

Crohniek

Voor 50-plussers

PLUS



Alles wat u
moet weten
over de ziekte van
Crohn en
colitis ulcerosa



Als ik in de spiegel kijk, dan denk ik 'het valt wel mee. Ik zie er nog niet zo oud uit'. Maar als ik dan een foto zie van een aantal jaren geleden, is toch wel duidelijk dat door de tijd heen mijn lichaam en gezicht zijn veranderd. Ik ben echt ouder geworden, en gelukkig maar. Ik ben plus gewor-

den en mag kijken naar televisieprogramma's die voor deze doelgroep worden gemaakt.

Hoogste tijd dus ook voor een Crohniek Plus. Extra informatie over ouder worden met een chronische ziekte die u misschien al jaren heeft, of die wellicht kort geleden is gediagnosticeerd.

Welke rol speelt de ziekte in uw leven, hoe is dat bij andere leeftijdsgenoten, en hoe kijken de zorgverleners aan tegen oudere patiënten met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa? Waar moet u rekening mee houden als u ouder wordt, komt uw leven meer in balans met de jaren of bent u nog steeds een jonge hond, die ondanks ervaringen elke keer weer de grens opzoekt?

In deze Crohniek Plus, naast allerlei informatie over crohn en colitis, veel ervaringen van mensen die net als u en ik te maken hebben met hun chronische darmontsteking. Ze geven een kijkje in hun leven en laten zien hoe zij er in de afgelopen jaren mee zijn omgegaan. Het is een mooi magazine geworden en voor de liefhebber ook aangevuld met een Zweedse puzzel.

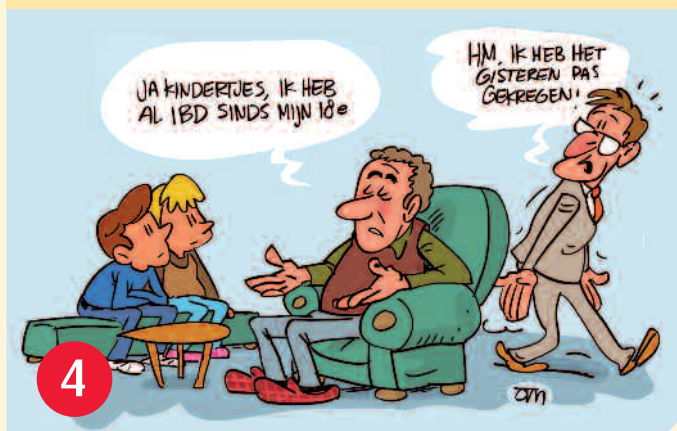
Dankbaar zijn we voor de financiële steun van de MLDS en Abbvie en Hospira, zodat wij u dit blad gratis kunnen aanbieden.

We zijn benieuwd naar uw reactie, stuur deze naar info@crohn-colitis.nl. Maar vooral veel mooie uren leesplezier en geniet van uw plusmomenten.

Tineke Markus, directeur

De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa

De belangrijkste feiten over de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa op een rij. Voor als u al heel lang een chronische darmontsteking hebt of juist pas recent.



4



14

Ouderdomsongemakken en IBD

Waar moeten u en uw MDL-arts allemaal op letten als u IBD heeft en al langer medicijnen gebruikt? En welke mogelijke ouderdomsongemakken staan u te wachten op oudere leeftijd?

Is uw leven in balans?

Balans in het leven heeft vaak te maken met acceptatie van uw ziekte. Maar wanneer heeft u uw ziekte geaccepteerd?



24

Familieportret

Wat bindt de vader, zoon en twee dochters Reijns behalve de familieband? Ze hebben allemaal de ziekte van Crohn én dezelfde MDL-arts.



8

Partner van

Elkaar in voor- en tegenspoed steunen. Dat heb je elkaar ooit beloofd, maar hoe het is als je partner IBD heeft. Peter Rijkse (76) en Truus Kock (62) vertellen hoe dit voor hen is.



12



20

Het belang van bewegen

Een goede conditie is een garantie voor een betere kwaliteit van leven. Blijf daarom trainen en bewegen.



22

Invloed van voeding

Voeding en ouder worden. Crohniek Plus zet alles voor u op een rij waar u rekening mee moet houden.

Ouder worden met gebreken

Steeds meer ziekenhuizen hebben verpleegkundig specialisten die zich bezighouden met patiënten die ouder worden met gebreken.



26

Verder in dit nummer

10 Operaties

17 Samenwerking MLDS en de CCUVN

18 Medicijnen

28 Intimiteit en seksualiteit

30 Puzzel

31 Colofon

De feiten: ziekte van Crohn en

De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa zijn chronische aandoeningen van het maagdarmkanaal. Ze worden ook wel chronische inflammatoire of ontstekingsachtige darmziektes genoemd. Medici gebruiken vaak de Engelse verzamelterm Inflammatory Bowel Diseases (IBD).

De ziekte van Crohn komt meestal voor in het laatste gedeelte van de dunne darm, in de overgang naar de dikke darm. De ontstekingen kunnen zich ook uitbreiden naar de rest van het

spijsverteringskanaal. Colitis ulcerosa beperkt zich tot de dikke darm en de endeldarm.

Er werd altijd gesproken over ruim 55.000 mensen met een chronische darmontsteking. Hiervan hebben ruim 20.000 mensen de ziekte van Crohn en meer dan 30.000 mensen colitis ulcerosa. Medio 2015 maakten onderzoekers uit Limburg bekend dat IBD veel vaker voorkomt dan altijd werd aangenomen. Zij hebben het over 89.000 mensen met IBD in Nederland.

Oorzaak

De oorzaak van beide aandoeningen is onbekend. Bacteriën en virussen kunnen darmontstekingen veroorzaken die sterk lijken op crohn en colitis ulcerosa. Maar een ontsteking die ontstaat door een bacteriële infectie verdwijnt bijna altijd spontaan of na behandeling met antibiotica. Een belangrijk verschil met een gewone ontsteking is dat een ontsteking bij IBD niet verdwijnt en

chronisch wordt. Onderzoek wijst erop dat erfelijkheid soms een rol speelt. Mensen bij wie één van de ziektes voorkomt in de familie, zouden een zekere aanleg kunnen hebben volgens familie- en erfelijkheidsstudies. Daarnaast spelen omgevingsfactoren zoals voeding, een 'westers' leefpatroon mogelijk een grote rol. De soorten bacteriën die leven in de darm lijken eveneens van invloed, dit heeft onder andere te maken met voeding.

Verschuiven

Als de ziektes actief zijn, gaan zij gepaard met buikpijn, koorts, diarree, vermoeidheid en gebrek aan eetlust. Maar, de verschuiven variëren van persoon tot persoon. Goede en slechte periodes wisselen elkaar af. Misschien heeft u voortdurend klachten, terwijl anderen soms jarenlang klachtenvrij zijn.

Leven met een chronische darmontsteking

Met de moderne diagnostiek, behandeling en controle is de levensverwachting van crohn- en colitispatiënten gelijk aan die van leeftijdsgenoten. Chronische darmontstekingen lijken de neiging te hebben uit te doven naarmate de ziekte langer geleden is vastgesteld.



colitis ulcerosa

Ziekte van Crohn

De ziekte van Crohn is een chronische darmontsteking die door de Amerikaanse arts Burrill B. Crohn in 1932 voor het eerst is beschreven. Jaarlijks komen er ongeveer duizend nieuwe patiënten bij. De ziekte wordt meestal ontdekt tussen het vijftiende en dertigste levensjaar. Ouderen hebben een kleinere kans de ziekte te krijgen.

Klachten

De ziekte kan van mond tot anus voorkomen, maar bevindt zich voornamelijk aan het eind van de dunne darm, in de dikke darm en bij de anus. De voornaamste klachten zijn:

- Dunne ontlasting of diarree of veranderende stoelgang.
- Vermagering, bloedarmoede en vermoeidheid.
- Bloedverlies (bij de ontlasting).
- Vernauwing (stenose): een heftige ontsteking kan littekenweefsel in de darm veroorzaken. Dit kan resulteren in een vernauwing of afsluiting van de darm.
- Fistels of pijpweertjes: onnatuurlijke verbindingen tussen de darm en andere organen.
- Pijnlijke gewrichten.
- Aandoeningen aan andere organen zoals ogen, huid, lever, bloedvaten en botten.

Behandeling

De ziekte verloopt bij iedereen anders. Daarom heeft iedereen een individuele behandeling nodig. Vaak zijn medicijnen levenslang noodzakelijk. Voor een overzicht van de medicijnen verwijzen we u naar folder 14 'Medicijnen bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa' van de CCUVN. Deze is gratis te bestellen via www.crohn-colitis.nl/publicaties.

De ziekte van Crohn kan niet worden genezen door een operatie. Er wordt alleen geopereerd als de medicijnen onvoldoende werken en klachten toenemen. Zo'n 50 tot 70 procent van alle patiënten met crohn heeft vroeg of laat een operatie nodig. Aanleidingen zijn bijvoorbeeld een vernauwing, een abces of een fistel die veel klachten geeft. De chirurg verwijdert het zieke deel van de darm.

Stoma

Een stoma is een kunstmatige uitgang op de dunne darm (ileostoma) of op de dikke darm (colostoma) en wordt aangelegd als het laatste stuk van de darm zo ziek is dat de ontlasting niet meer kan passeren zonder verergering van de klachten.

Colitis ulcerosa

Colitis ulcerosa is een chronische ontsteking van het slijmvlies van de dikke darm. De ziekte komt alleen in de dikke darm (colon) voor. Jaarlijks wordt naar schatting bij 1.500 nieuwe patiënten de diagnose gesteld. Meestal is dit tussen het 15e en 40e levensjaar, maar er is ook een piek bij mannen tussen de 60 en 70 jaar.

Klachten

Colitis ulcerosa begint altijd in de endeldarm en kan zich uitbreiden door de dikke darm. De ontsteking van de endeldarm noemen we proctitis. Bij 75 procent van de patiënten beperkt de ontsteking zich tot het linkerdeel van de dikke darm (het dalende deel). De voornaamste klachten zijn:

- Buikpijn, vermoeidheid en koorts
- Diarree
- Vermagering, bloedarmoede en vermoeidheid
- Bloedverlies (bij de ontlasting)
- Een op de tien mensen krijgt ook ontstekingen buiten de dikke darm (huid-, oog- en gewrichtsklachten en ontstekingen van het leverweefsel).

Behandeling

De ziekte wordt voornamelijk met medicijnen behandeld. Zie folder 14 'Medicijnen bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa' van de CCUVN. Deze is gratis te bestellen via www.crohn-colitis.nl/publicaties.

Wanneer iemand onvoldoende reageert op medicijnen, kan worden besloten de dikke darm te verwijderen. In 5 procent van de gevallen is de dikke darm zo ernstig ontstoken dat deze meteen verwijderd moet worden.

Na het verwijderen van de dikke darm wordt de dunne darm rechtstreeks op de anus aangesloten (ileoanale anastomose). Van het laatste stukje dunne darm wordt een soort reservoir (pouch) gemaakt. Dit functioneert dan als een soort endeldarm. De patiënt kan de ontlasting normaal lozen via de anus, alleen wel met frequenter toiletbezoek.

Soms is het beter eerst een tijdelijk stoma aan te leggen. Als de ontsteking tot rust is gekomen, wordt deze opgeheven en krijgt de patiënt een pouch. Echter, soms wordt gekozen om een stoma te houden (zie artikel op pagina 11).

Onderzoek onder ouderen met crohn in 2014 (CCUVN)

76 procent van de ondervraagden vindt zijn ziekte nu beter beheersbaar dan vroeger. Men ondervindt echter wel degelijk last van de ziekte, vindt de helft van de respondenten. Een kwart staat hier neutraal in.

