

SPECIALE UITGAVE VAN DE CROHN EN COLITIS ULCEROSA VERENIGING NEDERLAND VOOR JONGEREN VAN 18 TOT 25 JAAR

PAGINA
10PAGINA
13PAGINA
25



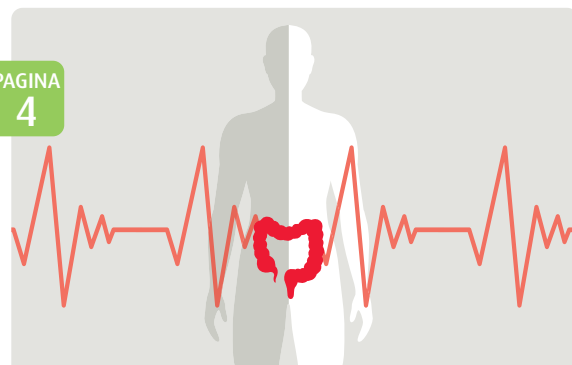
Als je de foto op de voorkant bekijkt, dan zie je gezellige jonge mensen. Ze zien er niet anders uit dan andere jongeren van dezelfde leeftijd. Echter aan de binnenkant is dat wel anders. Ze hebben namelijk de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. In deze Crohniek Jong kun je nader met ze kennismaken en lezen waar ze dagelijks mee worstelen of gewoon jong zijn met alle dingen die daarbij horen.

Crohniek Jong laat zien hoe het is om een chronische darmontstekingsziekte te hebben. Het gaat in op alles waar jij dagelijks mee te maken kunt krijgen. Van informatie over de ziekte, over kleding en vrienden, op reis gaan, seksualiteit en kindwens. Het is gemaakt voor jongeren en geeft tips. Als je de ervaringen van leeftijdsgenoten leest, zal je vast veel dingen herkennen en erkennen. Je kunt Crohniek Jong natuurlijk ook aan anderen laten lezen, om te laten zien wat het betekent om de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa te hebben. Met deze Crohniek maken we de ziektes meer zichtbaar en dat is nog steeds nodig.

Crohniek Jong is een vernieuwde uitgave van de Crohniek Jong die we in 2016 maakten. Het magazine is veel en vaak opgevraagd door ziekenhuizen, jongeren, ouders en opleiders. Een goede zaak en daarom hebben we een deel herschreven, enkele nieuwe leeftijdsgenoten geïnterviewd en weer helemaal up to date gemaakt.

Deze Crohniek Jong is tot stand gekomen met financiering van de Salomon de Jong Stichting uit Amsterdam en met een financiële ondersteuning van AbbVie BV en Pfizer BV. We hopen dat deze Crohniek Jong meehelpt om meer begrip te krijgen voor de ziekte en de gevolgen, en jou ook veel leesplezier geeft.

Tineke Markus, directeur

PAGINA
4


De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa

De belangrijkste feiten over de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa op een rij.

PAGINA
13


Let's talk about sex

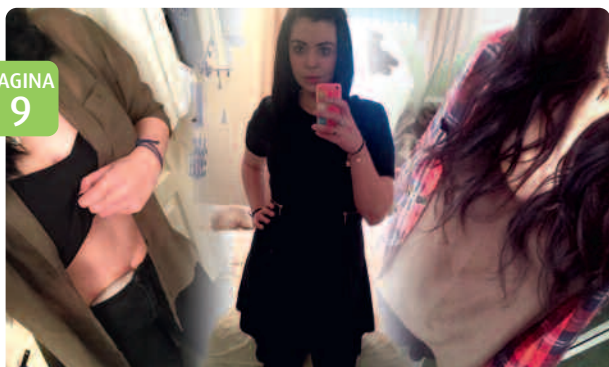
Liefde, relaties, seks en IBD kunnen heel goed samengaan. Hoe houd je seks, intimiteit en relaties leuk?

PAGINA
20


Kom uit die luie stoel

Waarom sporten belangrijk is, juist als je Crohn of colitis hebt.

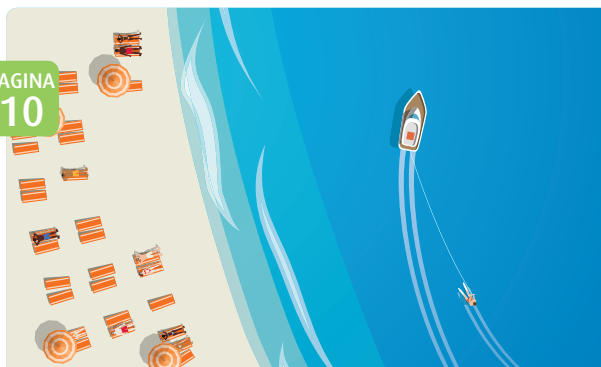
PAGINA
9



Fashion police

Wie kent het niet, je staart naar je kledingkast en denkt: wat moet ik aan? Jennifer McGregor geeft tips.

PAGINA
10



Ik ga op reis en ik neem mee...

Je kunt prima op reis met IBD, maar je moet wel opletten. Hoe voorkom je dat je ziek wordt op vakantie?

PAGINA
14



Life is better with friends

Celine en Sophie zijn al jaren harstvriendinnen. Yasmin en Joyce leerden elkaar juist kennen vanwege hun Crohn. Ze vertellen hoe belangrijk vriendschap voor hen is.

PAGINA
17

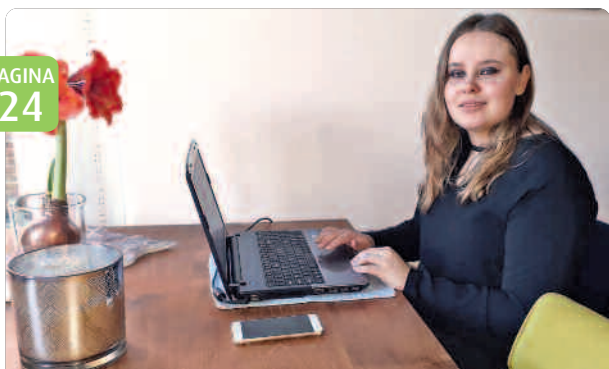


Als de kinderwens zo sterk is

Lonneke houdt al drie jaar een blog bij over haar leven met Crohn. Vorig jaar beviel ze van een zontje James, maar moeder worden ging niet zonder slag of stoot.

3

PAGINA
24



Zingen en schrijven als uitlaatklep

Lisa en Martijn hebben allebei een eigen manier gevonden om met hun ziekte om te gaan. De ene zingt en de ander blogt.

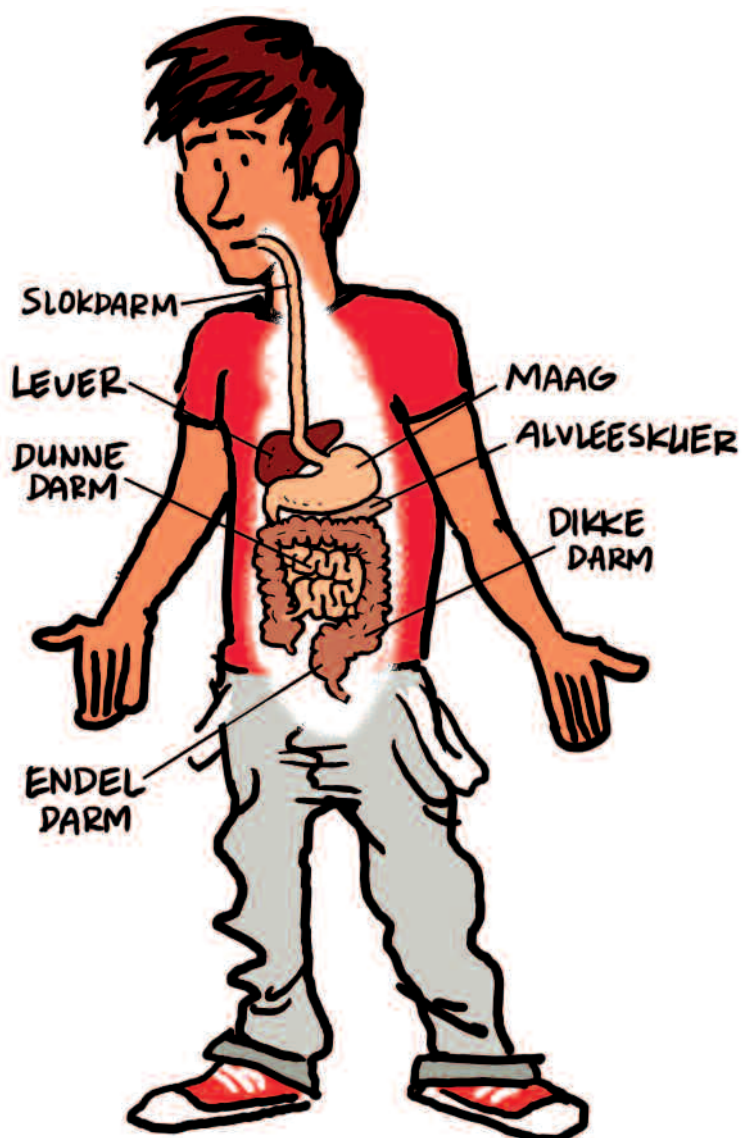
Verder in Crohniek Jong

- 16 Ik wil een gezin stichten. Wat nu?
- 18 Partners met IBD
- 19 IBD, drank en drugs: gaat dat wel samen?
- 22 Voeding
- 25 De juiste studie vinden
- 27 Op kamers
- 28 Werk en je ziekte
- 31 Colofon en Digitaal

CROHN en COLITIS: De **feiten** op een **rij**

4

Je bent jong en je wilt.....een zorgeloos leven. Hoewel niemand echt een zorgeloos leven heeft, heb je met een chronische darmziekte wel de nodige zorgen erbij. Je lichaam laat je voor je gevoel in de steek. Met de juiste behandeling is er meestal wel goed te leven met je ziekte. Gelukkig sta je niet alleen, want er zijn meer jongeren in Nederland met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa.



FEITEN

Nederland telt
89.000 mensen met IBD,
40 procent: **Crohn** en
60 procent **colitis**.

Crohn krijg je meestal
tussen je 15e en 30e.
Jaarlijks krijgen
1.000 mensen de
ziekte van Crohn.

Colitis krijg je meestal
tussen je 15e en 40e.
Jaarlijks krijgen
1.500 mensen
colitis ulcerosa.

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, op de overgang naar de dikke darm. De ontstekingen kunnen zich ook uitbreiden naar de rest van het spijsverteringskanaal. Colitis ulcerosa is een chronische ontsteking van het slijmvlies van de dikke darm. Colitis ulcerosa beperkt zich tot de dikke darm en de endeldarm.

MINDER LEUK

Omdat je op jonge leeftijd, jonger dan 40 jaar, de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa kreeg, is de kans dat je ziekte heviger verloopt groter dan bij mensen die de ziekte op oudere leeftijd krijgen. Dat is niet leuk om te horen, maar dit hoeft natuurlijk niet altijd zo te zijn, want bij iedereen is het ziekteverloop weer anders.

WEETJE

De ziekte van Crohn is een chronische darmontsteking die door de Amerikaanse arts Burrill B. Crohn in 1932 voor het eerst is beschreven.

> vervolg op pagina 6



OPPASSEN met zelfzorgmedicijnen

Naast je medicatie voor IBD gebruik je waarschijnlijk ook af en toe zogenaamde zelfzorgmiddelen zoals maagzuurremmers, paracetamol of andere pijnstillers zoals ibuprofen, diclofenac, naproxen, de zogenaamde NSAIDs.

Het langdurig gebruik van pijnstillers is niet zonder risico's. Paracetamol is een veilig medicijn, maar het is onverstandig om de maximale dosis meerdere weken te blijven gebruiken. Dit is slecht voor je lever. Krijg je je klachten niet onder controle, neem dan contact op met je arts.

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

6

Een heftig ziekteverloop betekent dat:

- de ontstekingen heviger zijn dan bij oudere mensen;
- je eerder vernauwingen in je darmen krijgt;
- eventuele medicijnen die je huisarts voorschrijft voor andere klachten of pijnstillers die je zelf neemt, van invloed zijn op je darmontsteking.

Houd er dus rekening mee dat je waarschijnlijk zwaardere medicijnen moet gebruiken.

OORZAAK

De oorzaak van beide aandoeningen is onbekend. Bacteriën en virussen kunnen darmontstekingen veroorzaken die sterk lijken op de ziekte van 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, maar chronisch is.

Heeft een van je ouders of een ander familielid de ziekte van Crohn of colitis, dan zou je een zekere aanleg kunnen hebben volgens familie- en erfelijkheidsstudies. Maar er spelen meer dingen mee zoals voeding en een 'westers' leefpatroon. De soorten bacteriën die leven in de darm lijken ook van invloed, dit heeft onder andere te maken met voeding en hygiëne.

