

CROHNIK

Uitgave van Crohn & Colitis NL • Jaargang 47 • Maart 2025



1 ‘Mijn lichaam voelt stabiel
en ik heb energie’

6 Het succes
van poep-
transplantaties

8 Relatie
IBD & stress
aangetoond

18 Zoek hulp bij
onvrijwillig
poepverlies

Inspiratie en praktische tips voor stomadragers


Coloplast

Margriet | Heeft een stoma

Het nieuwe magazine **Alles Anders** biedt steun, inspiratie en praktische tips voor iedereen die een stoma heeft. Of je nu zes maanden, zeven jaar of vijftientig jaar een stoma hebt; dit magazine helpt je om een leven te creëren dat bij jou past. Van persoonlijke interviews en openhartige ervaringsverhalen tot fotoreportages en mediatips.



Vraag gratis dit magazine aan door het scannen van de QR-code of ga naar coloplast.to/alles-anders

NU GRATIS!
OP=OP



Het Coloplast logo is een geregistreerd merk van Coloplast A/S.
© 2025-01. Alle rechten voorbehouden Coloplast A/S.

Ja, ik ontvang graag gratis het magazine Alles Anders!

Naam	Voorletter(s)	Dhr / Mevr*
Adres	Postcode	Woonplaats
Telefoon	E-mail	
Ik heb een colostoma / ileostoma / urinstoma*		Ik heb een stoma sinds: / /
Ik gebruik stomazakjes van: ☐ Coloplast ☐ Anders, namelijk:		

Stuur de volledig ingevulde coupon in een envelop zonder postzegel naar **Coloplast* Care, Antwoordnummer 40, 3800 VB Amersfoort**

* Omcirkel uw keuze, alleen volledig ingevulde coupons worden in behandeling genomen, één productaanvraag per adres.

Door het verstrekken van uw persoonlijke informatie aan ons, geeft u akkoord aan Coloplast, inclusief door Coloplast aangestelde derde partijen, deze informatie op te slaan en te gebruiken om u op de hoogte te houden van producten en diensten van Coloplast middels telefoon, sms, e-mail, brief, social media en andere communicatiemiddelen. U kunt op elk gewenst moment contact met Coloplast opnemen voor het verwijderen van persoonlijke data of verzoeken om alle communicatie te stoppen. Meer informatie over uw rechten en hoe Coloplast met uw gegevens omgaat kunt u vinden op www.coloplast.nl, via nlcare@coloplast.com of bel 0800 022 98 98. Door het indienen van dit formulier bevestigt u dat u meerderjarig bent en deze toestemmingsverklaring gelezen en begrepen hebt. Deze actie loopt tot 1 maart 2025.

NL_OC_OFFLINE_AD_CROHNIK_MAGAZINE_ALLESANDERS2_S914

‘Na vier behandelingen ging het alleen maar beter’

4

Je leven terug door... poep. Het afgelopen jaar was John Mulder deelnemer in het TURN 2 onderzoek, waarbij hij poeptransplantaties kreeg als behandeling voor zijn colitis.



Het vermoeden was er al dat stress invloed heeft op het immuunsysteem.

Maar nu is ook echt aangetoond dat er een relatie is tussen acute psychologische stress en IBD-opvlammingen.

8

EN VERDER

Poeptransplantatie **6** • Nieuws **7** • Bijwerkingen medicijnen **11**
Omgaan met je ziekte **12** • Al kiest het juiste medicijn **16** • Onvrijwillig poepverlies **18** • Column **21** • Medisch-wetenschappelijk onderzoek **22**
Seksualiteit en intimiteit **24** • Podcasts en video's **27**
Symposium darmfalen **28** • Van de MDL-arts **30** • Colofon **31**

COLUMN

Als ze me missen...

... ben ik vissen (of een variant daarop). Als ze me roepen, dan ben ik poepen. Dat laatste wordt vaak geassocieerd met IBD. En niet geheel ten onrechte. Een veel gehoorde klacht van mensen met IBD is dat zij ineens moeten poepen. Dit blijkt ook uit ons onderzoek dat wij vorig jaar hebben gehouden onder de leden van het Crohn & Colitis NL panel. We deden onderzoek om input te krijgen voor Wereld IBD Dag 2024 en vroegen ‘Wat moeten mensen in Nederland weten over de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa’. Meer dan 1000 mensen deden mee aan het onderzoek. En op nummer 3 van de Top 5 stond ‘Ik moet vaak opeens poepen’.