'De laatste jaren minder last van opvlamming, maar meer last van vermoeidheid.'

'In de afgelopen 10 à 15 jaar is mijn ziekte 'rustig' en geeft weinig last. Ik ben aan de ongemakken gewend. Vroeger had ik erg veel last van pijn en fistels.'

'Nu meer last dan vroeger.'

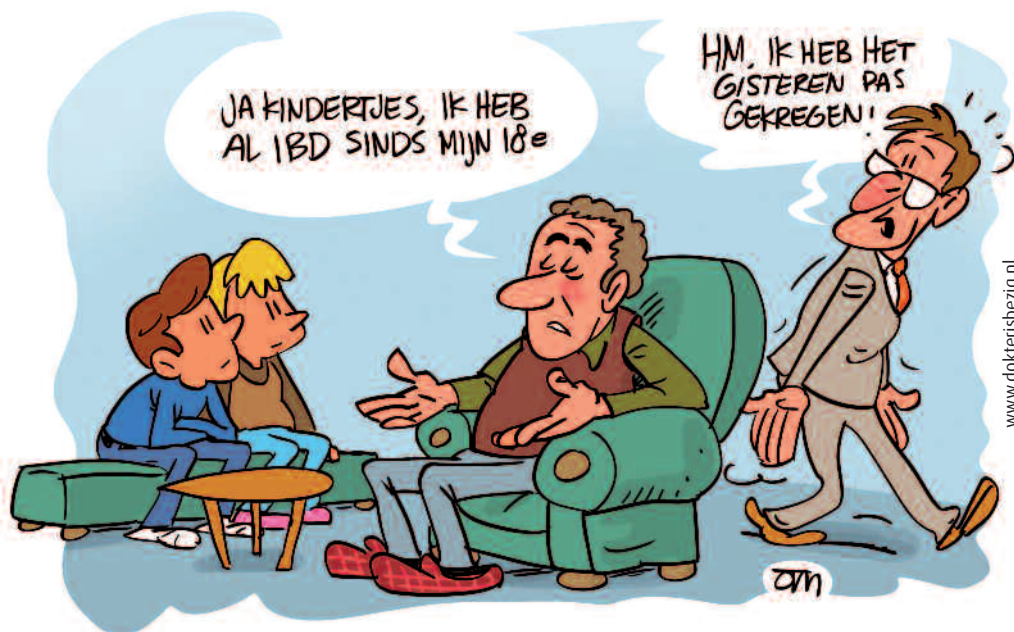
45 procent heeft meer energie dan vroeger. 32 procent juist niet.

Frits van Schalm (76) heeft de ziekte van Crohn: 'Na de diagnose in 1980 ben ik twee keer geopereerd in 1983 en in 1993. Mijn klachten werden daarna steeds minder en ik kon mijn medicatie afbouwen. In 2000 zei mijn arts dat mijn crohn vermoedelijk was opgedroogd. In 2008 had ik toch opnieuw klachten. Via een endoscopie is toen het litteken van de eerdere operatie in de dunne darm opgerekt. Dit is in 2011 herhaald. Sindsdien heb ik nergens meer last van. Ik eet en drink alles en doe alles. Het enige wat mij nog herinnert aan de crohn-periode is het spontane, noodzakelijke toiletbezoek en de tweemaandelijks B12-injectie. Kortom, voor mijn gevoel ben ik geen crohnpatiënt meer. Voor anderen kan dit wellicht een opsteker zijn: crohn hoeft niet altijd zo chronisch te zijn als altijd wordt gezegd.'



IBD krijgen op **oudere** leeftijd

Hoewel de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa zich meestal op jonge leeftijd openbaren, krijgen steeds meer mensen juist pas op oudere leeftijd een chronische darmontsteking.



IBD krijgen na je 60e levensjaar

Het aantal ouderen dat IBD krijgt stijgt. Dit aantal zal vanwege de vergrijzing nog meer toenemen. Ouderen krijgen echter veel minder vaak crohn op oudere leeftijd, vergeleken met jongeren. Bij colitis ulcerosa is dit verschil veel kleiner. Vooral bij oudere mannen tussen de 60-70 jaar is er een piek, deze is wel lager dan bij jongeren. Wel stijgt het aantal diagnoses met IBD sterk bij 60-plussers. Was het aantal

mensen dat IBD kreeg in 1991 11,7 per 100.000. In 2010 was dit aantal gestegen naar 23,7. Tegenwoordig krijgen net zoveel ouderen crohn als jongvolwassenen in de jaren 90.

Man/vrouw

Ziekte van crohn:

63 procent vrouw en 37 procent man.

Colitis Ulcerosa:

46 procent vrouw en 54 procent man.

Ziekteverloop

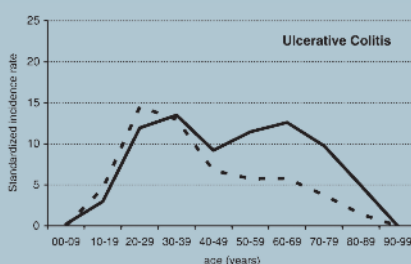
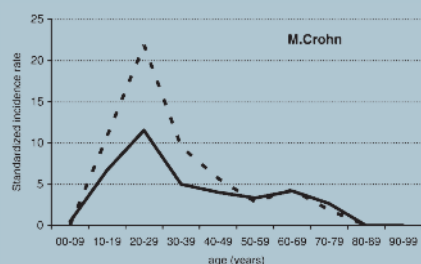
Ziekte van Crohn:

Iets meer dan de helft van de crohn-patiënten is binnen tien jaar na de diagnose ooit opgenomen geweest voor de ziekte. De kans op een darmoperatie binnen 10 jaar is 33 procent.

Colitis ulcerosa:

De kans om binnen tien jaar opgenomen te worden voor de ziekte is 31 procent. Bij jongeren is dit 25 procent. De kans op een darmoperatie binnen tien jaar is 8 procent.

IBD en leeftijd



Maasstricht UMC+, Romberg-Camps et al., JCC 2009

De diagnose van zowel de ziekte van Crohn als colitis ulcerosa wordt vaak op jongvolwassen leeftijd gesteld. Op oudere leeftijd de diagnose ziekte van Crohn krijgen is zeldzaam. Bij colitis ulcerosa is deze kans groter.

Medicatiegebruik

Ouderen gebruiken minder vaak thiopurines (azathioprine en mercaptopurine) en ook minder anti-TNF (infliximab en adalimumab). Mogelijk zijn zware medicijnen niet nodig, maar wat ook meespeelt: er moet rekening gehouden worden met andere medicijnen en de hogere kans op bijwerkingen en de algemene conditie van de patiënt.

Met medewerking van arts-onderzoeker Steven Jeuring van het Maastricht UMC+ (Een studie van het IBD Zuid-Limburg cohort, 2015).

Wat bindt de familie Reijns behalve de bloedband en de warme gevoelens die ze overduidelijk voor elkaar hebben? De ziekte van Crohn en dezelfde MDL-arts. Vader, zoon en twee dochters, ze hebben allen dezelfde chronische darmziekte, die bij iedereen weer anders ver-loopt.



De *bindende factor*

Fotograaf: Joris Aben

De familie is compleet als we voor het interview bij elkaar komen. Vader **Ronald** (58) en moeder **Dolly** (56), het enige gezinslid zonder IBD, zijn blij alle kinderen bij elkaar te zien. Want, zo blijkt, zoon **Bobby** (37) en dochter **Mindy** (33) hebben elkaar alweer een tijdje niet gezien. Jongste dochter **Anne** (19) heeft geregeld dat dit interview kon plaatsvinden.

Hoewel je zou verwachten dat de ziekte als eerste bij Ronald, de vader, is vastgesteld, is dit niet zo. Bobby was als eerste aan de beurt. Daarna volgde Mindy en toen pas Ronald. Anne, de benjamin van het gezin, kreeg haar diagnose drie jaar geleden.

Dolly:

‘Ik ben trots op mijn kinderen die alles kunnen doen ondanks hun crohn. Wel ben ik constant in de gaten aan het houden hoe het met iedereen gaat. En heb ik al heel wat uren in het ziekenhuis doorgebracht. Ik kijk mee met alle onderzoeken van Ronald. Ik voel me een echte ervaringsdeskundige. Zorgen om mijn kleinkinderen en toekomstige kleinkinderen heb ik niet. Als ze ook crohn krijgen, is er goed mee te leven.’

Bobby:

‘Op mijn zestiende had ik opeens ontstekingen en een fistel. Daarvoor had ik nooit ergens last van gehad. Uit een coloscopie bleek dat ik crohn had. Ik kreeg meteen medicijnen. Bij mij uit de crohn zich het hevigst van iedereen. Zo heb ik twee keer een tijdelijk stoma gehad. Een groot deel van mijn dikke en dunne darm is weggehaald en ik heb een buikwandcorrectie gehad. Remicade® werkte twee jaar, tot ik er allergisch voor werd. Nu krijg ik Humira® en Purinethol. Ik moet het meeste van ons allemaal rekening houden met mijn ziekte. Toch werk ik fulltime, maar wel een baan met een vast ritme. Ik laat me bewust niet deels arbeidsongeschikt verklaren. Door minder koolhydraten en suiker te eten, is mijn ziekte nu gelukkig rustiger. Al ben ik wel altijd op zoek naar het dichtstbijzijnde toilet. Samen met Mindy houd ik Anne scherp in de gaten. Zij heeft nog maar kort crohn. Hoewel het nu niet speelt, zou ik pas kinderen willen als ze een medicijn hebben gevonden om crohn te genezen.’

Mindy:

‘Toen ik 21 was werd bij mij crohn vastgesteld. Ik had mijn hele leven al buikpijn, maar toen pas werd ik doodziek en is er een stuk darm verwijderd. Ik hield al rekening met crohn vanwege Bobby. Er is goed met mijn ziekte te leven. Soms is het onhandig, want ik ben vaker moe en tijdens periodes met stress uit de crohn zich meer. Ook ben ik vatbaarder voor virussen. Maar de ziekte is niet dominant. Ik werk fulltime. Wat ik vooral hoop is dat ik de crohn niet doorgeef aan mijn twee dochtertjes. Daar ben ik stiekem wel eens bang voor. Door onze ziekte ben ik wel anders naar mijn broer gaan kijken. We hebben een hechtere band gekregen. Crohn is de bindende factor.’

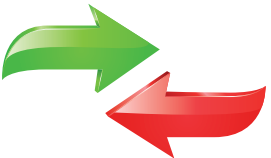
Anne:

‘Drie jaar geleden voelde ik me tijdens het fietsen niet lekker en moest ik even gaan zitten. Ik had zo’n vreselijke buikpijn. Gezien onze familiegeschiedenis heeft de arts meteen doorgepakt. Met een camerapil werd crohn in mijn dunne darm vastgesteld. Dankzij mijn familie wist ik natuurlijk meteen wat de ziekte inhoudt. Als ik me niet lekker voel, snapt iedereen het. Onlangs ging de crohn weer opspelen en kreeg ik een stootkuur prednison, waardoor ik tien kilo aankwam. Gelukkig ben ik die kilo’s nu weer kwijt en voel ik me goed en kan ik mijn opleiding tot verpleegkundige en mijn stage goed doen. Wel ben ik iets eerder moe dan anderen. Later hoop ik drie kinderen te krijgen, liefst jongens.’

