

CROHNIK

Lees alles wat je moet weten over de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa

voor
JONG
van 18 tot 30
JAAR



1

4 | Over Crohn & colitis ulcerosa

10 | Duidelijkheid zorgt voor begrip

16 | Als je je somber voelt

COLUMN

IBD kent geen leeftijd!

IBD kent geen leeftijd. Dat is helaas de waarheid. En zeker als je jong bent, weet je dat IBD impact op je leven heeft en ook nog zal hebben. Of het nou gaat om werk, opleiding, een eventuele kinderwens, intimiteit het zijn allemaal belangrijke onderwerpen in jouw leven. Crohniek JONG staat stil bij deze onderwerpen. En geeft ook uitleg over IBD, leefstijl en tips over als je niet lekker in je vel zit. Voor mij als vader van een dochter van 26 jaar, met de ziekte van Crohn, herken ik veel van wat in de artikelen aan bod komt. En als ik eerlijk ben, is dat niet altijd fijn om te lezen. Het is soms best wel confronterend. Ik wil natuurlijk dat het goed gaat met mijn dochter, dat ze lekker in haar vel zit, maar ik weet dat er ook dagen zijn dat daar geen sprake van is. Met Crohniek JONG willen we je handvatten bieden om beter om te kunnen gaan met jouw ziekte: of het nu praktische tips zijn of dat je situaties herkent uit de ervaringsverhalen van Indirah, Manon, Naomi, Sven en Tars. Maar we willen er ook op andere manieren voor jou zijn. Door het organiseren van activiteiten. Denk aan de jongerendag, maar ook de reizen die we organiseren. En via onze kanalen via Social Media JONG. Heb je nog andere ideeën? Laat het ons weten, dan gaan we daar graag over in gesprek! Ten slotte wil ik de hoofdpersonen uit deze Crohniek JONG, Indirah, Manon, Naomi, Sven en Tars, hartelijk bedanken voor hun medewerking en openhartigheid.

Menne Scherpenzeel
Directeur Crohn &
Colitis NL



foto: Gita Polak



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. Gelukkig sta je niet alleen, want er zijn meer jongeren in Nederland met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa.



16

Zit je niet lekker in je vel? Je vraagt je vast af of dit 'gewoon' hoort bij het hebben van een chronische ziekte. Twee derde van de mensen met IBD heeft hier ook wel eens last van. Je bent echt niet de enige.



'Iedereen is wel eens moe' of 'Zeg je nou alweer af?!' Reacties waar je niet op zit te wachten als je je niet lekker voelt. Deze tips helpen je hopelijk om hiermee om te gaan.

10



Youri twijfelde geen moment toen hij met Indirah ging daten. Dat zij een heftige vorm van colitis ulcerosa had, was voor hem geen enkel probleem. Sindsdien heeft het stel veel meegemaakt, maar hun relatie staat als een huis.

19

EN VERDER

- 9 JONG is er voor jou!
- 12 Gezonde leefstijl helpt!
- 18 Let's talk about seks!
- 20 Ik ga op reis en ik neem mee
- 22 Hoe zit het met roken, alcohol, drugs en IBD?
- 24 Studeren met IBD: hoe doe je dat?
- 26 Werk vinden en houden
- 28 Zorgeloos zwanger met IBD?
- 30 Kleding tips en tricks
- 31 Colofon



Crohn, colitis ulcerosa en IBD-U: de feiten op een rij

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. Je ziekte is vaak goed te behandelen met medicijnen. Helemaal genezen is nog niet mogelijk. Gelukkig sta je niet alleen, want er zijn meer jongeren in Nederland met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa.

Crohn krijg je meestal tussen je 15^e en 30^e jaar. Jaarlijks krijgen in Nederland 1.000 mensen de ziekte van Crohn. Colitis krijg je meestal tussen je 15^e en 40^e. Jaarlijks krijgen in Nederland 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. Je komt ook vaak de afkorting IBD tegen. IBD staat voor Inflammatory Bowel Disease (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, van mond tot kont.
- Colitis ulcerosa is een chronische ontsteking van het slijmvlies van de dikke darm. Colitis ulcerosa heb je alleen in de dikke darm en de endeldarm.
- Als niet helemaal duidelijk is of je Crohn of colitis ulcerosa hebt, dan heb je IBD-unclassified, afgekort IBD-U.

Minder leuk

Als je IBD op jonge leeftijd krijgt (vóór je 40^e), is de kans dat je ziekte heviger verloopt groter dan bij mensen die de ziekte op oudere leeftijd krijgen. Dat is niet leuk, maar dit is niet altijd zo. Het ziekteverloop is bij iedereen weer anders.

- 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.



Indirah
(28)

‘Op mijn 21^e ging ik met mijn ouders op wintersport. Het viel hen op dat ik wel heel erg vaak naar de wc moest. Ik had ook veel buikpijn. Dat had ik al langer. Tijdens die vakantie zat er ook opeens bloed en slijm bij mijn ontlasting. En ik viel enorm af, 15kg in 3 weken. Na een scopie werd duidelijk dat ik colitis ulcerosa had.’

‘Ik kreeg twee jaar geleden de diagnose Crohn. Mijn moeder heeft de ziekte ook, dus ik wist wat het inhield. Maar bij mij verloopt de ziekte totaal anders. Zo heb ik heel snel last van bepaald eten, zoals groente en pasta, en mijn moeder niet. Ook heb ik vaak een opgeblazen buik. Eigenlijk had ik al vanaf mijn 8^e vaak buikpijn. Volgens de huisarts zat het tussen mijn oren, want ze konden niets vinden. Vanaf mijn 16^e werd ik steeds zieker en zieker. Ik had nog meer buikpijn, veel diarree en kon bijna niets meer eten. Ik viel heel veel af en was heel moe. Dat ben ik nog steeds, ook al is mijn ziekte nu rustig.’



Naomi
(19)

Oorzaak

De oorzaak van IBD is onbekend, maar waarschijnlijk spelen meerdere factoren een rol. Mensen bij wie IBD in de familie voorkomt, hebben een zekere aanleg. Daarnaast spelen omgevingsfactoren een grote rol, zoals voeding, medicijngebruik, darmflora, stress, een zogenaamd westers leefpatroon.

Verloop

De ziekte verloopt bij iedereen weer anders. Als de ziekte actief is, dit heet een opvlamming, kun je veel last

hebben van buikpijn, koorts, diarree, vermoeidheid en gebrek aan eetlust. Als je minder ontstekingen hebt en je ziekte rustig is, dan ben je in remissie. Goede en slechte periodes wisselen elkaar af. Misschien heb jij voortdurend klachten, terwijl anderen soms jarenlang klachtenvrij zijn.

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 poep of diarree en/of bloed en slijm bij je poep
- Vermoeidheid (een van de meest gehoorde klachten, ook als je ziekte rustig is)
- Gewichtsverlies
- Koorts
- Minder eetlust
- Algehele malaise
- 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 mensen met colitis zit de ontsteking alleen in het linkerdeel van de dikke darm (het dalende deel).

De klachten zijn meestal:

- Diarree (soms zelfs 10 tot 20 keer per dag), bloed en slijm bij de poep
- Vermoeidheid (een van de meest gehoorde klachten)
- Buikpijn
- Gewichtsverlies
- Minder eetlust
- Algehele malaise
- Eén 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 krijg je voor langere tijd medicijnen. Welke medicijnen je krijgt, hangt onder andere af van hoe actief jouw ziekte is en de plaats van de ontsteking. Je krijgt medicijnen om een actieve ontsteking zo snel mogelijk te verminderen (inductiebehandeling) en om nieuwe opvlammingen te voorkomen (onderhoudsbehandeling). Alle informatie over de behandeling met medicijnen vind je op onze website en in onze brochure Medicijnen, en onze factsheets.



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 kijkt constant met jou of er iets van medicijnen af kan of juist bij moet. Wel is het belangrijk om de voorgeschreven medicijnen daadwerkelijk te gebruiken.

Oppassen met zelfzorgmedicijnen

Naast je medicijnen voor IBD gebruik je misschien wel eens zogenaamde zelfzorgmiddelen zoals maagzuurremmers, paracetamol of andere pijnstillers zoals ibuprofen, diclofenac, naproxen. Deze laatste drie worden ook wel NSAIDs genoemd. Kijk uit met NSAID-medicijnen, want deze kunnen een opvlamming uitlokken. Gebruik liever paracetamol. 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.

'Ik heb alle mogelijke medicijnen geprobeerd. Vaak werkten ze maar zes tot negen maanden en daarna kreeg ik weer klachten. In 2022 heb ik meegedaan aan een onderzoek waarbij mijn blindedarm preventief is verwijderd. Ik heb toen ook de mogelijkheden van een stoma en een pouch besproken. Toen ik onlangs weer een enorme opvlamming had, wilde ik graag van mijn buikpijn af en van 25 keer op een dag naar de wc moeten. Ik was daarom heel blij toen het verlossende woord kwam. Dankzij mijn stoma kan ik weer meer genieten van het leven en kan ik bijna alles weer eten.