Maar poep kan ook – hoe gek het ook klinkt – helpen om de ziekte onder controle te krijgen. In Amsterdam UMC wordt veelbelovend onderzoek gedaan naar poeptransplantatie bij mensen met colitis ulcerosa. En bij onvrijwillig poepverlies zijn er verschillende behandelingen mogelijk om klachten te verminderen. Denk onder andere aan bekkenbodemptherapie. Over beide onderwerpen lees je meer in deze Crohniek.

En het is niet alleen ‘poep’ wat de klok slaat in deze Crohniek. Zoals je van ons gewend bent vind je in deze editie een keur aan onderwerpen waarover je informatie krijgt. En de uitnodiging staat nog steeds: heb je ideeën voor een onderwerp? Laat het weten: of het nu voor Crohniek is of voor onze website. Wij horen het graag.

Veel leesplezier!

Menne Scherpenzeel

Directeur Crohn & Colitis NL



afgebeeld: Gitta Polak

Hoop(vol) poep

Je leven terug door poep. Het afgelopen jaar was John Mulder deelnemer in het TURN 2 onderzoek, waarbij hij poeptransplantaties kreeg als behandeling voor zijn colitis. 'Mijn leven is nu heel anders. Vóór de behandeling probeerde ik zo normaal mogelijk te functioneren tijdens mijn werk als stukadoor en bewegingsagoog, en in mijn vrije tijd tijdens het vissen met mijn bootje. Maar blijkbaar kon het veel beter.'

Na een ernstig ongeluk ruim 20 jaar geleden, kreeg ik problemen met poepen. Ik moest vaak naar het toilet en had bloed en slijm bij mijn poep. De huisarts vond het niet alarmerend, waardoor het een jaar duurde voordat ik een coloscopie kreeg. Ik bleek colitis ulcerosa te hebben. Tijdens opvlammingen ging ik rond de dertig keer per dag naar de wc. Als ik iets at of aandrang had, moest ik rennen en haalde ik het toilet vaak niet. Dat was lastig met het werk, maar ook als je met je boot ergens op het water ligt. Ik bleef doorgaan, ook met minder energie, en nam pas rust als mijn lichaam echt niet meer kon.'

Beste behandeling

John startte met de standaardbehandelingen: hij kreeg mesalazine, klysma's en prednison bij opvlammingen. 'De medicijnen hielpen wel, maar ik voelde me er niet prettig bij. Prednison werkt bij mij maar tijdelijk. Voor mijn gevoel kreeg ik steeds meer en zwaardere medicijnen. Dat wilde ik niet.' Hij verdiepte zich in alternatieve behandelingen. 'Ik probeerde van alles: andere voeding, kruidenmiddelen, chiropractie, massages, gebedsgenezing. Ik ben tot veel bereid als het over mijn gezondheid gaat. Het leek een positief effect te hebben, want ik was voor een langere periode klachtenvrij. Een aantal jaar geleden kwamen de klachten echter weer terug. De zoektocht naar een behandeling die goed voelde, begon opnieuw.'

Resultaat?

John zag op tv iets over poeptransplantaties. 'Toen ben ik online gaan zoeken, en vond ik het poeptransplantatie-onderzoek van het Amsterdam UMC. Na mijn aanmelding kreeg ik een coloscopie en werd er bloed geprikt. Mijn waardes bleken binnen de kaders van het onderzoek te liggen; ik mocht deelnemen. In totaal kreeg ik vier keer een transplantatie, met een tussenperiode van steeds twee weken. De ene keer werd het alleen anaal ingebracht, de andere keer anaal en via een sonde door de neus. Mijn darmen moesten leeg zijn, dus ik dronk de dag ervoor laxerend middel of ik kreeg een klysma met een zoutoplossing om te spoelen. Het is geen prettige behandeling. Maar ik wist vooraf wat me te wachten stond, dat hielp. Ook vulde ik elke week een vragenlijst in over wat ik die week at en hoe ik mij mentaal voelde. Na acht weken kreeg ik opnieuw een coloscopie. Ik had minder ontstekingen in mijn dikke darm. Mijn ontstekingswaarde was echter hoger dan aan het begin van het onderzoek.'