Ronald:

‘Na een val van de trap in 2007, vanwege het afbreken van de trapleuning, heeft de crohn zijn kans gegrepen. Het was voor mij toen heel fijn om er veel over te kunnen praten met Bobby. De schrik dat ik deze ziekte had, was daardoor veel minder. Hij was echt een steun voor me. Hij legde me uit waar ik op moest letten en wat ik kon verwachten. Hij ziet aan me hoe ik me voel. We wisselen elkaar af. Er is altijd eentje die last heeft van zijn crohn. Ik vind het vooral vreselijk voor Bobby dat hij op jonge leeftijd al deze ziekte kreeg. Er valt echt een stuk jeugd weg. Naast Bobby is onze MDL-arts Ivo van Munster uit het Jeroen Bosch ziekenhuis, ook een bindende factor. Als ik bij hem ben, vraagt hij natuurlijk altijd hoe het met de andere gezinsleden gaat. Hij kijkt echt verder dan mijn crohn. Helaas kan ik niet meer werken, ook omdat ik epilepsie heb. Vijf jaar geleden werd ik afgekeurd en kreeg ik buitengewoon eervol ontslag van mijn baan bij de politie. Het woord ontslag, daar ben ik niet blij mee. Het prestatiegerichte zit nog altijd in me. Daarom hoop ik volgend jaar de avondvierdaagse te lopen en ik wil parachutespringen.’

De *ins* en *outs* rondom




*ins
&
outs*

Pieter Groenendijk (65) heeft sinds zijn zeventiende de ziekte van Crohn. Hij is al heel veel onder het mes geweest, wat gepaard ging met veel complicaties. Inmiddels heeft Pieter geen dikke darm meer en nog maar veertig centimeter dunne darm (short bowel). In 2008 kreeg hij een ileostoma en TPV (voeding via een infuus, direct in de bloedbaan). 'Gelukkig kan ik ondanks mijn stoma en TPV alles doen wat ik wil. Als ik op deze manier 85 jaar mag worden, teken ik daarvoor. Ik realiseer me heel goed dat als dit me allemaal twintig jaar geleden was overkomen, ik er nu niet meer was geweest.'

Met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa ligt de kans op een operatie altijd op de loer. Toch belandt niet iedereen tijdens zijn leven op de operatietafel. En mensen boven de 50 jaar nog veel minder. Wat zijn de feiten en cijfers als het om operaties gaat?

Kans op operatie

Zo'n 70 procent van de mensen met de ziekte van Crohn ondergaat een of meerdere operaties. Wie last heeft van hardnekkige perianale fistels zal zeer waarschijnlijk meerdere malen onder het mes moeten.

De meest voorkomende operatie in de buik is de operatie waarbij het laatste deel van de dunne darm voor de ingang naar de dikke darm is ontstoken. Dit deel wordt dan weggehaald. Deze operatie heet een ileocecaal resectie. De ziekte komt ook na de operatie daar vaak terug, en in 10 tot 15 procent van de gevallen moet er na 8 jaar opnieuw een stukje worden weggenomen.

Het verwijderen van de dikke darm en de aanleg van een pouch overkomt ongeveer 20 procent van de mensen met een ernstige colitis ulcerosa. Wie eind jaren 80/begin jaren 90 een pouch kreeg, kan te maken krijgen met een pouch die niet perfect werkt. Dit leidt op latere leeftijd soms tot een

hersteloperatie of het verwijderen van de pouch en de aanleg van een stoma. De pouch die tegenwoordig gemaakt wordt is duurzamer doordat het ontwerp beter is.

Operaties en verklevingen

De kans op operaties is aanzienlijk kleiner bij het stijgen der jaren. De piek van de operaties bij IBD vindt plaats tussen het 20e en 45e levensjaar. Als er bij iemand van 50 jaar of ouder wordt geopereerd, is dit meestal vanwege langdurige chronische ontstekingen in de dikke darm, die de kans op kanker vergroten. Vernauwingen of fistels komen bij deze leeftijdsgroep minder vaak voor. Wie op jongere leeftijd de ziekte van Crohn kreeg, zal zelfs merken dat de ziekte uitdooft of niet echt terugkomt op latere leeftijd. Wie meerdere openbuikoperaties moest ondergaan, heeft meestal te maken met verklevingen (het aan elkaar vastgroeien van de darm/inwendig littekenweefsel). Het losmaken van deze verklevingen tijdens een volgende

ts operaties

Weetje

Mensen die de diagnose ziekte van Crohn kregen tussen 1999 en 2011 zijn minder vaak geopereerd (25 procent binnen 8 jaar) dan mensen die de diagnose kregen tussen 1991 en 1998 (50 procent binnen 8 jaar). Dit is vooral het geval vlak na de diagnose. Dit kan betekenen dat de diagnose tegenwoordig eerder gesteld wordt. Wel zijn er net zoveel vernauwingen en fistels in beide periodes. De prognose verbetert dus, maar niet op alle punten.

operatie kost tijd en brengt de kans op complicaties met zich mee. Bij kijkoperaties is dit veel minder het geval. Sinds 1995 wordt er waar mogelijk via een kijkoperatie geopereerd. Drie kwart van de patiënten die geen grote buikoperatie hebben gehad, worden nu met een kijkoperatie geopereerd.

Complicaties

Bij mensen onder de 70 jaar is het over het algemeen veilig opereren. Wie ouder is loopt een hoger risico op complicaties. Vaak hebben deze mensen ook andere aandoeningen of ziektes (zoals hart- of longaandoeningen) waardoor ze meer risico lopen. De oudere patiënt kan ook veel minder gemakkelijk een complicatie aan, doordat de reserves om complicaties te verwerken minder zijn dan bij jongeren.

Complicaties voorkomen

Positief is dat tegenwoordig veel maatregelen rondom een operatie worden genomen om complicaties zoveel mogelijk te voorkomen. Meteen na een operatie eten, brengt de darmen op gang. En mensen gaan de avond van de operatie al uit bed. Kijkoperaties zorgen er ook voor dat patiënten sneller fit zijn en het dal na de operatie ondieper is. De resultaten van deze maatregelen spreken voor zich: de ziekenhuisverblijven zijn tegenwoordig

veel korter, omdat mensen weer eerder fit zijn. Vroeger verbleef je gemiddeld negen dagen in het ziekenhuis, nu mogen de meeste mensen na drie tot vijf dagen weer naar huis.

Keuzes maken

Bij het ouder worden, verzwakt de kringspier die de anus afsluit. Dit heeft consequenties voor de keuzes die gemaakt worden bij iemand die een operatie vanwege colitis ondergaat. Wanneer de dikke darm volledig wordt verwijderd, kiezen jongeren meestal voor een pouch. Bij ouderen is deze keuze niet altijd vanzelfsprekend. Met een pouch zal de ontlasting brijig zijn, waardoor de kringspier harder moet werken. Als deze al wat zwakker is geworden op latere leeftijd dan kan dit tot incontinentie leiden. De keuze voor een stoma wordt dan eerder gemaakt.

Alle keuzes maken de chirurg en patiënt niet alleen. Samen met het multidisciplinaire team dat bestaat uit een chirurg, MDL-arts, radioloog, patholoog, diëtist, stoma- en IBD-verpleegkundige, wordt voor en na een operatie gekeken wat het beste is voor deze patiënt, en beslissingen worden samen met de patiënt genomen.

Met medewerking van Professor dr. W.A. Bemelman van het AMC.

ins & outs



Annemieke van As (55)

heeft colitis, maar misschien is het crohn: 'Ik kreeg 28 jaar geleden de diagnose en heb bijna alle medicijnen al geprobeerd, azathioprine, adalimumab, infliximab, methotrexaat en nu vedoluzimab. Niets helpt tot nu toe. Mijn dikke darm is op mijn 36e verwijderd. Na een stoma, kreeg ik een pouch. Het ging even goed, maar toen kwamen de klachten weer. Misschien zou ik weer een stoma moeten nemen, maar dat stel ik zo lang mogelijk uit. Doe maar over 30 jaar, dan is mijn leven rustiger, werk ik niet meer en ga ik niet meer zoveel op stap zoals nu. Want ondanks alle ongemakken, blijf ik ook nu mijn ziekte de baas.'

Door dik en

Elkaar in voor- en tegenspoed steunen. Dat heb je elkaar ooit beloofd, maar hoe gaat dat als je partner vaak ziek is?

Peter Rijkse (76) en Truus Kock (62) vertellen hoe het is als je partner IBD heeft en hierdoor vaak ziek is.

Peter: 'We hadden ongeveer een jaar verkering toen Coby voor het eerst last kreeg van haar buik en van de arts zes weken moest rusten. Hierna had zij regelmatig buikpijn en koorts. Het lukte eerst niet om kinderen te krijgen.

Achteraf gezien bleek dat de crohn toen al actief was en een zwangerschap waarschijnlijk tegenhield. Hormoonin-

jecties zorgden uiteindelijk voor de zwangerschap die tot de geboorte van onze dochter leidde in 1964. Ook bij de zwangerschap van onze zoon ging het weer moeizaam. Tussendoor had Coby af en aan last van haar buik en was zij niet lekker. Dit had invloed op alles. Als ik thuiskwam uit mijn werk zag ik dan dat het mis was. Ik pro-

beerde in deze periodes minder vaak weg te zijn. Ondertussen ging Coby maar door: twee jonge kinderen en een eigen zaak, een schoonheidssalon. En onze huisarts bleef maar aanmodderen, aan crohn dacht hij niet. In 1974 ging het goed fout. We stonden op het punt om naar een groot feest in Hamburg te gaan. Coby werd wakker met heftige pijn. Inmiddels hadden we een goeie huisarts, die haar meteen naar het ziekenhuis doorstuurde. En toen was er eindelijk de diagnose de ziekte van Crohn, een flinke klap. Ik maakte me vreselijke zorgen. We waren pas een half jaar verder voordat Coby weer de oude was. Ondertussen was haar schoonheidssalon helaas ter ziele gegaan. Ik kreeg in hetzelfde jaar een baan aangeboden in Nigeria. We vonden de medische zorg daar niet hoopgevend. Ik heb de baan geweigerd, dat was jammer. Maar Coby haar gezondheid woog zwaarder. In 1979 werd Coby voor het eerst geopereerd aan een vernauwing. Daarna ging het achtien jaar perfect zonder medicijnen. In die periode meldde zij zich aan om te helpen met de oprichting van de CCUVN. Ik heb haar aangemoedigd dit te doen. De kinderen waren al vroeg zelfstandig en Coby is graag bezig. Zij heeft heel veel voor de vereniging gedaan. Mijn carrière ging ook gewoon door. Ik was veel van huis, want er moest brood op de plank komen. In 2003 stak haar crohn helaas weer de kop op en werd Coby weer geopereerd. Sindsdien is alles onder controle. Nu bouwt ze zelfs haar medicatie af en is ons leven in rustiger vaarwater gekomen. Maar vervelen doen we ons niet.'

Peter en Coby Rijkse (77) zijn 54 jaar getrouwd. Peter is met pensioen, maar werkte jarenlang op directieniveau voor een internationale multinational. Coby had vroeger een eigen schoonheidssalon, maar moest vanwege haar ziekte stoppen met werken. Zij was betrokken bij de oprichting van de CCUVN en heeft jarenlang vrijwilligerswerk gedaan, waaronder telefonische hulp en bestuurswerk. Peter en Coby hebben een dochter (51) en een zoon (48). Zij hebben beiden de ziekte van Crohn. Ook hebben zij vier kleindochters.



door dun

Truus: 'De crohn van Frans heeft echt een stempel op ons gezinsleven gedrukt. Toch speelde zijn ziekte in onze eerste jaren samen niet echt een rol. Dat Frans wat vaker naar het toilet ging, daar maakte ik niet zo'n punt van. En hoewel ik uit eten gaan leuk vind, deden we dat niet zo vaak vanwege Frans. Ook dat vond ik geen probleem. Kortom, ik was er niet zo mee bezig. Totdat Frans in 1985 voor het eerst in het ziekenhuis terechtkwam. Onze dochter was nog geen jaar oud. We wilden in de toekomst nog gezin-suitbreiding, maar toen ik de bijsluiters van Imuran® las en al die bijwerkingen zag, schrok ik. Dat zet je wel aan het denken. We zijn veel ziekenhuis in en ziekenhuis uit geweest. Onze dochter heeft zelfs in het AMC leren lopen, zo vaak waren we daar. De laatste operatie was alweer zes jaar geleden. Sindsdien gaat het redelijk met Frans. Nu hij niet meer werkt, heeft hij minder stress en ook minder last van zijn crohn.

