmoïd is het daarom aan te bevelen surveillance te starten, 8 jaar na het ontstaan van de ziekte-geassocieerde klachten. Hierbij zou in de eerste surveillance-decade eenmaal per 3 jaar gescreend moeten worden, in de tweede decade eenmaal per 2 jaar, en hierna jaarlijks. Dit schema is nog aan wetenschappelijke discussie onderhevig. Patiënten met PSC dienen meteen, volgend op de diagnose, in een surveillance programma te worden opgenomen, waarbij jaarlijkse coloscopieën aanbevolen worden. Detectie van dysplasie is belangrijk bij surveillance van IBD-patiënten. De kans om aanwezige dysplasie op te sporen met het nemen van 33 of meer "at random" biopsies wordt geschat op ruim 90%. Daarom wordt aangeraden bij de coloscopie om de 10 cm at random 4 biopsies te nemen op minimaal 9 plaatsen vanaf het coecum tot en met het rectum. Daarbij wordt nauwkeurig gekeken naar locale afwijkingen en poliepen, die apart worden gebiopsieerd. Het verhogen van de opbrengst met chromoendoscopie verdient aanbeveling. Een proctocolectomie is aangewezen bij IBD-patiënten in geval van een bij coloscopie vastgesteld carcinoom, een bewezen DALM of een hooggradige dysplasie. In geval van een polipeuze afwijking met het aspect van een sporadisch adenoom kan deze verwijderd worden waarna initieel frequente nacontroles dienen plaats te vinden. Hierbij mag geen dysplasie in de omgevende normaal uitzijnde mucosa aanwezig zijn: dan is er waarschijnlijk toch sprake van een DALM. In geval van door 2 pathologen bevestigde laaggradige dysplasie in de vlakke mucosa is er eveneens een indicatie voor een

proctocolectomie, zeker als er sprake is van multifocaliteit. Bij (chronisch actieve of diffuse) ZvC van het colon wordt surveillance op gelijke wijze aanbevolen als bij patiënten met pancolitis ulcerosa.

3. Extraintestinale (EI) manifestaties

De extra-intestinale verschijnselen zijn in te delen in drie groepen: 1. reactieve (inflammatoire) condities, zoals inflammatoire huidreacties, perifere artropathie en oogontsteking, 2. geassocieerde condities die meer voorkomen bij IBD maar hier niet direct aan gerelateerd zijn, zoals ankyloserende spondylitis (ziekte van Bechterew) en chronische leverziekte, en 3. condities die ontstaan als gevolg van een langer bestaande darmziekte. Dit betreft bijvoorbeeld metabole consequenties, malabsorptie, galstenen, nierstenen en amyloidose.

Daarnaast is er klinisch een overlap tussen IBS en IBD, veel patiënten krijgen de diagnose IBS voordat de diagnose IBD gesteld wordt en 42-57% van patiënten met IBD in remissie hebben IBS-achtige klachten.

Voor therapeutische interventies is het daarom van belang mucosale ontsteking (IBD-activiteit) vast te stellen. De step-up benadering van behandeling van EI manifestaties is eerst ziekteactiviteit van IBD behandelen en daarna, bij ernstige klachten eventueel tegelijkertijd, te starten met gerichte therapie van EI verschijnselen. Bij complexe casuïstiek (uveïtis, axiale artritis, PSC) is multidisciplinaire diagnostiek en behandeling aangewezen.

Tabel 2 Extra-intestinale verschijnselen, associatie met IBD-activiteit, therapie

Aangedane orgaan	Associatie met IBD-activiteit *	Therapie
Huid / Mondholte 1. Aften 2. Cheilitis granulomatosa 3. Erythema Nodosum 4. Pyoderma gangrenosum	+ - + +/-	1. Locale anesthesie, respectievelijk lokaal budesonide, eventueel thalidomide 2. Clofazimine, hydroxychloroquine, sulfasalazine, eventueel infliximab 3. corticosteroiden, eventueel + thiopurine, eventueel + infliximab 4. corticosteroiden/tacrolimus lokaal, eventueel 1 van beide per os/i.v., eventueel infliximab
Lever 1. PSC	-	1. UDCA (12-15mg/kg), bij dominante strictuur lokale therapie (ERCP), eventueel levertransplantatie
Gewrichten / skelet 1. Perifere artritis a) Type 1 (<5 gewrichten) b) Type 2 (kleine	+ -	1a. symptomatisch, zo nodig COX2 remmers (NSAID?), eventueel intra-articulaire corticosteroiden

gewrichten)	-	1b. symptomatisch, zo nodig NSAID/COX2 remmers
2. Axiale arthritis	-	2. symptomatisch en fysiotherapie, eventueel (continu) NSAID/COX2 remmers, eventueel antiTNF therapie
3. Osteoporose	-	3. Calcium, vitamine D en lichaamsbeweging indien insufficiënt, zo nodig bisfosfonaat

* = bij associatie met IBD-activiteit dit eerst adequaat behandelen

IBD en zwangerschap

Relevant onderzoek over de invloed van IBD op gynaecologische problemen ontbreekt. De fertiliteit bij vrouwen met CU of de ZvC die nooit geopereerd zijn, is vergelijkbaar met vrouwen zonder deze aandoening. Met uitzondering van methotrexaat bij beide geslachten en van sulfasalazine bij mannen is van geen der gebruikelijke medicamenten voor IBD een ongunstige invloed op de fertiliteit bekend.

