

CROHNIK

Voor 50-plussers met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa

Plus



1

8 Omgaan met je ziekte

14 Partners: door dik en door dun

28 Gezonder oud worden met voeding

Vijftig is het nieuwe dertig?

De uitspraken '50 is het nieuwe 30' en 'Het leven begint pas bij vijftig' klinken mij als muziek in de oren. Als 50-plusser of eigenlijk 60-minner zou ik dit van harte willen onderschrijven, met hier een daar een kanttekening. Balans vinden lukt mij steeds beter, maar het herstel na een inspanning gaat echt wel langzamer. Nu kan ik makkelijk praten en ik heb zelf geen IBD.

Mensen met IBD hebben vaak al een groot aantal jaren veel te verduren gehad door hun ziekte. Het gebruik van medicijnen dat niet vlekkeloos verliep, of doordat de werking tegenviel of omdat er te veel bijwerkingen waren. De vermoeidheid die constant op de loer lag. Operaties die moesten worden gedaan, enzovoort.

Gelukkig zijn er in de afgelopen decennia al veel verbeteringen in de behandeling en zorg gerealiseerd. En de verwachting is dat ook de komende jaren tot veel nieuwe inzichten leiden, die voor verbeteringen kunnen zorgen. Echter het antwoord op de vraag 'Hoe kunnen we IBD genezen?' zal – naar verwachting – niet op korte termijn worden beantwoord.

In deze Crohniek Plus staan we stil bij een groot aantal onderwerpen waar je als 50-plusser mee te maken kan krijgen. Of het nu om medicijngebruik gaat of om mogelijke operaties. En je krijgt tips die je direct kunt toepassen, zoals (meer) balans kunnen vinden en hoe je je conditie en spierkracht op peil kunt houden. Tips die een positieve invloed kunnen hebben op het verloop van IBD.

Ik hoop van harte dat je na het lezen van deze artikelen suggesties krijgt aangereikt waarmee je je voordeel kunt doen. En ook al worden we geen dertig meer en is het leven al voor je vijftigste begonnen: ik wens je een zoveel als mogelijk gezond leven, waarbij je balans vindt om de dingen te doen – met je dierbaren – waarvan je gelukkig wordt.

Menne Scherpenzeel
Directeur Crohn & Colitis NL



22 Met het verstrijken der jaren gaan mensen meestal minder bewegen, waarmee hun conditie en spierkracht ook langzaam achteruit gaan. Als je blijft trainen en bewegen, voorkom je de achteruitgang in conditie en spierkracht.



8

Balans in het leven heeft vaak te maken met acceptatie van je ziekte. Maar wanneer heb je je ziekte geaccepteerd? Een grillige ziekte zorgt immers voor extra uitdagingen met bijbehorende hobbels bij het vinden van balans.



Elkaar in voor- en tegenspoed steunen. Dat heb je elkaar ooit beloofd, maar hoe gaat dat als je partner een chronische darmziekte heeft? Els en Jan en Marian en Hans vertellen over de impact van IBD op hun levens.

14



Voeding speelt ons hele leven een belangrijke rol. Waar moet je allemaal rekening mee houden als 50-plusser?

28

EN VERDER

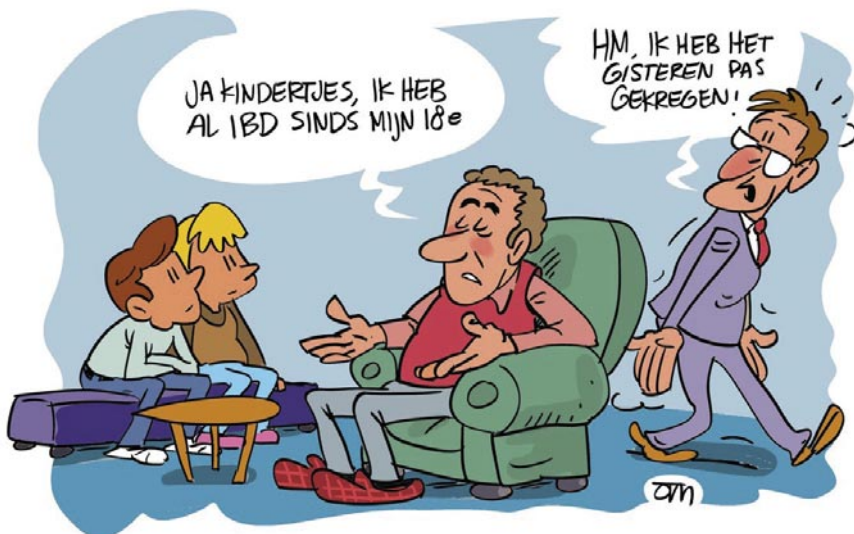
- IBD de feiten 4
- Nalaten aan 7
- De bindende factor 10
- Operaties 12
- Ouderdomsongemakken 17
- Medicijnen 20
- IBD-zorg 24
- Seksualiteit en intimiteit 26
- Colofon 31

De feiten: ziekte van Crohn en colitis ulcerosa

De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa zijn chronische aandoeningen van het maag-darmkanaal. Ze worden ook wel chronische inflammatoire of ontstekingsziektes genoemd. Medici gebruiken vaak de Engelse verzamelterm Inflammatory Bowel Disease (IBD).

Stijging diagnoses

Het aantal 60-plussers dat IBD krijgt stijgt sterk. Dit aantal neemt vanwege de vergrijzing nog meer toe. 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. Ouderen krijgen vaker colitis ulcerosa op oudere leeftijd, dan Crohn. Vooral bij oudere mannen tussen de 60-70 jaar is er een piek, deze piek is wel lager dan bij jongeren.



De ziekte van Crohn komt meestal voor in het laatste gedeelte van de dunne darm, bij 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. In Nederland hebben zo'n 90.000 mensen IBD. Dit is ongeveer 1

op de 200 mensen. Iets minder dan de helft heeft Crohn en iets meer dan de helft colitis ulcerosa.

Oorzaak

De ziekte van Crohn is een auto-immuunziekte. Bij auto-immuunziektes gaat er iets mis met de afweer van het lichaam. Normaal gesproken beschermt onze afweer ons lichaam

tegen ziekteverwekkers zoals bacteriën. Bij een auto-immuunziekte valt de afweer delen van het eigen lichaam aan. Dit verklaart de ontstoken darmen bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. De oorzaak van deze ziektes is onbekend, maar waarschijnlijk spelen meerdere factoren een rol. Mensen bij wie de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa

voorkomt in de familie, hebben een zekere aanleg. Daarnaast spelen andere factoren een rol. Denk hierbij aan: voeding, medicijngebruik, roken, de bacteriën in de darm (darmflora), (overmatige) hygiëne, stress, onvoldoende bewegen, onvoldoende slaap. Een zogenaamd 'westers' leefpatroon met onder andere ongezonde voeding en veel stress, speelt mogelijk een rol.

Symptomen en klachten

De belangrijkste symptomen en klachten ontstaan door de ontstekingen in de darm, als de ziekte actief is. Dan kun je last hebben van buikpijn, vermoeidheid, diarree, koorts enzovoort. De klachten verschillen per persoon. Goede en slechte periodes wisselen elkaar af. Misschien heb je voortdurend klachten, terwijl anderen soms jarenlang klachtenvrij zijn.

Chronische darmontstekingen lijken uit te doven naarmate de ziekte langer geleden is vastgesteld. Echter, vindt de diagnose op latere leeftijd plaats, dan blijken mensen met IBD juist meer last te hebben van hun ziekte dan leeftijdsgenoten die op jongere leeftijd de diagnose kregen. Ook moeten zij vaker worden geopereerd.

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 krijgen zo'n 1.500 mensen de diagnose colitis ulcerosa.
- De ziekte wordt meestal ontdekt tussen het 15^e en 40^e levensjaar.
- Er is ook een piek bij mannen tussen de 60 en 70 jaar.
- De ziekte komt iets vaker voor bij mannen dan bij vrouwen.

Klachten

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

- Diarree (milde klachten tot soms 10, 20 keer per dag en vaak ook 's nachts)
- Bloed en slijm bij de ontlasting
- Milde buikpijn tot heftige buikkrampen met aandrang
- Pijnlijke anus en rectaal (bij de anus) bloedverlies
- Vermoeidheid (een van de meest gehoorde klachten)
- In ernstige gevallen kan koorts voorkomen
- Verlies van eetlust
- Algehele malaise
- 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 onze brochure 'Medicijnen bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa' en de factsheets. Deze zijn gratis te bestellen en te downloaden via.