VERSCIJNSELEN

Als de ziektes actief zijn, kun je veel last hebben van buikpijn, koorts, diarree, vermoeidheid en gebrek aan eetlust. Maar, dit verschilt per persoon. Goede en slechte periodes wisselen elkaar af. Misschien heb jij voortdurend klachten, terwijl anderen soms jarenlang klachtenvrij zijn.



TIPS van Jeroen Jansen (MDL-arts in het OLVG Amsterdam):

'Jammer genoeg duurt het vaak veel te lang voordat de diagnose IBD wordt gesteld. Dan is het belangrijk om zo snel mogelijk de buik weer rustig te krijgen, MAAR....nog belangrijker zijn de vragen:

Hoe gaat het met jou? En wat is voor jou dit jaar belangrijk?

Maak daar afspraken met je arts over. Bijvoorbeeld: ik wil dit jaar weer beginnen met sporten, mijn studie weer oppakken of ik wil dit jaar weer met vrienden op stap gaan. Jouw keuzes zijn bepalend voor jouw medische behandeling. Waar het dus om gaat, is dat je in gesprek gaat met je arts. Als je bijvoorbeeld moet solliciteren of binnenkort gaat trouwen: dan is prednison misschien niet zo'n handige keus. Daar kun je down of juist hyper van worden en van aankomen. Dat is in deze fase van je leven, als de hormonen toch al niet zo stabiel zijn, niet handig. Bespreek of er alternatieven zijn. Bijvoorbeeld budesonide in plaats van prednison of de stap naar biologicals.'

KLACHTEN BIJ DE ZIEKTE VAN CROHN

De ziekte kan van mond tot anus voorkomen, maar zit vooral aan het eind van de dunne darm, in de dikke darm en bij de anus. De belangrijkste 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. Met een vernauwing of afsluiting van de darm tot gevolg.
- Fistels of pijpzwertjes: onnatuurlijke verbindingen tussen de darm en andere organen.

- Pijnlijke gewrichten.
- Aandoeningen aan andere organen zoals ogen, huid, lever, bloedvaten en botten komen veel voor.

KLACHTEN COLITIS ULCEROSA

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 patiënten zit de ontsteking alleen in het linkerdeel van de dikke darm (het dalende deel). De klachten zijn meestal:

- Buikpijn, vermoeidheid en koorts
- Diarree
- Vermagering en bloedarmoede
- 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 verloopt bij iedereen anders. Daarom zorgt je MDL-arts ervoor dat jouw behandeling bij jouw situatie past. Vaak zijn medicijnen voor een langere periode noodzakelijk. Voor een overzicht van de medicijnen verwijzen we je 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 of te downloaden van de website. IBD heb je je hele leven, maar dit betekent niet dat je ook je hele leven dezelfde medicijnen in dezelfde hoeveelheid moet gebruiken. Jouw arts moet constant met jou kijken of er iets van medicijnen af kan of juist bij moet. Wel is het belangrijk om de geneesmiddelen die je moet gebruiken ook daadwerkelijk te slikken of te spuiten. Doe je dat niet, dan kan dit een opvlamming veroorzaken. Lukt het je niet? Bespreek dit met je MDL-arts of IBD-verpleegkundige. Dan kunnen jullie samen kijken wat je nodig hebt om het makkelijker te maken voor jezelf om je medicijnen wel te gebruiken.



Chantal (24): 'Het drong pas goed tot me door dat colitis ulcerosa een 'serieuze, echte' ziekte was toen ik voor het eerst met een zak vol medicijnen thuiskwam en elke ochtend vijf pillen moest slikken, waarvan één bij het eten, de ander weer een uur ervoor en een ander alleen met water. Misschien een beetje naïef, maar ik heb lang gedacht/gehoopt dat het gewoon een kwestie van één pilletje slikken zou zijn en dat ik me weer snel als vanouds zou voelen. Ik had ook nooit stilgestaan bij bijwerkingen. Na de eerste shock heb ik een ongelofelijk lelijk roze opbergblik gekocht en het helemaal gepimpt met glitterstikers, strikjes en mijn naam en vervolgens al die vervelende lelijke witte medicijnverpakkingen erin gedaan. Nu, anderhalf jaar later, is het slikken van medicijnen gewoon deel van mijn routine, ik denk er niet eens meer bij na.'

ROBIN

Robin (24) heeft Crohn: 'Ik heb al zeventien operaties gehad vanwege fistels en een abces onderaan mijn endeldarm. Dat is heel ingrijpend. Van Remicade® kreeg ik allerlei bijwerkingen zoals blaasjes en moedervlekken. Zo'n twee jaar geleden ben ik overgestapt op Humira®. In het begin deed mijn moeder de spuit, nu doe ik het zelf. Natuurlijk heb ik liever geen medicijnen, maar dit is het enige middel waarbij ik geen bijwerkingen heb.'

> vervolg op pagina 8

Als opereren moet

De feiten op een rij

CROHN

Een operatie is nooit leuk. Gelukkig betekent een operatie tegenwoordig niet meer een grote snee in je buik, want er wordt zoveel mogelijk laparoscopisch geopereerd (een kijkoperatie). Je krijgt een klein sneetje, waardoor je niet met een groot litteken blijft zitten.

Een operatie kan de ziekte van Crohn niet genezen. Er wordt alleen geopereerd als medicijnen onvoldoende werken en je 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, meestal is dit het laatste deel van de dunne darm voor de ingang naar de dikke darm. Helaas komt de ziekte na een operatie vaak terug, en in 10 tot 15 procent van de gevallen moet er na 8 jaar opnieuw een stukje worden weggenomen.

COLITIS

Als je onvoldoende reageert op medicijnen, kan worden besloten jouw 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). Dit overkomt zo'n 20 procent van de mensen met colitis. Eerst wordt een tijdelijk stoma aangelegd. Minstens drie maanden later wordt van het laatste stukje dunne darm een soort reservoir (pouch) gemaakt. Dit functioneert dan als een soort endeldarm. Je kunt nog gewoon naar de wc en je ontlasting via de anus lozen. Alleen moet je waarschijnlijk vaker naar het toilet. Opereren in het kleine bekken kan vruchtbaarheidsproblemen veroorzaken, zowel bij mannen als vrouwen. Bespreek met je arts en chirurg de mogelijkheden en risico's. 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.

8

NATASCHA



Natascha (22) kreeg vier jaar geleden de diagnose Crohn. 'Als ik terugkijk had ik al veel langer klachten, maar volgens artsen zat het tussen mijn oren. Toen ik op mijn achttiende in drie maanden tijd dertig kilo af-

viel, nam mijn huisarts me nog steeds niet serieus. Zijn vervanger greep gelukkig wel meteen in. Een week later lag ik in het ziekenhuis en kreeg ik eindelijk te horen wat er met mij aan de hand was. Ik had Crohn in een vergevorderd stadium.' Dankzij medicatie voelde Natascha zich beter en kon ze haar school afmaken. Dit hield helaas geen stand. Ze bleek antistoffen tegen Humira® op te bouwen. Hoe meer zij inspoot, hoe zieker zij werd. 'Ik stapte over op Remsima®-infuus, dat is een jaar goed gegaan, tot ik weer heel ziek werd.' Inmiddels had Natascha er ook een fistel bijgekregen. Ze stond met haar rug tegen de muur. Weer een ander medicijn was geen optie. 'Ik had altijd gezegd dat als ik voor mijn veertigste een stoma zou krijgen, ik nog liever dood zou gaan. Toch was een ileostoma de enige optie. Toen ik uit de narcose wakker werd, had ik voor het eerst geen pijn meer. Wat een opluchting. Mijn energie kwam volledig terug. Ik kan nu alles weer. Ik heb mijn leven teruggekregen dankzij mijn stoma.'

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. Een stoma kan tijdelijk of permanent zijn. Meer informatie over stoma's?

- www.crohn-colitis.nl
- www.stomavereniging.nl
- www.stomaatje.nl

EROVER PRATEN

Je ziekte accepteren? Wanneer doe je dat nou eigenlijk? Iedereen van jouw leeftijd zal het er op momenten moeilijk mee hebben. Maar wat als je er zo somber van wordt dat je alleen nog maar thuis wilt blijven. In bed met de dekens over je hoofd. Misschien ben je depressief of ben je bang om het te worden. Wees niet boos op jezelf, jij hebt immers ook niet om deze ziekte gevraagd. Praat erover met je MDL-arts of IBD-verpleegkundige. Soms kan een gesprek met een psycholoog helpen of een cursus Cognitieve Gedragstherapie of de cursus PPEP4all. Vraag naar de mogelijkheden, blijf er niet mee rondlopen, want je staat niet alleen.

In Crohniek verschijnen regelmatig artikelen over bijvoorbeeld fistels, de voorbereiding op een coloscopie, kijkoperaties en openbuikoperaties. Kijk op onze website of vraag de artikelen via info@crohn-colitis.nl

fashion Police

Wie kent het niet, je staart naar je kledingkast en denkt: wat moet ik aan? Helemaal als je een slechte dag hebt, een dikke buik, veel kramp of je stoma zit je in de weg. Dan wil je het liefst de hele dag in je pyjama blijven, maar het kan ook anders. Jennifer McGregor (24) geeft tips.

Op haar blog <https://crohnieclothing.wordpress.com> laat de Britse Jennifer McGregor, studente marketing uit Glasgow, zien dat je ondanks IBD toch kunt genieten van mode. Jennifer heeft sinds 2007 de ziekte van Crohn en in 2014 kreeg ze een ileostoma. Behalve haar blog is ze ook bezig met haar eigen kledingmerk, CrohnieClothing, voor mensen die iets te verbergen hebben.

JENNIFER'S TOP FASHION TIPS EN TRICKS

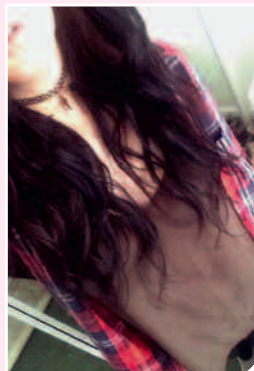
VOOR VROUWEN EN MANNEN MET IBD

VROUWEN

- 1 Stretch is het toverwoord:** met een opgezette buik of een stomazakje is het belangrijk dat ook het onderstel meebeweegt. Panty's en leggings zijn hier goed voor, maar zelf ben ik meer een spijkerbroekenmeisje dus draag ik altijd super stretch skinny jeans.
- 2** Zorg dat je broeken en rokken een **hoge taille** hebben. Zo snijden ze niet in je buik. Toen ik na mijn operatie mijn 'gewone' broeken weer aan probeerde te doen drukten ze precies op het stomazakje en zorgde het voor meer lekage.
- 3 De stofsoort is belangrijk.** Kleren van bamboevezels zijn geweldig: superzacht en het geeft mee als je een opgezette buik of een vol stomazakje hebt.



- 4** Voor mijn operatie droeg ik altijd veel strakke tops en jurkjes, maar nu heb ik dat om moeten gooien. Ik koop nu tops, jurken en jassen die strak zitten bij de borsten maar losser rond mijn middel, zodat mijn **buik en stoma de ruimte hebben**. Oversized sjaals zijn ook goed om je buik en/of stomazakje te verbergen.
- 5** Door opvlammingen en prednison-gebruik is het heel normaal dat je gewicht soms alle kanten opschiet. Ik heb zelf wel vijf verschillende maten gehad.



Mijn belangrijkste tip is: **gooi nooit je kleren weg** als je weer een ander gewicht hebt. Mijn go-to outfit voor een dikke periode: ruim vallende blouses met een strak hemd eronder. Dit ziet er leuk uit, vooral met skinny jeans. Met enkellaarzen of hoge veterschoenen ziet het er stoer uit en het verbergt je buik.

MANNEN

- 1** Als je een stoma hebt, probeer dan een **kleiner zakje** dat zie je minder zitten.
- 2** H&M verkoopt ook voor mannen spijkerbroeken met een **hogere taille**, voor als je een groter stomazakje hebt. Dit verbergt ook een opgezette buik, net als bij vrouwen.
- 3** Truien of bovenstukken met een **sprekende print of groot patroon**, maar wel in donkere kleuren, leiden de aandacht af van je middel en je buik.
- 4** Voor jongens die het moeilijk vinden op gewicht te blijven is mijn tip: **blijf wel kleren in jouw maat kopen**, ook al is dat extra small. Veel mannenkleding komt alleen in grote maten, maar als je te grote kleren draagt, lijkt je nog dunner.
- 5** Ga voor een opengeknoopt hout-hakkers overhemd met een strak T-shirt eronder. Zeker voor mannen die net zijn geopereerd, is een **strak T-shirt lekker als extra steun**, terwijl een wijdevallend houthakkers overhemd je buik en een eventueel stomazakje camoufleert.