Dat was eerder natuurlijk anders. We werkten eerst beiden fulltime, maar vanwege zijn ziekte hebben we besloten dat Frans parttime zou gaan werken. We wilden een jaar voor de geboorte van onze dochter een huis kopen. Frans kreeg meer hypotheek

met een half salaris dan ik met een fulltime salaris, want er werd gezegd: "Ach mevrouw, u gaat straks toch thuis zitten met de kinderen". Ik was destijds de eerste vrouw bij het schoolbestuur die fulltime bleef werken na de bevalling. Mensen vonden me een ontaarde moeder. Toch heb ik altijd met plezier gewerkt en dat doe ik nog steeds. Ik hoefde thuis niet het hele huishouden te bestieren. Eigenlijk waren we heel modern. We hadden een geweldige oppas. Zij was er altijd als wij bijvoorbeeld weer naar het AMC moesten. Ze kookte en bracht de kinderen naar bed. Echt onze steun en toeverlaat.

De stress en spanningen rondom Frans zijn ziekte hoorden bij ons gezinsleven. Als het thuis maar goed loopt. Het onbegrip van mensen vond ik wel vaak lastig. Je ziet bij Frans niets aan de buitenkant. En altijd werd er gevraagd hoe het met Frans ging,

niet met mij. Er wordt verwacht dat ik de sterke ben. Natuurlijk heb ik slechte momenten gehad, maar je moet door. We zorgden voor regelmaat. We eten eenvoudig. En in plaats van kamperen, huurden we op vakanties een huisje, met toilet. Vaak op dezelfde locatie, want daar kenden we inmiddels de artsen. Kortom, je past je aan. Soms denk ik nu wel, misschien had Frans zich toch deels moeten laten afkeuren. Maar dat zit niet in ons en zo hebben we het ook samen gered.'



Fotografie: Joris Aben

Truus Kock en **Frans Janssen** (65) zijn 42 jaar samen, waarvan 32 jaar getrouwd. Truus is leerkracht/remedial teacher op een basisschool. Frans is gepensioneerd en werkt als vrijwilliger (aan de servicelijn) voor de CCUVN.

Truus en Frans hebben een dochter (31) en twee zoons (28 en 25). De dochter heeft ook de ziekte van Crohn en de oudste zoon heeft veel last van zijn darmen.

Waar moet

Wie crohn of colitis op jonge leeftijd krijgt, heeft waarschijnlijk een leven lang met medicijnen voor de boeg. Tegenwoordig wordt veel meer nagedacht over het voorschrijven van medicatie en de gevolgen daarvan op de lange duur. Bij gebrek aan beter werd er bijvoorbeeld vroeger veel langer en meer prednison voorgeschreven. Waar moeten u en uw MDL-arts nu vooral op letten?



www.dokterisbezigt.nl

U op letten?

Botten

Los van het gebruik van medicatie, krijgt iedereen op oudere leeftijd te maken met minder sterke botten. Naast goede voeding, kan het slikken van vitamine D en extra calcium hierbij helpen. Jarenlang medicijngebruik, met name corticosteroiden, kan de botten extra aantasten. Wie boven de 50 jaar is, zou zijn of haar arts standaard om een dextra scan moeten vragen, om de botdichtheid te meten. Een röntgenfoto van een wervelkolom laat ook zien of deze nog recht is of ingezakt is. In overleg met uw arts kunt u de mogelijkheden bespreken voor het slikken van supplementen om de botten sterker te maken.

Vaatstelsel

Uit onderzoek onder reumapatiënten blijkt dat deze mensen vaak meer schade aan hun bloedvaten hebben dan gezonde mensen. Aangezien IBD net als reuma een chronische ontstekingsziekte is, is de kans bij mensen met IBD ook groter dat zij eerder aderverkalking (conditie van hart- en bloedvaten gaat achteruit) of vaatschade krijgen. Dit is gemakkelijk te zien op een echo, een CT-scan of een MRI.

Bij gezonde 55-plussers is de kans dat zij binnen tien jaar een hartinfarct krijgen minder dan 5 procent. Bij mensen met IBD moet die, analoog aan reuma, hoger zijn. Daarom is het heel belangrijk om aderverkalking in overleg met uw arts te behandelen.

Longen

Het is al langer bekend dat roken invloed heeft op IBD. Roken kan de trigger zijn om de ziekte van Crohn te krijgen. Rokers hebben meer kans op opvlammingen, die vaak heftiger zijn dan bij niet-rokers. Rokers met Crohn komen vaker in het ziekenhuis, ondergaan meer operaties en herstellen bovendien langzamer van een operatie. Ten slotte krijgen rokers (vanwege het roken) vaak zwaardere medicijnen dan niet-rokers, omdat medicijnen door het roken slechter worden opgenomen.

Uit onderzoek blijkt dat oudere rokers met IBD vaker longoperaties moeten ondergaan.

Bij colitis ulcerosa werkt het precies andersom. Roken lijkt een beschermend effect te hebben. Rokers hebben over het algemeen minder ziekteactiviteit en bij het stoppen met roken, stijgt de kans op het ontstaan van de ziekte of een hevigere ziekteactiviteit. Echter, de ernstige nadelen van roken wegen niet op tegen de “voordelen” die het geeft.

Kanker

Huidkanker

Door langdurig gebruik van de zogenaamde immunosuppressiva, kunnen mensen met IBD eerder huidtumoren ontwikkelen, met huidkanker tot gevolg. Gebruik daarom zonnebrand met minimaal factor 30 en ga niet te veel in de volle zon. Houd de huid goed in de gaten en ga meteen naar een arts bij plekjes die (blijven) bloeden. Sommige MDL-artsen laten hun IBD-verpleegkundigen de huid van oudere IBD-patiënten eens per jaar controleren.

Dikkedarmkanker

Wie lange tijd kampt met chronische dikkedarmontstekingen zal vaker een dikkedarmscopie moeten ondergaan om al vroegtijdig tumoren op te sporen en dikkedarmkanker te voorkomen. Leeftijd maakt hierbij niet uit. Bij colitis ulcerosa is het vooral belangrijk om de darm rustig te houden, dit vermindert de kans op kanker. Medicijnen voor vaatproblemen (aspirines, statines) verkleinen de kans hierop nog meer.

Iedereen boven de 55 jaar krijgt (na de stapsgewijze invoering) elke twee jaar een oproep voor de darmkanker-screening. Mensen die vanwege IBD al onder behandeling zijn voor hun ziekte, hoeven hier niet aan deel te nemen. Overleg bij twijfel met uw arts of u wel of niet moet deelnemen.



Rondom de anus

Vaker naar toilet

Bij het ouder worden, wordt de darm bij mensen met colitis ulcerosa korter als zij niet zijn geopereerd. Dit heeft soms als vervelend gevolg dat de reservoirfunctie van de endeldarm minder wordt. De endeldarm, het laatste stukje darm boven de anus, houdt minder goed ontlasting vast, waardoor mensen met colitis vaker naar het toilet moeten. Belangrijk is daarom om de reservoirfunctie zo lang mogelijk goed te houden. Overleg met uw arts wat u kunt gebruiken om ervoor te zorgen dat uw ontlasting meer gebonden is en het hierdoor makkelijker is deze langer vast te houden.

Schrale anus

Wie gedurende zijn leven vaak last heeft gehad van een ontstoken anus of van fistels, kan te maken krijgen met een schrale anus. Babyoliedoekjes zijn dan veel aangenaam dan wc-papier. Uierzelf of vaseline smeren kan ook helpen.

Rustige fistels

Voor mensen met crohn waarbij de fistels rustiger zijn geworden op oudere leeftijd, blijft de lokale hygiëne belangrijk.

Incontinentie

Op oudere leeftijd kan incontinentie vaker voorkomen. Bespreek met de IBD-verpleegkundige wat de mogelijkheden zijn voor incontinentiemateriaal. Hoewel u het wellicht niet denkt, u bent niet de enige met dit probleem.

Stoma's

Houd ook op latere leeftijd een stoma goed in de gaten. Vooral overgewicht (tien kilo of meer zwaarder dan bij de aanleg van de stoma) kan een verzonken stoma veroorzaken, met lekkage tot gevolg. Als afvallen niet lukt, zijn er hulpmiddelen beschikbaar om de lekkage tegen te gaan. Bespreek dit met uw stomaverpleegkundige. Operatieve stomacorrecties zijn mogelijk, maar kunnen nieuwe problemen met zich meebrengen. De voorkeur gaat daarom echt uit naar in één keer een stoma op de goede plek. De stomaverpleegkundige kan u verder helpen. Zij werken onder meer met een convexe huidplaat met een bolling aan de huidzijde. De plak is vrij stug en drukt de buik iets naar beneden en de stoma iets omhoog. Ook kunt u gebruik maken van een gordeltje dat ervoor zorgt dat het zakje stevig tegen de buik wordt gedrukt. Dit gordeltje is 2,5 cm breed. Soms is dat te smal voor iemand met overgewicht. In dat geval is een fixatieband een alternatief. Deze werkt op dezelfde manier, maar is breder (10 cm). De genoemde hulpmiddelen worden vergoed als ze door de stomaverpleegkundige zijn aangevraagd.

Ziekte in rustiger vaarwater

Ook al komt IBD vaak op oudere leeftijd in rustiger vaarwater, dit betekent niet dat medicatie gestopt kan worden. Wel kunnen doseringen soms verlaagd worden of de periode tussen een anti-TNF-infuus verlengd.

Artsen hanteren vaak de regel dat als iemand na een opvlamming, zo'n vijf jaar opvlammingvrij is, je het medicijn kunt afbouwen of er uiteindelijk zelfs mee kunt stoppen. Helaas is ook weer bekend dat de IBD vaak weer opspeelt bij het stoppen met immunosuppressiva.

Met medewerking van Professor MDL-arts Chris Mulder van het VUmc en MDL-arts Marc de Bièvre, in het Zuyderland Atrium-Orbis en de Stomavereniging.

Samenwerken in belang IBD-patiënt



Bert Kuipers

Dankzij een financiële bijdrage van onder andere de Maag Lever Darm Stichting (MLDS) kon de CCUVN deze Crohniek Plus ontwikkelen. Voor de CCUVN en de MLDS is dit een mooi begin voor een intensievere samenwerking.

Tineke Markus, directeur CCUVN en MLDS ad-interim directeur Bert Kuipers bespreken de raakvlakken van beide organisaties en blikken vooruit.



Tineke Markus



Kuipers: 'De MLDS richt zich vooral op onderzoek en voorlichting aan het algemene publiek in relatie tot tweehonderd ziektes in de maag, darmen en lever. De nadruk ligt op het financieren van wetenschappelijk onderzoek. Sinds 2005 is 1,7 miljoen euro aan subsidiegeld in crohn-onderzoek gestoken. Er zijn elf onderzoeken afgerond en er lopen er momenteel nog twee. We hebben onlangs subsidie toegekend aan twee IBD-gerelateerde onderzoeken in ons onderzoeksprogramma voor jonge en veelbelovende wetenschappers, de Career Development Grant. De MLDS heeft 97.000 donateurs. De laatste twee jaar kwamen er 10.000 bij.'