Als je onvoldoende op medicijnen reageert, kan worden besloten de dikke darm te verwijderen. In 5 procent van de gevallen is de dikke darm zo ernstig ontstoken dat deze meteen moet worden verwijderd. Na het verwijderen van de dikke darm wordt de dunne darm rechtstreeks op de anus aangesloten (ileoanale anastomose). Van het laatste stukje dunne darm kan een soort reservoir (pouch) worden gemaakt. Dit functioneert dan als een soort endeldarm. Hierdoor kun je nog gewoon via je anus poepen, alleen wel vaker. Soms is het beter eerst een tijdelijk stoma aan te leggen. Als de ontsteking tot rust is gekomen, wordt deze opgeheven en krijg je een pouch. Echter, soms wordt gekozen om een stoma te houden.

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. Meer informatie over stoma's vind je op onze website.



Rust en regelmaat

Anja (55): 'Toen ik in 1991 de diagnose Crohn kreeg, had ik vooral last van diarree en buikpijn. Hoewel mijn ziekte jarenlang redelijk rustig was, bleef ik dezelfde klachten houden. Deze werden gelukkig steeds minder, tot ik in 2017 meer problemen kreeg. Voor het eerst had ik last van enorme vermoeidheid. Mijn Hb bleek veel te laag en ik had fistels. Diverse medicijnen hielpen niet genoeg. Uiteindelijk ben ik geopereerd. Er is een flink stuk darm verwijderd en de fistels. Sindsdien is mijn ontlasting veel vaster en heb ik alleen soms nog diarree, en is de buikpijn verleden tijd. Ik krijg nog wel elke drie maanden een ijzerinfuus en slik mercaptopurine, en elke twee maanden krijg ik een vitamine B12-injectie. Verder zorg ik voor rust en regelmaat en vermijd ik stress zoveel mogelijk. Ik werk 20 uur in de week in een klein filiaal van een winkelketen. Die 20 uur zijn een bewuste keus, zodat ik voldoende rust kan pakken gedurende de week. Wat het beste werkt is de uren spreiden over de week.'



Ziekte van Crohn

De ziekte van Crohn is een ontsteking die kan voorkomen in het hele spijsverteringskanaal (van 'mond tot kont'). De Amerikaanse arts Burrill B. Crohn beschreef deze ziekte in 1932 voor het eerst. Jaarlijks krijgen ongeveer 1000 mensen de diagnose ziekte van Crohn in Nederland. De ziekte wordt meestal ontdekt tussen het 15^e en 30^e levensjaar. Er is een stijgend aantal diagnoses onder mensen van 60 jaar en ouder. Vrouwen krijgen de ziekte iets vaker dan mannen. 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:

- Buikpijn
- Vermoeidheid (een van de meest gehoorde klachten die ook kan voorkomen als de ziekte rustig is)
- Langdurige diarree en/of bloed en slijm bij de ontlasting
- Koorts
- Gewichtsverlies
- Verminderde eetlust
- Algehele malaise

Andere mogelijke klachten:

- Bloedarmoede
- Vernauwing (stenose): een heftige (langdurig onbehandelde) ontsteking kan littekenweefsel in de darm veroorzaken. Dit kan een vernauwing of afsluiting van de darm veroorzaken.
- Fistels of pijpzweertjes: 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 je naar onze website, en naar onze brochure 'Medicijnen bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa' en onze factsheets. Deze zijn gratis te bestellen en te downloaden. Een operatie kan de ziekte van Crohn niet genezen. Er wordt meestal alleen geopereerd als de medicijnen onvoldoende werken en klachten toenemen. Zo'n 70 procent van alle mensen 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.



Crohn & Colitis NL opnemen in je testament

Het is niet iets waar we dagelijks over nadenken, onze nalatenschap. Toch is het belangrijk om zaken voor later te regelen en je laatste wensen vast te leggen in een testament. Zeker als het gaat om mensen of organisaties die niet automatisch van je erven. Denk aan goede doelen. Of aan Crohn & Colitis NL. Voor ons kan een nalatenschap veel verschil maken.

Als je zelf wilt bepalen wat er met jouw nalatenschap gebeurt, dan moet je een testament opstellen. In een testament neem je op wat er met jouw bezittingen moet gebeuren als je er niet meer bent. Hierin kun je ook opnemen dat je wilt schenken aan een goed doel. Dit kan een vast bedrag zijn of een percentage van jouw nalatenschap.

Belangrijk werk

Kees van Ginkel heeft Crohn & Colitis NL opgenomen in zijn testament. 'Ik heb de ziekte van Crohn en heb ervaren wat de vereniging voor je kan betekenen. De betrouwbare informatie en het in contact komen met andere mensen met IBD. Het is heel belangrijk dat Crohn & Colitis NL dit ook in de toekomst kan blijven doen.

Mijn gezondheid zette me aan het denken. Mijn vrouw en ik willen dat ons geld goed terecht komt. We steunen nu ook al goede doelen via een periodieke schenking. Deze goede doelen hebben we in ons testament opgenomen. Want, ze kunnen echt alle beetjes gebruiken. Via een digitale dienst hebben we ons testament opgesteld. Hierna hebben we dit alleen nog maar hoeven ondertekenen bij de notaris. Zo simpel is het. Uiteraard is dit afhankelijk van de wensen die je hebt.'

Meer informatie?

Jij weet als geen ander hoe het is om de ziekte van Crohn of Colitis te hebben, of je hebt een naast familielid dat een van deze ziektes heeft. Crohn & Colitis NL wil er voor haar leden zijn en het werk voortzetten, nu en in de toekomst. We kunnen jouw steun daarbij goed gebruiken, iedere vorm van steun helpt, ook uit nalatenschap. Denk er eens over na om ons in jouw testament op te nemen. Wil je meer weten over dit onderwerp? Bel of mail ons en wij sturen je onze brochure 'Nalaten aan Crohn & Colitis NL.'



Kees van Ginkel en zijn vrouw: 'Het is heel belangrijk dat Crohn & Colitis NL haar belangrijke werk kan blijven doen'

In 6 stappen een testament

- 1 Breng je bezittingen in kaart.
- 2 Aan welke dierbaren of goede doelen wil je iets nalaten.
- 3 Verdeel je bezittingen. Laat een percentage na of een vast bedrag of goed.
- 4 Benoem een executeur die je nalatenschap afwikkelt
- 5 Spreek af met een notaris om je testament op te stellen.
- 6 Onderteken je testament.

Crohn & Colitis NL is een zogenoemde ANBI-instelling. Dit betekent dat wij geen erfbelasting hoeven af te dragen. Het gehele bedrag komt ten goede aan mensen met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa.

Omgaan met je ziekte

Balans in het leven heeft vaak te maken met acceptatie van je ziekte. Maar wanneer heb je je ziekte geaccepteerd? Een grillige ziekte zorgt immers voor extra uitdagingen met bijbehorende hobbels bij het vinden van balans.

Uit onderzoek van Crohn & Colitis NL uit 2015 blijkt dat driekwart van de 50-plussers zijn of haar ziekte in meer of mindere mate heeft geaccepteerd. ‘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. Het parttime of niet meer werken kan rust geven en helpt wellicht ook bij de acceptatie.

Heel simpel gezegd is accepteren van je ziekte, rekening houden met je aandoening en het leren (h)erkennen van je grenzen, en daar vervolgens ook

naar leren handelen. Maar zo simpel is dit niet altijd in de praktijk. Want in het dagelijks leven word je 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, dat leidt tot (langdurige) stress. En (langdurige) stress vertaalt zich weer in verergering van de symptomen bij Crohn of colitis ulcerosa.

Stress
Voor sommigen is het moeilijk om uitdagingen bespreekbaar te maken. Zo zijn er misschien zaken waar je

moeilijk met een ander over praat. Misschien schaam je je, want het blijft voor veel mensen lastig om over onderwerpen te praten die met ontlasting te maken hebben. En wat als je arts bepaalde onderwerpen ook niet aansnijdt? Of als je nog een baan hebt, kan de combinatie werk en je ziekte een stressveroorzaker zijn. Wellicht maak je je zorgen om ontslag vanwege ziekteverzuim. Of zorgt het werken op zich al voor stress. We moeten met zijn allen steeds langer doorwerken. Als je veel last hebt van je IBD, kan dat extra zwaar zijn. Ook kunnen ingrijpende gebeurtenissen zoals een overlijden of een verhuizing

stressverhogend werken. Het bespreekbaar maken van je vragen en onzekerheden kan veel schelen. Jouw IBD-verpleegkundige kan een luisterend oor bieden. Dreig je echt vast te lopen of heb je behoefte aan meer ondersteuning, dan kan een coach of psycholoog je ook verder helpen. Want blijven doorlopen met vragen en onzekerheden veroorzaakt langdurige stress en dit heeft meestal geen gunstig effect op jouw darmen.

‘Toen ik op mijn 18^e de diagnose Crohn kreeg, maakte ik me enorme zorgen om mijn toekomst. Hoe moest dat met een relatie, werk en kinderen? Gelukkig leerde ik mijn vrouw kennen, we zijn nu 45 jaar samen. Zij is mijn steun en toeverlaat. Op het werk had ik altijd het gevoel dat ik een zwakke schakel was. Dat gaf veel stress. Ik ging vaak over mijn grenzen, en heb me voor 175 procent gegeven, terwijl ik maar voor 80 procent kon werken. Ik wilde per se bewijzen dat ik het nog aankon. Nu ik met pensioen ben, is die druk eindelijk weg. Nu kan ik volop genieten van mijn kleinkinderen. Heerlijk.’