Momenteel hoef ik overdag maar drie keer per dag mijn zakje te legen en ik heb geen buikpijn meer. Gelukkig heb ik mijn stoma via een kijkoperatie gekregen, het is heel netjes geworden. Mijn stoma was voor mij en mijn vriend een verlossing. Wij kijken uit naar leuke festivals, vakanties en andere leuke uitjes die eerder onmogelijk waren. Mijn ouders vonden het nog wel een vreemd idee dat ik een stoma kreeg. Zij hadden op het moment van de operatie nog onvoldoende kennis om de vele voordelen ervan in te zien. Gelukkig zien zij na de eerste paar weken dat het steeds beter gaat!'



Indirah (28)

Als opereren moet

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. Als jouw medicijnen onvoldoende werken en je klachten toenemen, wordt er geopereerd. Zo'n 50 tot 70 procent van alle mensen met Crohn heeft vroeg of laat een operatie nodig. Aanleidingen zijn bijvoorbeeld een vernauwing, een abces of een fistel die veel klachten geeft. De chirurg verwijdert het zieke deel van de darm, 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: pouch

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 verwijderd moet worden. Na het verwijderen van de dikke darm wordt de dunne darm rechtstreeks op de anus aangesloten (ileoanale anastomose). Dit gebeurt bij 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 dan gewoon naar de wc om te poepen. 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.



Meer informatie over Pouch



Meer informatie over stoma's



Meer informatie over operaties bij IBD

Manon (27)



'Ik heb meerdere chronische aandoeningen. Dat is lastig bij de behandeling, want je kunt je niet op alles afzonderlijk focussen. Als ik diarree heb vanwege mijn Crohn, dan neemt mijn lichaam andere medicijnen niet goed op.'

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 je poep er niet meer door kan zonder verergering van de klachten. Een stoma kan tijdelijk of permanent zijn.

'Ik hoop dat mijn medicijnen voldoende helpen voor mijn colitis ulcerosa, want ik heb geen zin in een operatie, en ook liever geen stoma. Gelukkig werkt het infliximab-infuus dat ik krijg. Wel is mijn weerstand minder. Ik ben nu al een hele tijd heel erg verkouden.'



Sven
(18)



Tars
(24)

'Het krijgen van een stoma was mijn redding, anders had ik het niet overleefd. Medicijnen werkten allemaal onvoldoende en ik had altijd buikpijn. Op een gegeven moment stopte ik met eten, om maar geen pijn te hebben. Uiteindelijk werd tijdens een spoedoperatie een stoma aangelegd. Gelukkig kreeg ik heel veel onder-

steuning van mijn stomaverpleegkundige. Hierdoor had ik eigenlijk vanaf het begin geen moeite met het verzorgen van mijn stoma. Hoewel het de eerste keer wel even schrikken was. Ik durfde bijna niet te kijken. Maar drie dagen later ging de verzorging al vanzelf. De knop was bij mij omgegaan. Ik had geen buikpijn meer.'

8

Tips voor het gesprek met jouw MDL-arts

Vertel je arts hoe het met jou gaat en wat voor jou dit jaar belangrijk is. 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 je hormonen toch al niet zo stabiel zijn, niet handig. Bespreek of er alternatieven zijn. Meer informatie over het gesprek met je zorgverlener.



JONG is er voor jou!

Crohn & Colitis NL JONG bestaat uit jonge mensen tussen de 14 en 30 jaar die zelf de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa hebben. Zij zetten zich als vrijwilliger in voor onze vereniging. Waar zijn de vrijwilligers van JONG zoal actief? En wat doen wij allemaal voor jongeren met IBD?

Sociale Media JONG

Een groep enthousiaste jongeren zit in het redactieteam van onze sociale media kanalen. Zij denken mee over de berichten en maken deze ook. Kijk maar eens op Instagram, Facebook en TikTok. Crohn & Colitis NL JONG heeft daar haar eigen kanalen.



Besloten groep Facebook

Speciaal voor jongeren tussen de 14-30 jaar is er een besloten groep waar je anderen met IBD virtueel kunt ontmoeten. Je kunt er je vragen stellen of gewoon meelezen. Binnen de groep is ook een chatmogelijkheid. De groep wordt beheerd door jonge vrijwilligers.

Podcast IBD & IK

Ons JONG-podcastteam maakt podcasts waarin ze met elkaar praten over het leven met IBD. De podcast IBD & IK is te beluisteren via onder meer Spotify. Wil je ook een keer gin gesprek gaan bij een podcast, laat het ons weten door een mail te sturen aan info@crohn-colitis.nl



Events

Onze jonge vrijwilligers zijn ook betrokken bij de organisatie van bijeenkomsten. Wat te denken van de bekende Peter Pan Vakantieclubreizen, watersportweekenden en de jaarlijkse jongerendag.

Website JONG

Veel informatie voor jongeren tussen de 12-18 jaar is terug te vinden op de website www.crohn-colitis-jong.nl Neem eens een kijkje en lees de ervaringsverhalen van andere jonge mensen met IBD.

Lijkt het jou ook leuk om je in te zetten als vrijwilliger voor onze vereniging? Je bent van harte welkom! Laat het ons weten via info@crohn-colitis.nl

Naomi en Manon zijn Crohn & Colitis NL JONG-redactieleden

Manon: 'Ik ben moderator van de besloten Facebook-groep voor jongeren van Crohn & Colitis NL. Contact met anderen en ervaringen kunnen delen is zo belangrijk. Vooral de herkenning is heel fijn. Dat is zo anders dan bij mensen zonder ziekte. Onder jongeren is een chronische darmziekte toch helaas een taboe, want het gaat over poep.'

Naomi: 'Het is heel fijn om met leeftijdsgenoten die dezelfde ziekte hebben te kunnen praten. Dat heb ik na mijn diagnose enorm gemist. Ik maak samen met andere jongeren podcasts en schrijf blogs. De podcasts gaan over dingen die je in het dagelijks leven tegenkomt. Bijvoorbeeld studeren, je sociale leven onderhouden, maar ook je mentale gezondheid. Ook heb ik een Insta take-over gedaan, de andere redactieleden doen dit ook. Dan stellen jongeren me gedurende de take-over vragen. De meeste vragen gingen over voeding, studeren, medicatie en handige tips.'



Manon
(27)

Naomi
(19)

Duidelijkheid zorgt voor begrip

‘Iedereen is wel eens moe’ of ‘Zeg je nou alweer af?!’ Reacties waar je niet op zit te wachten als je je niet lekker voelt. Deze tips helpen je hopelijk om hiermee om te gaan.

Onbegrip klinkt negatief, maar is niet altijd vervelend of negatief bedoeld. Toch komt het wel vaak zo over. Onbegrip is het niet begrijpen van iets of iemand. De ander weet onvoldoende over de situatie, waardoor er een gebrek is aan inlevingsvermogen. De ander beseft bijvoorbeeld niet dat een lange reis echt niet gaat, vanwege het gebrek aan toiletten onderweg. Of er is onbegrip door teleurstelling als een afspraak niet doorgaat.

Onbegrip en ziekte

Iedereen krijgt te maken met onbegrip. Met een chronische ziekte moet je vaker grenzen stellen, aangeven dat je iets niet kunt en je aanpassen aan lichamelijke beperkingen. Dat heeft invloed op je werk en sociale leven en kan tot onbegrip leiden. Heel vervelend, maar niet onbegrijpelijk. Als mensen iets niet kennen of snappen, kan onbegrip een ‘natuurlijk’ gevolg zijn. Hoe zeker je je voelt, hoe

kwetsbaarder je bent, hoe sneller je onbegrip ervaart, met als gevolg: teleurstelling, boosheid of verdriet. Als je je fit voelt, kun je je makkelijker staande houden en maken de reacties uit je omgeving minder uit en ervaar je ze minder snel als negatief. Je persoonlijkheid, cultuur en opvoeding hebben invloed op hoe je onbegrip ervaart. Als je heel gesloten bent, geef je minder uitleg, wat tot meer onbegrip kan leiden. Een soort vicieuze cirkel. Daarnaast vraagt een chronische ziekte veel aanpassingsvermogen, vooral bij (impactvolle) levensgebeurtenissen word je er (opnieuw) mee geconfronteerd. Bijvoorbeeld bij een nieuwe baan of relatie: je moet dan opnieuw grenzen zoeken en stellen. Dat kan heel lastig zijn voor jezelf, maar ook voor je omgeving. Zeker als de ander nog nooit met een chronische ziekte te maken heeft gehad, kan dat tot onbegrip leiden.