Ik ga op reis

TIP 1



ZOEK RUIM OP TIJD UIT HOE HET MET VACCINATIES ZIT

Sommige vaccins kun je niet gebruiken in combinatie met bepaalde medicijnen. Vooral als je afweeeronderdrukkende medicijnen gebruikt zoals azathioprine of biologicals. Voor sommige landen heb je bijvoorbeeld een gele koorts vaccinatie nodig, anders mag je het land niet in. Als je het vaccin krijgt voordat je aan deze geneesmiddelen begint, ben je beschermd. Als je deze middelen al gebruikt, kun je in overleg met je MDL-arts de middelen tijdelijk stoppen (drie tot zes maanden voor je reis). Twee weken na de vaccinatie kun je weer beginnen met je medicatie. Tijdelijk stoppen is wel afhankelijk van je gezondheidssituatie. Bedenk ook dat vaccinaties niet alleen aanbevolen worden voor tropische ver-van-mijn-bed locaties. Ook voor een strandvakantie in EU-lid Kroatië worden Hepatitis A en DTP-inentingën aangeraden. Op www.lcr.nl vind je een lijst met per land de aanbevolen inentingën en voorzorgsmaatregelen (bijvoorbeeld malariapillen).

VACCINATIES

Dode vaccins zijn veilig zoals hepatitis A+B, DTP (difterie, tetanus, polio), buiktyfus (parenteraal), meningokokken, pneumokken, H. influenzae en rabiës (hondsdolheid).

Levend verzwakte vaccins zijn niet zomaar te gebruiken in combinatie met afweeeronderdrukkende middelen of biologicals. Denk aan: gele koorts, tuberculose (BCG), bof/mazelen/rodehond (BMR), polio (alleen oraal poliovaccin), buiktyfus (alleen oraal) en waterpokken (varicella).

TIP 2



DE TRAVEL CLINIC VAN HET HAVENZIEKENHUIS IN ROTTERDAM GEEFT ADVIES OP MAAT

Het speciale spreekuur 'Bijzondere Reizigers' is er voor reizigers met chronische ziektes. Daar geven een arts en reizigersverpleegkundigen speciaal advies en je kunt er terecht voor je vaccinaties. Ook krijg je tips over het meenemen van medicatie of de verkrijgbaarheid in het buitenland. Je hebt een verwijzing van je huisarts of specialist nodig voor een bezoek aan de Travel Clinic.

Je kunt prima op reis met IBD, maar je moet wel opletten. Hoe voorkom je dat je ziek wordt op vakantie? Want als je ziek wordt kan het beloop ernstiger zijn. Het is dus zaak om je ruim op tijd goed voor te bereiden en dan pas je reis te boeken.

en ik neem mee...

TIP 3



LET GOED OP MET ETEN IN HET BUITENLAND

Als je niet goed tegen bepaalde producten of kruiden kan, zoek dan voor je vertrek alvast de vertaling op van jouw voedsel-don'ts zodat je in restaurants in de lokale taal kan aangeven wat je niet kan verdragen.

TIPS TEGEN REIZIGERSDIARREE

- Informeer of het water uit de kraan drinkbaar is. In veel niet-westerse landen is het niet verstandig water uit te kraan te drinken of te gebruiken bij het bereiden van voedsel en het tandenpoetsen. Gebruik dan alleen water uit (verzegelde) flessen of doorgekookt water.
- Drink geen dranken met ijsblokjes en eet alleen voorverpakte ijsjes.
- Eet geen ongeschild fruit of rauwkost en salades.
- Wees erg voorzichtig met eten dat op straat (marktkraampjes) verkrijgbaar is.
- Bewaar etenswaren koel en zorg dat er geen ongedierte bij kan.
- Let er op dat met name vlees en vis goed verhit is als je het eet.
- Wees vooral in tropische landen voorzichtig met zwemmen in zoet en stilstaand water.
- Zorg dat je altijd een flesje desinfectiegel bij je hebt en ontsmet je handen voordat je gaat eten.
- Neem uit voorzorg ORS en ook eventueel antibiotica mee op vakantie.

MEER WETEN?

www.travelclinic.com

www.crohn-colitis en download de brochure Reizen

www.ggdreisvaccinaties.nl

www.lcr.nl

TIP 4



CHECK JE VERZEKERING VOOR VERTREK

Spoedeisende hulp in het buitenland zit in het basispakket, maar alleen binnen Europa en tot het tarief dat in Nederland zou gelden. Spoedeisende medische kosten buiten Europa en extra behandelkosten zoals medische hulp regelen via een alarmservice, ambulance vervoer en reddingsacties zijn vaak pas verzekerd als je een aanvullende en/of reisverzekering hebt. Vraag het na bij je zorgverzekeraar en neem altijd je zorgpas mee. Kijk ook nog of je alleen in Europa of wereldwijd bent verzekerd.

TIP 5



EEN MEDISCH PASPOORT IS HANDIG IN HET BUITENLAND

Gebruik je medicijnen, vraag dan je apotheek of huisarts om een medisch paspoort. Daar staat in welke ziekte je hebt, welke medicijnen je gebruikt en waarvoor je (eventueel) allergisch bent.

Voor sommige medicijnen zoals zware pijnstillers of slaapmiddelen heb je nog een extra verklaring nodig als deze pillen en poeders vallen onder de Opiumwet. Vraag na bij de apotheek of je nog zo'n extra verklaring nodig hebt als je op reis gaat.

Neem altijd een extra voorraad van je eigen medicijnen mee en neem je medicatie mee in je handbagage als je gaat vliegen. Houd ze in de originele verpakking en met de sticker van de apotheek erop, dat scheelt veel uitleggen.

11

TIP 6

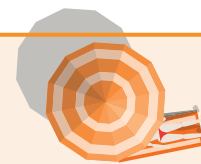


DRINK GENOEG

Op vakantie in warme landen is het slim om minstens twee liter vocht per dag te drinken. Let er op dat mineraalwater en andere dranken uit een verzegelde fles komen. Soms worden flessen opnieuw gevuld met kraanwater. Als je denkt dat een fles open is geweest, drink het water dan niet. In veel landen worden ijsblokjes ook van kraanwater gemaakt, dus als je zeker wilt zijn, kan de cocktail beter niet on the rocks zijn.

> vervolg op pagina 12

Vakantiemijlpaal



MARTIJN

‘D e eerste keer dat ik met vrienden op vakantie ging met stoma, was ik heel gespannen. We gingen voor een paar dagen naar Wenen, na ons eindexamen. Ik nam voor twee weken stomamateriaal mee, maar vroeg me af of ik wel genoeg bij me had? Was ik echt niets vergeten? Het is allemaal heel goed gegaan. Ik heb geen buikklasten gehad en geen lekkages. Dit was echt een overwinning voor me. Komende zomer ga ik met het koor waar ik in zing naar Roemenië. Ik maak me wel een beetje zorgen, want Roemenië is qua gezondheidszorg niet te vergelijken met Nederland. Als ik maar geen buikgriep krijg. Toch houdt dit me niet tegen. Mijn ultieme droom is een keer een roadtrip door Europa maken. Mijn moeder en vriendin zien dit wat minder zitten. Al moet ik mijn stoma in de auto verschonen, ik laat me er niet door tegenhouden.’

Martijn (20), colitis ulcerosa sinds 2014

12 ‘V oor mijn studie ben ik zeven maanden in Chili geweest. Vijf maanden studeren en twee maanden reizen. Omdat ik elke zes weken een infliximab-infuus krijg, heb ik vooraf met mijn zorgverzekeraar geregeld dat ik dit infuus ook gewoon in Chili kon krijgen. Ze regelden dat ik naar de beste privékliniek in de stad kon gaan. Ik ben blij dat ik ondanks mijn ziekte naar Chili ben geweest en naast de studie het hele land heb verkend. Ik had er vanwege ander eten en water wel meer last van mijn darmen. Vooral aan het eind, tijdens een vijfdaagse wandeltrip in de middle of no where. Soms was er geen boom te vinden en moest ik alles gewoon laten lopen. Dit heeft me enorm uitgeput. Iedereen was moe, ik nog meer dan de rest. De laatste dag heb ik daarom rustiger aan gedaan. Toch heb ik alles eruit gehaald en houd ik hier zo’n voldaan gevoel aan over.’

Laura (21), colitis ulcerosa sinds 2014



LAURA



LOTTE

‘I k dans al sinds mijn zesde jaar, klassiek en modern. Na mijn dansopleiding heb ik er zelfs mijn werk van gemaakt, als freelance danser. Samen met mijn vriend kun je ons inhuren voor dansproducties. We krijgen het hele jaar rond opdrachten. Vorig jaar zijn we op uitnodiging van een Italiaanse dansschool, twee maanden in het zuidelijkste puntje van Italië geweest. Een voorstelling instuderen, samen met leerlingen van de dansschool. Hoewel we hier niet voor betaald worden, is dit zo’n unieke ervaring. Daar doen we graag gratis aan mee. Ook dit jaar weer. Als de andere leerlingen les hebben, zwemmen en zonnen wij. Het eten in Italië is zo puur, mijn darmen hebben daar in ieder geval geen last van. Als ik dans gaat het eigenlijk beter met me. Dansen is voor mij het beste medicijn.’

Lotte (20), colitis ulcerosa sinds 2010

Het is niet meer dan normaal om je zorgen te maken over de invloed van je ziekte op je relaties en je seksleven. Maar liefde, relaties, seks en IBD kunnen heel goed samengaan, zegt seksuoloog Rik van Lunsen van het Amsterdam Medisch Centrum. Hoe houd je seks, intimiteit en relaties leuk?



www.dokterisbezig.nl

Let's talk about sex

13

Wees jezelf

Schaam je niet voor je ziekte. Veel mensen met IBD zijn onzeker. Ze hebben operaties gehad, soms ook een stoma. Dan kun je je zorgen maken over hoe het zal gaan met knuffelen, zoenen of seks en relaties. Onthoud dan: niemand is perfect en iedereen is wel ergens onzeker over.

Laat je ziekte niet bepalen wie je bent. Je bent geen Crohn of colitis maar je hebt Crohn of colitis.

Open en eerlijk zijn over je ziekte

Dat is meteen de ultieme test voor je relatie. Reageert je geliefde afwijzend dan is hij of zij een eikel of een trut en daar moet je niets meer mee willen. Jij bent wie je bent: take it or leave it. Als je (toekomstige) partner dat niet trekt,

kun je er beter eerder achter komen dan later.

Neem je tijd

Je ziet vaak dat jongeren met IBD wat later toe zijn aan seks en alles daar omheen. Het chronisch ziek zijn neemt nou eenmaal veel tijd in beslag. Probeer als je begint met seks en relaties niet meteen in het diepe te springen omdat je het idee hebt dat je achterloopt. Neem de tijd om je seksuele relatie zo in te vullen zoals jij het wil.

Praat met elkaar

Dit is de allerbelangrijkste tip voor een fijne relatie en een goed seksleven. Praat over wat je wel lekker vindt of juist niet, vraag ook aan je partner wat hij/zij fijn en minder fijn vindt. Praat

over je ziekte maar vraag ook hoe je partner zich hieronder voelt. Wees open over je wensen, grenzen, twijfels en angsten. Heb je nog steeds praktische vragen of problemen, bespreek dit met de IBD-verpleegkundige. Zij/hij hoort dagelijks de verhalen en problemen van jongeren met IBD. Doet seks pijn? Zit je stoma in de weg? Grote kans dat de verpleegkundige iemand anders kent met hetzelfde probleem en een oplossing weet.

Meer lezen over seksualiteit en een stoma op www.crohn-colitis.nl en www.stomavereniging.nl.

Via www.rutgers.nl en download de folder Seksualiteit en een chronische ziekte.



Life is better with

f.r.i.e.n.d.s

Voor iedereen is het belangrijk om een goed sociaal netwerk te hebben. Helemaal als je een chronische darmziekte hebt, is het fijn om te kunnen steunen op je vrienden. Toch kan het ook lastig zijn, omdat de relatie wel verandert als je opeens ernstig ziek bent.

Hartsvriendinnen Celine en Sophie vertellen hoe ze hiermee omgaan.

Soms sluit je juist ook nieuwe vriendschappen vanwege je ziekte, omdat je in contact komt met lotgenoten. Daarover spraken we met 'Crohn-buddies' Yasmin en Joyce.

14



Celine (20) en **Sophie** (21) kennen elkaar al vanaf de basisschool. Voordat Celine twee jaar geleden de diagnose Crohn kreeg, gingen ze elk weekend uit, naar hardstyle feesten of de kroeg in.



Celine: 'Door mijn vermoeidheid en mijn angst voor ongelukjes vind ik het nu erg spannend om uit te gaan. Mijn vriendinnen vragen altijd of ik mee wil en als ik niet wil of te moe ben om het laat te maken, vragen ze of ik van te voren wat kom drinken. Dan gaan zij daarna uit en ik ga lekker mijn bed in. Soms word ik ook boos dat zij wel gaan en ik niet kan, maar dan denk ik uit-

eindelijk ook 'laat ze maar gaan'. Dan hebben zij het leuk, laat mij maar ziek zijn.'

Sophie: 'Er zijn andere dingen in de plaats gekomen. Nu kijken we een film of gaan we de stad in. Ik vraag ook altijd 'wil je echt niet mee?', maar als het niet gaat, dan gaat het niet. Dus ik moet soms niet zo veel doorvragen.'