Markus: 'De CCUVN richt zich vooral op de patiënt, om hem te helpen bij het leren omgaan met zijn chronische darmziekte. Een ziekte die vaak nog in de taboesfeer ligt en van buiten niet te zien is. Speerpunten zijn informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging. In Nederland zijn volgens de laatste gegevens 89.000 mensen met crohn of colitis. 10.000 mensen met IBD zijn lid van de CCUVN. Ik ben benieuwd hoeveel donateurs van de MLDS IBD hebben.'

Kuipers: 'Dat weten we helaas niet. Maar het zou mooi zijn als de MLDS en de CCUVN nog veel meer in projecten gaan samenwerken. Dit betekent dan natuurlijk ook dat de CCUVN hier financiële steun voor krijgt.'

Markus: 'Daar ben ik heel blij mee, want nu horen we nog te vaak dat mensen denken ons automatisch te steunen, doordat ze geld geven aan de MLDS. Dat is dus niet altijd zo. We krijgen niets rechtstreeks van de collectes.'

Markus: 'Daar ben ik natuurlijk heel blij mee, maar ik wil ook meteen opmerken dat we wel het slechtst gefinancierd zijn, tegelijkertijd maakt ons dat ook sterk. Daarom hoop ik dat we deze ingezette samenwerking kunnen voortzetten in het belang van de IBD-patiënt en met deze samenwerking meer leden en inkomsten kunnen verwerven.'

Kuipers: 'Inderdaad, we moeten het in die overlap zoeken. Het zou bijvoorbeeld goed zijn als de CCUVN vanuit de patiëntenervaringen betrokken is bij de keuze voor kleinschalige onderzoeken waar patiënten direct van profiteren, die de kwaliteit van leven bevorderen. Die ervaringsdeskundigheid is eigenlijk onmisbaar. Wat dat betreft wil ik jou een compliment geven Tineke. De CCUVN is een heel sterke patiëntenvereniging die zich nadrukkelijk hard maakt voor de belangen van de achterban. Je zoekt bewust naar constructieve manieren van samenwerking. Als patiëntenvereniging zijn jullie opvallend goed, jullie springen er echt uit.'

Markus: 'Precies, we zijn geen concurrenten. We moeten elkaar veel meer als samenwerkingspartner zien, met beide een eigen deel van werkzaamheden, maar in de overlap kunnen we met elkaar samenwerken.'

Kuipers: 'Daarom is het belangrijk dat we elkaar over en weer informeren over wat er speelt.'

Kuipers: 'Dat beaamt ik volledig.'

De apotheker *vertelt*

Als u al langere tijd IBD heeft, gebruikt u waarschijnlijk al heel wat jaren medicijnen. Ook als u pas op latere leeftijd crohn of colitis krijgt, heeft u nog heel wat jaren medicijngebruik voor de boeg. Wat zijn hiervan de lange termijn gevolgen voor uw gezondheid?

IBD-medicatie

Geneesmiddelen die worden ingezet bij IBD kunnen over het algemeen verantwoord gedurende een lange periode worden gebruikt. Wel is er discussie over de lange termijn veiligheid van immunosuppressiva (zoals azathioprine en mercaptopurine) en biologicals (infiximab en adalimumab) op het ontwikkelen van lymfomen (tumoren van de lymfeklieren). In veel studies kon echter geen verhoogd risico worden aangetoond en in studies waarbij dit wel het geval was, was het absolute risico hierop nog steeds heel erg klein. Bovendien kon in deze studies vaak niet worden uitgesloten dat de onderliggende chronische darmontsteking zelf niet de oorzaak was van dit ietwat grotere risico. Actieve ziekte is namelijk ook een risicofactor op het ontstaan van lymfomen. Het advies is dan ook absoluut om door te gaan met de ingezette medicatie zo lang dat nodig is.

Zelfzorgmedicijnen

Naast uw IBD-geneesmiddelen, gebruikt u wellicht ook andere zelfzorgmiddelen zoals maagzuurremmers, paracetamol of andere pijnstillers zoals ibuprofen, diclofenac, naproxen (NSAID).

Langdurig gebruik van maagzuurremmers geeft meestal geen problemen. Met het langdurig gebruik van pijnstillers is voorzichtigheid geboden. Paracetamol is een veilig medicijn, maar het is onverstandig om de maximale dosis meerdere weken te blijven gebruiken. Dat is niet goed voor uw lever. Wanneer de klachten niet onder controle zijn, is het beter contact op te nemen met uw arts en de behandeling nog eens onder de loep te nemen, dan langere tijd zelfzorgmedicijnen te blijven slikken.

Voorzichtigheid is ook geboden bij het gebruik van NSAID-



Houd zelf bij welke medicijnen u gebruikt, ook zelfzorgmiddelen.
Bespreek dit regelmatig met uw MDL-arts.

Heeft u vragen of maakt u zich zorgen om uw medicijngebruik?
Bespreek dit met uw MDL-arts en/of apotheker.

Op www.crohn-colitis.nl vindt u diverse patiëntveiligheidskaarten over veilig medicijngebruik.



Alice van Iterson (51) kreeg in 2008 de diagnose crohn nadat ze haar hele leven al buikklachten had. 'De diagnose was een verrassing en een opluchting. Eindelijk kon er iets gedaan worden. Helaas verliep dat anders. Ik slikte op een gegeven moment vijftien pillen op een dag. Niets hielp. Ik kreeg alleen wel alle bijwerkingen en werd er alleen maar zieker van. Tot ik overstapte op infliximab. Het gaat nu langzaam beter. Ze weten niet echt wat dit middel op de lange termijn doet, maar ik kies nu voor kwaliteit van leven. Nu sta ik nog midden in het leven. Het heden is belangrijker dan over twintig jaar.'



medicijnen. Deze kunnen een opvlamming uitlokken. Uit onderzoek blijkt dat deze middelen zelfs een eerste opvlamming van colitis kunnen veroorzaken. Gebruik daarom liever paracetamol en vermijd NSAID-pijnstillers.

Meerdere medicijnen naast elkaar

Het is niet onwaarschijnlijk dat u meerdere geneesmiddelen gebruikt voor IBD, maar ook voor andere aandoeningen. Soms beïnvloeden geneesmiddelen elkaars werking: geneesmiddel A kan ervoor zorgen dat geneesmiddel B niet meer werkt of juist extra bijwerkingen geeft. Uw apotheker bewaakt de combinatie van geneesmiddelen die u gebruikt en zal bij uw arts aan de bel trekken als er een ongewenste wisselwerking optreedt. Deze uitwisseling van gegevens is belangrijk.

Leeftijd in relatie tot medicatie

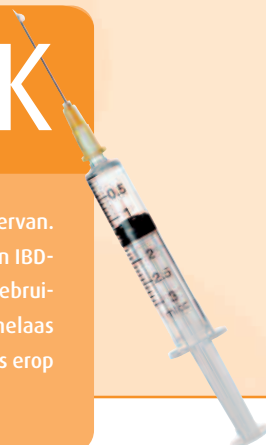
Uw leeftijd is in principe niet van invloed op de medicatie die u krijgt voorgeschreven. De keuze voor medicatie is afhankelijk van of u crohn of colitis heeft, de locatie ervan en de ernst van de ontsteking. Uw leeftijd is dus van ondergeschikt belang bij de keuze voor medicatie.

Met medewerking van dr. Luc Derijks, ziekenhuisapotheker-klinisch farmacoloog Máxima Medisch Centrum, Veldhoven/Eindhoven.

DE GRIEPPRIK

Bent u jonger dan 60 jaar, en krijgt u een oproep voor de grieprik? Dan is dat wellicht omdat u zogenaamde immunosuppressiva of biologicals gebruikt. Alle Nederlanders boven de 60 jaar krijgen sowieso een oproep. Mensen met een onderdrukt immuunsysteem (het gevolg van het gebruik van immunosuppressiva) hebben

meer risico op griep en een ernstiger verloop hiervan. Daarom wordt in de landelijke richtlijn aanbevolen IBD-patiënten die immunosuppressiva of biologicals gebruiken te vaccineren met de grieprik. Het is dan helaas niet uitgesloten dat u de griep krijgt, maar de kans erop neemt af of de griep verloopt minder heftig.



Met het verstrijken der jaren gaan mensen meestal minder bewegen, waarmee hun conditie ook langzaam achteruit gaat. Jammer, want een goede conditie is een garantie voor een betere kwaliteit van leven. Het goede nieuws is: als u blijft trainen en bewegen, voorkomt u de achteruitgang in conditie. Sleutelwoorden naast conditie zijn: bewegen en krachttraining.



Conditie

Conditie opbouwen, doet u door intensief te bewegen. U moet zich dus inspannen. Dit klinkt heftiger dan het is. Intensief bewegen is naast hardlopen ook bijvoorbeeld fietsen, roeien (op een roeiapparaat), stevig doorwandelen op een loopband met helling of bewegen op de crosstrainer. Dit kan allemaal bij u thuis of op de sportschool. En wees gerust, u hoeft echt geen uur aan één stuk te sporten. En langzaam opbouwen in zes weken is het advies.

Inspanning

Inspanning: uw hartslag gaat omhoog. Dus flink trappen, roeien, fietsen of hardlopen.

Hoeveel en hoe vaak? Het kan op twee manieren:

- Twee keer per week 20 minuten aaneengesloten intensief bewegen.
- Of: twee keer per week 10 keer 30 seconden zo intensief mogelijk inspannen (in ieder geval tot u gaat hijgen) en tussendoor 2 minuten rust nemen. U bent dan in een kwartiertje klaar.

Voordelen sporten als u IBD heeft

- Klachten nemen af
- Pijn vermindert
- Kwaliteit van leven en zelfvertrouwen nemen toe
- Betere conditie en minder vermoeidheid
- Beter slapen
- Betere vertering voedsel
- Botmassa neemt toe (vooral belangrijk bij prednisongebruik)
- Meer spieren, minder vet



Leuk weetje



Wie altijd sport en dit blijft doen als hij 75 jaar is, is hiermee twee keer zo sterk als leeftijdsgenoten die niet sporten. De conditie neemt met ouder worden met name af doordat mensen minder gaan doen. Blijf je actief dan is de conditieafname maar gering.

Intensief bewegen is een heel effectieve manier om conditie op te bouwen en de gezondheid te verbeteren, daarbij kost het weinig tijd. En het is een stuk makkelijker dan het dagelijkse halfuur dat nodig is om de gezondheid te verbeteren wanneer u rustig, in plaats van intensief beweegt. Een combinatie van intensieve beweging en rustige inspanning is uiteraard nog beter.

Bewegen

Naast het opbouwen van conditie, blijft een actieve leefstijl heel belangrijk.

- Zit niet langer dan een halfuur aaneengesloten
- Neem de trap in plaats van de lift
- Wandel of fiets in plaats van de auto pakken

Met speciale horloges als stappenteller of (gratis) apps (bijvoorbeeld Stepz[®] of Moves[®]) op uw smartphone, houdt u precies bij hoeveel u dagelijks beweegt en hoeveel kcal u verbrandt. Het advies is om elke dag minstens 10.000 stappen te zetten.

Krachttraining

Ten slotte is ook krachttraining belangrijk. U hoeft hiervoor niet meteen naar de sportschool. Thuis zijn er genoeg manieren om uw kracht te trainen.

- Ga op u rug liggen met de benen gebogen en til uw bekken van de grond. Herhaal dit 25 keer.



- Kruiphouding op handen en voeten en til het rechterbeen en de linkerarm van de grond en terug. Herhaal dit voor het linkerbeen en de rechterarm. Doe dit 25 keer.
- Sta op één been en zak een beetje door uw knie (tot de voorkant van de knie boven de tenen komt). Doe dit 25 keer.
- Sta op uit uw stoel zonder uw handen te gebruiken. Hoe lager hoe zwaarder. Doe dit 25 keer.
- Opdrukken tegen de vensterbank of tafel. Hoe lager hoe zwaarder. Doe dit 25 keer.
- Tien keer per dag een trap oplopen.
- Oefeningen doen met een elastiekenband, bijvoorbeeld een Thera-band® set met instructieboekje is een hele goedkope oplossing.

