


Multimorbiditeit Andere aandoeningen en klachten naast IBD



CROHN &
COLITIS NL

Met elkaar sterker

www.crohn-colitis.nl



'IBD is bij mij helaas
meer dan alleen een
darmziekte'

Inhoud

- 4 Multimorbiditeit – andere aandoeningen en klachten naast IBD
- 5 Wat is multimorbiditeit?
- 6 Welke soorten multimorbiditeit kun je hebben?
- 10 Wat is het gevolg van multimorbiditeit voor jouw kwaliteit van leven?
- 11 Hoe worden jouw ziekten en aandoeningen behandeld?

Multimorbiditeit – andere aandoeningen en klachten naast IBD

Ongeveer de helft van de mensen met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa heeft ook andere (chronische) klachten of aandoeningen. Het hebben van meerdere aandoeningen of klachten wordt soms multimorbiditeit en soms comorbiditeit genoemd. De termen worden vaak door elkaar gebruikt, terwijl ze net iets andere betekenen. In deze brochure gebruiken we gemakshalve alleen de term multimorbiditeit.

In deze brochure beantwoorden we de volgende vragen:

- Wat is multimorbiditeit?
- Welke soorten multimorbiditeit kun je hebben?
- Welke andere aandoeningen of klachten komen het meeste voor als je IBD hebt?
- Wat is het gevolg van multimorbiditeit voor jouw kwaliteit van leven?
- Wat kun je doen om jouw kwaliteit van leven te verbeteren?
- Hoe wordt multimorbiditeit behandeld?
- Wat kun je van de behandeling van jouw ziekte, klachten en aandoeningen verwachten?
- Hoe kies je samen met je arts de beste behandeling?

Wat is multimorbiditeit?

Als je de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa hebt, kun je ook last hebben van andere klachten of aandoeningen, die soms met je ziekte te maken hebben, maar dit is niet altijd het geval. Deze klachten of aandoeningen kunnen – net als IBD – chronisch zijn. Dit betekent dat ze niet meer weggaan. Wel kan het behandelen van deze klachten of aandoeningen ervoor zorgen dat je er minder last van hebt. De klachten of aandoeningen zijn soms te genezen, maar niet altijd.

Hoe groot is de kans dat je last krijgt van multimorbiditeit?

- Ongeveer de helft van de mensen met IBD krijgt last van multimorbiditeit. Vaak is er een verband tussen het ontstaan van multimorbiditeit en een actieve darmontsteking. Maar dit hoeft niet.
- Meestal krijg je pas last van andere klachten of aandoeningen als je al langere tijd IBD hebt.
- Een kwart van de mensen met IBD heeft juist vóór de diagnose IBD een andere aandoening buiten de darm. Daarom is het belangrijk dat een dermatoloog, oogarts of reumatoloog bij bepaalde klachten ook denkt aan Crohn en colitis ulcerosa, en je verwijst naar een MDL-arts, want misschien heb je ook IBD.
- Als je de ziekte van Crohn hebt, is de kans groter dat je last hebt van andere aandoeningen of klachten dan bij colitis ulcerosa.
- Als je meerdere familieleden met verschillende ziekten hebt, en je hebt zelf de ziekte van Crohn, dan is de kans groter dat je zelf ook vaker andere klachten of aandoeningen hebt.
- Je hebt een grotere kans op multimorbiditeit als je een actieve darmontsteking hebt.
- Bij colitis ulcerosa heb je meer kans op multimorbiditeit als je hele dikke darm ontstoken is. De kans op multimorbiditeit is kleiner als een klein deel van je dikke darm ontstoken is.

Welke soorten multimorbiditeit kun je hebben?

Er zijn vier soorten multimorbiditeit. Hieronder zie je per soort welke klachten en aandoeningen het meeste voorkomen als je IBD hebt.