Celine: 'We komen altijd weer bij elkaar. Sophie is familie, familie die je zelf mag uitzoeken.'

Sophie: 'We zijn al zolang vriendinnen, als we elkaar lang niet zien dan is het nog steeds hetzelfde. We hebben echt elke dag contact.'

Chanel (18) ging drie jaar geleden met zestien jongeren met Crohn en colitis, voor vier dagen naar Disneyland Parijs, met Peter Pan vakantieclub. Zij hield daar vier vrienden aan over, Annemiek, Jeran, Sabine en Silje. 'Wij spreken met elkaar af. Dat is super fijn, want alleen bij hen kan ik echt alles kwijt, omdat wij elkaar allemaal zo goed begrijpen. Zij weten hoe het voelt om ziek te zijn. Grenzen aangeven is nooit een probleem, want iedereen moet dat doen. Aangezien we niet dichtbij elkaar wonen en we niet altijd even fit zijn, hebben we veel WhatsApp-contact tussen-door. Dan gaat het over onze ziekte, maar ook over totaal andere dingen.'



Yasmin (23) en **Joyce** (25), zijn juist bevriend geraakt doordat ze allebei de ziekte van Crohn hebben. Ze leerden elkaar kennen in een werkgroep van hun opleiding waar Joyce vertelde dat ze Crohn had. Dit kwam net op een moment dat Yasmin last had van buikklachten en moest kiezen of ze wel of niet een coloscopie moest laten doen.

Yasmin: 'Ik twijfelde enorm om het te laten doen, tot ik Joyce ontmoette. Ik vertelde haar mijn verhaal na de les en zij stelde mij zo op mijn gemak, dat ik daarna meteen mijn huisarts belde voor de coloscopie.'

Joyce: 'Ik was niet echt op zoek naar een nieuwe vriendin op mijn opleiding. Voor mij kwam de omslag naar vriendschap toen we onszelf moesten verdedigen in de projectgroep waarin we beiden zitten. We waren allebei een aantal keer afwezig geweest en er waren medestudenten die daarover opmerkingen maakten, maar dat niet in ons gezicht durfden te zeggen. Ik vond dat conflict echt bizar en voelde me totaal niet veilig meer in de groep. De

enige van de groep die ik wel vertrouwde was Yasmin.'

Yasmin: 'We zijn nu goede vrienden geworden en hebben enorme steun aan elkaar en delen ook samen veel lol, eten en school struggles. We hebben natuurlijk ook andere vrienden, maar het is echt zo waardevol om iemand dichtbij te hebben, waarmee je plezier hebt en daarnaast ook dezelfde pijnen voelt,

zonder vooroordelen of ongewenst dieetadvies.'

Joyce: 'We zijn nu Crohn-buddies: we gaan soms samen naar het ziekenhuis, rijden meestal samen naar school, we zijn bezig met het schrijven van een 'what-not-to-say-to-crohn-patients' boekje gebaseerd op onze eigen ervaringen en sturen elkaar apps als we het moeilijk hebben.'



Fotograaf: Joris Aben

Ik wil een gezin stichten, wat nu?

BD en zwangerschap kunnen prima samengaan maar het is belangrijk dat je je van te voren goed laat voorlichten. Dit kan bij de preconceptiepoli's voor IBD, kinderwens en zwangerschap. Deze vind je onder andere in het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam en in het AMC in Amsterdam en het UMCG in Groningen. Je kunt hier terecht met al je vragen over gezond zwanger worden, zwangerschap, bevalling, medicatie en borstvoeding. Wel heb je een verwijzing nodig van je behandelend arts.

Voor meer informatie en de contactgegevens van de poli kun je de folder van de CCUVN over kinderwens en zwangerschap downloaden.

Dit artikel is tot stand gekomen met medewerking van Janneke van der Woude van de Erasmus preconceptie poli.

DE BELANGRIJKSTE

VRAGEN EN ANTWOORDEN OP EEN RIJTJE

16

VRAAG 1

KAN IK EEN GEZONDE ZWANGERSCHAP HEBBEN MET CROHN OF COLITIS ULCEROSA?

Ja, dat kan zeker maar het is belangrijk om vooraf informatie in te winnen bij je arts of bij een preconceptiepoli, om in overleg juist wel of juist niet door te gaan met de medicatie die je gebruikt.

VRAAG 2

ALS MAN HOEF IK HELEMAAL NIET NAAR ZO'N POLI, IK BEN NIET DEGENE DIE ZWANGER WORDT.

Ook mannen met Crohn of colitis die graag een gezin willen stichten met hun partner moeten zich goed laten voorlichten. De medicijnen die zij slikken kunnen van invloed zijn op een zwangerschap en het ongeboren kind. Soms moet de medicatie aangepast worden. Met methotrexaat bijvoorbeeld moet altijd gestopt worden. Zowel vrouwen als mannen wordt aangeraden na het stoppen met methotrexaat drie maanden te wachten voor ze een kind proberen te maken.

Er zijn bijvoorbeeld ook medicijnen zoals sulfasalazine die een verminderde vruchtbaarheid kunnen veroorzaken omdat ze invloed hebben op de spermaproductie. Als je stopt met sulfasalazine wordt de spermaproductie weer normaal. Bij vrouwen heeft dit medicijn geen invloed op de vruchtbaarheid. Kortom, laat je tijdig voorlichten en vertel aan je arts dat je een kinderwens hebt.

VRAAG 3

MOET IK MET MIJN MEDICATIE STOPPEN ALS IK ZWANGER WIL WORDEN?

Nee, meestal is het beter de medicatie te blijven gebruiken, omdat een opvlamming schadelijker is dan het gebruik van het middel. Het hangt natuurlijk af van welke medicijnen je gebruikt. Zo is bekend dat methotrexaat en zwangerschap niet samengaan. De meeste medicijnen kunnen echter gewoon worden door gebruikt tijdens de zwangerschap.

Sommige middelen kunnen via de placenta naar het kind overgaan. Bij bijvoorbeeld anti-TNF zoals Remicade®, Humira®, Remsima® en Inflectra® is dat het geval. Overigens is er geen verhoogde kans gevonden op aangeboren afwijkingen bij de kinderen die tijdens de zwangerschap zijn blootgesteld aan deze medicijnen. Uit recent onderzoek blijkt dat het veilig is om met 22 weken zwangerschap te stoppen met het gebruik van anti-TNF's als de vrouw een half jaar voor de zwangerschap in remissie was. Zo voorkom je dat het kind wordt geboren met een hoge anti-TNF spiegel en de weerstand van de baby daardoor lager is. In de week na de bevalling kan dan weer gestart worden met de anti-TNF.

Lonneke (23) houdt al drie jaar een blog bij over haar leven met Crohn. Vorig jaar beviel ze van een zoontje James, maar moeder worden ging niet zonder slag of stoot. Voor Crohniek Jong vertelt Lonneke over haar kinderwens en hoe ze de zwangerschap met haar ziekte heeft gecombineerd.

Ik was al zo'n drie jaar ziek toen mijn partner en ik onze kinderwens wilden laten uitkomen. We hadden hier al veel over gesproken. Ik wilde altijd al een groot gezin stichten, maar vroeg me af of dit wel kan als je chronisch ziek bent. Sommige dagen lag ik alleen maar in bed. Boodschappen doen was vaak al te vermoeiend. Hoe moest dit straks met een baby in huis die ik alle liefde en aandacht moest geven, ook als ik zelf ontzettend ziek was?

Zwanger worden ging helaas in eerste instantie niet vanzelf. Ik vond opnieuw de medische molen in gaan met alle vruchtbaarheidsonderzoeken niet leuk. Ik had al genoeg witte jassen om me heen om de Crohn rustig te houden.

Uiteindelijk werden we toch spontaan zwanger en hadden we na twee jaar een positieve zwangerschapstest in onze handen. Het was een fantastisch moment, maar ik voelde me elke ochtend bij het gebruiken van al mijn medicijnen



Als de kinderwens zo sterk is

17

Uiteindelijk zijn we in het diepe gesprongen. Onze kinderwens was zó groot dat we er alle vertrouwen in hadden dat we een manier zouden vinden om ons kindje zo goed mogelijk op te voeden ondanks mijn ziekte.

Huilend aan infuus

Als je een 'normaal en gezond' persoon bent dan stop je met de pil en kun je samen gaan knutselen! Helaas was dit voor ons een stuk minder romantisch dan ik had gedacht. Wij moesten natuurlijk eerst het akkoord krijgen van mijn arts vanwege de talloze medicijnen die ik gebruikte. Gelukkig kregen we groen licht en mochten we ervoor gaan! Ik moest mijn medicatie wel blijven gebruiken omdat mijn Crohn zonder medicatie direct actief wordt en dit slechter is voor de baby dan de medicijnen zelf.

vreselijk. Eens in de twee maanden kreeg ik het vedolizumab-infuus en die uren bracht ik huilend door in het ziekenhuis. Het duurde even voordat mijn arts mij ervan kon overtuigen dat dit echt de beste oplossing was. Mijn darmen vol ontstekingen zouden veel slechter zijn voor ons kindje dan die 'troep' die ik iedere dag moest innemen.

We moesten elke twee weken voor controle naar het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Ze hielden hier bij hoe onze kleine jongen het deed.

Bang bij echo

Genieten van mijn zwangerschap was moeilijk. Natuurlijk genoot ik van mijn groeiende buik, zijn schopjes en gewoon het gevoel dat er een kleine versie van ons in mijn buik leefde, maar toch was ik elke echo weer bang dat het niet goed zou zijn.

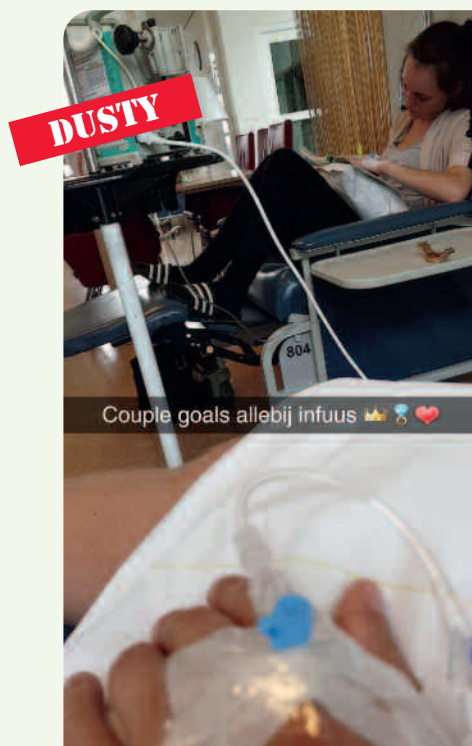
Meer lezen kan op
www.lonnekeschrijft.nl
of via Twitter @lonnekeschrijft.

Lonneke is ook te zien op
Instagram en Facebook als je zoekt op
Lonnekeschrijft en op YouTube heeft ze
haar eigen kanaal: Lonnekefilm.



Ons zoontje James werd op 17-6-2015 gezond geboren via een keizersnee.

Ik lieg als ik zeg dat het allemaal heel gemakkelijk is, maar het is wel de allerbeste keus die ik ooit heb gemaakt! Al ben ik nog zo ziek, de aanwezigheid van James geeft mij een enorme boost positieve energie.



Samen AAN HET INFUUS

18

In het ziekenhuis staan ze bekend als het Remicade®-koppel. Niet verwonderlijk, want elke acht weken krijgen ze tegelijk hun infuus. En daarnaast hebben ze al twee jaar een relatie. Dusty (19) vertelt hoe Crohn deel uitmaakt van haar relatie met Jamy (23), hoewel zij destijds niet een vriend met dezelfde ziekte zocht. Hun levensspreuk is: 'Crohn, you don't have to do it alone.'

De klik was er meteen toen ze elkaar in 2016 leerden kennen via wederzijdse vrienden. 'Hoewel het geen koppelpoging was van onze vrienden, raakten we meteen met elkaar in gesprek en ook al gauw over onze Crohn.' Sindsdien zijn ze samen, al wonen ze nog allebei bij hun ouders. 'We zien elkaar elke dag en slapen ook bij elkaar.'

Pubertijdsklachten

Dusty kreeg vier jaar geleden de diagnose Crohn. Omdat zij destijds in de puberteit zat en intensief judo deed, werden haar buikpijnklachten niet serieus genomen. Het zou door haar leeftijd of door de sport komen. Zelfs toen zij geen eten meer binnenhield en enorm afviel, gingen de alarmbellen bij de artsen niet meteen rinkelen. Wel vond het ziekenhuis verdere onderzoeken verstandig. 'Ik lag vervolgens zes weken in het ziekenhuis en kreeg de ene antibioticakuur na de andere, maar niets hielp. Pas na een endoscopie werd duidelijk dat ik Crohn had. Met informatie van de CCUVN kwam ik te weten wat de ziekte inhield.'