En verder?

Bouw alles langzaam op en blijf in beweging. Denk aan zwemmen, fietsen, golfen, lopen en yoga beoefenen.

Met medewerking van sportarts Robert Rozenberg, Sport Medisch Centrum Maasstad in Barendrecht en het Erasmus MC in Rotterdam.

Ervaring

Riek Keus (63) kreeg pas op haar zestigste de diagnose colitis ulcerosa: 'Vroeger kon ik bergen verzetten. Nu niet meer. Ik wandelde altijd al, nu doe ik dat meer. Een paar keer per week loop ik om een meertje bij mij in de buurt en dankzij die wandelingen voel ik me een stuk energieke.'



Sjef Bruyninckx (58) heeft colitis ulcerosa: 'Omdat de wachtlijst voor de revalidatie na mijn beroerte drie maanden was en ik ook veel buikpijn had vanwege colitis, kreeg ik de tip te gaan bewegen. Ik begon met wandelen en merkte dat het dan stukken beter ging met mijn buik. Toen ben ik drie keer per week gaan fitnessen. Het helpt echt, want de dagen dat ik niet sport, heb ik meer buikpijn.'

Jerome Heran (71): 'Drie jaar geleden werd bij mij colitis ulcerosa ontdekt. Een jaar geleden ben ik naar de kust verhuisd. Dat is zoveel dichterbij de natuur dan waar ik eerst woonde. Sindsdien ben ik veel meer gaan wandelen. Soms wel drie à vier uur per dag, heerlijk door de duinen. Medicijnen slik ik momenteel niet, want daarmee verergerde de colitis alleen maar. Het gaat nu redelijk. Ik heb het gevoel dat het wandelen goed is voor mijn darmen.'

Tips voor sporters met IBD

- Tijdens een opvlamming: alleen bewegen.
- Eet minder vezels voor het sporten, want vezels kunnen de darmen prikkelen.
- Drie uur voor het sporten, veel eten. Dit geeft energie tijdens het sporten. Bovendien prikkelt dit de stoelgang voorafgaand aan het sporten.
- Drink geen koffie voor een sportieve inspanning. Drink kleine hoeveelheden water tijdens het sporten.



Invloed van

Voeding speelt ons hele leven een belangrijke rol. Zijn er echter zaken waar u rekening mee moet houden als 50-plusser met crohn of colitis? Crohniek Plus zet ze voor u op een rij.

Botontkalking

Mensen met crohn en colitis die langdurig prednisonachtige medicatie gebruiken, hebben meer risico op botontkalking. Over het algemeen krijgt men bij langdurig gebruik van meer dan 7,5 mg corticosteroiden per dag het advies om extra calcium en vitamine D te gebruiken.

Indien er bij u geen bijzonderheden zijn, zijn er toch extra adviezen voor 50-plussers. Vitamine D is niet alleen goed voor de botgezondheid, maar het heeft mogelijk ook een beschermende functie bij andere aandoeningen waaronder auto-immuunaandoeningen. Vrouwen moeten extra vitamine D (10 microgram per dag) slikken zodra zij de 50 zijn gepasseerd. Voor mannen geldt dit vanaf 70 jaar. Vanaf 70 jaar slikken mannen en vrouwen 20 microgram per dag.

Heeft u een donkere huidskleur of komt u niet dagelijks buiten (minder dan 15-30 minuten per dag buiten tussen 11.00 en 15.00 uur), ook dan is 10 microgram vitamine D per dag verstandig. Vitamine D wordt namelijk in de huid aangemaakt onder invloed van zonlicht.

Voor een goede kalkinname is het verstandig om dagelijks enkele porties zuivel (melkproducten, kwark of yoghurt) te gebruiken.

Gezonde voeding

De voedingsrichtlijn van de Gezondheidsraad heeft als doel de kans op chronische ziektes te verkleinen. Vooral hart- en vaatziekten, diabetes, longaandoeningen, kanker, dementie en depressie. Hoe zien de richtlijnen van 2015 eruit?

- Eet dagelijks 200 gram groente en 200 gram fruit
- Eet wekelijks peulvruchten
- Drink dagelijks drie koppen zwarte of groene thee
- Eet dagelijks ten minste 90 gram bruin brood, volkorenbrood of andere volkorenproducten
- Eet een keer per week vis, bij voorkeur vette vis (haring, makreel, sardientjes, zalm of makreel)
- Eet ten minste 15 gram ongezoeten noten per dag
- Neem enkele porties zuivel per dag
- Vervang harde boter en margarine door zachte margarine en vloeibaar bak- & braadvet en plantaardige oliën
- Vervang geraffineerde graanproducten door volkorenproducten, neem bijvoorbeeld zilvervliesrijst in plaats van witte rijst
- Drink zo min mogelijk suikerhoudende dranken, waaronder frisdrank, maar ook vruchtensap
- Beperk de consumptie van rood vlees
- Beperk de inname van zout tot maximaal 6 gram per dag
- Drink geen alcohol of in ieder geval niet meer dan één glas per dag

Het gebruik van voedingssupplementen is niet nodig, behalve voor mensen die tot een speciale groep behoren waarvoor een supplementie-advies geldt.

Deze adviezen zijn voor 'gezonde' mensen die alles verdragen. Heeft u last van peulvruchten of noten, dan kan u deze producten beter laten staan. Heeft u veel diarree of een redelijk lopend ileostoma, dan kunt u wat minder op de 6 gram zout letten.

Vitamine B12

Vitamine B12 staat altijd al in de 'spotlights' als u crohn heeft. Als bij u het laatste deel van de dunne darm verwijderd is of als dit deel ernstig verlittekend is, dan krijgt u waarschijnlijk al vitamine B12-injecties.

Ongeveer een kwart van de Nederlanders boven de 60 heeft een vitamine B12-tekort. Vitamine B12 wordt voor opname gekoppeld aan een stofje genaamd 'intrinsic factor', gemaakt door het maagslijmvlies. Een deel van de ouderen maakt minder maagzuur aan of heeft last van een chronische maagslijmvliesontsteking, waardoor er ook minder van dat intrinsic factor beschikbaar is en de vitamine B12 niet goed kan worden voorbereid.

Vitamine B12 komt alleen voor in dierlijke producten zoals melk(producten), vlees(waren), vis, eieren. Als iemand een tekort heeft, kan dit tekort bijna niet via de voeding worden aangevuld. Injecties of zeer hoog gedoseerde supplementen zijn dan nodig.

Mensen hebben over het algemeen een grote reserve van vitamine B12. Tekorten komen dus pas later aan het licht. Mogelijke klachten zijn: vermoeidheid en ademnood, angina pectoris (pijn op de borst) en een gebrek aan eetlust. Daarnaast kan een vitamine B12-tekort het zenuwstelsel aantasten en bijvoorbeeld tintelingen in de vingers of spierzwakte in de benen veroorzaken. Vitamine B12 is mogelijk belangrijk voor de geheugen- en denkfuncties. Geheugenverlies is dus ook een kenmerk.

Bespreek met uw arts als u twijfelt over uw vitamine B12-status of als u klachten heeft die mogelijk wijzen op een tekort.

voeding

Verstopping

Verstopping komt vaak voor bij 50-plussers. Met het ouder worden verslappen bepaalde spieren, ook de dikke darmspieren. Ontlasting blijft dan te lang in de dikke darm zitten en wordt hard en droog. Te weinig vocht, te weinig vezels en/of te weinig beweging kunnen een rol spelen. Probeer hier verandering in te brengen door meer te drinken en te bewegen. Helpt dit niet voldoende, raadpleeg dan uw arts.

Ontlastingsincontinentie

Het niet goed kunnen ophouden van de ontlasting of ongewild ontlastingsverlies kan deels te maken hebben met uw darmaandoening (vooral colitis ulcerosa). Dit verergert met het ouder worden. Beschadiging van de sluitspier kan een rol in spelen of verslapping van de kringsspieren van de anus. Een bekkenbodempysiotherapeut kan u wellicht helpen.

Het wat meer binden van de dunne ontlasting door vezels te gebruiken, is het proberen waard.

Let op uw gebit

Zorg goed voor uw gebit. Veel 50-plussers hebben tegenwoordig nog (deels) hun eigen tanden. Voor een goede kauwfunctie en eetplezier is goede tandzorg belangrijk. Verzorg uw gebit goed en ga regelmatig naar de tandarts.

Vocht

Ons lichaam bestaat voor 60 procent uit water. Bij ouderen vanaf 70 jaar neemt dit percentage iets af tot 50 procent. Dan moet u dus meer vocht gebruiken, namelijk 1,7 liter per dag. Dit komt door uw dunnere huid die meer vocht verdampt, een verminderde nierfunctie, een warm gestookte huis-kamer, vochtverlies vanwege medicatie (plastabletten, medicijnen bij depressie of laxeermiddelen). Als u veel last heeft van diarree verliest u uiteraard ook meer vocht.

*1,7 liter drinken staat gelijk
aan acht en een half grote
glazen of mokken of
14 kleine kopjes*

Drinkt u genoeg? Houd het eens een paar dagen bij. Dit kan op papier, via een maatbeker (gooi elke keer eenzelfde hoeveelheid water in de maatbeker) of via een app. Bijvoorbeeld: Hydro Drink Water, Plant Nanny of CarboDroid.

Overgewicht

Bij het ouder worden neemt uw energiebehoefte geleidelijk af of u beweegt minder. Blijft uw eetpatroon hetzelfde, dan komt u aan. Elk jaar stiekem een kleine kilo erbij, tikt op een gegeven moment aan.

Praktische tips:

- Houd eens een paar dagen bij hoeveel u dagelijks eet en drinkt.
- Bekijk kritisch hoeveel lege calorieën u eet en vervang deze door gezonde alternatieven. Lege calorieën zitten in alcohol en frisdrank, snoep en koek. Neem liever thee, water, fruit, rauwkost of een klein(!) handje nootjes.
- Zoek voedingsaanpassingen die u kunt blijven volhouden en die bij u passen.
- Drink meer water.
- Eet meer vezels, groente en producten die eiwitten bevatten.
- Beweeg iedere dag minstens een half uur tot een uur.
- Wilt u verantwoord afvallen? Zoek contact met een diëtist bij u in de buurt.

Ondergewicht

Ondergewicht komt op latere leeftijd helaas ook regelmatig voor. Zeker in combinatie met een actieve ziekte. Trek bij (dreigend) ondergewicht op tijd aan de bel. Ondervoeding hangt samen met langzamer herstel, complicaties en verminderde spiermassa. Tips bij ongewenst afvallen:

- Blijf regelmatig eten. Liever dagelijks zes kleine beetjes dan drie grote maaltijden waar u als een berg tegenop ziet.
- Kies vooral voor eiwitrijke producten en de volvettere varianten van producten.
- Win professioneel, praktisch en persoonlijk advies in bij een diëtist bij u in de buurt.

Is uw leven in balans

Balans in het leven heeft vaak te maken met acceptatie van uw ziekte. Maar wanneer heeft u uw ziekte geaccepteerd? Uit het in 2014 door CCUVN gehouden onderzoek onder 50-plussers met crohn had 85 procent zijn ziekte inmiddels geaccepteerd. Uit reacties van lezers blijkt dat het deeltijd dan wel niet meer werken, meer rust en balans geeft in het leven. Wellicht dat dit de acceptatie vergemakkelijkt? Want het hebben van een grillige ziekte zorgt zeker voor extra uitdagingen met bijbehorende hobbels bij het vinden van balans.