Mari
(67)



Marianne
(58)



‘Ik heb mijn colitis ulcerosa geaccepteerd. Gesprekken met mijn MDL-arts en met verpleegkundigen hebben me hierbij geholpen. Soms als ik een infuus krijg, wil ik het uitgillen en het liefst het ding uit mijn arm trekken. Maar het is wat het is. Als ik gestrest ben, boek ik een massage of ik ga naar de sauna. En in zee zwemmen geeft ook veel rust. Soms heb ik nog wel moeite om mijn grenzen te bewaken, maar ja, dat is het aard van het beestje.’

7 tips die helpen om je ziekte te accepteren en meer balans te vinden

- 1 Wees mild voor jezelf en veroordeel jezelf niet dat je ‘zelfs op deze leeftijd’ je eigen grenzen nog niet kent of dat je lichaam je teleurstelt. Zie het meer als een momentopname. ‘Oké prima, dit is vandaag zo gegaan. Morgen weer een nieuwe dag.’
- 2 Het helpt om de focus op het positieve te hebben en te zien wat er allemaal wel mogelijk is. Een dankbaarheidsdagboek bijhouden, kan hierbij helpen. Schrijf iedere dag drie dingen op waar je die dag dankbaar voor bent, bijvoorbeeld mooie inzichten die je hebt opgedaan.
- 3 Realiseer je dat een bepaalde situatie, zoals werk, je geen stress geeft. Het zijn de gedachten die je erbij hebt, die stress veroorzaken. Bijvoorbeeld dat je vindt dat je net zoveel moet kunnen als die 20-jarige collega. Is dat wel zo? Misschien zijn jouw collega’s juist blij met jouw kennis, ervaring en rustige uitstraling.
- 4 Als je merkt dat je in een situatie zit die stress oproept, neem even een time out. Stel jezelf de vraag waarom dit stressvol is. Welke gedachten heb je en zijn die gedachten echt waar? Weet je het zeker? Vaak is dit al genoeg om in te zien dat je gedachten een loopje met je nemen, en kun je weer afstand nemen van de situatie en wordt je stressgevoel minder.
- 5 Trek eropuit, de natuur in. Wandelen en de natuur laten stressgevoelens afnemen. Of een dagelijks ontspanningsmoment, bijvoorbeeld een yoga-oefening of meditatie.
- 6 Je kent jezelf inmiddels beter dan toen je nog jong was. Luister naar je lichaam. Wanneer je extra last hebt van je darmen, of je bent heel moe, vraag jezelf dan of je misschien te veel hooi op je vork hebt genomen.
- 7 Zorg voor voldoende leuke activiteiten. Dit zijn oplaadmomenten die energie geven in plaats van energie kosten.

Meer informatie en hulp

Crohn & Colitis NL biedt hulp bij psychosociale problemen met een speciale informatietool. De tool geeft je suggesties hoe je iets aan jouw klachten kunt doen. We werken samen met de Landelijke Vereniging Psychosociaal Werkenden (LVPW). Maak een afspraak met een therapeut van de LVPW. De therapeuten hebben specifieke kennis van de impact van IBD. Ook kunnen wij je in contact brengen met coaches die zelf IBD hebben.



De bindende factor

Wat bindt de familie Reijns behalve hun 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 verloopt. In 2015 maakten we in de vorige Crohniek Plus al kennis met de familie Reijns. Hoe gaat het nu met hen?

Nu alle kinderen het huis uit zijn heeft moeder Dolly (62) minder rechtstreekse invloed, toch houdt zij op de achtergrond nog altijd de regie. 'Toen iedereen nog thuis woonde, kookte ik drie keer per dag om aan alle diëten te voldoen. Bobby (43) wilde beslist geen witbrood, Ronald (65) juist wel.' En over drinken gesproken, zegt ze quasi verfoeiend: 'de meiden drinken nog steeds voor geen meter.' Altijd was Dolly erbij als de kinderen naar de MDL-arts gingen. Ze is zichtbaar trots op haar kinderen, omdat die er altijd alles aan doen om te kunnen blijven werken.



Dolly

Zussen

Anders dan hun broer Bobby gaan Mindy (40) en Anne (25) heel anders om met hun ziekte. Crohn is bij hen geen sta in de weg. Ze zijn beiden heel reislustig. Anne, persoonlijke begeleider pleegzorg: 'Na mijn studie Verpleegkunde ben ik in 2019 in mijn eentje een jaar gaan backpacken in Australië.' Mindy, heeft sinds haar 21e Crohn, ze heeft samen met haar partner vijf kinderen en is werkzaam als hoofd van een ambulancekamer. Binnenkort mag ze naar de Verenigde Staten op reis voor haar werk.



Mindy

Bobby:

'Collega's en vrienden kunnen zich nauwelijks voorstellen wat wij allemaal meemaken'

Anders dan Ronald en Bobby, die veel medicijnen moeten gebruiken, gebruiken de zussen geen enkel medicijn. Mindy: 'Omdat ik nauwelijks tot niet bezig ben met mijn Crohn is het de afgelopen jaren voorgekomen dat ik in het ziekenhuis terechtkwam, omdat ik eerdere signalen van mijn lichaam, niet bewust heb ervaren. Ook ben ik in het verleden meerdere malen geopereerd.'

Whatsappen

Anne kreeg in 2021 de diagnose Crohn. Net als Mindy is zij niet veel met haar ziekte bezig. Toch doet zij momenteel mee aan een wetenschappelijk onderzoek dat kijkt of je met mindfulnessstraining stress en vermoeidheid bij IBD kan verminderen en de slaap verbeteren. 'Als ik last van mijn



Anne

Positief

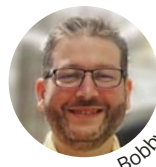
Ronald heeft sinds 2007 Crohn, veel later dan zijn zoon Bobby, die al op zijn zestiende de diagnose kreeg. Hij is ongeveer tien jaar geleden met eervol ontslag gegaan bij de politie, nadat hij was afgekeurd. 'Ik mocht de laatste jaren zelf bepalen of ik binnen op het politiebureau bleef of dat mijn Crohn het toeliet om naar buiten te gaan'. Hij is sinds kort officieel gepensioneerd. Ruim drie jaar geleden kreeg hij de diagnose keelkanker en blaaskanker. Ondanks alles blijft hij positief.



Ronald

Pechvogel

Bobby werkt als applicatiemanager Beheer financiële software. Hij is qua ziekte de grootste pechvogel van het gezin. Hij kreeg de diagnose als tiener, mist na zes operaties een groot deel van zijn darmen en moet altijd rekening houden met wat hij eet. Helaas heeft hij altijd last van diarree. Ook kreeg hij nog non-hodgkin erbij. 'Ik krijg elke acht weken een vedoluzimab-infuus in het ziekenhuis. En tussendoor kreeg ik ook een chemokuur voor de non-hodgkin en onderging ik operaties waarbij ik tijdelijk stoma's kreeg.' Om overeind te blijven heeft hij naast familie en vrienden, steun van een medisch psycholoog.



Bobby



Onderste rij: Dolly en Ronald, Bovenste rij van links naar rechts: Mindy, Anne en Bobby

ziekte heb, wat weinig voorkomt, dan trek ik uiteraard aan de bel bij mijn arts. Maar meestal heb ik er zo weinig last van dat ik soms vergeet dat ik een afspraak heb om bijvoorbeeld bloed te laten prikken, tot ik een herinnering krijg.' Zij vertelt lachend hoe het gaat als zij wel eens 's nachts wakker wordt met buikpijn: 'Soms gaat hier een vertrouwde scène aan vooraf. Dan hang, zit en lig ik op de vloer bij het toilet, omdat ik bang ben dat ik anders flauwval. Dan stuur ik na twee uur een berichtje in de familie-app, op zoek naar steun en geruststelling.' Dat gaat als volgt: 'Ik zal toch niet weer...?' Antwoord: 'een echte Crohn-aanval krijg je niet zomaar ineens. Spiegel je aan ons.'

MDL-arts

Het hele gezin roemt hun gezamenlijke MDL-arts Ivo van

Munster uit het Jeroen Bosch Ziekenhuis. 'Een fantastische kerel', zegt Ronald. 'Een echt mensenmens, een oprecht betrokken arts. En de bindende factor als het om ons gaat.' 'Hij is een echte steunpilaar en vertrouwenspersoon', vervolgt Mindy. 'Hij is nog zuiniger op mijn lichaam dan ikzelf. Hij is altijd belangstellend en vraagt hoe het met de andere gezinsleden gaat als je bij hem op consult bent.'