Remicade®-dag

Jamy weet sinds zijn zeventiende dat hij Crohn heeft. Pillen slikken vindt hij heel lastig en van Humira® kreeg hij bijwerkingen. 'Ik raadde hem aan met de arts te overleggen of hij ook aan de Remicade® kon. Dat is toen gebeurd en bleek de goeie oplossing te zijn.'

'We bellen het ziekenhuis altijd vooraf dat wij samen voor ons infuus komen. Dat is onze Remicade®-dag. We drinken dan samen koffie, kijken een filmpje, kletsen en sturen elkaar foto's tijdens het infuus.'

Pinkpop

Toch is hun ziekte niet constant een onderwerp in hun relatie. 'Crohn leidt ons leven niet. Het maakt het wel makkelijker. Als je moe bent, begrijpt de ander dat. Er is veel herkenning en we houden echt rekening met elkaar.' Gelukkig is er ook meer dan genoeg tijd om leuke dingen te doen zoals naar pretparken of de dieren-tuin gaan. 'We gaan altijd samen naar Pinkpop en we vieren samen carnaval. Na drie dagen Pinkpop moeten we wel weer een hele week bijkomen', lacht Dusty. 'Maar dat hebben we ervoor over.'



Gaat dat wel samen?

Lekker stappen met vrienden, de hele nacht doorfeesten: met Crohn of colitis is dat wat minder vanzelfsprekend dan voor je gezonde leeftijdsgenoten. Als je je al fit genoeg voelt om te stappen, moet je ook nog eens extra uitkijken met wat je precies gebruikt. Hoe zit het nou met alcohol, drugs, roken en IBD? We vroegen het aan Nienke Ipenburg, verpleegkundig specialist van de MDL poli van LUMC ziekenhuis in Leiden.

Medicinale cannabis kan helpen bij symptoombestrijding. Het wordt wel eens voorgeschreven bij IBD-patiënten met een heel slechte kwaliteit van leven. Het helpt tegen buikkrampen, pijn en een opgeblazen gevoel en kan zorgen voor een betere ontlasting.

Maar let op met zelf cannabis roken. Vooral als je Crohn hebt, kan het effect veel slechter zijn dan de eventuele voordelen. Roken verhoogt de kans op opvlammingen en complicaties bij Crohn. Let op: cannabis kan dus geen Crohn of colitis genezen zoals soms op internetfora wordt gezegd. Het blijft alleen symptoombestrijding.



MEDIWIET DAN?

Ja, met veel IBD-medicijnen word je sneller dronken. Dat is bijvoorbeeld zo bij azathioprine (Imuran®). Dit gebeurt met medicijnen die onder andere door de lever worden omgezet in actieve stoffen tegen de ziekte. Je lever moet al hard werken en kan de drank niet zo snel afbreken. Ons advies is daarom dat je zeker in een opstartperiode van Imuran® beter niet kunt drinken. Daarna geldt het algemene advies: je kunt drinken, maar doe het met mate dus niet meer dan twee drankjes op een avond.



Medicijnen die onder andere worden omgezet door de lever:

Stofnaam	Merknaam
azathioprine	Azafalk® Azathioprine Imuran®
6-mercaptopurine	mercaptopurine Puri-Nethol®
tioguanine	Lanvis® Tioguanine ACES-TG
methotrexaat	Emthexate® Metoject® ledertrexate methotrexaat

Iedereen experimenteert, dat begrijpen artsen en IBD-verpleegkundigen ook. En als je wel eens een jointje rookt omdat het helpt tegen de buikpijn, zeg dat dan ook tegen je behandelaars, dan weten ze ook wat er aan de hand is en kunnen ze kijken of daar iets aan te doen is. Als je vragen hebt over



drank of drugs of roken, stel ze gerust. Als je twijfelt of je een drank- of drugsprobleem hebt, breng het ter sprake bij de huisarts of op de MDL poli. De meeste ziekenhuizen hebben gespecialiseerde hulp. Ook als je wilt stoppen met roken hebben veel ziekenhuizen speciale cursussen om je daarmee te helpen.

Er is weinig bekend over de effecten van (hard)drugs op IBD-patiënten. Net als met alcohol moet je uitkijken met medicijnen die onder andere in de lever worden omgezet. Als je die gebruikt kan het zijn dat de effecten van drugs ook langer aanhouden. Omdat je lichaam vaak al zoveel te stellen heeft met IBD en (hard)drugs je lichaam slopen, wordt het ten sterkste afgeraden.

Als je afweeronderdrukkende medicatie gebruikt is de algemene kans op ziek worden bij drugsgebruik ook groter.

Als je IBD hebt, moet je een beetje uitkijken met je lijf.

Je zit waarschijnlijk nog jaren vast aan een behoorlijk medicijngebruik en vaak zijn de langetermijn-effecten daarvan ook al niet geheel bekend, laat staan als je ook nog eens drugs gebruikt.



HOE ZIT HET MET ZO NU EN DAN EEN PILLETJE BIJ HET UITGAAN?

WAT IS HET EFFECT VAN ROKEN OP CROHN EN COLITIS?

Roken lijkt een beschermend effect te hebben op colitis: minder ziekteactiviteit en bij het stoppen met roken, stijgt de kans op het krijgen van de ziekte of hevigere ziekteactiviteit. Echter, de ernstige nadelen van roken wegen niet op tegen de 'voordelen'. Rokers met Crohn 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 langzamer van een operatie. En ze krijgen zwaardere medicijnen dan niet-rokers, omdat medicijnen door het roken slechter worden opgenomen.



Kom uit die luie stoel...

Waarom sporten?

- Je kwaliteit van leven en zelfvertrouwen nemen toe
- Je krijgt een betere conditie en bent minder moe
- Je krijgt minder klachten, minder pijn
 - Je slaapt beter
- Voedsel wordt beter verteerd
 - Je botmassa neemt toe (vooral belangrijk als je prednison gebruikt)
 - Je krijgt meer spieren en minder vet

Wat kan ik doen?

In principe is alle sport goed, het belangrijkste is dat het leuk is, anders houd je het niet vol! Het beste is een combinatie van duur- en krachtraining.

Top 5 sporten voor mensen met IDB volgens sportarts Rob Rozenberg

- Fietsen
- Wandelen
- Zwemmen
- Yoga
- Skaten

TIPS & TRICKS voor sporten

- Volg tijdens een opvlamming alleen de beweegnorm (dus 5x per week 20 minuten laag intensief bewegen bovenop gewone activiteiten).
- Eet minder vezels voor het sporten, want vezels kunnen de darmen prikkelen.
 - Zorg dat je een goede maaltijd eet, ongeveer drie uur voor het sporten. Dit geeft energie tijdens het sporten. Bovendien heb je dan tijd om ruim voor de inspanning naar de wc te gaan.
 - Drink geen koffie voor een sportieve inspanning. Drink kleine hoeveelheden water tijdens het sporten en bij sporten boven de twee uur isotonische dranken (sport-drankjes).

Een consult met de sportarts naar aanleiding van een blessure of problemen tijdens het sporten, valt onder basisverzekering van je zorgverzekering.

Naast het opbouwen van conditie, is een actieve leefstijl belangrijk, dus:

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

Let op: als je een stoma hebt, kijk dan uit met contactsporten zoals voetbal, handbal, basketbal, volleybal en vechtsporten. Maar als je echt wilt, is altijd wel een oplossing te vinden.

‘Ik wilde mezelf bewijzen dat ik kon doen wat ik wilde’



Fotograaf: Joris Aben

21



Peter (25), altijd een fanatiek sporter, werd vier jaar geleden op reis in Australië ernstig ziek. Hij bleek colitis ulcerosa te hebben en artsen daar verwijderden uiteindelijk zijn dikke darm. Nu heeft hij een pouch en is wedstrijdroeier bij de Amsterdamse Studenten Roeivereniging Nereus.

‘De gedachte dat ik nooit meer zo fanatiek zou kunnen sporten was een van mijn grootste angsten. Tijdens mijn ziekenhuisopname in Australië ben ik meer dan dertig kilo afgevallen. Ik heb vier weken met een fysiotherapeut de gang op en neer gelopen omdat ik zo verzwakt was.

Eenmaal terug in Nederland heb ik helemaal opnieuw moeten leren spor-

ten met een personal trainer. Het was een heel moeizame en demotiverende start, omdat ik altijd veel met sport bezig was en goed voor mijn lijf zorgde, maar ik ben blij dat ik heb doorgezet. Ik train nu 6 tot 8 keer per week, bij elkaar zo’n 15 tot 20 uur, en ga dit seizoen 10 wedstrijden roeien. Omdat ik zoveel sport, moet ik goed op mijn voeding letten. Ik eet minder grote

porties in een keer en probeer door de dag heen wat vaker te eten. Door zo te timen dat ik drie uur voor een training mijn laatste maaltijd heb gegeten, hoef ik (meestal) niet tijdens een training naar het toilet.

Eerst heb ik niemand verteld over mijn ziekte. Ik wilde voor mezelf bewijzen dat ik kon doen wat ik wilde, ook in mijn toestand. Mijn coach en ploeggenoten zijn inmiddels op de hoogte. Ik kreeg wel veel verbaasde reacties. Ze zijn onder de indruk dat ik dit kan zonder dikke darm.’

'Had ik misschien toch meer broccoli of meer vis moeten eten?' 'Zal ik de gluten schrappen en iedere dag thee trekken van verse gember?' 'Of toch maar het oer- of SC-dieet volgen?'

Bovenstaande vragen komen je wellicht bekend voor. Of mensen geven je, gevraagd of ongevraagd, adviezen om anders te gaan eten. Hoe zit het nou echt? Crohniek Jong zet een paar belangrijke zaken over voeding en je darmaandoening op een rij.

Dieet of gezonde voeding?

Volgens de laatste stand van de wetenschap is er nog steeds geen dieet dat de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa óf een opvlamming voorkomt. Gezonde voeding volstaat. Maar, dat is al lastig genoeg. Weet jij waar een gezond voedingspatroon aan voldoet?

Wat geeft vaak last?

Toch blijkt uit de praktijk dat 'simpelweg' de voedingsrichtlijn van de Gezondheidsraad volgen, ook problemen kan geven. Sommige mensen krijgen bijvoorbeeld last van peulvruchten of melkproducten. En als je een stoma hebt of veel diarree, dan is 6 gram zout helemaal niet zo gek.

Uit onderzoek uit 2015 onder bijna 300 mensen met de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa blijkt dat er een grote gemene deler is van voedingsmiddelen die mensen mijden of juist als 'heilzaam' beschouwen bij hun darmziekte.



- 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 één 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 zilvervriesrijst 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 speciaal advies is gegeven.

Het is bij dit soort lijstjes wel goed om je te realiseren dat iedereen anders is. Wat geldt voor de één werkt niet per se ook voor jou. Probeer zelf uit wat 'goed valt' of juist niet lekker gaat. En, zoek een passende vervanging als je noodzakelijke

Wat ka

TOP 5

van voedingsmiddelen die "last" geven (volgens de respondenten)

Pittig eten 01

02 Gekruid eten

Koolzuurhoudende dranken 03

04 Melkproducten

Energiedrank 05

TOP 5

van voedingsmiddelen die als "heilzaam" worden ervaren (volgens de respondenten)

Vezelrijke voeding/ volkoren brood 01

02 Thee

Bladgroente 03

04 Vette vis

Kip 05



men, je bepaalde voedingsmiddelen misschien weer kunt verdragen.

Wat betreft de energydrinkjes, daar kunnen we kort over zijn. Die zijn zeer ongezond en kun je beter achterwege laten.

met suikers en zouten dat je kunt oplossen in water.

Verstopping

Verstopping komt helaas ook regelmatig voor. Te weinig vocht, te weinig vezels

Tijdens een opvlamming kun je juist (veel) afvallen omdat de ziekte veel energie van je lijf vraagt of omdat de eetlust je vergaat. Houd je gewicht in de gaten. Gaat het te hard achteruit, trek aan de bel bij je arts. Wellicht heb je onder-

Waarom ik wel en niet eten?

Diarree

Heb je last van diarree? Dit is het gevolg van je darmziekte. Voeding lost het probleem dus ook niet volledig op. Toch een paar tips:

- Eet regelmatig kleine beetjes.
- Drink voldoende, want je verliest met diarree veel vocht.
- Probeer zoveel mogelijk normaal te blijven eten (dus niet opeens veel witte rijst of witbrood).
- Eet voldoende producten die onoplosbare voedingsvezels bevatten, denk aan volkorenbiscuitjes of (lichte) tarwe- of volkorenboterhammen. De voedingsvezels werken als een soort spons. Ze trekken water uit de darmen aan en dikken de ontlasting iets in.
- Gebruik voldoende zout, bijvoorbeeld drinkbouillon. Door de diarree verlies je namelijk veel zout. Houdt de diarree aan? Ga dan over op ORS, een poeder

en/of te weinig beweging kunnen een rol spelen. Zorg dat je voldoende vezels binnenkrijgt. Met andere woorden: eet meer groente, fruit en volkoren producten. Let er ook op dat je voldoende drinkt en beweegt.

Gezond gewicht

Veel mensen met IBD hebben problemen met hun gewicht. Ze zijn te licht of juist te zwaar.