Wie zegt wat

Een opmerking van de ene persoon kan je heel erg raken, terwijl die van een ander je niks doet. Dat heeft ermee te maken dat een negatieve reactie van iemand die dichtbij je staat, harder aankomt want je verwacht juist begrip. Bij je baas, collega's of arts spelen een ander soort (sociale en maatschappelijke) verwachtingen mee. Je verwacht van jezelf dat je normaal functioneert, je baas verwacht dat jij werkt en bij een arts verwacht je dat hij je begrijpt. Als hieraan niet wordt voldaan, ben jij of de ander teleurgesteld en dat is pijnlijk en lastig. Gevoelens van machteloosheid en angst kunnen dan parten spelen. Dit is normaal. Uitleg geven is belangrijk,

‘Nog steeds kan ik vaak een masker opzetten. Ik heb heel leuke vrienden, maar ik merk dat ik al zoveel heb meegemaakt in mijn leven en dan is het voor anderen soms moeilijk te begrijpen hoe dit voor mij was. Daarnaast wil ik ook gewoon mee kunnen doen. Gewoon met de jongens, stoer zijn, mannelijk, geen patiënt. Ik heb geen zin om zwak over te komen. Daarom vertel ik hun niet dat ik helemaal ben afgeschreven als ik thuis ben. Want ik mis wel een meter darm. Ze zien niets aan me en denken dat ik nu gezond ben. Dat is soms een eenzaam gevoel. Gelukkig kan ik goed praten met mijn beste vriendin. Zij heeft ook veel meegemaakt. En ik kan altijd bij mijn moeder terecht, zij is mijn zon aan de hemel.’

Tars
(24)



maar niet iedereen heeft evenveel uitleg nodig. Staat iemand heel dichtbij je, dan is het waard om uitgebreidere uitleg te geven. Staat iemand verder weg, houd het dan kort en zakelijk.

Ga het gesprek aan met Open je blik

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

Open je blik
bestellen of downloaden

Bestel
Open je blik voor € 15 inclusief verzendkosten.



Je kunt Open je blik ook gratis downloaden



Tips



- 1 Zelfcompassie: zorg goed voor jezelf en wees mild, want je emotionele gezondheid is net zo belangrijk.
- 2 Schrijf een paar zinnen op die je als standaard ‘riedeltje’ kunt zeggen als je moet afzeggen of uitleg wil geven. Ga je naar de arts: schrijf dan concreet je klachten en vragen op en wat je van hem of haar verwacht.
- 3 Ga er niet standaard vanuit dat anderen het niet snappen. Vaak is dat meer je eigen angst dan werkelijkheid. En mocht je dat toch denken, vraag na of het klopt.
- 4 Train jezelf. Je hoeft het niet gelijk te kunnen en lukt het vandaag niet, dan kom je er morgen op terug.
- 5 Niet iedereen hoeft uitleg, en laat negatieve reacties van je afglijden. Je hebt al genoeg aan je hoofd.

Indirah
(28)



‘Ik ben heel open en praat makkelijk over mijn ziekte. Ik focus wel graag op het positieve. Nu ik een stoma heb, lijkt het alsof mensen zich pas echt realiseren hoe ziek ik was. Mensen die wat verder van mij af staan, wisten niet wat mijn ziekte precies inhield, want ik zag er toch goed uit. Nu ook aan de buitenkant zichtbaar is dat ik niet gezond ben, accepteren mensen dit gemakkelijker en kunnen zich beter een houding geven in een gesprek over mijn ziekte. In eerdere gevallen was het soms heel moeilijk om weer een afspraak met een vriendin af te zeggen als ik mij niet goed genoeg voelde voor een autoritje.’

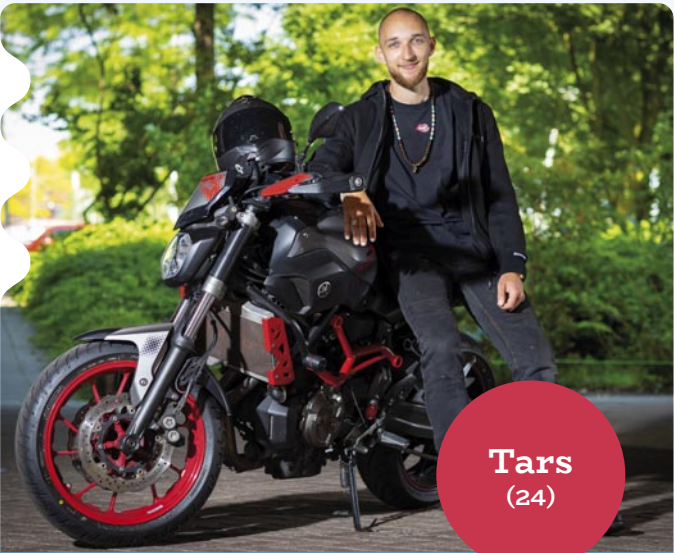
Gezonde leefstijl helpt

Als je gezond leeft, zit je lekkerder in je vel, en ben je weerbaarder en heb je meer energie, ook als je IBD hebt. Als je Crohn of colitis ulcerosa hebt, krijg je meestal medicijnen om jouw symptomen onder controle te krijgen. Daar hebben veel mensen baat bij. Daarnaast is er in de spreekkamer en bij IBD'ers steeds meer aandacht voor een gezonde leefstijl en de gunstige invloed daarvan op IBD. Ook lopen er veel onderzoeken naar leefstijl en IBD. Wij beantwoorden vaak gestelde vragen over voeding, bewegen en ontspannen.

Voeding

? Is er een speciaal IBD-dieet?

Helaas is er nog geen IBD-dieet, hoewel er volop onderzoek naar wordt gedaan. Wat wel duidelijk is, is dat gezonde voeding heel belangrijk is. Zo lijkt een Mediterraan dieet met veel groenten, fruit, volkoren granen en noten, een gunstiger effect op IBD te hebben dan zogenaamde Westerse voeding met veel toegevoegde suikers, bewerkte voeding en weinig groente en fruit.

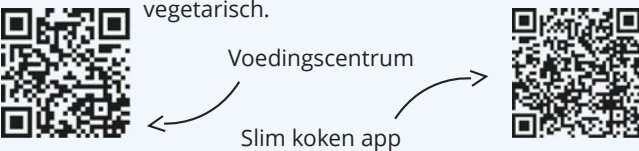


Tars
(24)

'Toen ik zo ziek was, kon ik hele periodes niet eten. Nu kan ik eindelijk eten en kies ik lekker boven gezond. Als ik ooit van mijn stoma af kom, ga ik wel beter op mijn voeding letten en zal ik nog gezonder gaan leven. Nu wil ik vooral even genieten en inhalen.'

? Waar vind je goede recepten van gezonde voeding?

De website en de Slim koken app van het Voedingscentrum hebben veel gezonde en lekkere recepten. En het mooie is, je kunt met filters precies aangeven wat je zoekt. Dus niet alleen avondeten, maar ook ontbijt, lunch en tussendoortjes. Je kunt met het filter ook andere wensen aangeven, zoals vegetarisch.



? Is het zomaar weglaten van bepaalde producten en voedingsmiddelen verstandig als je IBD hebt?

Er is geen standaardlijst van producten die je moet weglaten, al hebben veel mensen vaak last van producten zoals ui, knoflook, alcohol, koolzuur enz. Het is voor iedereen een persoonlijke zoektocht. Als je een product waar iemand anders klachten van krijgt, wel goed verdraagt, kan je dit ook gewoon blijven nemen. Zorg ook voor een goede vervanger als je bepaalde producten weglaat. Als je zuivelproducten vermijdt, mis je belangrijke voedingsstoffen zoals calcium, B-vitamines en eiwitten. Goede vervangers zijn bijvoorbeeld lactosevrije melk of sojamelk. En als je fruit niet goed verdraagt kan zacht fruit, zoals banaan of een appel of peer zonder schil soms wel goed gaan. Reageer je niet goed op ui en knoflook, gebruik dan andere smaakmakers zoals tijm, basilicum of citroensap. Zie de tips van het Voedingscentrum. Het is vaak een zoektocht. Het bijhouden van een dagboek kan helpen om erachter te komen waar je goed en minder goed op reageert.

Meer informatie en tips

Op onze website vind je nog veel meer informatie over voeding. En je vindt er ook:

- Onze brochure Voeding en IBD
- Podcast/film over gezonde leefstijl
- Informatie over diëtisten met IBD-kennis



? Veel mensen gebruiken extra voedings-supplementen onder het mom van baadt het niet, dan schaad het niet. Maar is dat ook zo?

Denk niet: och, ik plas het teveel aan vitamines uit. Dat is niet zo. Je moet met sommige supplementen echt uitkijken. Zo kun je met een langdurig hoge inname van vitamine B6 zenuw schade oplopen. Daarom is het heel belangrijk om goed naar de dosering te kijken. Op het etiket staan vaak percentages bij Referentie-inname (RI) of ADH (aanbevolen dagelijkse hoeveelheid). Als deze percentages 100 procent of minder zijn, dan betekent dit dat er niet meer in zit dan de dagelijks aanbevolen hoeveelheid, en kun je ze veilig gebruiken. Extra vitamines zijn niet altijd nodig als je voldoende en gevarieerd eet. Daarop zijn wel een aantal uitzonderingen, zoals extra vitamine D voor bepaalde groepen. Een diëtist kan hierover persoonlijk advies geven.