1. Klachten en aandoeningen die direct met IBD te maken kunnen hebben
 - Pijnlijke gewrichten zonder ontsteking
 - Gewrichtsontsteking tijdens een opvlamming
 - Wondjes, fistels en abcessen rond de anus en/of vagina
 - Huidaandoeningen zoals erythema nodosum of pyoderma gangrenosum
 - Oogaandoeningen zoals uveïtis en episcleritis
 - Zweren of aften in de mond
 - Buikklachten die blijven nadat de ziekte weer rustig is
 - Trombose of longembolie
 - Vermoeidheid
2. Klachten en aandoeningen die een gevolg zijn van IBD en/of de medicijnen die je gebruikt voor jouw IBD
 - Infecties omdat je afweer-onderdrukkende medicijnen gebruikt
 - Botontkalking ook wel osteoporose genoemd
 - Leverontsteking (hepatitis)
 - Gal- en nierstenen
 - Vermoeidheid als bijwerking van je medicijnen
3. Andere auto-immuunziekten
 - Type 1-diabetes
 - Reumatoïde artritis
 - Primaire Scleroserende Cholangitis (PSC) – een aandoening van de lever en galwegen.
 - Multiple Sclerose (MS)
4. Ziekten, klachten of aandoeningen die meestal niet direct iets met IBD hebben te maken
 - Wratten
 - Tumor (Dit kan ook een gevolg zijn van jouw medicijnen, of van PSC)
 - Hart- en vaatziekten (Dit kan ook het gevolg zijn van jouw medicijnen)
 - Type 2 diabetes
 - Slijtage van gewrichten (artrose)



6



7

‘Gewrichtspijn, ontstekingen, huidproblemen, het hoort er helaas ook allemaal bij’

Klachten en aandoeningen uitgelicht

Als je de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa hebt, dan zijn er bepaalde klachten en aandoeningen die wat vaker voorkomen. Hieronder vind je een overzicht met informatie.

Pijnlijke gewrichten

- Ongeveer een derde van de mensen met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa heeft last van gewrichtsklachten.
- Het grootste deel van deze mensen (90 procent) heeft gewrichtsklachten, maar geen ontsteking in de gewrichten. Bij een kleine groep mensen (10 procent) zijn de gewrichtsklachten het gevolg van een ontsteking. Dan kun je bijvoorbeeld reumatoïde artritis of Bechterew hebben.
- Het is belangrijk om te weten of de pijn een gevolg is van een ontsteking of niet, zodat je de juiste behandeling krijgt.

8

Huidaandoeningen

Erythema nodosum

- Ongeveer 15 procent van de mensen met IBD krijgt erythema nodosum.
- Dit zijn onderhuidse ontstekingen van het vetweefsel. De ontstekingen veroorzaken kleine verdikkingen tot 5 centimeter groot.
- De plekjes ontstaan meestal op de benen, maar ze kunnen ook op andere plekken voorkomen.
- Vaak zijn deze plekjes behoorlijk pijnlijk.
- Meestal gaan ze binnen enkele dagen tot enkele weken vanzelf weg.

Pyoderma gangrenosum

- Pyoderma gangrenosum is een ernstigere huidaandoening.
- Zo'n 5 procent van de mensen met IBD heeft hier last van.
- Deze huidontsteking gaat vaak de diepte van de huid in en veroorzaakt diepe, steeds groter wordende zweren.

Je moet dan snel naar een arts gaan. Meestal heb je afweer-onderdrukkende medicijnen nodig om de wonden te genezen. Soms krijg je hier een zelf voor, maar vaak zijn andere medicijnen nodig zoals infliximab of adalimumab.

Psoriasis

Psoriasis is een huidaandoening die bij IBD iets vaker dan gemiddeld voorkomt. Je hebt dan last van schilfers en jeuk op je huid. Je arts kan medicijnen kiezen die jouw darmontstekingen en de psoriasis verminderen.

Oogaandoeningen

Episcleritis

- 5 procent van de mensen met IBD heeft last van episcleritis, meestal als je een actieve darmontsteking hebt.
- De buitenste laag van het oog is dan ontstoken. Hierdoor heb je lichte pijn en een tranend oog. Het oog wordt ook rood.
- Meestal gaat episcleritis binnen enkele weken vanzelf over.
- Je kunt de klachten verminderen en sneller genezen met oogdruppels.