Onderzoek onder oudere leden met crohn

Uit het door de CCUVN gehouden onderzoek in 2014 onder oudere leden met crohn bleek dat veruit de meeste mensen hun ziekte hebben geaccepteerd (85 procent). 'Het hoort nu gewoon bij mij', 'Geaccepteerd, het beheerst mijn leven niet'. Ruim een kwart (28 procent) heeft door de ziekte veel problemen ondervonden op het werk.

Heel simpel gezegd is accepteren van uw ziekte, rekening houden met uw aandoening en het leren (h)erkennen van uw grenzen, en daar vervolgens ook naar leren handelen. Maar zo simpel is dit niet altijd in de praktijk. Want in het dagelijks leven wordt u met allerlei situaties geconfronteerd die extra uitdagingen veroorzaken. Bij het niet goed in staat zijn om deze uitdagingen te 'handelen' kan er een disbalans ontstaan, wat leidt tot (langdurige) stress. En (langdurige) stress vertaalt zich weer in verergering van de symptomen bij crohn of colitis.

Stress

Voor sommigen is het moeilijk om deze uitdagingen bespreekbaar te maken. Zo heeft u wellicht zaken waar u moeilijk met een ander over praat. Misschien schaamt u zich, want het blijft voor veel mensen lastig om over onderwerpen te praten die met poep te maken hebben. En wat als uw arts bepaalde onderwerpen ook niet aansnijdt? Of als u nog een baan heeft, kan de combinatie werk en uw ziekte een stressveroorzaker zijn. Wellicht maakt u zich zorgen om ontslag vanwege ziekteverzuim. Of zorgt het werken op zich al voor stress. We moeten met zijn allen steeds langer doorwerken. Als u veel last heeft van een chronische darmziekte, kan dat extra zwaar zijn. Ook kunnen ingrijpende gebeurtenissen zoals overlijden of een verhuizing stressverhogend werken.

Het bespreekbaar maken van uw vragen en onzekerheden kan veel schelen. Uw IBD-verpleegkundige kan u een luisterend oor bieden. Dreigt u echt vast te lopen, dan kan een psycholoog u ook verder helpen. Want blijven doorlopen met vragen en onzekerheden veroorzaakt langdurige stress en dit heeft meestal geen gunstig effect op uw darmen.



Tips die helpen balans te vinden

- Stel uw vragen en maak zaken bespreekbaar. Dat haalt vaak al veel druk van de ketel.
- U kent uzelf inmiddels beter dan toen u nog jong was. Luister naar uw lichaam. Wanneer u extra last heeft van uw darmen, durf uzelf dan kritisch te bevragen of u misschien teveel hooi op uw vork heeft.
- Zorg voor voldoende prettige activiteiten. Dit zijn oplaadmomenten die energie geven in plaats van energie kosten.
- Pak uw ontspanningsmomenten. Dit kan bijvoorbeeld door dagelijks een ontspanningsoefening te doen
- Laat uw ziekte uw leven niet leiden. U bent iemand met een chronische darmziekte. U bent niet de ziekte zelf.

Met medewerking van Noelle Kamminga, Senior Onderzoeker/medicus en GZ-psycholoog LUMC en grondlegger PPEP4ALL.



Frens Rutten (70): 'De ziekte van Crohn heeft mijn leven vanaf 1964 beheerst. Ik ben vooral in de beginjaren ziekenhuis in en ziekenhuis uit geweest, en twee keer aan een vernauwing geopereerd. Mijn laatste operatie was aan een abces. Mijn vrouw Maria heeft mij altijd met hart en ziel gesteund, en dat doet ze nog steeds. Ik heb al die jaren als elektricien gewerkt. Ook vier jaar in de mijnen in Limburg. Dat was veel kruipen in kleine ruimtes. Heel lastig, vooral als je last hebt van crohn. Tegen het einde van mijn loopbaan ging ik halve dagen werken. Ik was te moe om nog fulltime te werken. Sinds ik met pensioen ben is mijn crohn helemaal tot rust gekomen. Wonderbaarlijk is dat. Ik geniet van de rust, al heb ik veel hobby's: mijn duiven, vissen en fietsen. Ik vind het heerlijk om buiten te zijn. Maria en ik genieten van de vrije tijd en tijd die het leven ons nog kan geven.'



Janny Stoof (62) kreeg in 1983 de diagnose crohn: 'Na diverse operaties ben ik toch altijd nog vier halve dagen per week blijven werken, al had ik weinig energie meer over. Tot ik in 2010 overspannen werd en ook nog eens borstkanker kreeg. Toen had ik het helemaal gehad en heb ik alles op een rijtje gezet. Hoewel ik al 35 jaar bij dezelfde werkgever werkte, en ik altijd alle medewerking van mijn werkgever kreeg, heb ik ontslag genomen. Wat ik niet had verwacht: het is allemaal veel rustiger geworden. Ik doe nu alles op mijn gemak. Mijn man en ik lopen veel, waar ik toen geen energie voor had. We gaan fietsen als het mooi weer is. Ook zijn er nu nog dagen bij dat het niet wil. Maar ik maak me er nu niet meer druk om. Toen ik nog werkte zat ik me al druk te maken omdat ik weer naar mijn werk moest en zo ging ik maar door. Mijn werk ging voor alles. Ik denk nu als het vandaag niet gaat, dan morgen maar. Natuurlijk heb ik nog wel klachten, vooral die moeheid, maar ik denk er nu veel makkelijker over.'

Ietje (59): 'De pensioenleeftijd wordt steeds hoger. Voor mij is dat nu al 67 en mogelijk nog een paar maanden. Ik heb al crohn sinds mijn zestiende. Het is me gelukt om te blijven werken door te kiezen voor een deeltijdbaai op mijn 22e. Hierdoor had ik wel altijd een beperkt inkomen. En nu wordt mijn pensioen elk jaar minder, terwijl mijn medische kosten stijgen. Daar maak ik me zorgen over. En het werken valt me steeds zwaarder, maar eerder met pensioen gaan, kost teveel geld. Vroeger kon je met de VUT en had je een redelijke pensioenregeling. Het enige wat ik kan proberen is om medisch afgekeurd te worden.'



Sjef Bruyninckx (58): 'Van jongs af aan had ik altijd al buikpijn. Pas nadat ik in 2013 de symptomen van een lichte beroerte kreeg en aan de bloedverdunners ging, had ik opeens veel bloed bij mijn ontlasting. Ik bleek colitis ulcerosa te hebben. Werken was daarna lastig, want ik was continu moe. Daar hadden collega's weinig begrip voor. Uiteindelijk ben ik in overleg gestopt met mijn baan en ben voor mezelf begonnen. Dat gaat goed, want ik heb kantoor aan huis en kan gaan liggen als dat nodig is. Daar laad ik altijd weer van op.'

Ouder worden

U behoort als 50-plusser tot een steeds groter wordende groep. En dus ook tot een groeiende groep ouderen met IBD, ieder met een eigen ziekteverloop. Omdat er nog weinig onderzoek is gedaan naar de relatie van het ouder worden en IBD, zijn er nog weinig specifieke richtlijnen. Het behandeltraject loopt vaak hetzelfde als bij jongere IBD-patiënten. Gelukkig zijn er steeds meer ziekenhuizen met verpleegkundig specialisten (of verpleegkundigen) die zich specifiek bezighouden met patiënten die ouder worden met gebreken.

Comorbiditeit

Comorbiditeit, het hebben van meerdere chronische ziektes, speelt vaak een belangrijke rol, want ouderen hebben hier vaak mee te maken en hebben een lange ziektegeschiedenis. Daar horen verschillende medicijnen bij die goed op elkaar moeten worden afgestemd. Omdat er zoveel factoren meespelen, is het belangrijk dat er een goed totaalplaatje is. Als iemand van 65 jaar of ouder een opvlamming krijgt, is dit vaak het moment om met een verpleegkundig specialist van de MDL-afdeling om de tafel te zitten en alles op een rijtje te zetten. Deze verpleegkundige is de schakel naar andere specialisten/therapeuten. Dit zijn vaak lange en intensieve gesprekken,

maar nodig om alles goed in beeld te krijgen.

Zo'n gesprek vindt meestal plaats met familie en/of de partner van de patiënt. Er komen vier deelgebieden aan bod:

- **Somatisch:** het lichaam. Wat gaat er mis en wat zijn uw klachten?
- **Psychisch:** hoe voelt u zich? (Gelukkig, ongelukkig, is er sprake van vergeetachtigheid, dementie en/of depressie?)
- **Functioneel:** welke hulpmiddelen zijn in te zetten?
- **Sociaal:** hoe is uw thuissituatie?

Uw kwaliteit van leven is de rode draad in dit gesprek en of u het eens bent met het behandelplan. Bent u bijvoorbeeld bang voor kanker vanwege een bepaald

medicijn? Heeft een volledige coloscopie nog meerwaarde voor u? Kortom, hoe ziet u uw leven?

Incontinentie

Als u al langer IBD heeft, heeft u al veel meegemaakt. U weet goed wat u wel en niet wilt en u kunt dit vaak heel goed verwoorden. Meestal is er berusting over ongemakken zoals incontinentie of diarree. Alles went. Dat is jammer, want de ontwikkelingen staan niet stil. Bespreek daarom uw ongemakken, ook al bent u eraan gewend geraakt. De verpleegkundig specialist kan samen met u naar oplossingen zoeken zoals:

- Imodium® slikken voordat u de deur uitgaat.

met gebreken

Nan Feenstra (66) heeft de ziekte van Crohn:

‘Vermoeidheid, stramheid van spieren en gewrichten komen veel voor heb ik inmiddels begrepen. Maar heeft dat te maken met IBD of met ouder worden? Ikzelf dacht dat het ‘gewoon’ een dagje ouder worden was.’

- Vezels gebruiken om uw ontlasting wat vaster te krijgen.
- Doorverwijzen naar de bekkenbodempfysiotherapeut.
- Samen met de medisch specialist geschikt incontinentiemateriaal op maat uitzoeken.

Geriatr

Als uit het gesprek blijkt dat de ouderdom echt is ingetreden en iemand heel kwetsbaar is, volgt er een afspraak met een geriatr. Dit is soms al bij mensen van 65 jaar, terwijl anderen pas echt oud zijn als zij 80 zijn. Zo'n gesprek kan afschrikken, want het kan zijn dat u dan het gevoel heeft het stempel “oud” te krijgen. Dat hoeft echt niet, want een

geriatr kijkt naar mogelijkheden en naar wat u allemaal nog kan. Specifieke problemen die met de geriatr besproken worden zijn:

- Loopt u extra risico te vallen, iets wat bij ouderen een groot probleem is? Bepaalde medicijnen voor IBD kunnen de kans op vallen vergroten.
- Bent u regelmatig ziek?
- Zijn er andere ziektes zoals diabetes of osteoporose?
- Is er sprake van (beginnende) dementie? Soms wordt dit nog ontkend door de patiënt of de partner.

Vraag uw MDL-arts om een gesprek met een verpleegkundig specialist/IBD-verpleegkundige als u eens wat uitgebreider

Tip:
Berust niet te snel in een situatie



Vaak is er toch nog winst te behalen omdat er bijvoorbeeld nieuwe middelen beschikbaar zijn. Zie het als een verzekeringsupdate, ook daarbij is het goed om af en toe te kijken of de verzekering nog wel voldoet.

van gedachten wilt wisselen over uw situatie.

Met medewerking van Nienke Ipenburg, verpleegkundig specialist LUMC. Zij werkt samen met arts-onderzoeker Steven Jeuring aan de totstandkoming van Europese richtlijnen voor ouderen.

Feiten en FABELS

Intimiteit en seksualiteit, ze horen bij elke fase van het leven. We kunnen er niet zonder. Maar IBD kan het soms wat bemoeilijken om volop van elkaar te genieten. Blijf niet met problemen rondlopen, want er zijn vaak oplossingen te bedenken. Crohniek Plus zet een aantal fabels en feiten op een rijtje.