Resultaat!

Hoewel de ontstekingswaarde nog niet optimaal was, voelde John wel veranderingen in zijn lichaam. 'Mijn poep zag er beter uit. Na de transplantaties had ik vaker goede dagen waarbij ik slechts twee keer per dag moest poepen. De veranderingen waren nog niet blijvend, maar voor mij waarneembaar. Na afloop van het onderzoek hoorde ik dat ik in de experimentele groep zat die

daadwerkelijk de poeptransplantatie had gekregen. Mijn gevoel klopte dus dat de poeptransplantatie iets deed. In overleg met mijn artsen besloten we daarom te wachten met andere medicijnen. Na drie weken werd mijn ontstekingswaarde opnieuw gemeten. Deze was nu goed, ik had geen opvlamming meer. Vanaf die meting ging het alleen maar beter. Ik hoef niet meer direct naar het toilet, er is geen bloed en

**'Mijn lichaam
voelt stabiel en ik
heb energie'**

slijm meer te zien. Mijn lichaam voelt stabiel en ik heb energie. Het is ongelooflijk.' John was tijdens het onderzoek tijdelijk onder behandeling van het Amsterdam UMC. Na afloop ging hij terug naar zijn eigen artsen in Delft. Omdat het nu zo goed gaat, heeft hij geen controle-afspraken meer. Hij mag bellen als het niet goed gaat.

Een pilletje poep

'Na afloop hoorde ik van de artsen dat het werkzame effect van de poeptransplantatie waarschijnlijk mede komt doordat ik in het verleden minder zware medicijnen heb gebruikt. Voor mij heeft mijn weerstand tegen intensievere behandelingen uiteindelijk een onverwachts positief gevolg. Daarnaast merkte ik tijdens het onderzoek dat ik een mentale ontwikkeling doormaakte. Negatieve reacties van anderen maakten mij altijd snel onzeker. Nu ben ik evenwichtiger. Hoewel je het niet kan meten, denk ik dat dit invloed had op de uitkomst van het onderzoek en hoe ik mij nu voel. Ik gun iedereen dit gevoel en de rust die ik ervaar. Ik ben daarnaast optimistisch over de toekomst. De colitis kan altijd terugkomen, dat weet ik. Maar als het terugkomt hoop ik weer dat ik een poeptransplantatie krijg. Hopelijk zijn ze dan wel zo ver dat ze er een medicijn van hebben gemaakt.' Een pilletje poep in plaats van een pilletje prednison.

Het succes van Poeprtransplantaties

Al ruim tien jaar is MDL-arts Cyriel Ponsioen met zijn team bezig om van een geurige smurrie een baanbrekend medicijn te maken voor colitispatiënten. Hoewel poeprtransplantatie nog in de onderzoeksfase zit, zijn er al succesverhalen.



Cyriel Ponsioen

Bij Crohn en colitis ulcerosa is er sprake van een verstoorde darmflora, waardoor een ontsteking ontstaat en blijft bestaan. Bij een poeprtransplantatie breng je poep van gezonde donoren over naar zieke darmen. De hoop is dat de goede eigenschappen van de gezonde poep de darmflora weer in balans brengt, waardoor de ontsteking verdwijnt. In de afgelopen twintig jaar zijn er positieve resultaten behaald met deze transplantaties, de onderzoeksgroepen waren echter te klein om van overtuigend bewijs te spreken. Daarom is het Amsterdam UMC het effect van poeprtransplantaties bij colitis gaan onderzoeken in het TURN-onderzoek.