Uveitis

- Uveitis is een ernstigere oogaandoening.
- Zo'n 3 procent van de mensen met IBD krijgt uveitis.
- Bij uveitis is de binnenkant van het oog ontstoken.
- Dit kan ernstige oogpijn, hoofdpijn, overgevoeligheid voor licht en wazig zicht veroorzaken.

Het is belangrijk dat je dan zo snel mogelijk naar een oogarts gaat. Want onbehandelde uveitis kan tot blindheid leiden.

Mondaandoeningen

- Een deel van de mensen met IBD heeft ook last van aan mondproblemen zoals aften, kleine soms pijnlijke zweertjes.
- Crohn-patiënten hebben vaker last van aften dan gezonde mensen.
- Aften ontstaan vaak tijdens een actieve darmontsteking. Meestal gaan ze vanzelf weer over, maar soms is behandeling met medicijnen nodig.
- Ook kunnen mensen met IBD regelmatig last hebben van tandvleesproblemen en ontstoken mondhoeken. Dit kan ook een gevolg zijn van de medicijnen die je gebruikt.

Prikkelbare darm

- Zo'n 70 procent van de mensen met IBD heeft nog steeds last van buikklachten, ook al is hun IBD rustig. Bij mensen zonder IBD noemen we dat een prikkelbare darm.
- Symptomen zijn bijvoorbeeld onregelmatig poepen, diarree en/of juist niet kunnen poepen (obstipatie), veel lucht in de darmen en buikpijn.

Meer informatie vind je op onze website



Meer informatie

Je vindt op onze website meer informatie over gal- en nierenstenen, Primaire Scleroserende Cholangitis (PSC), bijwerkingen medicijnen, vermoeidheid enz.



9

Wat is het gevolg van multimorbiditeit voor jouw kwaliteit van leven?

Als je meerdere langdurige klachten of aandoeningen hebt naast jouw IBD, kan dit gevolgen hebben voor jouw dagelijks leven.

- Twee derde (61 procent) van de mensen met meerdere aandoeningen of klachten heeft last van lichamelijke gevolgen zoals moeite met bewegen.
- Twee derde merkt dat multimorbiditeit gevolgen heeft voor hun sociale leven. Zoals niet kunnen afspreken vanwege vermoeidheid.
- Iets meer dan de helft (54%) van de mensen heeft last van angst of somberheid omdat zij bijvoorbeeld niet meer op hun eigen lichaam (kunnen) vertrouwen. (Bron: Onderzoek Co-morbiditeit: gevolgen van meerdere ziekten op kwaliteit van leven en zorg – Crohn & Colitis NL 2022)

Als multimorbiditeit jouw dagelijks leven beïnvloedt, dan is het belangrijk om dit met je zorgverleners te bespreken. En samen die behandeling te kiezen die het beste bij jou past, en helpt om je kwaliteit van leven zo veel mogelijk te verbeteren. Blijf hier niet mee rondlopen.

Tips

1. Ben je somber of angstig, of misschien wel lusteloos of depressief? Crohn & Colitis NL biedt hulp bij psychosociale problemen met een speciale informatietool. De tool gaat dieper in op psychosociale klachten en gespecialiseerde hulpverlening. De tool geeft je suggesties hoe je iets aan jouw klachten kunt doen. Deze informatietool is specifiek gemaakt voor mensen met de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Naar de informatietool. →
2. Kom in contact met andere mensen met multimorbiditeit. Het kan helpen ervaringen uit te wisselen en jouw vragen te stellen aan mensen in een vergelijkbare situatie. Je vindt meer informatie hierover op onze website. →



Hoe worden jouw ziekten en aandoeningen behandeld?