Na buikoperaties neemt de fertiliteit af. In de literatuur wordt melding gemaakt van toename van frequentie van seksuele dysfunctie van 8% preoperatief naar 25% postoperatief. Gezien de conflicterende en beperkte onderzoeksgegevens kunnen geen conclusies getrokken worden met betrekking tot de seksualiteit en IBD. Gebruik van OAC door vrouwen met IBD heeft geen invloed op de activiteit van de ziekte. De betrouwbaarheid van OAC is onvoldoende onderzocht, maar lijkt ongewijzigd.

In geval van zwangerschapswens gelden de volgende vuistregels; preconceptioneel bespreken van de tijdens de graviditeit noodzakelijke medicatie en van het geadviseerde beleid tijdens zwangerschap, bevalling en kraambed wordt aanbevolen. Foliumzuursuppletie voorafgaand aan en tijdens het eerste trimester van de zwangerschap wordt aanbevolen. IBD-patiënten wordt geadviseerd om alleen in een rustige fase van de aandoening zwanger te worden, bij voorkeur minimaal één jaar na diagnose of na laatste opvlamming van ziekte. De kans op zwangerschapscomplicaties (vroeggeboorte of foetale groeirestrictie) is waarschijnlijk niet verhoogd indien de IBD in een remissie is. Van vrijwel alle medicatie wordt geen directe associatie tussen medicatiegebruik en een ongunstig beloop van de zwangerschap of vruchtontwikkeling gemeld, waarbij methotrexaat een belangrijke uitzondering vormt. Verder wordt aanbevolen de (onderhouds)medicatie voor IBD die noodzakelijk is gebleken voortgaand te gebruiken tot en ten tijde van en na de zwangerschap.

De kans op aangeboren afwijkingen bij kinderen van wie de moeder aan IBD lijdt, lijkt niet verhoogd te zijn. De kans dat een kind van een ouder met de ZvC een IBD ontwikkelt, wordt geschat op 13% bij meisjes en 8% bij jongens. Bij kinderen van ouders met de ZvC wordt de ziekte veelal op jongere leeftijd vastgesteld dan bij de ouders.

De bevalling bij vrouwen met IBD is in essentie niet anders dan bij vrouwen zonder IBD. In geval van bijzondere situaties is nauw overleg tussen de behandelende gynaecoloog en MDL-arts noodzakelijk. Vaginale kunstverlossing, een grote perineumruptuur of een episiotomie vergroten de kans op fecale incontinentieklachten op langere termijn bij vrouwen met een ileo-anale pouch. Bij nullipara met een ileo-anale pouch (of de verwachting dat deze op termijn aangelegd moet worden) is moeilijker in te schatten of een baring vlot zal vorderen hetwelk mogelijk eerder kan leiden tot advisering om een geplande sectio te verrichten. In het geval van perianale actieve ziekte of gecompliceerde fistelproblematiek wordt een sectio

geadviseerd. In overige gevallen kan de besluitvorming omtrent het beleid bij de baring afhangen van obstetrische argumenten. Een klinisch kraambed wordt alleen geadviseerd bij vrouwen met een actieve IBD in de zwangerschap.

Borstvoeding wordt in het algemeen geadviseerd. Borstvoeding kan door IBD-moeders worden gegeven waarbij wel overwogen dient te worden dat metabolieten van medicamenten, zoals thiopurines, in de moedermelk (kunnen) komen. Er zijn geen nadelige effecten beschreven, echter de beschikbare documentatie is beperkt. Het wordt ontraden onderhoudsmedicatie te staken vanwege de wens tot borstvoeding.

Psychische begeleiding

Psychologische stress door opvlamming van IBD en psychische nood (i.e. angst of depressie) naast IBD symptomen moeten onderscheiden worden in het beloop van IBD. Het leren accepteren van het chronisch karakter van een ziekte als IBD met de daarbij eventueel optredende beperkingen is een belangrijke opgave in de opeenvolgende fasen van de ziekte. De (psychische) kwaliteit van leven wordt bepaald door factoren als ziekteactiviteit, kwaliteit van zorg (waaronder begrepen communicatie en informatie van de kant van hulpverleners), (de kwaliteit van de) sociale steun, stress ('life events' maar ook 'daily hassles'), psychische toestand (met name angst en depressie) en het hanteren van dit alles en van IBD als chronische ziekte. De diversiteit aan klachten maakt het zeer wenselijk aan patiënten mondelinge en schriftelijke informatie te verschaffen over wat voor soort hulp, steun of begeleiding aan te raden is. Dit geldt in verhoogde mate voor patiënten in de periode kort na diagnose, vaak jonge mensen dus.