Extra binding

Bobby: 'Aan de buitenkant lijkt het alsof er niets met ons aan de hand is. Collega's en vrienden kunnen zich nauwelijks voorstellen wat wij voelen en allemaal meemaken met onze ziekte. Voor ons als gezin staat Crohn voor iets wat er altijd is, en ons extra bindt als familie.'

Onder het mes

Met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa ligt de kans op een operatie altijd op de loer. Toch wordt niet iedereen met IBD geopereerd. 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 5 tot 10 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 wordt gemaakt is duurzamer doordat het ontwerp beter is. Meer informatie over de pouch vind je op onze website.



In het verleden werd er pas geopereerd als medicijnen niet meer werkten. Nu is een operatie soms een goed alternatief voor medicijnen. Bijvoorbeeld het verwijderen van het laatste stukje dunne darm. Ook zijn er steeds meer aanwijzingen dat door het weghalen van de blindedarm bij

colitis ulcerosa, de ziekte beter te behandelen 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 20^e en 45^e levensjaar. Als er bij iemand van

tegenwoordig met een kijkoperatie worden geopereerd.

Complicaties

Bij mensen onder de 70 jaar is het over het algemeen veilig opereren. Wie ouder is loopt een hoger risico op complicaties zoals infecties, naadlekkage of een langere ziekenhuis-

‘Kijkoperaties zorgen ervoor dat patiënten sneller fit zijn’

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 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. Bijna iedereen die geen grote buikoperatie heeft gehad, kan

opname. 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, omdat je op oudere leeftijd minder reserves hebt om complicaties te verwerken. Zo kan een naadlekkage ervoor zorgen dat iemand een tijdelijk stoma krijgt aangelegd. Gelukkig komt dit niet vaak voor.

Complicaties voorkomen

Positief is dat er tegenwoordig veel maatregelen rondom een operatie worden genomen om complicaties zoveel mogelijk te voorkomen. Bijvoorbeeld de conditie verbeteren met voeding en door te stoppen met roken. Meteen na een operatie eten, brengt de darmen op gang. En mensen gaan de avond van de



Mari (67) kreeg in 1978 de diagnose Crohn: 'Ik was heel blij toen mijn dikke darm, endeldarm en een stukje dunne darm werden verwijderd en ik een ileostoma kreeg. Vanwege mijn Crohn kon ik namelijk soms mijn ontlasting niet meer tegenhouden, met alle vervelende gevolgen van dien. Mijn stoma gaf me weer vrijheid en ik hoefde niet meer bang te zijn voor ongelukjes. Eindelijk kon ik met mijn gezin op vakantie. En ik was niet meer zo moe als daarvoor. Na vijf jaar heb ik zelfs de Vierdaagse gelopen. Dit heb ik uiteindelijk zeven keer gedaan. Ik had het voor geen goud willen missen.'

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 worden gemaakt bij iemand die een operatie vanwege colitis ulcerosa 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 is de ontlasting brijig, waardoor de kringspier harder moet werken. Als deze op latere leeftijd al wat zwakker is geworden, 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 de patiënt, en beslissingen worden samen met de patiënt genomen.

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 wordt gesteld. Wel zijn er net zoveel vernauwingen en fistels in beide periodes. De prognose verbetert dus, maar niet op alle punten.

Door dik en door dun

Elkaar in voor- en tegenspoed steunen. Dat heb je elkaar ooit beloofd, maar hoe gaat dat als je partner een chronische darmziekte heeft? Els en Jan en Marian en Hans vertellen over de impact van IBD op hun levens.



Els (75) en Jan Visser (77) zijn 58 jaar samen, waarvan 52 jaar getrouwd. Zij ontmoetten elkaar in hun studententijd. Els heeft als gezins-hulp gewerkt en Jan werkte zijn hele loopbaan bij Philips als productontwikkelaar. Els en Jan hebben een dochter en twee zoons, en vijf kleinkinderen. In 2003 overleed hun eerste kleindochter aan een hersenvliesontsteking.

Els Visser was 26 jaar en moeder van twee jonge kinderen, toen ze de diagnose Crohn kreeg. Ondanks alle gevolgen van haar ziekte en hun drukke leven, met jonge kinderen, bleef het echtpaar altijd positief. 'We zijn doeners, en geen klagers.'

Twee jaar na de geboorte van hun dochter werd de eerste van hun twee zoons geboren. De zwangerschap was zwaar geweest, want Els had last van extreme bloedarmoede en kreeg ijzerinfusen, de eerste voortekenen dat er iets aan de hand was. Ook na de bevalling viel het niet mee voor het jonge gezin. Els was continu moe. Toen de jongste negen maanden oud was liep het uit de hand. 'Ik had opeens veel diarree en viel kilo's af', blikt Els terug.

'Gelukkig hadden we een goede huisarts, die mij al snel naar het ziekenhuis doorstuurde. Hij vermoedde Crohn.'

Verzuim

De huisarts bleek gelijk te hebben. 'Wij dachten er niet teveel bij na, toen ik de diagnose kreeg. Wat de ziekte inhield, werd ook niet echt verteld. Ik kreeg medicijnen en werd op een dieet met witbrood gezet. Verder moest ik peulvruchten en koolsoorten vermijden. We gingen gewoon door en ik werd twee jaar later voor de derde keer zwanger', vervolgt Els. 'Tijdens die zwangerschap ging het bijna fout. Ik verloor heel veel bloed en moest veel rust nemen. De opvlammingen volgden elkaar in rap tempo op.' Gelukkig herstelde Els altijd weer snel van een opvlamming, ook al

was deze hevig geweest. Jan: 'Mijn werkgever had veel begrip voor onze situatie. Ik kreeg verzuim wegens huishoudelijke omstandigheden. Dan kon ik een paar dagen thuisblijven om voor onze kinderen te zorgen. Ik heb toen leren koken.' Volgens Els hebben de kinderen nooit gemerkt hoe ziek zij was. 'Ik klaag nooit en Jan ook niet.' Jan vult aan: 'We hadden het samen goed geregeld. En vrienden hielpen waar nodig. We waren jong en dan kun je veel aan.'

Operaties

Helaas bleef de Crohn onrustig en is Els vanaf 1985 vijf keer geopereerd. 'Ik moest wel dertig keer op een dag naar het toilet. Bij de eerste operatie zijn een stuk dunne darm en een stukje dikke darm verwijderd. Uiteindelijk heb ik drie weken in het ziekenhuis gelegen en is mijn vader toen ook nog eens overleden.' Jan: 'Ook nu sprongen twee vriendinnen bij. Het was een heel zware tijd, maar als zoiets gebeurt, dan ga je gewoon door en denkt er niet bij na.'

Els werkte als gezinshulp, maar kwam vanwege haar ziekte in 1988 in de WAO. 'Daarna ben ik nog een aantal keer geopereerd.' Uiteindelijk is er bij Els in totaal 1,4 meter darm verwijderd. Els bleef tot haar pensioen in de WAO. Ze is altijd ontstekingsgevoelig geweest en gebleven en heeft naast de last van haar darmen, ook oog- en gebitsproblemen.

Rekening houden

Omdat Els al zo vroeg in hun relatie Crohn kreeg, kan Jan zich niet voorstellen hoe hun leven zonder Crohn eruit had gezien. 'Het is heel normaal dat wij altijd opletten waar een toilet is, als wij de deur uit gaan. Dat hoort erbij, daar leer je mee leven. Er zijn ergere dingen', zegt Jan. Els moet met meer dingen rekening houden: 'Als ik weinig beweeg, raken mijn darmen verstopt. Aan de andere kant, als we soms weg willen gaan, neem ik uit voorzorg imodium. Scherpe dingen eet ik niet. Ook dat hoort er allemaal gewoon bij.' Net als het soms moeten afzeggen van leuke activiteiten.

In 2005 is Els voor het laatst geopereerd. Daarna bleek ze een abces te hebben. Het vuil werd eruit gehaald en ze liep nog wekenlang met een drain. Tegenwoordig heeft zij af en toe buikpijn en bloed bij haar ontlasting, maar dit weerhoudt haar er niet van om een druk sociaal leven te hebben, vrijwilligerswerk te doen en van haar hobby's schilderen, fotograferen, lezen en briden te genieten.

Er sluimerde al jaren iets, maar het was niet erg genoeg voor Hans om werkelijk aan de bel te trekken. Toch waren de signalen zoals bloed bij de ontlasting, vermoeidheid en regelmatig terugkerende buikpijn uiteindelijk de aanleiding voor een coloscopie op zijn 55°. De diagnose Crohn volgde. Hans: 'Waarom overkomt mij dit en wat staat me nog te wachten?'