In 2013 rondde het team onder leiding van Ponsioen, professor en MDL-arts in het Amsterdam UMC, de eerste fase af (TURN 1). 'Voorafgaand aan het onderzoek besloten we om alleen colitispatiënten op te nemen in de studie, omdat de eerste resultaten voor Crohn tegenvielen.' Ook voor colitispatiënten was het TURN 1 onderzoek geen overweldigend succes. 'We merkten bij slechts 25 procent van de deelnemers een positief effect. Dit effect was echter bij sommigen heel groot. Zes patiënten waren na een jaar nog steeds in remissie: ze slikten geen medicijnen en hadden geen klachten. We besloten daarom om in te zoomen op deze groep. Wat zorgde ervoor dat het met hen zo goed ging? Toen we de poep die deze deelnemers hadden ontvangen met DNA-analyse onderzochten, zagen we dat deze vol goede bacteriën zat. Goede bacteriën maken verschillende stoffen aan, zoals vitamines en voeding voor de darmwand. We vonden vooral bacteriën die korte keten vetzuren maken, een stofje dat ontstekingsremmend werkt.'

Vervolgonderzoek

Met deze informatie in het achterhoofd startte het onderzoeksteam TURN 2 op, het onderzoek waar John Mulder deelnemer van was. 'Met de kennis vanuit TURN 1 gingen we op zoek naar donoren met vergelijkbare goede bacteriën in de poep. Deze bacteriën hebben we uit de poep gehaald en aan de experimentele groep gegeven. Het

onderzoek lag door de coronapandemie een aantal jaar stil, begin 2025 kunnen we het eindelijk afronden. De

volgende stap is duidelijkheid krijgen wie van de deelnemers de goede bacteriën kreeg en wie een placebo. We hopen dat het percentage met een positief effect gegroeid is ten opzichte van het TURN 1 onderzoek.'

'Van transplantatie wil je komen tot een pil'

Ponsioen heeft al plannen voor het volgende onderzoek. 'Als het positieve effect gegroeid is, wat we wel verwachten, willen we samen met het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU) en het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) onderzoeken wat het werkzame element is in een poeprtransplantatie. Zijn dat alleen de bacteriën die korte keten vetzuren maken, of is het een combinatie van factoren? Je bent eigenlijk steeds verder aan het versmallen, totdat je alleen de werkzame bacteriën en stoffen overhoudt. Van transplantatie wil je komen tot een pil. Een middel met natuurlijke stoffen en daardoor weinig bijwerkingen. Een goed alternatief voor de huidige (chemische) medicijnen.'

Het TURN 2 onderzoek is vol. Het is daarom niet meer mogelijk om je als deelnemer aan te melden.

Contributie Crohn & Colitis NL

De adresdrager van deze Crohniek is tevens de factuur voor de jaarlijkse contributie. Heb je automatische incasso afgegeven, dan hoef je uiteraard niets te doen. Indien je geen gebruik maakt van automatische incasso, verzoeken wij je de betaling zo snel mogelijk over te maken.

De factuur kun je gebruiken om de contributie van Crohn & Colitis NL bij jouw zorgverzekeraar terug te vragen. Kijk op onze website voor de lijst van zorgverzekeraars die de contributie vergoeden.



Bijeenkomst IBD & Operaties

Op vrijdagmiddag 11 april organiseren we een bijeenkomst IBD & Operaties in Woerden. Chirurgen en ervaringsdeskundigen met IBD informeren je over de laatste ontwikkelingen rondom IBD-operaties zoals de juiste timing voor een operatie, stoma of pouch?, fistels en andere IBD-operaties.

Scan de QR-code voor meer informatie en om je aan te melden.



Op vakantie met TPV

Je vindt op onze website algemene informatie over short bowel en darmfalen. Ook kun je er terecht voor een stappenplan voor als je op vakantie gaat en afhankelijk bent van TPV.



Aanmelden voor activiteiten

Als je je aanmeldt voor een activiteit via onze website, dan moet je sinds eind vorig jaar eenmalig een account aanmaken. Je kiest dan voor 'Geen account'. Je vult je mailadres in en maakt een zelfgekozen wachtwoord aan. Ook als jouw mailadres al bij ons bekend is, dan moet je toch nu eenmalig je account aanmaken en je mailadres invullen. Meld je je een volgende keer aan voor een activiteit, dan kun je op Inloggen klikken.



Wandel je mee op 12 april?

Wandel je op zaterdag 12 april mee met andere mensen met IBD, tijdens de Rotterdam City Walk (in het weekend van de marathon van Rotterdam). We wandelen met elkaar 10 km door de stad, en finishen net als de marathonlopers, op de Coolingsingel.

Meer informatie en aanmelden:



Geld ophalen voor Crohn & Colitis NL?