Als je meerdere klachten of aandoeningen hebt, zijn er naast je MDL-arts en verpleegkundig specialist/IBD-verpleegkundigen, ook andere zorgverleners bij je behandeling betrokken. Bijvoorbeeld een reumatoloog, internist, dermatoloog, fysiotherapeut of psycholoog. De verschillende zorgverleners geven allemaal advies over hun eigen vakgebied. Dan kan het lastig zijn om toch de juiste behandeling te krijgen.

Soms is de samenwerking tussen de verschillende zorgverleners goed geregeld. Zij overleggen dan in een zogenaamd multidisciplinair overleg over jouw behandeling. Als dit niet het geval is, dan moet je zelf meer alert zijn en je eigen regie voeren.

Wat kun je van een behandeling verwachten?

Als je met verschillende soorten klachten en aandoeningen te maken hebt, naast jouw IBD, dan worden deze allemaal op een andere manier behandeld. Soms krijg je medicijnen die helpen om meerdere klachten en aandoeningen te verminderen. Maar het komt ook regelmatig voor dat je verschillende medicijnen krijgt voor de verschillende aandoeningen of klachten.

Voordat je samen met je arts en de andere zorgverleners een behandeling kiest, is het belangrijk dat je met jouw zorgverleners en/of je vaste contactpersoon bespreekt wat je van een behandeling kan verwachten.

Daarom is het goed om jezelf de volgende vragen te stellen:

- Hoeveel last heb je van je jouw multimorbiditeit?
- Welk doel wil je behalen met een behandeling?
- Welke bijwerkingen en complicaties kun je krijgen? Bespreek dit vooraf met je arts, of met de verschillende artsen die jou behandelen.
- Wat zijn de voor- en nadelen van de behandeling van jouw klachten en aandoeningen?

Het is belangrijk je verwachtingen van een behandeling goed met elkaar te vergelijken en met je arts en/of verpleegkundige te bespreken. Ook is het daarbij goed om de gevolgen voor jouw dagelijks leven te bespreken.

Samen beslissen

Je hebt vaak meerdere mogelijke behandelingen waaruit je kunt kiezen. Welke behandeling het beste bij jou past, hangt van een aantal zaken af. Het is belangrijk om samen met je arts deze zaken op een rijtje te zetten. Dit kun je doen door 3 goede vragen te stellen.

1. Wat zijn mijn mogelijkheden?
2. Wat zijn de voordelen en de nadelen van die mogelijkheden?
3. Wat betekent dat in mijn situatie?

Samen met je arts kun je vervolgens beslissen welk onderzoek of welke behandeling het beste bij jou past. Meer informatie over samen beslissen vind je op onze website.



Hoe kun je zelf de regie wat beter pakken?

Deze tips kunnen je helpen om meer regie over de behandeling van jouw ziekten en aandoeningen te krijgen.

1. Zoek zoveel mogelijk informatie over jouw ziekten en aandoeningen. Niet alleen bij Crohn & Colitis NL, maar ook bij de patiëntenverenigingen van jouw andere ziekten/aandoeningen.
2. Houd zelf alle behandelingen, onderzoeken en medicijnen bij, bijvoorbeeld in je telefoon of op je computer, of in een schrift. Dan heb je in ieder geval zelf een totaalplaatje.
3. Gebruik de 3 vragen van Samen beslissen (zie kader)
4. Vertel je zorgverleners wat jij belangrijk vindt in je dagelijks leven. Denk aan studeren, werken, je sociale leven, sporten enz. Dit helpt om prioriteiten te stellen voor je behandeling.
5. Omdat IBD een immuunziekte is, heb je een grotere kans om andere auto-immuunziekten te krijgen. Wees dus alert. Want hoe eerder je een behandeling kan beginnen, hoe beter.
6. Informeer jouw zorgverleners dat je andere aandoeningen hebt en hier medicijnen voor gebruikt. Denk ook aan eventuele supplementen.