Hans was in het begin vooral boos, want hij wilde helemaal niet ziek zijn. Marian: 'Je was toen vooral bang dat je straks niets meer zou kunnen.' Hans werkte nog en was bezorgd over het verloop van zijn laatste werkzame jaren, nu hij opeens een chronische ziekte had. Marian was vanaf het begin heel nuchter: 'Ik wilde eerst vooral kijken wat er allemaal zou gebeuren. Natuurlijk kwam er opeens het een en ander op ons af, maar hoe dat zou gaan, wisten we echt nog niet.' Hans vult aan: 'We vroegen ons af of de volgende levensfase er eentje zou worden met gebreken. Gelukkig is het meegevallen.'

Druk en geagiteerd

Maar voordat dit duidelijk werd, moest Hans onder andere eerst aan de prednison vanwege een opvlamming. 'Je was toen heel druk en geagiteerd. Ik vroeg me regelmatig af: wie zit hier met mij aan tafel?'. Dat duurde gelukkig maar een paar weken. Het was even zoeken naar de juiste medicijnen. Dit ging gepaard met een ziekenhuisopname, omdat Hans na het wisselen van medicatie opeens niet meer kon lopen.

Injectie

Inmiddels krijgt Hans elke donderdagavond een injectie met methotrexaat, want van de tabletten werd hij tamelijk misselijk. 'Marian – van huis uit verpleegkundige – geeft me die injectie. Het middel doet gelukkig al heel lang wat het moet doen, al heeft mijn MDL-arts gezegd dat de werking minder zal worden.' Gelukkig heeft Hans toen hij nog werkte zich zelden of nooit ziek hoeven te melden. Hoewel hij bij zware inspanning wel pijn in zijn buik voelt. 'Ik heb een ontsteking bij de overgang van de dunne naar de dikke darm', legt hij uit. Zijn MDL-arts heeft daarom al meerdere keren voorgesteld over te stappen op andere medicatie, bijvoorbeeld biologicals, en ook een mogelijke operatie is al

Lees verder op pagina 16

Hans (71) en Marian (68) Martens zijn al 47 jaar samen, waarvan 44 jaar getrouwd. Hans werkte tot zijn pensioen op 64-jarige leeftijd als maatschappelijk werker in een tbs-kliniek voor jongeren en later in de psychiatrie. Hij werkt nu als vrijwilliger voor de ervaringsdeskundigenlijn van Crohn & Colitis NL. Marian is gepensioneerd verpleegkundige en werkt nog 10 à 12 uur per week als ZZP'er in de palliatieve zorg. Hans en Marian hebben twee dochters en een zoon en acht kleinkinderen.



eens besproken. 'Ik vind het belangrijk om in goed overleg met de MDL-arts mijn eigen spoor te volgen. Het gaat ondanks die ontsteking goed, mijn ziekte blijft vrij stabiel en ik geef mijn kwaliteit van leven een 7 à 8. Marian gaat af en toe met Hans mee naar het ziekenhuis. Zij geeft als advies om je altijd vooraf goed voor te bereiden. 'Omdat ik in de zorg werk, weet ik dat het wisselen van medicijnen behoorlijke consequenties kan hebben. Dus doe niet altijd klakkeloos wat je arts voorstelt.'

Meevallen

Ondanks alle zorgen meteen na de diagnose, vindt Marian dat het allemaal best meevalt. 'Als ik om me heen kijk heeft iedereen wel iets. Wel merk ik dat Hans minder energie heeft, terwijl hij echt een doener is. Om 22.00 uur gaat het lampje uit en 's middags gaat hij vaak even liggen. Dat is allemaal geen groot probleem.' 'Ik let op wat ik eet. Als ik minder suiker en minder kruidig eet, voel ik me beter. Hoewel het me de nodige moeite heeft gekost, ben ik vijf jaar geleden gestopt met roken, omdat dat een slechte invloed heeft op het ziekteverloop. Ook drink ik nauwelijks alcohol. Wel merk ik dat ik minder kracht heb', vult Hans aan. 'Toch kan ik nog genoeg dingen doen. We fietsen altijd veel en op de zondagmorgen, zo'n 40 à 45 kilometer, op een

gewone fiets. We hebben een goed gevuld sociaal leven, passen op de kleinkinderen en doen veel in en om het huis.'

Heftig

Hans is één van de ervaringsdeskundigen die de ervaringsdeskundigenlijn van Crohn & Colitis NL bemant. 'Als ik jongeren en anderen spreek, en hoor hoe heftig hun ziekte soms is en welke beperkingen dit allemaal

Hans:

'We zijn er goed vanaf gekomen'

veroorzaakt, dan realiseer ik me des te meer dat het bij mij meevalt.' Ook Marian erkent dat het veel heftiger is als je op jonge leeftijd, met je hele leven nog voor je, veel heftige klachten hebt en beperkt bent in wat je kunt doen. 'We zijn er goed vanaf gekomen Marian', besluit Hans.

Waar moet je op letten?



Wie Crohn of colitis ulcerosa 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.



Botten

Los van het gebruik van medicijnen, krijgt iedereen op oudere leeftijd te maken met minder sterke botten. Naast goede voeding, kan het slikken van vitamine D en extra calcium helpen dit te verminderen. Jarenlang medicijngebruik, met name corticosteroiden, kan de botten extra aantasten. IBD'ers boven de 50 jaar zouden hun 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 is ingezakt. In overleg met jouw arts kun je 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 is die kans waarschijnlijk groter, net als bij reuma.

‘Rokers met Crohn hebben vaak zwaardere medicijnen nodig dan niet-rokers’

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

Door langdurig gebruik van immuunosuppressiva (afweer-onderdrukkende medicijnen), 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 je 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.

Wie lange tijd kampt met chronische dikkedarmontstekingen zal vaker een dikkedarm-scopie 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 in Nederland boven de 55 jaar krijgt elke twee jaar een oproep voor de darmkankerscreening. Mensen die vanwege IBD al onder behandeling zijn voor hun ziekte, hoeven hier niet aan deel te nemen.

Overleg bij twijfel met je arts of je wel of niet moet deelnemen.

Incontinentie

Op oudere leeftijd kan incontinentie vaker voorkomen. Bij mensen met IBD van 65 jaar en ouder, heeft een derde hiermee te maken. Helaas gaat dit vaak gepaard met schaamte, terwijl mensen er veel last van kunnen hebben. Bespreek met je IBD-verpleegkundige wat de mogelijkheden zijn voor incontinentiemateriaal, het gebruik van vezels en/of fysiotherapie. Meer informatie hierover lees je op pagina's 24-25.

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 ulcerosa vaker naar het toilet moeten. Het is daarom belangrijk om de reservoirfunctie zo lang mogelijk goed te houden. Overleg met je arts wat je kunt gebruiken om ervoor te zorgen dat jouw ontlasting vaster is en het hierdoor makkelijker is deze langer vast te houden.

Anus en fistels

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 aangenamer dan wc-papier. Uierzalf of vaseline smeren kan ook helpen.

Voor mensen met Crohn waarbij de fistels rustiger zijn geworden op oudere leeftijd, blijft een goede hygiëne belangrijk.

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 je stomaverpleeg-

‘Op oudere leeftijd kunnen medicijn-doseringen soms worden verlaagd’

kundige. Zo kun je bijvoorbeeld een convexe huidplaat met een bolling aan de huidzijde krijgen. De plak is vrij stug en drukt de buik iets naar beneden en de stoma iets omhoog. Ook kun je gebruikmaken van een gordeltje dat ervoor zorgt dat het zakje stevig tegen je 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). Operatieve stoma-correcties zijn mogelijk, maar kunnen nieuwe problemen veroorzaken. De voorkeur gaat daarom echt uit naar in één keer een stoma op de goede plek.

Ziekte in rustiger vaarwater

Ook al komt IBD vaak op oudere leeftijd in rustiger vaarwater, dit betekent niet dat medicatie kan worden gestopt. Wel kunnen doseringen soms worden verlaagd of de periode tussen een infuus wordt 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 bekend dat de IBD vaak weer opspeelt bij het stoppen met immuunosuppressiva.



De ins en outs van medicijnen

Als je al langere tijd IBD hebt, gebruik je waarschijnlijk al heel wat jaren medicijnen. Ook als je pas op latere leeftijd Crohn of colitis krijgt, heb je mogelijk nog heel wat jaren medicijngebruik voor de boeg. Welke overwegingen maken MDL-artsen, IBD-verpleegkundigen en mensen met IBD bij het voorschrijven van medicijnen. En wat zijn de lange termijn gevolgen voor je gezondheid?

Uit diverse onderzoeken blijkt dat oudere mensen met IBD met andere medicijnen worden behandeld dan jongeren. Zij krijgen minder vaak biologische medicijnen en afweer-onderdrukkende medicijnen voorgeschreven. En juist vaker prednison (corticosteroïde). De reden hiervoor is niet helemaal duidelijk. Sommige artsen en verpleegkundigen zijn terughoudender met het voorschrijven van biologische geneesmiddelen en afweer-onderdrukkers, omdat deze medicijnen minder goed samengaan met andere ziektes (co-morbiditeit) die oudere patiënten vaak hebben. Of met andere medicijnen die zij al slikken. Een andere reden kan zijn dat zij denken dat het risico op bijwerkingen van deze medicijnen niet opweegt tegen de mogelijke werking ervan.