Tip

Pepermuntolie kan helpen tegen buikklachten. Het is geen wondermiddel, maar het kan helpen als je last hebt van buikkrampen na het eten, terwijl je ziekte rustig is. De olie kan de darmen ontspannen, waardoor je minder klachten hebt. Je kunt het gewoon bij de drogist kopen. Probeer het twee à drie weken. Als het na drie weken niet helpt, kun je er beter mee stoppen.



Bewegen

? Ik heb veel last van vermoeidheid, dan moet ik niet aan bewegen denken.

Er wordt veel onderzoek gedaan naar bewegen en IBD. Uit één van die onderzoeken blijkt dat alle deelnemers aan een trainingsprogramma op maat gedurende 12 weken, na afloop minder vermoeidheidsklachten, meer kwaliteit van leven en een betere conditie hadden.

? Hoe begin ik met bewegen?

Je hoeft niet meteen een marathon te rennen, maar ga bijvoorbeeld naar buiten. Wandel twee keer per dag een rondje of maak een achtje zodat je tussendoor naar de wc kan. Elk half uur een paar squats doen is nog effectiever. Stel haalbare doelen zodat je niet gefrustreerd raakt.

? Waar kan ik hulp vinden om te beginnen met sporten?

Veel sportscholen hebben fysiotherapeutische begeleiding. Of ga naar een sportarts voor advies.



Indirah
(28)

'Op het dieptepunt van mijn ziekte, toen ik er helemaal doorheen zat, heb ik een hondje genomen. Hierdoor moest ik wel naar buiten, dat was echt goed voor me, ook als ik eigenlijk liever thuis was blijven zitten. Mijn hondje is met mijn ziekte opgegroeid, hierdoor gaat hij voor een wandeling eerst onder het toilet liggen, want dat was de plek waar ik uren doorbracht.'

? Hoe vind ik de juiste sport en hoe houd ik het vol?

Deze vier pijlers vergroten de kans op succes en zorgen ervoor dat je bewegen op de langere termijn volhoudt.

- 1 Plezier: zoek een activiteit die je een positief gevoel geeft. Als je plezier hebt, gaat het je makkelijker af. Zoek uit wat bij jou past.
- 2 Makkelijk in te passen in je dag: kies voor een moment waarop je energie hebt. Misschien past een uurtje hardlopen of banen zwemmen in de ochtend beter bij je omdat je 's avonds minder energie hebt. Denk aan fietsen op een hometrainer of wandelen op de plaats tijdens het thuiswerken of tijdens het televisiekijken.
- 3 Vind routine: zorg dat bewegen onderdeel van je dag en van je week wordt. Zo creëer je een goede gewoonte die je ook op langere termijn volhoudt.
- 4 Sociaal: onderschat het sociale aspect van bewegen niet. Beweeg samen met een partner of vrienden. Hiermee maak je het makkelijker in te passen, vol te houden en te integreren in je dag. Ook een wekelijkse groepsles of training/wedstrijd dragen hieraan bij.

Manon
(27)



'Nadat ik drie jaar meer in het ziekenhuis was dan thuis, was ik vastbesloten weer aan te sterken. Ik begon met kleine beetje wandelen naar uiteindelijk een paar keer per week krachttraining in de sportschool. Ook ging ik gezonder eten. Beetje bij beetje ging ik me steeds beter voelen en bouwde ik conditie op.'

'Voordat ik ziek werd, zat ik in de basketbalselectie en trainde ik twee keer per week. Vanwege mijn colitis heb ik bijna twee jaar niet meer kunnen sporten. Onlangs ben ik langzaam weer begonnen met trainen. Ook al ben ik na afloop moe, voel ik me er toch beter door.'



Sven
(18)



Meer informatie en tips

Onze website



Workshop Sportief aan de slag voor een gezonde leefstijl



'Ik mis het sporten heel erg. Vóór mijn ziekte heb ik van alles gedaan, hockey, zwemmen, tennis. Door mijn studie en stage, en omdat ik zoveel last van vermoeidheid heb, komt het sporten er nu niet van. Hopelijk in de toekomst weer wel.'



Naomi
(19)

Ontspanning en balans

? Mijn leeftijdsgenoten kunnen en doen veel meer op een dag dan ik. Wat kan ik hier aan doen?

Het is een open deur, maar begin met de drie r-en: rust, reinheid en regelmaat. Oftewel: houd rust in je leven, ga op tijd naar bed, zorg goed voor jezelf.

? Soms ga ik toch stappen met vrienden, maar moet ik daar zo van bijkomen, dat ik weer boos op mezelf word. Hoe moet ik hiermee omgaan?

Wees mild voor jezelf en veroordeel jezelf niet dat je je eigen grenzen nog niet kent of dat je lichaam je teleurstelt. Zie het meer als een momentopname. 'Oké prima, dit is vandaag zo gegaan. Morgen weer een nieuwe dag.' Luister naar je lichaam. Wanneer je extra last hebt van je darmen, of je bent heel moe, vraag jezelf dan of je misschien te veel hooi op je vork hebt genomen. Soms kan over je grenzen gaan een bewuste keus zijn. Wees dan niet boos op jezelf als je ervan moet bijkomen.

? Ik vind het leven behoorlijk stressvol. Wat kan ik daaraan doen?

Realiseer je dat een bepaalde situatie, zoals werk, je geen stress geeft. Het zijn de gedachten die je erbij hebt, die stress veroorzaken. Bijvoorbeeld dat je vindt dat je net zoveel moet kunnen als andere collega's. Is dat wel zo? Misschien zijn jouw collega's juist blij met jou vanwege je creativiteit en rustige uitstraling. Als je merkt dat je in een situatie zit die stress oproept, neem even een time out. Stel jezelf de vraag waarom dit stressvol is. Welke gedachten heb je en zijn die gedachten echt waar? Weet je het zeker? Vaak is dit al genoeg om in te zien dat je gedachten een loopje met je nemen, en kun je weer afstand nemen van de situatie en wordt je stressgevoel minder. Wat ook helpt: trek eropuit, de natuur in. Wandelen en de natuur laten stressgevoelens afnemen. Of een dagelijks ontspanningsmoment, bijvoorbeeld een yoga-oefening of meditatie. Zorg voor voldoende leuke activiteiten. Dit zijn oplaadmomenten die energie geven in plaats van energie kosten.

'Het vinden van een juiste balans tussen ontspanning, werk en leuke dingen doen vind ik heel moeilijk. Ik zie nu pas in dat er echt iets moet veranderen. Ik wil voorkomen dat ik na het werk meteen weer op de bank in slaap val en niet eens de energie meer heb om te koken. Ik wil graag weer genieten en hierin een mooie combinatie vinden tussen werken, sporten en ontspanning.'

Indirah
(28)



'Gelukkig heb ik een rijk sociaal leven. Wel is het soms een uitdaging om een balans te vinden tussen werk en privé. Ik ben namelijk kampioen in het over mijn grenzen gaan. Toch geeft mijn sociale leven me juist energie. Mijn onregelmatige diensten in het ziekenhuis gaan verbazingwekkend goed. Het fijne van avonddiensten is dat je lekker kunt uitslapen.'

Manon
(27)



Als je je somber voelt

Heb je het gevoel dat je werk al je energie opeist? Ben je bang dat om met je vrienden te gaan stappen omdat je bang bent voor een diarree-aanval? Beleef je in gedachten traumatische ziekenhuiservaringen steeds opnieuw? Of zit je helemaal niet lekker in je vel? Je vraagt je vast af of dit ‘gewoon’ hoort bij het hebben van een chronische ziekte. Uit onderzoek onder mensen met IBD blijkt dat twee derde weleens last heeft van dit soort gedachten en gevoelens, zogenaamde psychosociale klachten. Het is dus niet vreemd als je hier last van hebt, je bent echt niet de enige.

Er zijn allerlei gedachten en gevoelens die je kunnen bezighouden als je IBD hebt. Soms alleen vlak na de diagnose, of

alleen tijdens een opvlamming of juist als je ziekte rustiger is (in remissie). Dit is bij iedereen weer anders. Je hebt misschien minder zin om dingen te

ondernemen, je ziet vaker beren op de weg of je hebt minder energie dan vroeger. Dit zijn allemaal dingen die het gevolg kunnen zijn van je ziekte of van de medicijnen die je voor je IBD gebruikt. Het ligt niet aan jou. Leven met IBD betekent soms dat je dingen niet of minder goed kan doen, bijvoorbeeld sporten, werken of uitgaan. Wat eerst gewoon was, is dat nu niet meer. Misschien moet je je toekomstplannen wel aanpassen. Of andere manieren zoeken om je doelen te bereiken. Dan is het niet gek dat je daar verdrietig of boos over bent.