Psychologische hulp is met name dan aangewezen wanneer sprake is van geringe ziekteacceptatie en bij gevoelens van hulpeloosheid. Vooralsnog wordt niet-ziektespecifieke psychotherapeutische behandeling, indien geïndiceerd, uitgevoerd. Specifiek voor IBD wordt vervolgonderzoek naar de veelbelovende initiatieven tot verbetering van zelfzorg (self-empowerment) gewenst.

Zoals bij alle chronische patiënten, en dus ook bij de IBD-patiënt is het sterk aan te bevelen steeds alert blijven op mogelijke therapieontrouw. Adherentie (therapietrouw) is van groot belang voor het effectueren van medisch beleid en het verbeteren van de kwaliteit van leven van de IBD-patiënt. Een goede hulpverlener-patiënt relatie is een eerste vereiste en verdient daarom veel aandacht te krijgen.

Sociale begeleiding

Arbeidsparticipatie. De mate van door IBD veroorzaakte beperkingen is afhankelijk van de mate van ziekte-activiteit. IBD leidt tot een lagere arbeidsparticipatie en een hogere kans op arbeidsongeschiktheid, in geval van de ZvC meer dan bij CU. Dat laat onverlet dat werkgever en werknemer gehouden zijn om los van welke medische diagnose dan ook, te bezien wat qua arbeidsinzet wel mogelijk is en wat er voor nodig is die mogelijkheden verder uit te breiden zonder dat dit leidt tot gezondheidsschade. Er wordt verschillend gedacht over de belemmeringen die het hebben van IBD in het werk oplevert. Hier is slechts weinig literatuur beschikbaar. Er zal volgens de werkgroep rekening gehouden moeten worden met de individuele belasting en belastbaarheid. Dat betekent dat een adequate informatie van partijen, een goede communicatie tussen partijen en wederzijds begrip, essentieel zijn voor de mogelijkheid van een goede arbeidsrelatie en -prestatie maar ook voor een potentiële duurzame inzetbaarheid.

Levensverwachting. De levensverwachting voor de totale groep patiënten met CU is normaal. De levensverwachting voor de totale groep patiënten met de ZvC is licht verlaagd. De oversterfte bij patiënten met de ZvC blijkt vooral te worden veroorzaakt door infecties en gastro-intestinale aandoeningen, anders dan IBD zelf. De sterfte ten gevolge van colorectaal carcinoom is bij patiënten met CU en de ZvC hoger en treedt op jongere leeftijd op maar de totale sterfte aan carcinomen is niet verhoogd. Aanvullend constateert de werkgroep dat patiënten met IBD door hun ziekte problemen ondervinden bij het aanvragen en aangaan van een levens- of arbeidsongeschiktheidsverzekering die niet in overeenstemming zijn met de huidige inzichten omtrent levensverwachting en risico's. Levensverzekeringsmaatschappen kunnen de premie voor levensverzekering voor IBD-patiënten gelijk houden aan die van referentiepopulaties.

4. Zorgorganisatie

De veelvormige en door veel professionals te verlenen zorg voor een IBD-patiënt stelt hoge eisen aan de organisatie van de zorg door ziekenhuizen en behandelaars. In IBD geschoolde en ervaren zorgverleners, veelal in multidisciplinaire vorm, zijn noodzakelijk op het gebied van MDL, gastro-intestinale chirurgie, gynaecologie, diëtetiek en ondersteunende specialisaties als reumatologie, dermatologie, interne geneeskunde en oogheelkunde.

In geval van kinderen met IBD is overdracht van behandeling van kinderarts naar MDL-arts van groot belang. Dit transitieproces kan met ouders en kinderen vanaf de leeftijd van 12 jaar starten. Door het ontwikkelen en volgen van een lokaal (of nationaal) transitieprotocol verbetert de klinische zorg voor deze patiënten. Optimale continuïteit wordt gewaarborgd door middel van een transitiepolikliniek, waarbij de kinderartsgastro-enteroloog en de MDL-arts gezamenlijk spreekuur doen.

Voor deze groep maar zeker ook voor volwassen IBD-patiënten kan een gespecialiseerde verpleegkundige voor IBD-patiënten een verbetering van zorg betekenen. Door een laagdrempelige karakter en snelle toegang voor advies is de IBD-verpleegkundige eerder in staat om knelpunten in de behandeling te inventariseren. De IBD-verpleegkundige kan aanvullend voorzien in de (toenemende) behoefte aan informatie over ziekte en behandeling en kan meer tijd plannen voor begeleiding van patiënt en familie.

Goed geïnformeerde patiënten lijken een betere kwaliteit van leven te hebben en gaan bewuster om met medicatie. De werkgroep is van mening dat niet alleen artsen, maar ook de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland en de IBD-verpleegkundigen een belangrijke taak hebben in de voorlichting van patiënten en hun omgeving. De informatie dient goed en eenduidig te zijn.