7. Vraag de verschillende zorgverleners om met elkaar te overleggen en jouw behandeling af te stemmen. Het is handig om ze specifiek toestemming te geven jouw medische informatie te delen met elkaar indien ze niet in dezelfde zorginstelling werken.
8. Als je met verschillende zorgverleners te maken hebt, is het nog belangrijker om zelf de regie te houden en je vragen of zorgen altijd met je MDL-arts of verpleegkundig specialist/IBD verpleegkundige te bespreken. Vraag naar een vaste contactpersoon bij wie je altijd met je vragen terecht kunt.
9. Probeer zoveel mogelijk om de afspraken met jouw zorgverleners in één ziekenhuis op dezelfde dag te plannen.

(bron: met dank aan Schildklier Organisatie Nederland)

Kom in contact met andere mensen met multimorbiditeit

Soms kan het helpen om jouw vragen en ervaringen te bespreken met andere mensen die multimorbiditeit hebben of hebben gehad. Dat kan via Crohn & Colitis NL.

Bel ons: onze medewerkers van de Ervaringsdeskundigenlijn hebben zelf een chronische darmaandoening en kunnen je in contact brengen met mensen met ervaringen met meerdere aandoeningen of klachten.

- Je kunt bellen van maandag t/m donderdag van 10.00 – 12.30 uur: 0348 - 420 780
- Je kunt ons ook een mail sturen: info@crohn-colitis.nl

‘Veel bewegen en hardlopen zorgt ervoor dat ik veel minder vermoeid ben’

Met elkaar sterker

Je hebt de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa en hebt vast veel vragen. Welke impact heeft de ziekte op mijn leven? Kan ik nog gewoon werken? Wat als ik studievertraging oloop? Gaan mijn medicijnen helpen? Kan ik nog alles eten? En wat als ik geopereerd moet worden? Crohn & Colitis NL helpt je met de juiste informatie over het leven met een chronische darmziekte.

Lid worden van Crohn & Colitis NL: de voordelen op een rij

- Ontvang 4x per jaar het magazine Crohniek en de maandelijkse nieuwsbrief: met nuttige tips, ervaringsverhalen en resultaten van wetenschappelijk onderzoek.
- Wij komen op voor jouw belangen: bij politiek, (zorg)verzekeraars, fabrikanten en leveranciers van medicijnen enzovoort.
- Bezoek gratis onze activiteiten bij jou in de buurt of online: wij organiseren workshops, gespreksgroepen en themadagen door het hele land en ook online.
- Ontmoet andere mensen met IBD: tijdens bijeenkomsten, online op onze Facebookgroepen of telefonisch.
- Wij delen jouw ervaringen en mening: wij weten wat er speelt dankzij onze onderzoeken naar jouw kwaliteit van leven, ons panel en onze Facebookgroepen. Met deze kennis adviseren we zorgverleners hoe zij de kwaliteit van zorg kunnen verbeteren.
- Sluit één van onze collectieve zorgverzekeringen af en profiteer van extra korting.

Gratis toiletpas

Heb je met spoed een toilet nodig? Met onze gratis toiletpas voor leden kun je laten zien dat je vanwege medische redenen meteen een toilet nodig hebt.

Word lid van
Crohn & Colitis NL
www.crohn-colitis.nl



Crohn & Colitis NL

Houttuinlaan 4b
3447 GM Woerden

0348 - 432.920

(Algemene nummer op maandag t/m donderdag van 10.00 tot 14.30 uur)

0348 - 420 780

(Ervaringsdeskundigenlijn op maandag t/m donderdag van 10.00 tot 12.30 uur)

info@crohn-colitis.nl

www.crohn-colitis.nl

Volg ons op onze social media



Foto's: Joris Aben

Illustraties: Maartje Kunen

Deze brochure is tot stand gekomen met adviezen van MDL-artsen dr. T.E.H. Römkens en dr. E.J. van der Wouden, en ervaringsdeskundigen Diana Slot en Trijntje Bosman.

Geen enkel onderdeel van deze brochure, noch de gehele uitgave mag op welke wijze dan ook worden veeveelvoudigd zonder schriftelijke toestemming van Crohn & Colitis NL.