Overgewicht kan ontstaan door medicijngebruik en gebrek aan beweging.

Kijk kritisch naar je eetpatroon. Neem meer basisvoeding volgens de adviezen van de Gezondheidsraad en schrap onnodige tussendoortjes. Minder met frisdranken, vruchtensap, energydranken of alcohol.

Beweeg daarnaast dagelijks 30 minuten. Wandelen of fietsen is al prima. Kijk voor meer tips op pagina 20.

steuning nodig in de vorm van medische voeding.

Een paar tips om je dagelijkse voeding wat op te krikken:

- Gebruik volle en eiwitrijke melkproducten zoals boerenyoghurt of volle kwark.
- Eet naast de drie hoofdmaaltijden, ook drie kleine tussenmaaltijden.
- Voeg bij de warme maaltijd een extra klontje boter toe, bijvoorbeeld bij de groente.
- Besmeer en beleg je boterham ruim.

Diëtist

Kom je er zelf echt niet uit, val je af, ben je futloos of merk je dat je eetpatroon wel erg eenzijdig wordt? Overweeg dan eens om advies in te winnen bij een diëtist bij jou in de buurt.

Via www.zorgkaartnederland.nl kun je diëtisten zoeken op woonplaats.



Er lopen een aantal onderzoeken naar de relatie voeding en IBD. Houd daarom Crohniek en de website van de CCUVN in de gaten voor de resultaten van deze onderzoeken.

ZINGEN en SCHRIJVEN als uitlaatklep

Martijn heeft colitis ulcerosa en Lisa de ziekte van Crohn. Net als veel anderen worstelen ze van tijd tot tijd met de impact die de ziekte op hun leven heeft. Maar in plaats van uithuilen bij vrienden of familie of aankloppen bij de afdeling maatschappelijk werk van het ziekenhuis, hebben ze een eigen uitlaatklep gecreëerd. Martijn (20) met zingen en Lisa (19) met haar Facebookblog Crohndiary.



Bij Martijn openbaarde colitis ulcerosa zich voor het eerst in het najaar van 2014. Een jaar later kreeg hij een ileostoma. Begin 2016 werd zijn dikke darm verwijderd en bijna twee jaar later zijn endeldarm. Hoewel zijn arts een pouch aanraadde, besloot hij zijn stoma te houden. 'Op de middelbare school ontdekte ik dat ik goed kan zingen. Bij de musical in groep 8 was ik de enige die niet vals zong', lacht Martijn. Dat zingen heel belangrijk voor hem is, bewees hij anderhalve week voordat zijn dikke darm werd verwijderd: 'Ik stond op de planken en moest incontinentiemateriaal dragen. Bij het verwisselen daarvan, stond ik letterlijk in een plas met bloed.' Voor Martijn is het zingen ontspanning en afleiding. Ook tijdens een ziekenhuisopname van zes weken in 2015. 'In het Radboud ziekenhuis was er een 'Liedjesfabriek', een mobiele geluidsinstallatie en een studio. Ik heb toen een lied geschreven en opgenomen, op de melodie van Love me Tender van Elvis Presley. Het ging over mijn ziekte en was voor mij het bewijs dat ondanks mijn heftige ziekte, ik toch nog iets moois kon maken. Nu, drie jaar later, zit het lied nog heel vaak in mijn hoofd. Dat heb ik eigenlijk met geen ander lied.' Zingen blijft een uitlaatklep voor Martijn. Hij moest zijn buikademhaling wel aanpassen vanwege zijn stoma. Hij repeteert wekelijks met het koor waar hij al vijf jaar in zit. 'Zingen is echt mijn uitlaatklep, ik kan er niet zonder.'



Lisa kreeg in 2015 de diagnose Crohn, al heeft zij eigenlijk haar hele leven al last van buikpijn. Zij schrijft haar ziekte letterlijk van zich af in haar Facebookblog Crohndiary. Ze had binnen een jaar bijna 300 volgers. 'Ik schrijf elke dag iets, over mijn ziekte of gewoon over wat ik die dag meemaak.' Lisa begon haar blog omdat ze iets met haar ziekte wilde doen. Enerzijds om het zelf te verwerken en anderzijds om met anderen te delen en hen te helpen. 'Het is vooral een uitlaatklep voor me, een manier om mijn ziekte te accepteren.'

Inmiddels is haar blog meer geworden dan een verslag over haar ziekte. 'Ik blijf enorme buikpijn houden, terwijl ik een milde vorm van Crohn heb. De artsen hebben nog geen idee waar die andere klachten vandaan komen. In mijn blog kan ik schrijven over wat me dwars zit. Ik krijg veel reacties en ook vragen van volgers. We steunen elkaar. En het is de perfecte manier om nieuwe mensen te leren kennen en op afstand leuke vriendschappen op te bouwen, bijvoorbeeld met een jonge vrouw in België.'

Ondanks de dagelijkse pijnen waar Lisa in toenemende mate mee te maken heeft, blijft zij positief. 'Dat wil ik mijn volgers ook meegeven: blijf niet in een negatieve cirkel zitten. Je moet er zelf wat van maken. Het van je af schrijven, kan daarbij helpen.'

Meer jongeren zien die openhartig over hun ziekte vertellen en hun dagelijks leven met Crohn of colitis laten zien? De CCUVN realiseerde:

www.crohnjuwelen.nl
www.colitiscollectie.nl
www.shitdefilm.nl

HOE GAAT JOUW toekomst eruitzien?



Rond je achttiende ben je meestal klaar met je middelbare school en volg je een mbo- of hbo-opleiding of je gaat naar de universiteit. Het kan zijn dat je vanwege je ziekte wat vertraging hebt opgelopen, maar het moment van kiezen komt eraan. Hoe gaat jouw toekomst eruitzien?

25

HOE VIND JE DE JUISTE STUDIE?

Ga je studeren in het mbo, hbo of aan de universiteit? Dan biedt www.startstuderen.nl een handig overzicht van websites en het laatste nieuws over bijvoorbeeld de veranderingen in de studiefinanciering en de toelatingseisen. En maak vooral gebruik van de checklist, zodat je zeker weet dat je alles hebt geregeld voor je opleiding. De website www.handicap-studie.nl geeft je specifieke informatie over het maken van de juiste studiekeus als je een chronische ziekte of beperking hebt. Je vindt hier ook de folder 'Gaan Studeren' met alle belangrijke tips op een rijtje.

Een goede voorbereiding verkleint de kans op een verkeerde studiekeuze. Handige hulpmiddelen zijn de websites www.studiekeuze123.nl en de digitale Icares-beroepentest op www.icares.nl. Deze test kijkt niet alleen welk beroep bij jou past, maar ook of dit beroep geschikt is als je een beperking hebt.

OPEN DAGEN

Heb je een idee wat je wilt studeren? Ga bij zoveel mogelijk open dagen langs, je proeft de sfeer en je kunt alvast langs gaan bij de decaan om te informeren naar mogelijke studie-aanpassingen. Sommige onderwijsinstellingen hebben speciale verenigingen of platforms voor en door studenten met een functiebeperking. Je komt ze vaak tegen op de open dagen.

STUDIE GEKOZEN EN DAN?

Voordat je aan je vervolgopleiding kunt beginnen, moet je je eerst aanmelden bij www.studielink.nl. Hier kun je meteen aangeven dat je een chronische ziekte hebt en dat je een intakegesprek wilt met een studentendecaan. Dit is niet verplicht, maar wel aan te raden, onder andere in verband met het aanvragen van voorzieningen (zoals de mogelijkheid om tijdens een tentamen naar het toilet te mogen).



> vervolg op pagina 26

Studiefinanciering, van prestatiebeurs naar leenstelsel

Prestatiebeurs, leenstelsel, aanvullende beurs, studievertraging en de studiebeurs: allemaal begrippen waar je mee te maken krijgt als je gaat studeren. Er gelden andere regels voor het MBO dan voor HBO en universiteit. Een ook is er veel veranderd sinds 1 september 2015.

MBO

DUO zorgt voor de basisbeurs en je studenten-OV kaart. Kunnen je ouders niet meebetalen, dan kun je een aanvullende beurs aanvragen. Je kunt zelf meebetalen aan je studie door naast je studie te werken of door bij te lenen bij DUO. Doe je een opleiding op niveau 1 of 2, dan zijn je basisbeurs en eventuele aanvullende beurs altijd een gift.

Doe je een opleiding op niveau 3 of 4? Dan worden

de basisbeurs en aanvullende beurs pas een gift als je je diploma binnen tien jaar haalt, gerekend vanaf je eerste maand studiefinanciering. Dit heet een 'prestatiebeurs'. Haal je geen diploma, dan moet je alles terugbetalen: je basisbeurs, je aanvullende beurs en je studenten OV-kaart. Alleen de aanvullende beurs over je eerste twaalf maanden met studiefinanciering mag je altijd houden.

HBO en universiteit

Op 1 september 2015 ging het nieuwe leenstelsel van kracht. Hiervoor had je nog de zogenaamde prestatiebeurs. Deze is omgezet in het leenstelsel. Alle informatie over de regeling vóór 1 september 2015 vind je op www.duo.nl.



LEENSTELSEL



Studiefinanciering voor hbo en universiteit bestaat uit vier onderdelen: lening, studenten OV-kaart, aanvullende beurs en collegegeldkrediet. Lening, studenten OV-kaart en collegegeldkrediet zijn er voor iedereen. De aanvullende beurs is afhankelijk van het inkomen van je ouders.

Je studiefinanciering is een lening. Die lening moet je na je studie terugbetalen. Alleen de studenten OV-kaart en de aanvullende beurs kunnen een gift worden. Je moet dan binnen tien jaar je diploma halen, gerekend vanaf je eerste maand studiefinanciering.

Haal je geen diploma, dan moet je alles terug-

betalen. Behalve de aanvullende beurs in je eerste vijf maanden met studiefinanciering, die mag je altijd houden.

Hoeveel studiefinanciering heb je nodig? Op www.duo.nl vind je een handige rekenhulp om te zien hoeveel studiefinanciering je nodig hebt.

Je krijgt voor een 4-jarige hbo- of universitaire studie in totaal 7 jaar studiefinanciering. Een aanvullende beurs is alleen de eerste 4 jaar mogelijk. De studenten OV-kaart krijg je de eerste 5 jaar. Voor opleidingen die langer duren dan 4 jaar kun je langer studiefinanciering krijgen. Je moet al je studiefinanciering binnen 10 jaar opgebruiken.

STUDIEVERTRAGING, EN DAN?

Soms lukt het door jouw ziekte niet om op tijd af te studeren. Dan kan DUO je studiefinanciering verlengen of helemaal opnieuw toekennen.

Krijg je Wajong (Wet werk en arbeidsondersteuning jonggehandicapten) of moet je noodgedwongen stoppen met je studie? Dan kan DUO je studenten OV-kaart en eventuele aanvullende beurs (de 'prestatiebeurs') omzetten in een gift. Ook als je geen diploma hebt gehaald. Heb je nog een basisbeurs gekregen, dan wordt ook die een gift.

Bij de oude studiefinancieringsregeling en ook bij het huidige leenstelsel heb je recht op een jaar extra studiefinanciering als je vanwege medische redenen studievertraging oploopt. Nieuw is dat je een compensatie krijgt van maximaal € 1.200, als je jouw diploma binnen 10 jaar na de start van de studie (bachelor of master) haalt. De aanvraag gaat via de studentendecaan.

Meer info? www.duo.nl



Op jezelf *of juist* thuis blijven wonen?

Na achttien jaar heb je het meestal wel gezien bij je ouders. Een studie in een andere stad lonkt, maar je moet ook rekening houden met je Crohn of colitis. Wat nu, ga je juist wel uit huis of liever niet? Miranda, Mara en Laura vertellen over hun keuzes en afwezigingen.

Toch maar niet op kamers

‘Voordat ik met mijn studie begon, was het voor mij eigenlijk direct duidelijk dat ik thuis wilde blijven wonen. Ik wist toen nog niet dat ik de ziekte van Crohn had, maar was wel heel vaak ziek met heel erge buikpijn. Ik zag het helemaal niet zitten om op kamers te gaan, want wat als ik ziek zou worden?’

De universiteit is voor mij met de trein goed te bereiken. Ik heb totaal geen spijt, als ik niet thuis had gewoond, weet ik niet of ik de studie wel zo (goed) had gered!’