Fabel

Incontinentie (ontlasting) tijdens het vrijen is niet te voorkomen

Het verlies van ontlasting (soiling genoemd) tijdens het vrijen kan te maken hebben met IBD. Dan is er vaak sprake van een overactieve bekkenbodem of wel, de bekkenbodem wordt voortdurend aangespannen om incontinentie tegen te gaan. Dit zorgt ervoor dat er veel dunne ontlasting wordt opgespaard. Bij seksuele activiteit komt er vervolgens extra druk op de bekkenbodem, met soiling tot gevolg. Dit komt vaker voor bij oudere mensen, aangezien de bekkenbodem minder sterk is en deze het dus minder lang volhoudt.

Gek genoeg is de oplossing juist het omgekeerde: leren de bekkenbodem te ontspannen zodat u makkelijker leeg bent voor u aan de seksuele activiteit begint. Een bekkenbodempysiotherapeut kan helpen met oefeningen om te leren ontspannen. Is het probleem niet oplosbaar, dan kan een gesprek met een stoma-/incontinentieverpleegkundige helpen. Zij hebben vaak praktische oplossingen zoals een anaaltampon om tijdens seksuele activiteiten in te brengen zodat u gegarandeerd niets kwijt raakt.

Fabel

Menopauze veroorzaakt een droge vagina bij het vrijen

Er is geen relatie tussen IBD en het hebben van meer of minder overgangsklachten. Wat wel tijdens de overgang speelt is de mythe dat vrouwen niet meer goed vochtig kunnen worden bij seksuele activiteit. Onvoldoende vochtig heeft te maken met een opwindingsstoornis. Er zijn twee vormen van vaginale vochtigheid. Bij vrouwen vóór de overgang is de vagina permanent vochtig. Dit heeft te maken met oestrogeen. Dit verdwijnt gedeeltelijk na de overgang.

Bij seksuele opwinding is er een ander systeem. Het werkt hetzelfde als bij mannelijke opwinding: er gaat meer bloed in dan er uit kan. Bij mannen kan dat bloed geen kant op, bij vrouwen wordt het door de vaginawand heen naar buiten geperst en ze worden vochtig. Uitgebreid onderzoek toont aan dat vrouwen na de overgang even vochtig worden als vrouwen voor de overgang, als ze maar voldoende seksueel gestimuleerd zijn.

Het onderliggende probleem is dat heel veel vrouwen ook voor de overgang al

vaak penetratie accepteren als ze eigenlijk nog niet goed opgewonden zijn of zelfs helemaal niet. Meestal hebben ze dan niet veel last, want voor de overgang is de vagina ook wel wat vochtig in niet-opgewonden staat. Als ze hetzelfde blijven doen na de overgang, dan komen de klachten omdat in niet-opgewonden staat de vagina van vrouwen na de overgang wel degelijk droger is.

Oestrogeen is dan symptoombestrijding. Beter is om te kijken of de seks ook leuker gemaakt kan worden. Dus meer tijd en meer aandacht voor effectieve stimulatie en pas penetreren als er sprake is van voldoende opwinding, zwelling en vochtigheid. Eigenlijk zou dus het moment van penetratie meer door de vrouw dan door de man bepaald moeten worden.

Dit geldt nog meer voor vrouwen met IBD, die misschien vanuit een schuldgevoel over hun ziekte: 'Hij heeft toch al zoveel met mij te stellen', eerder toestemmen in penetratie dan ze eigenlijk zouden moeten doen.

over seks

FEIT

Ook voor oudere mannen is er meer tijd en stimulus nodig om opgewonden te raken

Bij het ouder worden hebben ook mannen meer tijd en stimuli nodig om opgewonden te raken. Dit kan nog eens versterkt worden door de ziekte en het ziek zijn en zeker ook bij oudere mannen door een testosteron gebrek als gevolg van medicatie zoals corticosteroiden (prednison) en ciclosporine, 6-mercaptopurine, methotrexaat en azathioprine. In die zin wordt het normale proces van ouder worden, waarbij het allemaal wat meer tijd kost, soms een beetje versterkt door de onderliggende ziekte. Om seks leuk te houden moet je zorgen voor meer leuke seks. Meer intimiteit en meer tijd.

Of Viagra dan kan helpen? Belangrijk gegeven is dat Viagra alleen helpt bij de allerlaatste stap in een ingewikkelde neurochemische keten die leidt tot een erectie. Aan het begin van die keten zit stimulatie. Wat vaak bij mannen gebeurt, die vooraf faalgevoelens hebben, is dat ze via de arts of internet Viagra krijgen en vervolgens met hun armen over elkaar zitten te wachten tot er iets gebeurt en dan gebeurt er niets. Als u niet vooraf met uw partner praat over 'wanneer bouwen we een feestje en neem ik Viagra', dan wordt het dus niets. Met andere woorden: vooral niet stiekem het middel innemen en in de badkamer gaan zitten wachten tot u met opgestreken zeilen de slaapkamer binnen kunt gaan, want dan gebeurt er niets.

In alle gevallen komt het neer op het creëren van meer tijd, meer 'voorspel' door directe stimulatie van de geslachtsdelen met handen of mond, en vooral aan elkaar duidelijk maken wat voor u de voorwaarden zijn om zin te krijgen en opgewonden te worden. Kortom, meer aandacht voor stimulus, context en communicatie.

Met medewerking van dr. Rik van Lunsen, seksuoloog AMC

Fabel

Viagra lost alle problemen op

**Seksuoloog
Rik van Lunsen:
'Voor mensen met
een chronische
ziekte is de beste
voorspeller voor een
plezierig seksleven,
een plezierig seks-
leven vóór de
ziekte'**

Zweedse puzzel

Breng de letters uit de genummerde vakjes over naar de gelijkgenummerde vakjes van de oplossingsbalk.

NU REEDS		HALSSNOER		CEINTUUR		VAAS		VRUCHT- VLEES VAN DE KLAPPER- NOOT		KETEN		TRAAG
STEEDS	2	SCHEEPS- WERF		LOFLIED		GRIEKS EILAND				OMVANG		
						LATER				1		
BETALEN								PL. IN DUITSLAND				
								ZACHT				
								PLAATS IN JAPAN				
								LOMP		5		
MATERIAAL		BESPEUREN		KWAST IN HOUT							TIJDVAK	
				SCHRIJF- GEREI		13						
									RIV. IN UTRECHT			
	7								GROENTE			
TROTTOIR- BAND	GROENTE					VRUCHT					AFKONDIGING	LUID WEER- KLINKEN
	ONREIN				12	KERK						
VANWEGE				VERLIES								
GAUW				VERNIS								14
								KLAAR			REGELMAAT	
	8			ZOOGDIER				SHOARMA- BROODJE				
				HALFLANG								
WONDHAAKJE					TIK							
					4	GRONDBEZIT				CILINDER		
HUMMEL												
CHIN. DEEGWAAR						OVAAL						
		11										
			HARTSTOCHT							9	PLAATS IN GELDERLAND	
FIJNGEMALEN TABAK						ROKEN						10

© DENKSPORT PUZZELBLADEN

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----	----	----	----

Redactieleden

Stephanie van den Berg
Simone Bosters-van den Bighelaar
Tineke Markus
Petra Tap
Barbara Warnar (hoofd- en eindredactie)

Illustraties en beeld

Joris Aben, www.jorisaben.nl
www.dokterisbezig.nl

Aan dit nummer werkten verder mee

Dr. Steven Jeurig, Maastricht UMC+
Nienke Ipenburg, LUMC
Professor dr. Chris Mulder, VUmc
Dr. Marc de Bièvre, Zuyderland, Atrium-Orbis
Dr. Luc Derijks, Máxima Medisch Centrum
Robert Rozenberg, Sport Medisch Centrum Maasstad
Dr. Noelle Kamminga, LUMC
Professor dr. Willem Bemelman, AMC
Dr. Rik van Lunsen, AMC

Gebruikte literatuur

Crohniet en Vooruitgang (Stomavereniging)

Oplage

9000

Vormgeving en Productie

Grafisch Ontwerp en Productiebureau
The Happy Horseman BV, Rotterdam

Abonnementen

Nieuwe leden en donateurs kunnen zich aanmelden bij het Servicebureau te Woerden en krijgen de Crohniet en de Nieuwsbrief dan automatisch thuisgestuurd.
Leden: € 34,50 contributie per jaar. Leden die een automatische incasso afgeven, betalen € 33,00 (€ 1,50 korting). Dit bedrag wordt door de meeste ziektekostenverzekeraars vergoed. In bijzondere omstandigheden is vermindering van contributie mogelijk. Voor dubbelleden (bijvoorbeeld bij lidmaatschap van de Short Bowel vereniging, de Stomavereniging of van de Nederlandse Coeliakie Vereniging) gelden andere bedragen. Een contributiejaar loopt van 1 januari tot en met 31 december.
Opzeggen dient schriftelijk te gebeuren vóór 1 december.

Financiën

Bankrekeningnummers CCUVN
NL26RAB00124123503
NL23INGB00000188853
NL32INGB00000001287

Handige adressen

Nederlandse Stomavereniging
Randhoeve 221
3995 GA Houten
030 - 63 43 910
www.stomavereniging.nl
info@stomavereniging.nl

Maag Lever Darm Stichting
Postbus 800
3800 AV AMERSFOORT
0900 - 2025625 (10.00-14.00 uur)
www.mlids.nl
info@mlids.nl

Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging
Postbus 2597
8901 AB Leeuwarden
088 - PDS INFO / 088 - 737 4636
maandag en donderdag
14.00 - 16.00 uur
dinsdag en woensdag
19.00 - 21.00 uur
www.pdsb.nl
info@pdsb.nl

Uitleg termen

IBD Inflammatory Bowel Disease.
Dit is de verzamelnaam voor crohn en colitis.
MDL Maag, Darm en Lever
PDS Prikkelbare Darmsyndroom

De CCUVN dat zijn we samen

Meer dan tienduizend mensen vormen samen de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland. Een vereniging die zorgdraagt voor informatie, mensen bij elkaar brengt, ervaringen laat delen en die opkomt voor de belangen van haar leden. De CCUVN is actief in het land, bij u in de buurt, op internet, maar ook heel dichtbij via de telefoon.

Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland

Servicebureau/redactie-adres: Houttuinlaan 4b, 3447 GM Woerden.
Tel.: 0348 - 42 07 80 van maandag t/m vrijdag van 10.00 tot 14.30 uur.
Fax: 0348 - 48 07 47. E-mail: info@crohn-colitis.nl.
Redactiesecretariaat: redactie@crohn-colitis.nl
De Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland is ook op internet te vinden: www.crohn-colitis.nl



Crohniet Plus is mede tot stand gekomen dankzij

abbvie



Antwoord puzzel pagina 30 darmontsteking



EEN LIDMAATSCHAP VAN CCUVN HEEFT
ZO ZIJN VOORDELEN..*

IK MOET OÓK NAAR
DE WC, MAAR IK MOET
EEN CONSUMPTIE
KOPEN ?!!

HIJ IS LID
VAN DE
CCUVN
MENEER

TOILET

* DE CCUVN HEEFT EEN TOILETPAS, WAARMEE JE MAKELIJKER
TOEGANG HEBT TOT EEN (NIET-) OPENBAAR TOILET.

VOOR SLECHTS € 33 PER JAAR BEN JE AL LID VAN DE CCUVN. DE VERENIGING, DIE
JOUW BELANGEN BEHARTIGT. JE KRIJGT DAN VEEL INFORMATIE EN JE KUNT LOTGENOTEN
ONTMOETEN. DOE MEE EN MELD JE AAN!

CCUVN

Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland
e-mail: info@crohn-colitis.nl www.crohn-colitis.nl
volg ons op Facebook en Twitter @ccuvn