‘Oudere mensen met IBD worden met andere medicijnen behandeld dan jongeren’

Oudere patiënten geven juist aan dat zij liever medicijnen gebruiken als zij hiermee een operatie kunnen voorkomen. Ook al wordt prednison vaak voorgeschreven, hier zijn mensen met IBD juist huiverig voor, gezien ervaringen met dit medicijn op jongere leeftijd. Voor hen is het belangrijk dat hun dagelijks leven zo min mogelijk wordt belemmerd door hun ziekte.

Lange termijn

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 afweer-onderdrukkers (zoals azathioprine,

mercaptopurine en tofacitinib) en biologische medicijnen (infliximab 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 risico hierop nog steeds heel erg klein. Mogelijk verhoogt een chronisch actieve darmontsteking het risico op het ontstaan van lymfomen. Het advies is dan ook om door te gaan met je IBD-medicijnen, zo lang dit nodig is.

Zelfzorgmedicijnen

Naast IBD-geneesmiddelen, gebruik je 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 moet je voorzichtig zijn. Paracetamol is een veilig medicijn, maar het is onverstandig om de maximale dosis meerdere weken te blijven gebruiken. Dit is niet goed voor je lever. Wanneer de klachten niet onder controle te krijgen zijn, is het beter contact op te nemen met jouw arts en de behandeling nog eens onder de loep te nemen, dan langere tijd zelfzorgmedicijnen te blijven slikken. Ook moet je voorzichtig zijn met het gebruik van NSAID-medicijnen, zoals ibuprofen. Deze kunnen een opvlamming uitlokken. Uit onderzoek blijkt dat deze middelen zelfs een eerste opvlamming van colitis ulcerosa kunnen veroorzaken. Gebruik daarom liever paracetamol en vermijd NSAID-pijnstillers.

Vaccinaties

Griep prik: als je afweer-onderdrukkende medicijnen gebruikt, is het verstandig om de jaarlijkse griep prik te nemen. Het kan zijn dat de griep prik door de immunosuppressiva iets minder goed werkt, maar ook dan heeft het altijd zin om de prik te halen.

Coronavaccinatie: als je een coronavaccin aangeboden krijgt, adviseren wij hiervan gebruik te maken. Het vaccin helpt ernstige ziekte voorkomen. Dit geldt voor iedereen,

Marianne (58) heeft sinds 1996 colitis ulcerosa: 'In het begin had ik een beetje last van mijn ziekte. Als ik naar het toilet moest, dan MOEST ik ook echt. Toen waren mesalazine-klysma's genoeg om mijn ziekte rustig te houden. In 2016 en 2018 ben ik heel ziek geweest. Eerst kreeg ik toen prednison, azathioprine en mesalazine-korrels. Sinds 2018 krijg ik elke acht weken een infliximab-infuus. Het kost me elke keer een halve dag op de dagbehandeling. Ik heb het ervoor over, want ik doe het er goed op.'



met en zonder immunosuppressiva

Vaccinatie tegen pneumokokken: pneumokokken zijn bacteriën die luchtweginfecties, bloedvergiftiging en hersenvliesontsteking kunnen veroorzaken. Iedereen die tussen de 60 en 80 jaar oud is, krijgt eens in de vijf jaar een vaccinatie via de huisarts. Dit is een standaardvaccinatie. Gebruik je afweer-onderdrukkende medicatie? Dan kun je voorafgaand aan de standaardvaccinatie een eiwit-vaccin nemen. Dit is een krachtig vaccin dat immuungeheugen geeft, waardoor er maar één vaccinatie nodig is. Let op: er moeten minstens twee maanden zitten tussen het eiwit-vaccin en het standaardvaccin. Als je het standaardvaccin al gehad hebt, wacht dan een jaar voordat je alsnog het eiwitvaccin neemt. Ook als je nog geen 60 jaar oud bent, kun je je laten vaccineren tegen pneumokokken.

Gordelroosvaccinatie: Bij mensen boven de 50 jaar en bij mensen die afweer-onderdrukkende medicatie gebruiken, neemt het risico op gordelroos toe. Nadat je als kind waterpokken hebt gehad, blijft het waterpokkenvirus levenslang in je lichaam aanwezig. Als de weerstand op latere leeftijd óf door medicatie lager wordt, kan het virus actief worden. Het virus veroorzaakt dan gordelroos, met zenuwpijn en blaasjes op de huid. De zenuwpijn kan voorafgaan aan de blaasjes en aanhouden tot lang nadat de

Tip

Op www.crohn-colitis.nl vind je diverse patiëntveiligheidskaarten over veilig medicijngebruik, en onze brochure over medicijnen,

evenals

factsheets over mesalazines, corticosteroïden, immuno-suppressiva en biologische geneesmiddelen.



blaasjes zijn verdwenen. Er zijn twee vaccins tegen gordelroos, een levend virusvaccin en een inactief vaccin. Het laatste vaccin is effectiever. Beide worden (nog) niet

Kom in beweging!

Met het verstrijken der jaren gaan mensen meestal minder bewegen, waarmee hun conditie en spierkracht ook langzaamaan achteruit gaan. Het goede nieuws is: als je blijft trainen en bewegen, voorkom je deze achteruitgang. Voor een goede conditie lijkt een combinatie van kracht- en conditietraining het beste te zijn. En nog belangrijker: een goed conditie kan leiden tot een betere kwaliteit van leven.

Meer kans op sarcopenie

Er is steeds meer aandacht voor sarcopenie, een aandoening waarbij vooral oudere mensen minder spierkracht hebben. Zo heeft ongeveer 30 procent van het algemene publiek hiermee te maken, en 40 procent van de oudere mensen met een chronische ontstekingsziekte zoals Crohn of colitis ulcerosa.

Ook geeft sarcopenie in combinatie met IBD een grotere kans op een IBD-operatie, en mogelijke complicaties van de IBD-operatie. Daarnaast hebben mensen met sarcopenie en IBD vier keer zoveel kans op het niet reageren op prednison en/of infliximab tijdens een opvlamming.

Risicofactoren die de kans op sarcopenie verhogen zijn:

- Ondervoeding (bijvoorbeeld als er vanwege een opvlamming minder voedingsstoffen worden opgenomen), en onvoldoende toereikende voeding (zoals te weinig eiwitten voor de spieropbouw)
- Onvoldoende bewegen
- Naast IBD ook andere ziektes/aandoeningen (comorbiditeit)

Voldoende bewegen en krachttraining kunnen helpen om sarcopenie te verminderen/te voorkomen. Uit verschillende onderzoek blijkt dat meer bewegen leidt tot een verbetering van de kwaliteit van leven.

Wat kun je zelf doen?

Conditie

Conditie opbouwen, doe je door intensief te bewegen. Je moet je dus inspannen. Dit klinkt heftiger dan het is. Intensief bewegen hoeft niet per se hardlopen te zijn, maar kan bijvoorbeeld ook fietsen, roeien (op een roeiapparaat), stevig doorwandelen zijn. Dit kan allemaal thuis of op de sportschool. En wees gerust, je hoeft echt geen uur aan één stuk te sporten. En langzaam opbouwen in zes weken is het advies.

Als je je inspant, gaat je hartslag 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 je gaat hijgen) en tussendoor 2 minuten rust nemen. Je bent dan in een kwartiertje klaar.

Voordelen bewegen

- 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 conditie-afname 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 dagelijks rustig een halfuur bewegen. Een combinatie van intensieve beweging en rustige inspanning is uiteraard nog beter.

Krachttraining

N naast het opbouwen van conditie, is ook krachttraining belangrijk. Je hoeft hiervoor niet meteen naar de sportschool. Thuis zijn er genoeg manieren om je kracht te trainen.

- Ga op je rug liggen met de benen gebogen en til je 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 je knie (tot de voorkant van de knie boven de tenen komt). Doe dit 25 keer.
- Sta op uit je stoel zonder je handen te gebruiken. Hoe lager hoe zwaarder. Doe dit 25 keer.

- Opdrukken tegen de vensterbank of tafel. Hoe lager de tafel of vensterbank, 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 heel goedkope oplossing.

Actieve leefstijl

N 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 en wandel of fiets in plaats van de auto pakken. Met fitbits, stappentellers of (gratis) apps (bijvoorbeeld Stepz® of Moves®) op je smartphone, houd je precies bij hoeveel je dagelijks beweegt. Het advies is om elke dag minstens 5000 stappen te zetten, waarbij geldt, meer is beter.

Bouw alles langzaam op en blijf in beweging. Denk aan zwemmen, fietsen, golfen, lopen en yoga beoefenen. En doe het rustig aan tijdens een opvlamming en focus op herstel. Zodra je in remissie bent, ga dan vooral weer lekker sporten.