Miranda (24), doet Master Educational Science and Technology aan de Universiteit van Twente



MIRANDA

Op kamers blijven

‘In 2011 begon ik aan een nieuw avontuur: de studie Voeding en gezondheid aan de Wageningen Universiteit. Als West-Brabantse had ik geen keuze: ik zou op kamers gaan in Wageningen. Vol overgave stortte ik me in het studentenleven. In het voorjaar van 2013 werd ik ziek. Het begon met bloed bij de ontlasting. Waar kwam dat ineens vandaan? Ik had voorheen nooit buikklachten. Eerst probeerde ik de klachten te negeren uit angst voor de diagnose. Het ging van kwaad tot erger. Al snel kreeg ik de diagnose colitis ulcerosa. Ik was onder behandeling bij een arts in Roosendaal, in de omgeving van mijn ouders. Ik vond het fijner om samen met mijn ouders naar het ziekenhuis te gaan. Doordeeweeks was ik in Wageningen. Privacy op de wc in een studentenhuis was soms lastig... al wisten mijn huisgenoten van mijn ziekte. Ik kreeg de colitis gelukkig snel onder controle met mesalazine, dat ik momenteel ook gebruik. In de weekenden ging ik meestal naar mijn ouders, vaak deels om op te laden. Mijn ervaring is dat in tijden van ziekte niets zo fijn is als de steun van familie en/of anderen die dicht bij je staan. Die steun was er voor mij, ongeacht de afstand.’

Mara (24), afgestudeerde Voeding en Gezondheid te Wageningen



MARA

Op kamers

‘Toen ik drie jaar geleden ging studeren in Delft, ging ik ook meteen op kamers. Dat kon ook niet anders, want mijn ouders wonen op twee uur afstand van Delft. Ik ben erg blij dat ik meteen op mezelf ben gaan wonen, ik zou ook niet meer terug willen. De verhuizing betekende wel dat ik naar een ander ziekenhuis en naar andere arts moest overstappen. Die overgang is heel soepel verlopen. Het ziekenhuis en de apotheek zijn bij mij om de hoek, ideaal. Ik woon in een studentenhuis met vier jongens. We hebben er maar één wc. Soms is dat wel lastig vanwege mijn darmen, maar gelukkig zijn jongens altijd snel als ze naar het toilet gaan.’

Laura (21), studeert Scheikundige Technologie aan de TU in Delft



LAURA

WAJONG EN PARTICIPATIEWET

Als je in je 17e levensjaar langdurig ziek bent geworden, dan is het mogelijk om vanaf je 18e levensjaar een Wajong (Wet werk en arbeidsondersteuning jonggehandicapten) uitkering aan te vragen.

Als je arbeidsongeschikt raakt tussen je 18e en 30e levensjaar en je volgt een studie, dan kan de Wajong uitkering ook worden aangevraagd. Voorwaarde voor het aanvragen van een Wajong uitkering is dat je volledig arbeidsongeschikt bent.

De Wajong was tot 2015 een regeling van het UWV waarmee alle jonggehandicapten die geen werk konden vinden een uitkering konden aanvragen. Ook wanneer je slechts beperkt arbeidsongeschikt was kwam je in aanmerking. Vanaf januari 2015 is de Wajong echter alleen nog aan te vragen voor mensen die nooit meer kunnen

werken. Het deel van de Wajong waar deels arbeidsongeschikten onder vallen is samen met de Wet Werk en Bijstand en de Wet Sociale Werkvoorziening samengevoegd in de nieuwe Participatiewet en is nu de verantwoordelijkheid van gemeenten en niet meer van de overheid.

Val je onder de Participatiewet (en dus niet meer onder de Wajong) dan kom je in sommige gevallen in aanmerking voor een individuele studietoelage. De aanvraag loopt via jouw gemeente.

Lees alles over de oude regeling Wajong en de nieuwe regeling: www.studenten-zorgverzekeringen.nl/ongevallenverzekering/wajong.html.

ERVARINGEN STUDIE EN WERK

Bianca (24) mocht lan-

ger over haar opleiding MBO Toerisme doen en haar stages meer verspreiden.

‘Anders had ik nooit mijn opleiding kunnen halen. Door mijn

Crohn, kan ik niet gewoon

fulltime werken. Tijdens een stage in een ANWB-winkel bleek dat ik absoluut niet de hele dag kan staan. Ook het zoeken van een baan viel niet mee. Ik wilde parttime werken en koos uiteindelijk voor een kantoorbaan. Maar na bijna anderhalf jaar had ik nog steeds niets gevonden, want ze wilden altijd fulltimers. Ik vertelde wel in een tweede gesprek over mijn ziekte. Of dat de reden is dat ik de banen uiteindelijk niet kreeg? Ik weet het niet.

Sinds vorig jaar studeer ik weer, want van thuiszitten werd ik helemaal gek. Nu doe ik HBO Commerciële Economie. Ik heb vooraf met de decaan gesproken over mijn ziekte en ervaringen bij mijn MBO-studie. We hebben afgesproken dat ik straks in het tweede jaar minder ga werken tijdens mijn stages, zodat ik het makkelijker kan volhouden. Heerlijk dat ik deze afspraak kon maken.’

BIANCA



Merel (23) begon vier jaar geleden met MBO Welzijn.

Al van jongs af aan wist zij dat ze later wilde werken met mensen met een geestelijke en/of lichamelijke beperking.

Helaas gooide de ziekte van Crohn na anderhalf jaar studie roet in het eten. ‘Na allerlei ziekenhuisopnames en darmonderzoeken, kwam ik met een tas vol medicatie thuis. Naar mijn stage-adres gaan, werd enorm bemoeilijkt door mijn ziekte. Daar kreeg ik ook nog eens tegenwerking. Ze zeiden: “Voor jou zijn er honderd andere gezonde stagiaires”. Ik heb moeten vechten en door moeten zetten om deze stage te kunnen afronden. En tot verbazing van school en de stageplek lukte me dat. Mijn Crohn bleef actief. De school raadde me zelfs aan een kantoorbaan te zoeken, omdat ik de opleiding volgens hen nooit zou halen. Ondanks dit soort opmerkingen, ondanks mijn pijn, verdriet, ziekenhuisopnames en zelfs verlenging van school vanwege al mijn ziekteverzuim, mocht ik na vier jaar mijn diploma in ontvangst nemen. Tijdens mijn laatste stage zagen ze wel degelijk dat ik talent heb voor het vak. Zij hebben me er doorheen gesleept. Na mijn diploma-uitreiking bood de manager mij zelfs een flexcontract aan. Hier ben ik dolgelukkig mee, omdat ik weet dat ik een fulltime baan nooit aan zou kunnen! De vermoeidheid en pijn van mijn Crohn belemmeren mij elke dag. Met dit contract kan ik zelf mijn dagen invullen. Ik ben er zo trots op dat ik mijn doel bereikt heb. Laat je daarom niet gek maken, je wilskracht is zo ontzettend groot!’

MEREL



NATASCHA



Natascha (22) is in de afgelopen jaren enorm ziek geweest vanwege haar Crohn, met diverse ziekenhuisopnames tot gevolg. Helaas bood medicatie uiteindelijk geen uitkomst. Op een gegeven moment konden zij en de artsen met hun rug tegen de muur. Het enige wat Natascha wilde was weer beter worden en net als haar leeftijdsgenoten haar opleiding afmaken. ‘Uiteindelijk heb ik een ileostoma gekregen en sindsdien kan ik alles weer. Ik pakte mijn opleiding tot

Werken met IBD: de feiten

- Mensen met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa, doen het over het algemeen goed op de arbeidsmarkt. Driekwart werkt minimaal voor tenminste 12 uur per week. (Vergelijkbaar met niet-zieke Nederlanders).
- Werkenden met IBD zijn positief over hun werk en vinden de sociale contacten belangrijk.
- Van de groep die niet werkt, zou een derde wel graag willen werken.
- Bijna 90 procent van de werkenden heeft last van vermoeidheid. De helft heeft zelfs veel problemen met werken door vermoeidheid.
- Een op de drie mensen met IBD voelt zich niet voldoende gesteund door de leidinggevenden.
- Eén op de twaalf medewerkers met IBD voelt zich anders behandeld dan collega's en kan niet eerlijk en open communiceren over IBD.
- Darmpatiënten die niet werken maar dat wel graag willen, geven aan dat zij wel kunnen werken als aan bepaalde voorwaarden wordt voldaan zoals flexibele werktijden, werk dicht bij huis en thuis werken.

Bron: Onderzoek: Werken met een inflammatoire darmziekte in Nederland, Nivel 2012.

AAN DE SLAG

Werken met een chronische ziekte kan zonder problemen. Maar waarschijnlijk heb je toch bepaalde vragen. Bijvoorbeeld of je je werkgever wel of niet zal vertellen dat je een chronische ziekte hebt. Of wellicht heb je dat al wel gedaan tijdens je sollicitatiegesprek. Maar zijn hier ook regels voor? In de brochure 'Aan de slag met Crohn of colitis' op www.crohnopjewerk.nl staat alles op een rij en zie je bij welke organisaties je met je vragen terecht kunt. Ook de checklists op die website zijn handige tools die jou en je werkgever kunnen helpen. Een andere handige website: <http://denkhulpwerkenchronischziek.nl/>.

Op de website www.crohnopjewerk.nl/vragenoverwerk vind je antwoorden op belangrijke vragen zoals:

- Ben ik verplicht mijn werkgever en/of collega's te vertellen over mijn ziekte?
 - Mag een tijdelijk contract worden beëindigd omdat ik Crohn of colitis heb?
 - Heb je als werknemer bepaalde rechten of plichten als je Crohn of colitis hebt?
 - Heeft de werkgever bepaalde rechten of plichten bij een medewerker met Crohn of colitis?
 - Aan welke aanpassingen kun je denken als je aan het werk gaat?
 - Solliciteren met Crohn of colitis ulcerosa. Wat zijn de spelregels?
- Je vindt op deze website ook ervaringsverhalen van andere jongeren.

Joran (26) heeft samen met zijn vader een eigen bedrijf. Ze zijn faillissementsadviseurs en helpen bedrijven met het maken van een doorstart na een faillissement. Zijn colitis ulcerosa is er mede de oorzaak van dat hij ervoor heeft gekozen niet in loondienst te gaan. 'Ik kreeg colitis op mijn 19e. Wat ik er dagelijks van merk is dat ik er altijd mee bezig ben waar het dichtstbijzijnde toilet is. Gelukkig heb ik verder niet echt last van mijn ziekte, behalve dat ik jaarlijks zo'n één à twee maanden een aanval krijg. Dan moet ik echt elke 15 minuten naar het toilet. Ook heb ik in die periodes veel minder energie.

Het hebben van een eigen bedrijf maakt het voor mij makkelijker om op momenten dat het niet gaat, het werk aan anderen over te laten. Soms blijf ik 's ochtends wat langer in bed of pak ik wat extra rust midden op de dag. Of ik werk wat meer vanuit huis. Als je in loondienst werkt, kan dit allemaal veel minder makkelijk. Dit werkt voor mij dus perfect.'



JORAN

Robin (24): 'Ik ben bezig met het afronden van mijn HBO-opleiding. Daarna ga ik solliciteren. Ik zie mijn Crohn absoluut niet als een belemmering bij het solliciteren, maar ik ga niet vertellen dat ik een chronische darmziekte heb. Volgens het UWV ben je niet verplicht iets over je ziekte te vertellen. Binnenkort maak ik weer een afspraak met het UWV, want ik wil weten wat mijn rechten en plichten zijn zodat ik me goed kan voorbereiden.'

ROBIN

meubelmaker weer op. Ik liep drie dagen stage en maakte dagen van twaalf uur. Daarnaast had ik ook nog lesdagen, waardoor ik alleen op zondag vrij was. Gelukkig hield ik dit goed vol. Hoewel ik mijn opleiding heb afgemaakt, koos ik er toch voor om een andere opleiding te gaan doen. Bij meubelmaken ben je fysiek bezig. Vanwege mijn stoma kan

ik niet alles tillen. Ik vind het risico op een stoma-breuk te groot. Toch zie ik deze keuze voor een nieuwe, minder fysieke opleiding, niet als een beperking. Ik heb immers zoveel teruggekregen dankzij mijn stoma. Ik kan gewoon werken en een opleiding volgen. Nu moet ik alleen nog een leuke opleiding vinden, maar dat zal geen probleem zijn.'

HANDIGE TIPS

(VOOR DE VOLLEDIGE LIJST GA NAAR
WWW.CROHNOPJEWERK.NL)



- Wees realistisch! Kies niet voor een baan met onregelmatige uren als je ziekte vraagt om een regelmatig leven.
- Ga uit van je talenten en niet van wat je niet kunt vanwege je ziekte.
- Gebruik je gezond verstand: beloof niet dat je om 8.00 uur op je werk bent, als je elke ochtend rond dit tijd lang op de wc zit.
- Wees open over je ziekte naar je leidinggevende en collega's toe: Bij tegenslag staan ze eerder voor je klaar.
- Als je ziek bent: maak afspraken zodat duidelijk is wat je leidinggevende wel en niet van je kan verwachten in deze periode.
- Als je weer aan het werk gaat na ziekte: maak een duidelijk stappenplan. Liever kleine stapjes dan onrealistische doelen.

ZIEK WORDEN

Als je lekker aan het werk bent, zit je er niet op te wachten om ziek te worden. Met een onvoorspelbare chronische darmziekte ligt die kans altijd op de loer. In Nederland is het hele proces rondom werk en ziekte goed geregeld. Hieronder vind je kort de stappen die genomen (moeten) worden.