Wil je geld ophalen voor Crohn & Colitis NL? Bijvoorbeeld met een sponsorloop, of een jubileum waarbij je in plaats van een cadeau geld ophaalt voor onze vereniging. Dat kan heel eenvoudig met onze online collectebus. Deze kun je heel makkelijk aanmaken en delen met jouw familie en vrienden..



Relatie IBD & stress aan

Het vermoeden was er al dat stress invloed heeft op het immuunsysteem. Maar nu is ook echt aangetoond dat er een relatie is tussen acute psychologische stress en IBD-opvlammingen. Dr. Zlatan Mujagic, MDL-arts bij het Maastricht UMC+ en arts-onderzoeker bij de universiteit van Maastricht, vertelt ons hierover.

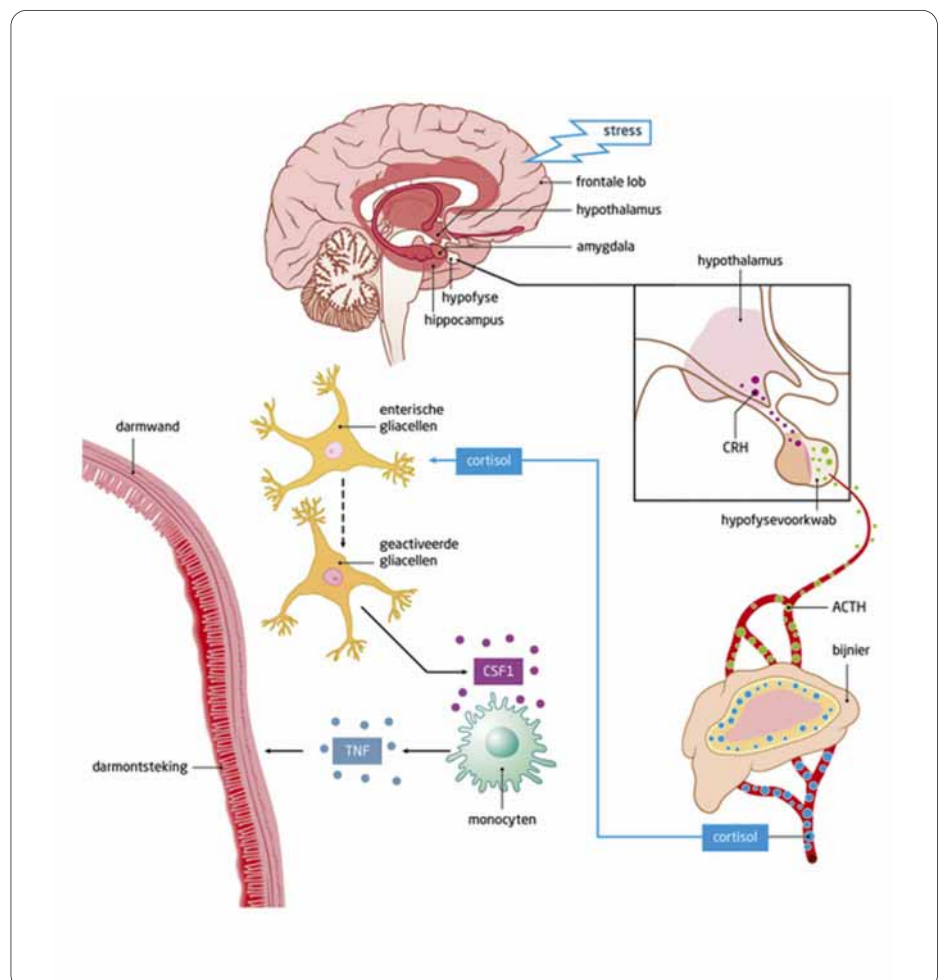
Het is volgens Mujagic al langer bekend dat mensen die net een opvlamming hebben gehad, regelmatig aangeven dat ze een stressvolle periode hebben meegemaakt. Of er ook werkelijk een verband hiertussen is, was echter nog onbekend. 'Dit was voor ons de reden om hier onderzoek naar te doen. We gebruikten hiervoor informatie die mensen met IBD in de IBD-coach app noteren. Een app waarmee ons ziekenhuis werkt.'

het kunstmatig gemaakte medicijn prednison. Als er veel van dit hormoon aanwezig is, terwijl er geen sprake is van een ontsteking en je krijgt een opvlamming, dan verloopt de ontsteking erna ernstiger. Dit is niet alleen bij muizen het geval, maar dus ook bij mensen met IBD. 'Dankzij dit onderzoek weten nu precies wat het mechanisme is voor het ontstaan van opvlammingen bij IBD door stress.'

