

## Vragen en antwoorden Virtuele IBD-dag 1

**Dit document bevat een aantal van de gestelde vragen die binnenkwamen voorafgaand aan en tijdens de virtuele IBD-dag 1. De sprekers hebben de vragen naderhand beantwoord. Wanneer jouw vraag er niet tussen staat, betekent dit dat het niet mogelijk was om een eenduidig antwoord te geven. Ga bij vragen over jouw behandeling altijd naar je behandelend arts.**

Wat moet je doen als je door colitis altijd moe bent. Moet je dan doorgaan in hetzelfde tempo of moet je meer rustmomenten zoeken?

Eerst uitzoeken met eigen arts of dit inderdaad de colitis de veroorzaker is en dan inderdaad eventueel levensstijl aanpassen

Hoe voorkom ik een vermoeidheidsdip, deze overvalt mij plotseling en voel ik niet aan komen.

Je kunt een dagboekje bijhouden om te zien of er toch een patroon is te herkennen

Bewegen vaker als tip gehoord, maar ik ben er vaak ook te moe voor en bang dat ik uit balans raak, dus te veel van lichaam vraag

Je kunt door te bewegen, hoe weinig ook, denk aan wandelen, trap lopen, juist conditie opbouwen. Het gaat niet snel, stap voor stap, maar helpt wel.

Onder patiënten speelt het idee dat andere tekorten ook voor vermoeidheid kunnen zorgen (andere vitamines en mineralen). Klopt dat?

Ja, (zie ook de webinar) er zijn tekorten mogelijk in vitamines en mineralen die moeheid verergeren of veroorzaken

Waar kan ik een quickscan voor vermoeidheid laten uitvoeren?

Dat kan in overleg met je MDL-arts

Als er een actieve ziekte is, wat heeft dat voor gevolg voor het beweegadvies?

Voor zover zoveel mogelijk bewegen, (eventueel thuis, wanneer er in andere omgevingen geen toilet in de buurt is), bijvoorbeeld de "ouderwetse" knieoefeningen etc.

Geven verklevingen vermoeidheid?

Niet direct nee, maar als er regelmatig aanvallen van buikpijn zijn dan wel.

Wilt u toelichten wat u precies bedoelt met de relatie tussen de hersenen en de darmen?

Er is een link tussen deze 2 organen.

Blijft vermoeidheid ook nog na verwijdering van de darm bij CU

Als de actieve ziekte niet de veroorzaker is van de moeheid dan helaas wel.

Als je in remissie zit maar je bent heel erg moe, moet je dan toch een colonscopie doen?

Dat hangt van de situatie af, maar in principe is dat niet direct noodzakelijk.

Ik ben vooral mentaal moe, niet fysiek. Is dat een psychische klacht, of gevolg ziekte of ontsteking?

Mentaal moe kan ook door de ziekte komen, maar er kan altijd een psychische component bij aanwezig zijn, een gesprek met een psycholoog kan hierover helderheid geven.

Waar vind ik info over de voedingsadviezen? Via het ziekenhuis hoor ik alleen over de schijf van vijf omdat invloed niet wetenschappelijk bewezen is

Hoe weet je welke tekorten je hebt in je voeding? Er worden Janneke een aantal vitamines genoemd. Maar door supplementen te slikken, kun je ook een overschot creëren. Hoe kom je hier achter? Bedankt alvast!

Is het nu echt wetenschappelijk bewezen dat zuivel voor colitis patiënten vaak niet goed is?

Voor voedingsvragen kan je ook kijken naar de webcast over voeding. [www.crohn-colitis.nl/webinars-crohn-colitis-nl-terugkijken](http://www.crohn-colitis.nl/webinars-crohn-colitis-nl-terugkijken)

Is er een relatie tussen het afwijkende microbioom van IBD patiënten en vermoeidheid?

Dit is nog in onderzoek, maar er is mogelijk is er een link.