Praten helpt

Praten met een ouder, partner of vriend(in) kan voldoende zijn om je beter te voelen. Maar soms gaat de boosheid, de angst of het piekeren niet over. Je komt er niet meer uit en je weet niet goed hoe je hiermee moet omgaan. Dan is het belangrijk om hulp te vragen. Misschien vind je het lastig om hulp te vragen en jouw gevoelens te bespreken. Je bent misschien bang dat het raar is wat je voelt of je schaamt je ervoor, maar dat hoeft niet. Heel veel mensen voelen hetzelfde als jij. Kaart het aan bij jouw huisarts, MDL-arts of verpleegkundige. Zij kunnen je ook doorverwijzen naar een (medisch) psycholoog, coach of maatschappelijk werker.

Het kan ook fijn zijn om contact te hebben met andere mensen met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa.



Manon
(27)

‘Toen ik heel ziek was, kreeg ik vanuit het ziekenhuis een medisch psycholoog aangeboden. Eerst dacht ik die hulp niet nodig te hebben, maar ik ben blij dat ik er toch gebruik van heb gemaakt. Praten met een onafhankelijk persoon was fijn. We praatten vooral over zaken waar ik tijdens mijn behandeling in het ziekenhuis tegenaan liep. Nu het beter met me gaat, praat ik af en toe met mijn MDL-arts en huisarts om alles weer even op een rijtje te zetten.’



‘Ik heb altijd goed kunnen praten met mijn arts en huisarts en met de stomaverpleegkundige. Ook mijn moeder (die zelf een milde vorm van colitis ulcerosa heeft) heeft altijd een belangrijke rol gespeeld. Op haar advies ben ik gaan revalideren in Spanje. Het was geweldig om daar intern te zitten, ver weg van alles. Ik ben daar negen weken geweest en kreeg vijf dagenlang vier uur therapie per dag van een fysiotherapeut, ergotherapeut, psycholoog en een sportarts. Dit heeft mij echt gered, evenals mijn stoma.’

Ook was het mijn moeders idee om naar een haptotherapeut te gaan. Na het eerste gesprek met de haptotherapeut was ik sprakeloos en voelde ik aan, hier moet ik mee door.

Nu wil ik effe lekker leven, meedraaien in de samenleving, even niet met therapeuten praten.’

Het helpt vaak om te beseffen dat je niet de enige bent en dat het heel normaal is om heftige emoties of gedachten te hebben vanwege je ziekte en de gevolgen daarvan. Je beseft dan ook dat dit niets is om je voor te schamen. Crohn & Colitis NL JONG is er speciaal voor jongeren met IBD van 14-30 jaar. Je kunt online of live in contact komen met leeftijdsgenoten met IBD. Lees hier alles over op pagina 9.

Eigen regie

Veel emoties verdwijnen vanzelf of worden minder heftig na een aantal weken of maanden. Gun jezelf de tijd

om te wennen aan nieuwe situaties. Neem af en toe tijd om alleen te zijn. Neem voldoende rust en zorg voor ontspanning. Blijf plannen maken binnen de nieuwe mogelijkheden. Probeer – binnen je huidige mogelijkheden – zoveel mogelijk weer de dingen te doen waar je plezier aan beleefde vóórdat je ziek werd. Misschien kan je niet meer hardlopen, maar nog wel een stuk wandelen. Blijven bewegen wordt sterk aangeraden. Wellicht is mindfulness of yoga een prettige manier om meer balans te krijgen in je leven.

Wat kun je nog meer doen?

Onze Informatietool geeft informatie en advies



Op onze website vind je meer informatie over therapeuten met kennis van IBD, trainingen die kunnen helpen om lekkerder in je vel te zitten



‘Mijn therapie bij een psycholoog heeft me vooral geholpen met het feit dat mijn ziekte voor altijd is. Daar stond ik in het begin niet echt bij stil.’



Naomi
(19)

Meer lezen
over Tars zijn
ervaringen met de
haptotherapeut



Let's talk about seks!

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. Hoe houd je seks, intimiteit en relaties leuk?



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 het niet waard om mee om te gaan. 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. Een chronische ziekte hebben, 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 je 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 je verpleegkundige iemand anders kent met hetzelfde probleem en een oplossing weet.



Meer informatie

Onze website:



Website stomavereniging



Rutgers



Hun relatie kan tegen een stootje

Youri (27) twijfelde geen moment toen hij met Indirah (28) ging daten. Dat zij een heftige vorm van colitis ulcerosa had, was voor hem geen enkel probleem. Sindsdien heeft het stel veel meegemaakt, maar hun relatie staat als een huis. Twaalf weken geleden werd bij Indirah een stoma aangelegd.

Indirah en Youri ontmoetten elkaar acht jaar geleden op het werk. De vonk sloeg pas over nadat ze elkaar vier jaar later via social media weer opzochten. 'Onze dates bestonden toen voorname-lijk uit in de tuin zitten bij mijn ouders, want ik was te ziek om op stap te gaan', blikt Indirah terug. 'Ik ben vanaf het begin open en transparant geweest over mijn gezondheid. Dat betekende voor Youri dat hij bereid moest zijn zich aan mij aan te passen. En er bijvoorbeeld rekening mee moest houden dat ik voor een uurtje in de auto rijden, bij elkaar een halve dag bezig was, omdat ik heel vaak naar de wc moest.'

Scheveningen

Toch ging het stel een keer een middag en avond naar Scheveningen. 'Ik stelde toen als voorwaarde dat Youri zou rijden en bij de laatste benzinepomp vóór Scheveningen zou stoppen, zodat ik naar de wc kon gaan. Ook wilde ik na het eten nog een uurtje wachten voor we naar huis gingen. Dan kon ik uitbuiken en nog een paar

keer naar de wc, voordat we weer naar Gorinchem terugreden.' 'Dat we altijd rekening moeten houden met Indirah's ziekte, heb ik vanaf het begin voor lief genomen. Ik wil het altijd zo comfortabel mogelijk voor haar en voor mezelf maken. Dan is nog een uurtje langer in Scheveningen wachten, geen probleem. Ik nam ondertussen nog een drankje, zodat Indirah zich in alle rust kon voorbereiden op de terugreis', vertelt Youri.

Stoma

De afgelopen jaren zijn pittig geweest. 'Mijn colitis was zo onvoorspelbaar. Ik ben heel ziek geweest. Medicijnen hielpen niet, en ik bleek allergisch te zijn voor het laatste middel dat ik kreeg.' Indirah werd diverse malen in het ziekenhuis opgenomen. 'Als het zo slecht ging moedigde ik Indirah altijd aan om na te denken over een stoma en zich erin te verdiepen.' 'Ik wilde dat niet', vervolgt Indirah. 'Dat kon altijd nog, ooit. Toch ging ik er in de afgelopen twee jaar rekening mee houden, en



helemaal toen ik echt niets meer kon vanwege mijn ziekte. Toen de arts zei dat ik toch echt een stoma moest laten aanleggen, waren wij alleen maar opgelucht.'

Deur uit

'Wij houden nu zo veel tijd over', lacht Indirah. Ook al heeft ze nog maar twaalf weken haar stoma, en is ze nog aan het herstellen, ze kan zoveel meer. 'Als we

besluiten de deur uit te gaan, sta ik tien minuten later al klaar. Ik kan ook weer alles eten. Het maakt niet uit als iets te pittig is. Ik zit daarna niet meer de hele avond op de wc. Ook kunnen we nu eindelijk op vakantie. Dit jaar nog in Nederland. Volgend jaar gaan we met de auto naar Frankrijk. Daar moest ik voor mijn stoma niet aan denken. Nu denk ik, kom maar op', besluit Indirah.

Ik ga op reis en ik neem mee

Inpakken en wegwezen, wat zou dat heerlijk zijn, maar voor iedereen geldt, ook als je geen IBD hebt, ga goed voorbereid op reis. Daar hoort ook bij, nadenken over medicijnen op vakantie en het bewaren ervan. Als je langer van huis bent en een infliximab-infuus nodig hebt, hoe regel je dat? En vaccinaties voor verre landen: kan dat altijd zomaar? En hoe zit het met medische kosten? Moet je daar een reisverzekering voor afsluiten?



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 afweer-onderdrukkende 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-inentingen aangeraden.

Meer informatie:

- Op www.lcr.nl vind je een lijst met per land de aanbevolen inentingen en voorzorgsmaatregelen (bijvoorbeeld malariapillen).
- Op www.ggdreisvaccinaties.nl vind je heel veel informatie over vaccinaties, ook als je IBD hebt.
- Travelclinic.nl geeft persoonlijk gezondheidsadvies en de juiste vaccinaties.

Vaccinaties

Dode vaccins zijn veilig zoals hepatitis A+B, DTP (difterie, tetanus, polio), buiktyfus (parenteraal), meningokokken, pneumokken, H. influenza en rabiës (hondsdolheid). Levend verzwakte vaccins zijn niet zomaar te gebruiken in combinatie met afweer-onderdrukkende middelen of biologicals. Denk aan: gele koorts, tuberculose (BCG), bof/mazelen/rode hond (BMR), polio (alleen oraal poliovaccin), buiktyfus (alleen oraal) en waterpokken (varicella).