Gebeurtenis versus continu

Uit de gegevens kwam een duidelijk beeld. 'Een stressvolle gebeurtenis wordt vaker opgevolgd door een opvlamming. Terwijl continue stress iets minder invloed leek te hebben op de kans een opvlamming te krijgen. Wij vroegen ons toen af: is er een oorzakelijk verband, is het toeval of speelt er toch nog iets anders?'

Een groot internationaal onderzoek, waar ook Mujagic aan meewerkte, werd uitgevoerd bij muizen met colitis en later ook bij mensen met IBD. Hieruit bleek dat psychologische stress inderdaad via stofjes in het lichaam het immuunsysteem in de darmen kan beïnvloeden. Op het moment van stress sturen de hersenen de bijnieren aan. Dit doen ze via de hormoonklier de hypofyse. De bijnieren produceren daarop het zogenaamde cortisol-hormoon. Cortisol is een stresshormoon van het lichaam, en lijkt sterk op



Afbeelding uit Nederlands Tijdschrift Geneeskunde 2024;168:D803

getoond

Bespreek ook stress

Dankzij deze informatie konden Mujagic en de onderzoekers concluderen dat je IBD moet hebben om door stress een opvlamming te krijgen. 'Maar of het hebben van stress een hogere kans geeft dat je IBD kan krijgen, is niet duidelijk. Hier spelen veel factoren een rol, en moet je naast stress ook een genetische aanleg hebben.' 'Het is in ieder geval belangrijk dat artsen nu weten dat dit mechanisme bestaat en dat zij ook aan mensen met IBD vragen of zij last hebben van stress of psychische klachten. Het is belangrijk dat het een standaard onderdeel van het gesprek in de spreekkamer wordt. Artsen moeten niet alleen focussen op het rustig krijgen van ontstekingen om de schade aan de darmen te beperken. Maar ook het gesprek aangaan over stress of psychische klachten.'

'Maar weinig artsen vragen naar stress en psychische klachten'

Bewustwording

'Helaas bestaan er geen wonderpillen tegen stress', vervolgt de MDL-arts. 'Het is allereerst belangrijk dat mensen met IBD zich bewust zijn van het feit dat stress en psychische klachten een negatieve invloed hebben op hun ziekte. En dat je er wat aan kunt doen door bijvoorbeeld stress-management.' Als de psychische klachten langer duren, adviseert Mujagic om hulp te vragen, eventueel in combinatie met medicijnen. 'Gelukkig hebben steeds meer mensen met IBD aandacht voor gezonde voeding, en dat is goed. Maar stress en psychisch welzijn zou een even belangrijk onderwerp moeten zijn.'

Stress verminderen

Mujagic: 'Om stress te verminderen is het vooral belangrijk om te kijken naar wat bij jou past. Bespreek dit met je arts of verpleegkundige. Het is belangrijk dat je behandelaar en jij hier bewust van zijn en dat hier aandacht voor moet zijn. Vraag jezelf af of je veel met stress te maken hebt. Of met



Zlatan Mujagic, MDL-arts

angst of depressieve klachten? Ga hier dan mee aan de slag. Kijk bijvoorbeeld ook naar je dagindeling. Misschien kun je meer rustmomenten inlassen. Of wellicht is mindfulness iets voor jou om minder stress te ervaren, of werkt sporten juist goed voor je. Ga zelf, of samen op zoek, naar wat bij jou past.'

Niet zwart-wit

Het zou volgens de MDL-arts kunnen dat de mate van stress of psychische aandoening de heftigheid van het ziekteverloop bij IBD bepaalt. 'Belangrijk is wel om te beseffen dat wanneer bijvoorbeeld je opa is overleden, je niet meteen bang hoeft te zijn dat je een opvlamming krijgt. Zo zwart-wit is het niet. Maar het kan wel een hogere kans geven als je niks met je emoties doet of als je een angststoornis of een depressie niet laat behandelen.'