Anja (55): 'Sport is super belangrijk voor mij. De ontspanning en beweging werken als een medicijn. Vooral samen fietsen met andere IBD'ers is ontzettend leuk. Ik fiets zo'n 7 tot 10 uur per week en fiets jaarlijks zo'n 8000 kilometer. Dat doe ik op een racefiets, gravelbike of MTB. Ik weet zeker dat fietsen en wandelen mijn ziekte positief hebben beïnvloed.'



Marianne (58): 'Sporten is voor mij heel belangrijk om fit te blijven en een goede conditie te houden. Ik zwam het hele jaar door, drie keer per week in zee en ik roei. Volgens mij versterkt het vele sporten echt mijn immuunsysteem. Ik barst van de energie en zit goed in mijn vel.'

Iedereen is weer anders

Je 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. Gelukkig wordt er steeds meer onderzoek gedaan naar deze doelgroep. En zijn er steeds meer ziekenhuizen met verpleegkundig specialisten (of verpleegkundigen) die zich specifiek bezighouden met IBD-patiënten die wat meer zorg nodig hebben.



Bij ouderen komt de term kwetsbaarheid steeds vaker om de hoek kijken. Als iemand kwetsbaar is dan kan deze persoon minder goed tegen een stootje, zoals een ziekenhuisopname of een operatie. Of je hebt langer nodig om te herstellen en/of je herstelt niet meer zoveel als je zou willen. Om te beoordelen of er sprake is van kwetsbaarheid, wordt naar vier deelgebieden gekeken.

1 Somatisch: het lichaam. Heb je last van meerdere ziektes (co-morbiditeit), gebruik je meerdere medicijnen en/of is er sprake van ondervoeding?

2 Psychisch: hoe voel je je? (Gelukkig, ongelukkig, is er sprake van vergeetachtigheid, dementie en/of depressie?)

3 Functioneel: hoe zelfstandig ben je (wat kun je wel en niet zelf thuis doen?), hoeveel spierkracht heb je? Welke hulpmiddelen zijn in te zetten?

4 Sociaal: heb je een goed netwerk van mensen dat je ondersteunt? Hoe is je thuissituatie?

In een onderzoek onder 400 patiënten met IBD, van 65 jaar

of ouder, is gekeken naar kwetsbaarheid. Kwetsbare mensen met IBD hebben vaker een actieve IBD met opvlammingen, en ervaren minder kwaliteit van leven. Opvlammingen kunnen ervoor zorgen dat je kwetsbaarder wordt.

Co-morbiditeit

Het hebben van meerdere chronische ziektes (co-morbiditeit), speelt vaak een belangrijke rol, want ouderen hebben hier vaak mee te maken en hebben een lange ziektegeschiedenis. Daarbij horen verschillende medicijnen die goed op elkaar moeten worden afgestemd. Zo blijkt dat medicijnen bij hart- en vaatziekten en diabetes voor meer bijwerkingen zorgen bij het gebruik van biologische medicijnen bij IBD. De aanwezigheid van co-morbiditeit kan

‘Als je kwetsbaar bent, kun je minder goed tegen een stootje’

dan zelfs een groter risico zijn dan leeftijd op zich. Omdat er zoveel factoren meespelen, is het belangrijk dat er een goed totaalplaatje is. Als een kwetsbare patiënt 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. In steeds meer ziekenhuizen vinden dit soort gesprekken plaats. Ze zijn vaak lang en intensief, maar nodig om alles goed in beeld te krijgen. Zo'n gesprek vindt meestal plaats met familie en/of de partner van de patiënt. De vier deelgebieden (zie pagina 24) en je kwaliteit van leven zijn de rode draad in dit gesprek en of je het eens bent met het behandelplan. Ben je bijvoorbeeld bang voor kanker vanwege een bepaald medicijn? Heeft een volledige coloscopie nog meerwaarde? Kortom, hoe zie je jouw leven?

Incontinentie

Als je al langer IBD hebt, heb je al veel meegemaakt. Je weet goed wat je wel en niet wilt en je kunt dit vaak heel goed verwoorden. Meestal is er berusting over ongemakken zoals incontinentie of diarree. Dat is jammer, want de

ontwikkelingen staan niet stil. Bespreek daarom deze ongemakken, ook al ben je eraan gewend geraakt, je je erin berust, of je je ervoor schaamt. De verpleegkundig specialist kan samen met jou naar oplossingen zoeken zoals:

- Imodium® slikken voordat je de deur uitgaat.
- Vezels gebruiken om je ontlasting wat vaster te krijgen.
- Doorverwijzen naar de bekkenbodempfysiotherapeut.
- Samen met de medisch speciaalzaak 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, maar het kan ook net zo goed pas nodig zijn als iemand 80 jaar is of ouder. Zo'n gesprek kan afschrikken, want het kan zijn dat je dan het gevoel hebt het stempel 'oud' te krijgen. Dat is niet nodig, want een geriatr kijkt naar mogelijkheden en naar wat je allemaal nog (wel) kan. Specifieke problemen die met de geriatr besproken worden zijn:

- Loop je extra risico te vallen, iets wat bij ouderen een groot probleem is. Bepaalde medicijnen voor IBD kunnen de kans op vallen vergroten.
- Ben je 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 je MDL-arts om een gesprek met een verpleegkundig specialist/IBD-verpleegkundige als je eens wat uitgebreider van gedachten wilt wisselen over jouw situatie.

Feiten en fabels over seks

Intimiteit en seksualiteit, ze horen bij elke fase van het leven. 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 wordt versterkt bij toenemende opwindning en vooral tijdens en na het klaarkomen, als je de bekkenbodem afwisselend aanspant en ontspant. Dit is meteen ook de verklaring voor de

windjes, waar veel mensen met IBD tijdens het vrijen last van hebben. Gek genoeg is de oplossing juist het omgekeerde: leren de bekkenbodem te ontspannen zodat je makkelijker leeg bent voor je 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 je gegarandeerd niets kwijt raakt.

Fabel

Viagra lost alle problemen op

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 corticosteroïden (prednison) en ciclosporine, 6-mercaptopurine, methotrexate 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 je niet vooraf met je 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 je 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 jou de voorwaarden zijn om zin te krijgen en opgewonden te worden. Misschien moeten ook mannen af van het idee dat voor leuke seks penetratie een noodzaak is en dat ze dat moeten kunnen 'presteren'. Kortom, meer aandacht voor stimulus, context en communicatie en je wat meer richten op plezier in plaats van op het leveren van een prestatie.



Feit

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

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 gebrek aan opwindning. Er zijn namelijk 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 opwindning is er een ander systeem. Het werkt hetzelfde als bij mannelijke opwindning: 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 heel 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 opwindning, 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. Bovendien blijkt penis-in-vagina seks voor de meerderheid van alle vrouwen niet de ideale manier van vrijen te zijn. Het is in ieder geval de minst effectieve methode om klaar te komen. Zeker als je IBD hebt, is het misschien een goed idee om wat vaker te vrijen met goede stimulatie van de clitoris en zonder penetratie.

Gezonder oud worden met voeding

Voeding speelt ons hele leven een belangrijke rol. Waar moet je allemaal rekening mee houden als 50-plusser?



Gevarieerd en gezond eten

Gevarieerd en gezond eten is belangrijk, maar hoe doe je dit? De Schijf van 5 is een goede basis voor een volwaardig eetpatroon. De geadviseerde porties zijn uitgesplitst per leeftijdsgroep, en ze zijn verschillend voor mannen en vrouwen. Je vindt in de Schijf van 5 adviezen voor voldoende groenten, fruit, volkorenproducten, zuivel en vocht.

Het doel van deze adviezen is een volwaardig en gevarieerd eetpatroon

creëren die voldoende goede voedingsstoffen bevatten voor een goede basis om zo een darm optimaal te voeden. Daarnaast verkleint dit het risico op hart en vaatziekten, diabetes, kanker etc. Verder heeft een vezelrijke voeding een gunstig effect op de darmflora en het ontlastingspatroon.

Als je boven de 50 bent heeft je lichaam minder energie nodig dus ook minder eten. Maar het is dus des te belangrijker dat deze voeding volwaardig is.

Adviezen bij IBD

De adviezen in de Schijf van 5 zijn voor 'gezonde' mensen die alles verdragen.

Heb je last bij het eten van bepaalde producten, of klachten zoals diarree, obstipatie, buikpijn, ongewenst gewichtsverlies, een verminderde eetlust of problemen met je stoma, neem dan contact op met een gespecialiseerd diëtist die samen met jou kan kijken welke producten je eventueel weg zou kunnen laten of vervangen.

Naast een gezonde en gevarieerde voeding is het ook belangrijk om voldoende te bewegen. Probeer hierbij 2,5 uur per week matig tot intensief te bewegen en daarnaast 2 keer per week oefeningen om de spieren en botten te verstevigen.