2 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 doorggekookt 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.



3 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.



4 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.



5 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.



6 Jouw infuus bij een langer verblijf in het buitenland

Ga je voor langere tijd naar het buitenland en krijg je jouw medicijnen via een infuus? Check bij je MDL-arts of je kunt overstappen op het zelf toedienen van jouw medicijnen met een spuit.

Als dat niet kan, dan kan je zorgverzekeraar je helpen om te regelen dat je jouw infuus ook in het buitenland krijgt.

Meer informatie en tips vind je op onze website.



Hoe zit het met roken, alcohol, drugs en IBD?

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?

Roken

Roken heeft veel invloed op de behandeling van de ziekte van Crohn. Zo lijken medicijnen minder goed te werken en hebben rokers vaak meer last van vernauwingen en fistels. Met meer operaties tot gevolg. Het effect van roken bij colitis ulcerosa is heel anders. Roken lijkt een beschermende werking te hebben. Als mensen met colitis stoppen met roken, hebben ze een grotere kans dat hun ziekte weer actief wordt en ze een opvlamming krijgen. Toch wordt ook bij colitis afgeraden om te blijven roken of ermee te beginnen. De negatieve effecten van roken wegen niet op tegen de eventuele voordelen. Denk aan luchtwegproblemen, vaatproblemen, risico op verschillende vormen van kanker. Gelukkig zijn er

veel goed werkende medicijnen, mocht de colitis opvlammen na het stoppen met roken. Roken zorgt vaak voor een verminderde doorbloeding. Dat is slecht voor je kleine bloedvaten. Wellicht dat dit ook een rol speelt bij ontstekingsprocessen, vernauwingen en het vormen van littekenweefsel in de darmen.

Alcohol

Het belangrijkste effect van alcohol in combinatie met medicatie is dat alcohol en medicijnen elkaar kunnen beïnvloeden. Bepaalde medicijnen kunnen de verdovende werking van alcohol versterken of juist verslappen. Ook kan alcohol andersom de werking van het medicijn veranderen. Vaak staat dan op de medicijnverpakking

dat je voorzichtig moet omgaan met alcohol. Daarnaast zijn medicijnen mogelijk minder effectief als ze gecombineerd worden met alcohol of ontstaan er zelfs nadelige reacties waardoor je meer bijwerkingen krijgt. Verder belast alcohol je lever zwaar. Als je regelmatig of veel alcohol drinkt, belast je je lever met extra werk, waardoor je medicatie wellicht minder goed werkt. Ook belast het ene medicijn je lever meer dan het andere. Hierdoor kun je anders op alcohol reageren, bijvoorbeeld dat je eerder dronken wordt. Voor alcohol geldt dus: met mate en wees voorzichtig. Met mate bedoelen we wat voor de algemene populatie ook geldt, dus maximaal één glas per dag, maar geen alcohol is nog beter.

Drugs

Net als bij alcohol worden bijna alle drugs in de lever verwerkt. Druggebruik kan dan zorgen voor een minder goede werking van de medicijnen. Ook kunnen de effecten van de drugs langer aanhouden. Omdat je lichaam vaak al zoveel te stellen heeft met IBD, en (hard)drugs je lichaam slopen, wordt het gebruik ervan sterk afgeraden. Als je afweeronderdrukkende medicijnen gebruikt, is de kans om ziek te worden groter als je ook drugs gebruikt.

Marihuana en CDB-olie

Marihuana werkt niet ontstekingsremmend en vermindert de ziekteactiviteit van Crohn of colitis niet. Wel wordt marihuana soms als zelfmedicatie gebruikt voor pijnbestrijding. Toch wordt dit afgeraden, want het is lastig om te voorspellen wat het effect is op je ziekteverloop en je behandeling. Ook is de combinatie met tabak erg slecht voor je gehele gezondheid. Ook voor CBD-olie geldt dat het niet helpt om de IBD rustig te houden. Wel kan het symptoomverlichting geven. Het lastige van CBD-olie is dat het bijna overal te koop is, maar je weet niet of het van goede kwaliteit is en ook niet wat de hoeveelheid werkzame stof is.

Bij wie kan ik terecht met mijn vragen?

Bespreek je vragen over het gebruik en/of het stoppen met drugs, alcohol of roken met je verpleegkundig specialist of MDL-arts. Ook kun je hiervoor terecht bij je huisarts of het Trimbos Instituut en Jellinek.

Voor het beloop van je behandeling is het voor MDL-artsen en -verpleegkundigen belangrijk om te weten of je rookt en drugs en/of alcohol gebruikt. Als ze dit weten, kunnen ze je sneller en beter helpen.

‘Roken heeft een beschermende werking bij colitis ulcerosa. Maar het is jammer dat het niet goed is voor mijn lijf en daarom wil ik dus liever niet roken.’



Sven
(18)



Trimbos Instituut



Jellinek



‘Toen ik (stiekem) geen medicijnen gebruikte, heb ik gebloed. Ik zat toch de hele dag thuis, en wilde van de buikpijn af. Ik snap niet dat jongeren harddrugs nodig hebben. Ik zie het heel veel in mijn omgeving en krijg ze ook aangeboden, onder het mom van: ‘alles is leuker met drugs’. Daar ben ik het helemaal niet mee eens. Een biertje is prima, en soms iets teveel, ook. Maar drugs weiger ik en ik trek me niets aan van het commentaar. Als ik op festivals ben dan is 95% onder invloed van drugs. Aan het einde van de nacht zijn ze helemaal kapot. Ik heb dan nergens last van en geniet volop. Als ik thuiskom, dan stort ik natuurlijk wel in. Maar ik moet die chemische troep niet in mijn lichaam. Ik slik al genoeg medicijnen om gezond te blijven. Gelukkig gebruiken mijn vrienden geen drugs, een jointje is het heftigste. Ze houden wel van alcohol.’

Tars
(24)



‘Ik mag officieel vanwege mijn gezondheid niet drinken. Maar ook ik wil af en toe genieten en drink daarom soms wat wijntjes. Wel met mate. Drugs, daar doe ik niet aan.’



Manon
(27)

Studeren met IBD: hoe doe je dat?

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 met het afronden van je schooltijd, maar het moment van kiezen komt eraan. Welke studie ga je kiezen? Hoe gaat jouw toekomst eruit zien?

Studeren met een chronische ziekte kan zeker, ook als je IBD hebt. Toch heb je waarschijnlijk vragen hierover. Wij zetten de belangrijkste zaken waar je tegenaan kunt lopen voor je op een rij, samen met Stichting SWOM (Studeren en Werken op Maat).

Hoe vind ik de juiste studie?

Als je bezig bent met jouw studiekeuze kijk dan naar wat er online te vinden is over studies die jou leuk lijken, voordat je naar een open dag gaat. De online informatie over een specifieke opleiding kan je gebruiken als een voorbereiding op de open dag. Gebruik open dagen vooral om de sfeer proeven. Stichting SWOM kan je in contact te brengen met studenten van diverse opleidingen, zodat je met hen kan praten over hoe het is om een opleiding te volgen met een chronische ziekte.

Contact met de studentendecaan

Als je een studie hebt gekozen, en je verwacht dat er aanpassingen nodig zijn vanwege jouw ziekte, ga dan zo snel mogelijk in gesprek met een studentendecaan. Tijdens het inschrijven voor de opleiding in Studielink kan je aangeven dat je in contact wilt komen met het decanaat.

Het is handig om je MDL-arts om een document te vragen waarin staat dat je IBD hebt.

Studeren is heel leuk, maar kan ook veel stress geven. Denk vooral na over concrete aanpassingen en manieren waarop een docent jou het beste kan ondersteunen. Jouw klachten, zoals vermoeidheid, zijn natuurlijk vervelend. Daarom is het belangrijk dat je vooraf een plan maakt waarin staat welke ondersteuning je nodig hebt.

De decaan informeert je over de mogelijkheden, maar bedenk ook vooral waar jij behoefte aan hebt. Bijvoorbeeld:

- Lessen online kunnen volgen.
- Verlenging van deadlines als je een opvlamming hebt.
- Iemand, bijvoorbeeld de decaan of je mentor, die andere docenten informeert over je IBD.

De studieloopbaanbegeleider of decaan zijn jouw eerste aanspreekpunt als je problemen hebt. Het kan helpen om docenten en studiegenoten te laten weten dat je een darmziekte hebt, en je daardoor misschien vaker afwezig bent. Docenten kunnen je dan wellicht helpen door lesmateriaal makkelijk toegankelijk te maken, zodat je het vanuit huis of het ziekenhuis kan maken.

Studiefinanciering

De decaan kan jou ook adviseren over hoe het zit met de financiering van je studie, bijvoorbeeld als je studievertraging oploopt. Omdat de regels rondom studiefinanciering nog weleens veranderen, kun je de meest recente informatie vinden op deze website op de website Hogeronderwijstoegankelijkheid..