- Je bent ziek: dan moet je werkgever er samen met jou alles aan doen om (eventueel met aanpassingen) terug te keren binnen je oude functie of een andere passende functie binnen het bedrijf. Een bedrijfsarts of een arbo-arts bepaalt in hoeverre je wel of niet kunt werken.
- Blijf je langer ziek en lukt het niet om terug te keren, dan moet je werkgever in je tweede ziektejaar samen met jou kijken of er een geschikte baan is buiten het bedrijf.
- Lukt dit ook niet en ben je niet meer in staat je oude of ander passend werk te doen, dan volgt een keuring bij UWV.
- Als je een WIA-aanvraag (Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen) indient en je werkgever en jij hebben alles gedaan aan de re-integratie, dan volgt een gesprek met de verzekeringsarts van UWV. Zegt de arts dat je nu en in de toekomst niet meer kunt werken, dan krijg je een IVA-uitkering (Inkomensvoorziening Volledig Arbeidsongeschikten). Kun je nog wel werken, dan volgt een gesprek met een arbeidsdeskundige van UWV en wordt je arbeidsongeschiktheidspercentage vastgesteld. Voor een uitkering moet je minimaal 35 procent arbeidsongeschikt zijn.

Ga voor meer informatie, ook over het vervolg hierop naar www.centrumchronischziekenwerk.nl en www.uwv.nl.

MINDER WERKEN

Als het je niet lukt om de uren te blijven werken waarvoor je bent aangenomen, kun je een voorstel doen om minder te werken. Houd er wel rekening mee dat dit de nodige gevolgen heeft. Als je minder gaat werken, bijvoorbeeld van 40 naar 24 uur en dit wordt in je contract vastgelegd, dan geldt er vanaf dat moment een nieuwe situatie. Je krijgt minder salaris en verlofdagen en je bouwt minder pensioen op. Als je ziek wordt, dan ontvang je een ziektewetuitkering over die 24 uren. Ook als je je baan verliest en je krijgt een WW- of ziektewetuitkering bij UWV dan is dit op basis van de 24 uren. De uitkering bestaat uit slechts 70 procent van je laatstverdiende loon (over 24 uur).

EIGEN BEDRIJF

Soms kiezen jongeren ervoor om als ZZP'er aan de slag te gaan, omdat dit meer vrijheid geeft. Een eigen bedrijf heeft voor- en nadelen:

Voordelen:

- Eigen tijd beter indelen: je bepaalt zelf wat je op een dag kunt doen.
- Flexibel in je werkdagen en werktijden. Dus misschien juist wel in het weekend werken.
- Vanuit huis werken.

Nadelen:

- Je moet zelf een arbeidsongeschiktheidsverzekering regelen, wat best lastig kan zijn als je een chronische ziekte hebt. Er is dus geen automatisch vangnet zoals bij mensen in loondienst.
- Klanten zijn misschien niet altijd even flexibel als jij zou willen.
- Soms is het hollen of stilstaan, kun je dat met jouw ziekte aan? En financieel?
- Naast je werk moet je ook een eigen administratie bijhouden.

Besluit je vanuit een baan als ZZP'er te beginnen, dan kun je vaak bij UWV een arbeidsongeschiktheidsverzekering afsluiten. UWV gaat soepeler om met de acceptatie dan verzekeraars. Let op, je moet de verzekering wel binnen dertien weken na beëindiging van je arbeidsovereenkomst afsluiten.

TIP VOOR JOUW MOGELIJKE WERKGEVER

Het kan voor een werkgever aantrekkelijk zijn om iemand met een chronische ziekte in dienst te nemen vanwege de zogenaamde no-riskpolis van UWV. Deze polis houdt in dat UWV jouw ziektewetuitkering betaalt als je ziek wordt, en niet de werkgever. De no-riskpolis geldt bijvoorbeeld automatisch als jij nu een WIA-, WAO-, WAZ- of Wajong-uitkering hebt. En ook als je vanwege je ziekte problemen hebt (gehad) bij het volgen van onderwijs en je vindt binnen 5 jaar na afloop een baan. Meer informatie: www.uwv.nl.



Redactieleden

Stephanie van den Berg (artikelen en eindredactie)
Tineke Markus
Petra Tap
Barbara Davidson (artikelen, hoofd- en eindredactie)

Illustraties en beeld

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

Aan dit nummer werkten verder mee

Dr. Jeroen Janssen, Onze Lieve Vrouwe Gasthuis
Dr. Steven Jeuring, Maastricht UMC+
Nienke Ipenburg, verpleegkundig specialist LUMC
Dr. Luc Derijks, Máxima Medisch Centrum
Robert Rozenberg, Sport Medisch Centrum Maasstad
Professor dr. Willem Bemelman, AMC
Dr. Rik van Lunsen, AMC

Gebruikte literatuur

Crohn en Vooruitgang (Stomavereniging)

Crohn Jong is mede tot stand gekomen dankzij

Salomon de Jong Stichting Amsterdam

abbvie 

Oplage
3.500

Vormgeving en Productie

Grafisch Ontwerp en Productiebureau, The Happy Horseman, Rotterdam

Abonnementen

Nieuwe leden en donateurs kunnen zich aanmelden bij het Servicebureau te Woerden en krijgen de Crohn en de Nieuwsbrief dan automatisch thuisgestuurd.
Leden: € 37,50 contributie per jaar. Leden die een automatische incasso afgeven, betalen € 36,00 (€ 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 / NL23INGB0000188853 / NL32INGB0000001287

Handige adressen

Stomavereniging
Randhoeve 221
3995 GA Houten
030 - 634 39 10
www.stomavereniging.nl
info@stomavereniging.nl

Maag Lever Darm Stichting

Postbus 800
3800 AV AMERSFOORT
0900 - 2025625 (10.00-14.00 uur)
www.mlds.nl
info@mls.nl

Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging

Postbus 2597
8901 AB Leeuwarden
088 - PDS INFO / 088 - 737 4636
ma. en do. van 14.00 - 16.00 uur, di. en wo. van 19.00 - 21.00 uur
www.pdsb.nl
info@pdsb.nl

Uitleg termen die in de Crohn voorkomen

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.

Er zijn allerlei handige websites en apps waar je wat aan kunt hebben als je de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa hebt. Om met leeftijdsgenoten in contact te komen, om informatie over je ziekte bij te houden, om je te helpen herinneren dat je je medicijnen moet innemen. Crohnik Jong zet een aantal handige websites en apps voor je op een rijtje.

ALL OF ME

www.allofme.nl is de plek waar jongeren met een chronische aandoening elkaar kunnen vinden. ALL OF ME helpt je sterker in je schoenen te staan en de baas te zijn over je eigen leven. Wie ben jij, hoe richt je je leven in en welke stappen kun je zetten om zover te komen? Ook vind je er allerlei informatie over onderwerpen die ook in Crohnik Jong staan zoals leren en werken, seksualiteit, alcohol en drugs, je lijf, ervaringsverhalen enz.



www.buikbuddy.nl

Handige app voor iPhone en Android. In de BuikBuddy vind je een uitgebreid medisch dagboek waarin je ziekteverloop kunt bijhouden, medicatieherinneringen kunt instellen, en is er vindt er een toiletvoorrankaartje van de CCUVN dat in verschillende talen vertaald kan worden. Ook vind je de meest voorkomende klachten in allerlei talen. Dus ook handig als je in het buitenland bent.



Interessante gratis (Engelstalige) apps: **GI Monitor** (om de symptomen van IBD bij te houden) en Coloscopie voorbereidingsassistent. Te downloaden via iTunes en voor iPhone en Android. Zie www.wellapps.com/ voor meer informatie.



Houd bij welke medicijnen je allemaal gebruikt in de medicijnkastje app, www.medicijnkastje.nl. Ook kun je bijsluiters inzien en informatie van je apotheek krijgen. Voor iPhone en Android.

mijnIBDcoach

MijnIBDcoach.nl

MijnIBDcoach helpt je om meer te weten te komen over IBD en om te leren wat je zelf kunt doen om jouw IBD onder controle te houden. MijnIBDcoach is ook een hulpmiddel bij de behandeling. Samen met jouw MDL-verpleegkundige/MDL-arts beheer je het zorgplan. In dat zorgplan houden jullie samen bij hoe dit verloopt. Maar ook de afspraken die gemaakt worden over doelen die je graag wilt behalen, worden in het zorgplan vastgelegd. Vraag aan je MDL-arts of jouw ziekenhuis al met MijnIBDcoach werkt.



Water Drink Reminder app

Soms vergeet je genoeg te drinken. Met de Water Drink Reminder app houd je precies bij hoeveel je vandaag al gedronken hebt en word je eraan herinnerd dat je weer moet drinken.



www.zorgkaartnederland.nl

Hier vind je informatie van andere mensen over artsen, ziekenhuizen enz.



www.crohn-colitis.nl

www.stomavereniging.nl

www.stomaatje.nl

www.mlds.nl

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



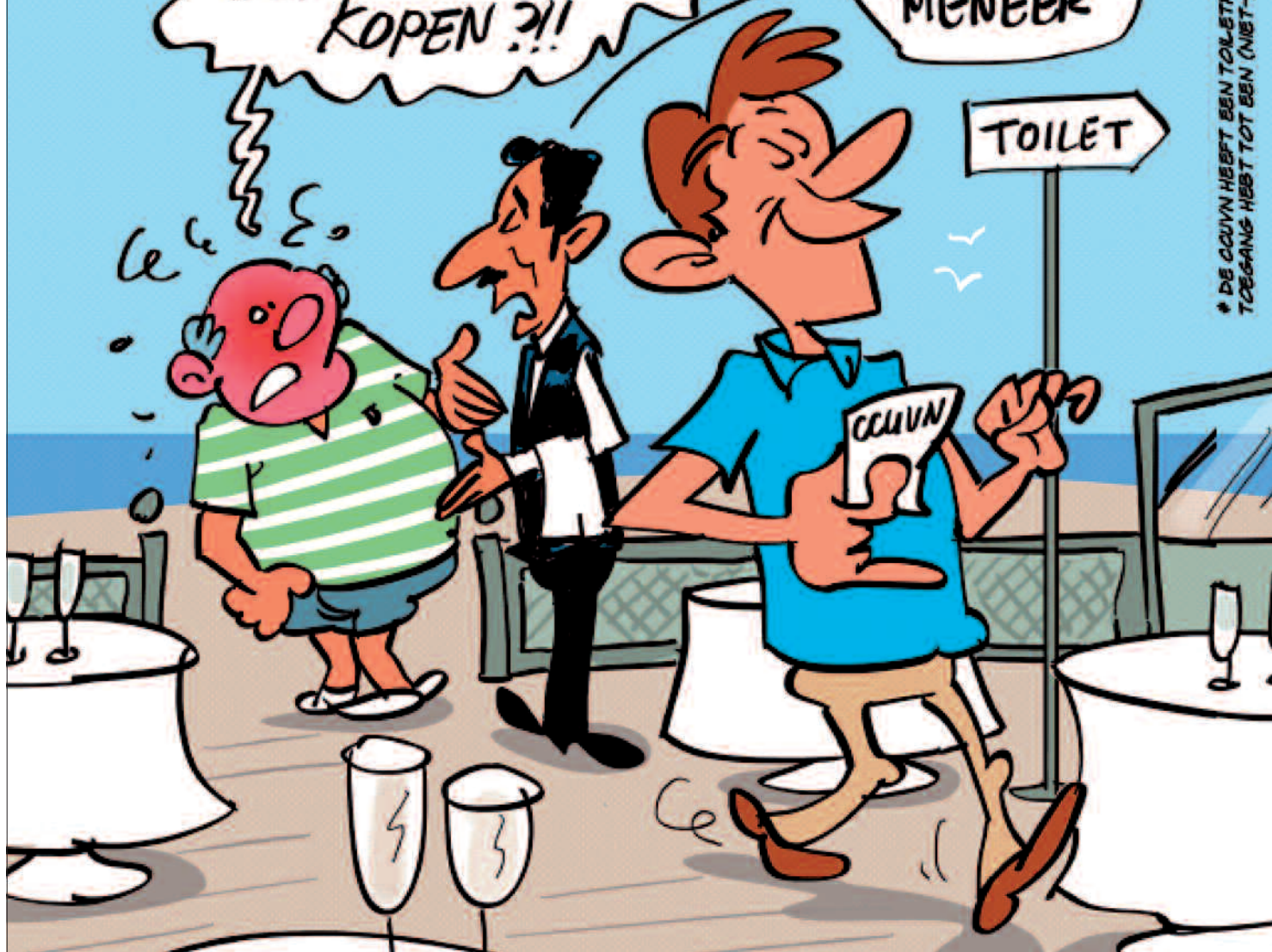
EEN LIDMAATSCHAP VAN CCUVN HEEFT
ZO ZIJN VOORDELEN...*

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

HIJ IS LID
VAN DE
CCUVN
MENEER

TOILET

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



Voor slechts € 36 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

info@crohn-colitis.nl
www.crohn-colitis.nl