In remissie

Als je ziekte in remissie is en je dus al langere tijd geen opvlammingen hebt, zijn er nog altijd zaken waar je extra op moet letten.

Botontkalking

Als 50-plusser (met of zonder IBD) heb je een grotere kans op botontkalking. Daarom is het algemene advies om vitamine D te slikken:

- Vrouwelijke 50-plussers: 10 microgram per dag
- Mannen en vrouwen vanaf 70 jaar: 20 microgram per dag
- Mensen t/m 69 jaar met een donkere huidskleur en/of niet genoeg buitenkomen: 10 microgram per dag

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

Als je langdurig corticosteroïden zoals prednison gebruikt, heb je meer risico op botontkalking. Meestal moet je extra calcium en vitamine D gebruiken als je langdurig meer dan 7,5 mg corticosteroïden per dag gebruikt.

Verstopping of incontinentie

Verstopping komt vaak voor bij 50-plussers. Met het ouder worden verslappen bepaalde spieren, ook de dikke darm-spieren. 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 onvoldoende, raadpleeg dan je arts.

Het niet goed kunnen ophouden van de ontlasting of ongewild ontlastingsverlies kan deels te maken hebben met je IBD. Dit verergert met het ouder worden. Beschadiging van de sluitspier kan een rol in spelen of verslapping van de kringsspieren van de anus. (Voor meer informatie zie pagina 19).

Onderhoud gebit

Zorg goed voor je gebit, want uit onderzoek blijkt dat parodontitis (ontstoken tandvlees) IBD kan verergeren. Zo kan een darmontsteking heviger zijn en heb je te maken met ernstigere klachten.

Tips voor een goede mondgezondheid

- Tandem twee keer per dag goed poetsen
- Dagelijks flossen en/of met tandenstoker schoonmaken
- Twee keer per jaar naar de tandarts
- Gebitsreiniging door mondhygiëniste



Lees verder op pagina 30

Drink voldoende

Ons lichaam bestaat voor 60 procent uit water. Vanaf 70 jaar neemt dit percentage iets af tot 50 procent. Dan moet je dus meer vocht gebruiken, namelijk 1,7 liter per dag. Dit staat gelijk aan acht en een halve grote glazen of mokken of 14 kleine kopjes.

Drink je 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 je telefoon. Elke telefoon heeft een health app die je een seintje geeft als je moet drinken.

Aankomen in remissie

Bij het ouder worden neemt je energiebehoefte geleidelijk af of je beweegt minder. Blijft je eetpatroon hetzelfde, dan kom je aan. Elk jaar stiekem een kleine kilo erbij, tikt op een gegeven moment aan. Ook neemt met het ouder worden, de spiermassa af, wat ongunstig is voor de gezondheid. Voldoende eiwitgebruik en voldoende bewegen is hierbij belangrijk.

Tijdens een opvlamming

Aankomen en afvallen

Aankomen en afvallen gaan vaak hand in hand met IBD. Medicatie kan gewichtstoename veroorzaken, en een heftige opvlamming kan soms zelfs ondervoeding veroorzaken, zonder dat je het merkt (zie kader).

Aankomen

Van bepaalde medicatie komen sommige mensen aan, bijvoorbeeld doordat deze als bijwerking hebben dat de eetlust toeneemt en ze hierdoor meer of anders gaan eten. Ga echter niet proberen af te vallen als je ziekte actief is. Dan kun je tekorten krijgen en spieraftbraak, wat het herstel negatief kan beïnvloeden. Wil je afvallen als je in remissie bent, raadpleeg dan een diëtist.

Afvallen

Bij een opvlamming neemt de energiebehoefte toe, maar worden soms minder voedingsstoffen opgenomen. Vaak ga je ook minder eten, met als gevolg afvallen. Het streven is altijd om tijdens een opvlamming het gewicht op peil te houden of te brengen met volwaardige voeding, om verder afvallen te voorkomen. Soms is kunstmatige voeding zoals drink- of sondevoeding nodig en soms ook extra vitaminen en mineralen. De diëtist kijkt samen met jou wat voor jou de beste voeding is om ervoor te zorgen dat je niet verder afvalt en de benodigde voedingsstoffen binnenkrijgt om zo goed mogelijk te herstellen.

‘Bij een opvlamming neemt de energiebehoefte toe’

Ondervoeding op de loer

Wanneer heb je kans op ondervoeding?

- Je een verminderde eetlust hebt vanwege pijn of andere (spijsverterings-)klachten.
- Bij een ziekenhuisopname (als je veel in bed moet liggen, verlies je sneller spiermassa)
- Als je in een maand 5 procent of in een halfjaar 10 procent van je lichaamsgewicht verliest of,
- Als je Body Mass Index (BMI = gewicht gedeeld door lengte in het kwadraat) onder de 18,5 komt. Dit is slecht voor je lichaam, aangezien er veel spierweefsel wordt afgebroken, terwijl je dat juist nodig hebt voor herstel.

Meer informatie

- In onze brochure Voedingstips en adviezen bij IBD vind je meer informatie over voeding en IBD. Deze kun je downloaden of bestellen via onze website
- Het Voedingscentrum heeft twee brochures over gezond oud worden.

Deze zijn te bestellen en te downloaden via:
Voeding na je 50^e en Voeding na je 70^e.



Redactie

Barbara Davidson (hoofd-/eindredacteur)
Kees de Kroon (artikel pagina 10-11)

Fotografie

Joris Aben, www.jorisaben.nl en Kees de Kroon (familie Reijns)

Illustraties

www.dokterisbezig.nl

Mede mogelijk gemaakt door

MSD, Strijp T Eindhoven, Crohn & Colitis NL en Anja, Marianne, Mari, Hans & Marian, Els & Jan en de familie Reijns

De verzending van Crohniek Plus is mede mogelijk gemaakt door Pfizer en Janssen

Oplage

7500 exemplaren, 2021

Aan dit nummer werkten verder mee

V.E.R. Asscher, arts-assistent in opleiding tot MDL arts LUMC
Prof. Dr. W.A. Bemelman, Amsterdam UMC
J. Hoefnagel, arts GGD Gelderland-Zuid
K. Luiten-Burg, diëtiste www.dietistekarinburg.nl
Dr H.W. van Lunsen, arts-seksuoloog NVVS
S. van der Marel, MDL-arts Haaglanden MC
M. van Zon, coach www.bekroondleven.nl

Met dank aan

Boudie Hoogedeure – Strijp T Eindhoven

Vormgeving en productie

Grafisch Ontwerp en Productiebureau
The Happy Horseman BV, Rotterdam

Handige adressen

Stomavereniging

030 - 634 39 10
www.stomavereniging.nl
info@stomavereniging.nl

Maag Lever Darm Stichting

033 752 35 00 (10.00-14.00 uur)
www.mlds.nl
info@mls.nl

PDS Belangenorganisatie

088 - PDS INFO / 088 - 737 4636
www.pdsb.nl
info@pdsb.nl

- We helpen je met de juiste informatie over het leven met een chronische darmziekte.
- Ontmoet andere mensen met Crohn of colitis.
- Wij zorgen ervoor dat jouw stem wordt gehoord bij zorgverleners, (zorg)verzekeraars enzovoort.
- Dankzij ons panel weten wij welke invloed Crohn en colitis hebben op jouw kwaliteit van leven. Hiermee adviseren wij zorgverleners en onderzoekers.

Crohn & Colitis NL

Adres Houttuinlaan 4b, 3447 GM Woerden
Telefoon 0348 - 432 920 (Algemene nummer op maandag t/m donderdag van 10.00 tot 14.30 uur)
0348 - 420 780 (Ervaringsdeskundigenlijn op maandag t/m donderdag van 10.00 tot 12.30 uur)
E-mail info@crohn-colitis.nl
Redactie redactie@crohn-colitis.nl
Website www.crohn-colitis.nl

CROHN & COLITIS NL
Met elkaar sterker



CROHNIK PLUS is een uitgave van Crohn & Colitis NL

Uitleg termen

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



Ga het gesprek aan met *Open je blik*

Hoe voel jij je nou echt? Welke impact heeft je ziekte op jouw leven? Voorbeelden van vragen die een ander jou misschien wel nooit heeft gesteld. Terwijl je dat juist graag zou willen, omdat je IBD hebt. Maar mogelijk heb je zelf ook een vraag voor de ander. Vragen over onderwerpen die jou en de ander waarschijnlijk bezighouden.

Ga het gesprek over IBD aan met de kaarten en open de blik van de ander en misschien ook van jezelf over leven met IBD.

Open je blik bestaat uit een blik met:

- 1 Kaarten met vragen voor de IBD'er
- 2 Kaarten met vragen voor de niet-IBD'er
- 3 Kaarten met feiten en fabels over IBD. Want je hoort van alles over IBD, maar is dit feit of fabel?