Op kamers of niet?

Kamers vinden is moeilijk, maar op kamers gaan kan erg leuk zijn. Als je wat verder weg van je studie woont, helpt op kamers gaan om jouw reistijd behoorlijk in te korten.

De SSH regelt studentenhuysvestiging in meerdere steden zoals Utrecht, Rotterdam, Zwolle en Groningen. Er zijn verschillende redenen om voorrang te krijgen op de wachtlijst van de SSH, helaas niet als je Crohn of colitis hebt. Meer informatie vind je op de website van SSH.



Kamers zoeken kost energie en de verhuizing is intensief, dus doe het op een moment dat jij je goed voelt. En vraag om hulp van ouders en vrienden. En wanneer je op kamers zit, kijk hoe je jouw energie het beste kan verdelen:

- Misschien dat je ouders jouw was willen doen
- Als je het je kan veroorloven, laat je boodschappen bezorgen
- Doe de afwas samen met iemand of doe het zittend.
- Een ergotherapeut kan je begeleiden in het verdelen van je energie bij huishoudelijke taken, studie en bijbaantjes.



Sven
(18)

'Ik heb de opleiding voor loodgieter gedaan en afgerond. Alleen is het werken als loodgieter te zwaar vanwege mijn colitis. Daarom ga ik nu de Electra-opleiding volgen, want dat werk is lichter, minder gesjouw en beter vol te houden.'



Naomi
(19)

'Ik wilde heel graag op kamers gaan, toen ik verpleegkunde ging studeren. Ik woon op zolder en heb een hospita. In een studentenhuys wonen wilde ik niet. Want nu heb ik lekker alles voor mezelf, zoals een eigen wc. Misschien dat ik later nog wel in een studentenhuys ga wonen, maar nu vind ik dit veel fijner.'

Stagelopen

Naomi: 'Eigenlijk kan ik het beste elke middag even slapen. Dat is echt een diepe slaap van 2 à 3 uur. De treinreis naar mijn opleiding kost me veel energie. En ook een dag stagelopen. Daarom mag ik minder dagen per maand stagelopen. Na zo'n stagedag, ga ik daarom ook altijd even slapen. En ik ga altijd vroeg naar bed, ik probeer tussen de acht en tien uur slaap te krijgen. Ik denk niet dat ik na mijn opleiding fulltime ga werken, dat houd ik waarschijnlijk niet vol. Toch zou ik het graag willen proberen.'



Op onze website vind je meer informatie en tips.



Werk vinden en houden

Als je klaar bent met je studie wil je waarschijnlijk gaan werken. De meeste mensen met IBD kunnen gewoon werken, al is dat vaker parttime dan mensen zonder ziekte. Soms kun je met kleine aanpassingen gewoon het werk doen dat je wilde doen.

Solliciteren: wat vertel ik wel en niet?

Je bent niet verplicht om te melden dat je een chronische ziekte hebt. Tijdens de sollicitatieprocedure mag er niet gevraagd worden naar jouw gezondheid of ziekteverzuim bij eerdere banen. Ook ben je wettelijk beschermd tegen discriminatie op grond van je gezondheid.

Er zijn twee uitzonderingen:

- De werkgever wil een medische keuring doen of het is vereist voor het werk: dit moet vermeld staan in de vacature zelf. Bijvoorbeeld buschauffeurs moeten dit.
- Als je ziekte de uitvoering van jouw taken in de weg staat. Wees dus realistisch als je een baan kiest. Als je last hebt van vermoeidheid is een fysiek intensieve baan wellicht onverstandig.

Het is aan jou wanneer je het gesprek begint over je ziekte: in je sollicitatiebrief, tijdens het gesprek of nadat je bent aangenomen.

Je chronische ziekte benoemen in je brief mag en kan, maar wordt meestal afgeraden. Als je wordt afgewezen, is dat heel vervelend, vooral als je overtuigd was dat het een goede match was. Stichting SWOM kan je begeleiden bij het

vinden van een stage of baan bij hun netwerk van werkgevers. Hun advies is om tijdens je sollicitatiegesprek wel te melden dat je IBD hebt, ook al ben je het niet verplicht. Houd het kort en feitelijk en geef de ander de mogelijkheid om vragen te stellen. Een werkgever denkt graag mee over een oplossing. Meer tips en informatie vind je in onze checklist voor werknemers.



Als je ziek wordt

Als je IBD opvlamt en je belemmert in je werk, is het slim om in gesprek te gaan met je leidinggevende. Wees duidelijk over wat wel en niet lukt en over wat er mogelijk kan gebeuren. Bijvoorbeeld een operatie, of het wisselen van medicijnen waarbij je last kunt krijgen van meer bijwerkingen. Of misschien kan je tijdelijk minder uren werken. Meer tips en informatie vind je in onze brochure over werken met IBD.



Eigen bedrijf

Soms kiezen mensen met IBD er bewust voor om ZZP'er te worden, dat kan meer flexibiliteit geven. Een eigen bedrijf hebben heeft voor- en nadelen:

Voordelen:

- Eigen tijd beter indelen: je bepaalt zelf wat je op een dag kunt doen.
- Flexibel in je werkdagen en -tijden. Dus misschien juist wel in het weekend werken en een doordeweekse dag niet.
- Je kunt vanuit huis werken. Dit hangt natuurlijk wel af van het soort werk dan je doet.

Nadelen:

- De Arbeidsongeschiktheidsverzekering regelen moet je zelf doen. Er is geen automatisch vangnet zoals bij mensen in loondienst.
- Klanten zijn misschien niet flexibel
- Soms is het hollen of stilstaan, kan je dat aan met jouw belastbaarheid? En financieel?
- Eigen administratie bijhouden kost ook meer tijd, en energie.

‘Ik werk drie dagen als elektromonteur en ben twee dagen onderwijsassistent bij het Techniek-college waar ik mijn mbo-opleiding heb gevolgd. Ik heb daar zes jaar op school gezeten en kan goed meedenken van de leerlingen. Vanwege mijn ziekte heb ik lang over mijn opleiding gedaan. Er was altijd begrip vanuit de docenten. Nu zijn het mijn collega's. Toen ze me vroegen voor de baan, zei ik meteen ja.’



Tars
(24)

Indirah
(28)



‘Toen ik de diagnose colitis ulcerosa kreeg, was ik net klaar met mijn opleiding en met mijn eerste baan begonnen als marketingmedewerker. Na een jaar werd ik evenementen coördinator. Ik moest toen dagelijks van mijn woonplaats naar Rotterdam. Daar deed ik vanwege de files ruim een uur over. Ik heb alle toiletten onderweg leren kennen. Een nieuwe baan bij een vakantiepark betekende weer een baan waarvoor ik het hele land moest doorreizen. Ik vermeed de spits en at vaak de hele dag niets, want wat er niet ingaat, komt er ook niet uit. Eten deed ik aan het einde van de dag pas als ik thuis was.

Werken ging bij mij altijd voor. Soms liep ik daardoor echt op mijn tandvlees. Dan bleef ik positief en maakte ik er het beste van, want ik haal veel energie uit mijn werk. Een sociaal leven had ik niet. En als ik iets ondernam, dan het liefst in mijn eigen woonplaats, zodat ik snel thuis kon zijn.

Nu ik aan het herstellen ben van mijn stoma-operatie doe ik het rustig aan. Mijn collega's leggen geen druk op mij en zeggen dat ik de tijd moet nemen. Ik waardeer dit enorm en zie eigenlijk nu pas in hoe ziek ik door de jaren heen op sommige momenten ben geweest.

Vaak vertelde ik pas als het nodig was over mijn ziekte. Dan deed ik er luchtig over. Het werd mijn leidinggevende pas echt duidelijk wat de ziekte inhoudt toen we een hele dag samen op pad moesten. Toen heb ik gezegd dat ik alleen buiten de file wilde rijden en dat ik na mijn lunch een uur op de wc moest zitten. Inmiddels werk ik in mijn eigen woonplaats en heb ik een regelmatigige baan, en luister ik veel beter naar mijn lichaam.’



Manon
(27)

‘Mijn werk geeft me veel kracht. Het geeft me een doel. Ik was een tijdje afgekeurd voor werk. Dat vond ik heel heftig, want ik wilde zo graag werken. Momenteel volg ik de opleiding tot IC-verpleegkundige en werk ik 32 uur, verspreid over 4 dagen. Hoewel ik eerst liever niet over mijn ziektes wilde vertellen, heb ik het toch wel gedaan. Ik kreeg alleen maar positieve reacties, en moet aangeven als ik tegen mijn grenzen aanloop. Ziekmelden doe ik niet gauw, eigenlijk alleen pas als ik tegen een ziekenhuisopname aan zit. Het zijn mijn collega's die dan zeggen dat ik het rustiger aan moet doen. Ik wil gewoon laten zien wat ik kan en ik wil natuurlijk gewoon mee kunnen doen met de rest.

Ik houd van de stress van de IC, ik noem het positieve stress.’