Anemie gerelateerd aan IBD: ijzertabletten met de standaarddosering uit de richtlijnen geven vaak veel bijwerkingen (en ijzerinfusies vaak ook). Volgens een aantal nieuwe onderzoeken zou het misschien ook gewoon effectiever zijn om lagere doseringen van ijzertabletten te gebruiken of de tabletten om de dag in te nemen. Bijwerkingen zijn dan misschien ook hanteerbaar. Hebben de sprekers hier ervaring mee?

Ja, maar dit is heel erg afhankelijk van de patiënt.

Ik heb gemerkt dat als ik paracetamol neem voor het slapen (tegen iets anders dan Crohn), dat ik beter slaap en meer uitgerust wakker word. Is dat placebo of zou dit echt kunnen helpen?

Er zijn mensen die zeer positieve werking ondervinden van paracetamol, maar het is onduidelijk of het een placebo-effect is.

Zijn er oogartsen die gespecialiseerd zijn in uveïtis/scleritis in combinatie met de ziekte van Crohn?

Die zijn er zeker, het verschilt misschien per ziekenhuis

Wordt er ook samengewerkt met fysiotherapeuten? Zo ja, wat kan een fysio dan betekenen voor patiënten?

Wij hebben in ons team geen fysiotherapeuten, maar het is zeker een goede aanvulling, en ik raad het patiënten ook weleens aan om in de thuis situatie een fysiotherapeut te bezoeken. Bewegen is heel goed en ook zeker voor patiënten met IBD.

Wat is de rolverdeling bij een kinderwens tijdens opvlammingsen (tussen een gynaecoloog en een MDL-arts bijvoorbeeld) en wat kan ik van beide artsen verwachten?

Het is belangrijk dat de gynaecoloog en MDL-arts heel goed samenwerken op dit vlak. In ons ziekenhuis verwijzen we alle patiënten met IBD en medicatie naar de gynaecoloog ter controle (behalve als de patiënt dat echt niet wil of als het echt om milde en stabiele ziekte gaat). De gynaecoloog moet goed het kindje in de gaten houden en de MDL-arts ziekte van de moeder. Het is belangrijk dat de ziekte rustig blijft, dat is beter voor de uitkomst van de zwangerschap (denk aan een laag geboorte gewicht of vroeg geboorte). De manier van bevallen (keizersnee of vaginaal) wordt in sommige situaties ook afgestemd, maar de gynaecoloog heeft met de patiënt het laatste woord. Verder is belangrijk dat het kindje na de geboorte goed in de gaten wordt gehouden (bij bepaalde medicatie) Dat doet de kinderarts, maar MDL-arts en gynaecoloog moeten zorg dragen dat het kindje ook bij de kinderarts komt. Verder is het belangrijk dat ze goed afstemmen over medicatie (bijvoorbeeld dat de gynaecoloog niet zo maar medicatie staakt en de ziekte onrustig wordt, wat weer een slechte uitkomst kan hebben voor het kindje).

Mijn MDL arts is niet echt te spreken over diëtistes in het ziekenhuis (onvoldoende geschoold op IBD), er is geen IBD-verpleegkundige. Zijn die er alleen in academische ziekenhuizen?

Nee zeker niet, in ons ziekenhuis zijn ze heel tevreden. Het is van groot belang dat je als team optrekt en afstemt met elkaar en zorgt dat elkaars kennis goed is.

3 jaar geleden is er diabetes type 1 bij mij geconstateerd afgelopen zomer C.U. Ik constateer bij de specialisten die ik spreek over de eventuele relatie tussen diabetes en C.U. dat de kennis voornamelijk over hun eigen vakgebied gaat en er weinig breder gekeken wordt. Ik denk dat dit iets is wat verbeterd zou kunnen worden?

Dit is een lastige vraag. Het is natuurlijk wel zo dat een arts specifieke kennis heeft van een bepaald ziektebeeld, je kan niet verwachten dat artsen van alle ziektebeelden gespecialiseerde kennis hebben. Het is echter wel zo dat de artsen met elkaar kunnen afstemmen en overleggen.