Zorgeloos zwanger met IBD?

Jij en je partner hebben een kinderwens. Maar hoe zit het dan met medicatie? En wat is de kans dat jullie kindje ook Crohn of colitis krijgt? En is een natuurlijke bevalling mogelijk? We zetten de meest gestelde vragen en antwoorden in de spreekkamer voor je op een rij, waarbij het belangrijkste advies vooraf is: bespreek je kinderwens tijdig met je MDL-arts.

? Heb je een kleinere kans om zwanger te worden als je IBD hebt?

Vrouwen met IBD hebben net zoveel kans om zwanger te worden als vrouwen die geen IBD hebben. Wel ben je minder vruchtbaar als je IBD actief is. En ook als bij jou een pouch is aangelegd met een open-buik operatie. Dit kan verlittekening op je eierstokken veroorzaken, waardoor je minder vruchtbaar bent.

? Wat is de kans dat mijn kind ook IBD krijgt?

Als één ouder de ziekte van Crohn heeft dan is de kans dat het kind ook deze ziekte krijgt 5,2 procent. Bij colitis ulcerosa is de kans 1,6 procent. Als beide ouders IBD hebben dan is de kans groter, namelijk 33 tot 36 procent.

? Is er een goed moment om zwanger te worden?

Een goed moment om zwanger te worden, is als je ziekte minimaal zes maanden rustig is.

? Heb je met IBD dezelfde kans op een goed verloop van je zwangerschap als een vrouw zonder IBD?

Remissie, een niet-actieve IBD, is de sleutel naar een vrij zorgeloze of 'gewone' zwangerschap. Dan is de kans op een zwangerschap en een goed verloop ervan net zo groot als bij iemand die geen IBD heeft.

? Wat is de kans dat ik een opvlamming krijg tijdens mijn zwangerschap?

Uit onderzoek blijkt dat een zwangerschap vaak een soort bescherming biedt. Veel vrouwen voelen zich goed omdat hun ziekte vaak rustig blijft tijdens de zwangerschap. Voorwaarde daarvoor is wel dat je IBD inactief is op het moment van zwanger raken. Wanneer je ziekte actief is bij de conceptie, dan is de kans groter dat de ziekte actief blijft en er opvlammingen plaatsvinden. Een goeie timing is dus essentieel.

? Zijn er medicijnen die worden afgeraden bij een zwangerschap, omdat ze schadelijk kunnen zijn?

De meeste IBD-medicijnen kunnen ook tijdens de zwangerschap worden gebruikt. Er zijn drie uitzonderingen: methotrexaat, tofacitinib en thalidomide. Methotrexaat kan bijvoorbeeld miskramen veroorzaken. Daarom is het belangrijk om in overleg met je MDL-arts zes maanden voor een eventuele zwangerschap te stoppen met dit medicijn. Het is belangrijk om je IBD-medicijnen te blijven gebruiken, omdat een rustige ziekte belangrijk is voor de gezondheid van de moeder en het kindje. Over het algemeen is de kans op een miskraam of aangeboren afwijkingen bij vrouwen met IBD niet verhoogd wanneer de ziekte rustig is.



? Kan ik vaginaal bevallen of moet ik altijd via een keizersnede bevallen?

Dit zal altijd een gezamenlijke beslissing van de MDL-arts, gynaecoloog en chirurg zijn. Een keizersnede wordt aangeraden als je actieve perianale fistels bij de anus en/of een Ileonale pouch hebt. Essentieel is dat jouw anale spier intact blijft bij de bevalling. Als deze bij een vaginale bevalling scheurt, dan kan je hierdoor incontinent worden. Als je colitis ulcerosa hebt en in de toekomst een pouch krijgt, moet je anale spier intact zijn.

? Kan ik borstvoeding geven als ik medicijnen slik voor mijn IBD?

Je kunt de meeste medicijnen gewoon blijven gebruiken als je borstvoeding geeft, aangezien de medicijnspiegel in moedermelk erg laag is. Net als voorafgaand aan en tijdens de zwangerschap, wordt het gebruik van methotrexaat, tofacitinib en thalidomide bij borstvoeding sterk afgeraden.

? Hoe zit het met mannen met IBD? Moeten zij nog bepaalde voorzorgsmaatregelen nemen of aan bepaalde zaken denken?

Als het gaat om medicatiegebruik, geldt voor mannen hetzelfde als voor vrouwen. Wanneer de vrouw zwanger probeert te raken, worden mannen aangeraden het gebruik van methotrexaat, tofacitinib, thalidomide en sulfasalazine te staken. Deze medicijnen en ook een actieve ziekte, kunnen de vruchtbaarheid bij mannen beïnvloeden.

? Kun je gewoon zwanger zijn en vaginaal bevallen met een stoma?

Dit hoeft geen probleem te zijn. Er kan wat druk op de stoma komen, maar deze blijft als het goed is gewoon goed doorlopen. Gynaecologen en chirurgen houden vrouwen met een stoma nauwlettend in de gaten tijdens de bevalling.

Meer informatie en tips



In onze brochure Medicijnen bij IBD en de factsheets mesalazines, corticosteroïden, immunosuppressiva en biologische medicijnen vind je meer informatie over medicijnen, kinderwens en zwangerschap



Meer informatie over kinderwens en zwangerschap vind je op onze website



Tijdens de webinar over kinderwens en bevalling gaven MDL-arts Bindia Jharap, en ervaringsdeskundige Jane, meer informatie en tips.



Kleding tips en tricks

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.

- 1

Stretch is het toverwoord: met een opgezette buik of een stomazakje is het belangrijk dat ook het onderstel meebeweegt. Panty's, leggings, stretch jeans en lange broeken zijn hier perfect voor.
- 2

Zorg dat je broeken en rokken een hoge taille hebben. Zo snijden ze niet in je buik. Als je een stoma hebt, kunnen 'gewone' broeken op je stomazakje drukken, wat weer voor lekkage kan zorgen.
- 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

Tops, jurken en jassen die strak zitten bij de borsten maar losser rond je middel, geven je buik en stoma de ruimte. Oversized sjaals zijn ook goed om je buik en/of stomazakje te verbergen.
- 5

Door opvlammingen en prednisongebruik is het heel normaal dat je gewicht soms alle kanten opschiet. Gooi daarom nooit je kleren weg als je weer een ander gewicht hebt. In een dikke periode zijn ruim vallende blouses met een strak hemd eronder perfect. Dit ziet er leuk uit, vooral met skinny jeans. Met enkellaarzen of hoge veterschoenen ziet het er stoer uit en het verbergt je buik.



- 1

Als je een stoma hebt, probeer dan een kleiner zakje dat zie je minder zitten.
- 2

Er zijn zaken die ook voor mannen spijkerbroeken met een hogere taille verkopen, 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

Vind je het moeilijk op gewicht te blijven? Blijf wel kleren in jouw maat kopen, ook al is dat extra small. Als je te grote kleren draagt, lijkt je nog dunner.
- 5

Ga voor een opgeknoopt houthakkers 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 wijdvallend houthakkers overhemd je buik en een eventueel stomazakje camoufleert.

Stoma-hoesjes

Indirah (28): 'Ik ga in de zomer gewoon in een bikini zwemmen, er zijn immers genoeg hippe hoesjes voor je stoma om ook deze een trendy zomerlook te geven.'

Redactie

Barbara Davidson (hoofd-/eindredacteur)
Anne-Marie de Vos

Fotografie

Joris Aben, www.jorisaben.nl

Illustraties

www.dokterisbezig.nl

Mede mogelijk gemaakt door

Indirah, Manon, Naomi, Sven en Tars

Crohniek JONG heeft verder gebruik gemaakt van artikelen uit recente Crohnieken, onze website en brochures. Hier werkten diverse MDL-artsen, verpleegkundig specialisten, psychologen een diëtist, fysiotherapeut, seksuoloog en adviseur van Stichting Studeren en Werken op Maat (SWOM) aan mee. Meer informatie: redactie@crohn-colitis.nl

Oplage

2000 exemplaren

Vormgeving en productie

Grafisch Ontwerp en Productiebureau
The Happy Horseman BV, Rotterdam

Handige websites



JongPit



Stomavereniging



Emma at Work



Sick and Sex



Peter Pan vakantieclub



SailWise



Op eigen benen



Proud 2bMe



SWOM

Studeren & Werken
Op Maat

biedt levens brede begeleiding aan Young Professionals met een (on)zichtbare beperking. Je kan bij SWOM terecht voor begeleiding naar én tijdens een stage of werkplek of voor coaching wanneer je nog zoekende bent naar wat bij je past, waar je goed in bent en wat je belastbaarheid is. Benieuwd wat SWOM voor jou kan betekenen? Meld je aan voor een verkennend gesprek.

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

Crohn & Colitis NL

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



CROHNIK JONG is een uitgave van Crohn & Colitis NL

Uitleg termen

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

Handige adressen

Stomavereniging

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

Maag Lever Darm Stichting

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

PDS Belangenorganisatie

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