Darm is je tweede brein

'Het is echt zo dat je darm je tweede brein is, zoals je wel vaker hoort. Kijk alleen al naar de evolutie van dieren. Er zijn primitieve diertjes zonder hersenen, waarbij de zenuwen worden aangestuurd door de 'hersenen' in het maagdarmkanaal.'

Voor mensen, met en zonder IBD, zie je dat juist chronische darmklachten kunnen leiden tot psychische aandoeningen. Je hebt ook meer kans om angstklachten of een depressie te ontwikkelen door de darmklachten. Er zijn zelfs aanwijzingen dat bij bijvoorbeeld ziektes als Parkinson de darm een rol speelt bij de ontwikkeling ervan.'

Patiënten hebben volgens Mujagic soms onterecht het idee dat ze bij de maag-darm-leverarts alleen over hun

poep, buikpijn of voeding kunnen praten. 'Terwijl het mentale aspect, de psyche, juist ook heel belangrijk is om mee te nemen in het gesprek. Vertel je arts als je niet goed in je vel zit. Een MDL-arts heeft niet altijd oplossingen, maar zal, mede door de resultaten van dit onderzoek en

**'Vertel je arts
als je niet goed in je
vel zit'**

scholing hierover, je de juiste richting op kunnen sturen. Om daarvoor te zorgen spreekt Mujagic nu met zoveel mogelijk artsen over dit onderwerp, en publiceert hij over zijn bevindingen. 'Daarmee bereiken we ook andere specialisten. Het is voor alle ziektebeelden die te maken hebben met het immuunsysteem belangrijk dat artsen weten dat stress van invloed kan zijn op de ziekte.'

ADVERTORIAL

'Mijn naam is Elda Dorren. Ik ben lichaamsgericht coach en auteur, en kreeg 25 jaar geleden de diagnose Crohn. Dankzij het werken met de verbinding tussen lichaam en geest kreeg ik meer grip op mijn klachten. Daarover schreef ik dit jaar het boek Omarm je Darm.'



'Niet alleen een reis door darmgezondheid maar ook een inspirerende gids voor een evenwichtig en gelukkig leven'

Marjolijn Duijvestein, Maag-, Darm-, Leverarts, Radboudumc

'Een super relevant boek en absolute must read voor iedereen met darmklachten – en hun dokters'

Marieke Gielen, integratief Maag-, Darm-, Leverarts

De boeken zijn te bestellen in elke online boekhandel en natuurlijk bij je lievelingsboekhandel.

Handboek Omarm je darm	ISBN 9789083409917	€ 24,50
Werkboek Omarm je darm	ISBN 9789083409924	€ 14,50
Pakket Omarm je darm (handboek en werkboek)	ISBN 9789083409931	€ 35,90



GEZONDHEID
& WELZIJN

www.gopher.nl

Wat willen patiënten weten over het beloop van bijwerkingen?



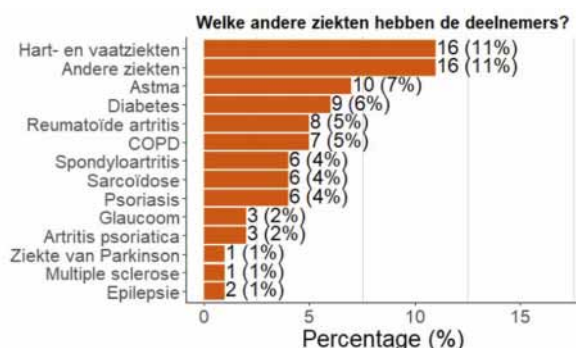
Wat is er onderzocht?

We hebben vorig jaar een vragenlijst van Bijwerkingen Centrum Lareb verspreid onder mensen met IBD. Lareb vroeg wat mensen willen weten over het beloop van bijwerkingen. Met het beloop bedoelen zij, hoe een bijwerking zich in de loop van de tijd ontwikkelt. In de onderstaande infographic zie je de resultaten van de vragenlijst die mensen met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa hebben ingevuld.

Deelnemers met colitis ulcerosa of de ziekte van Crohn



88% Heeft wel eens last (gehad) van bijwerkingen

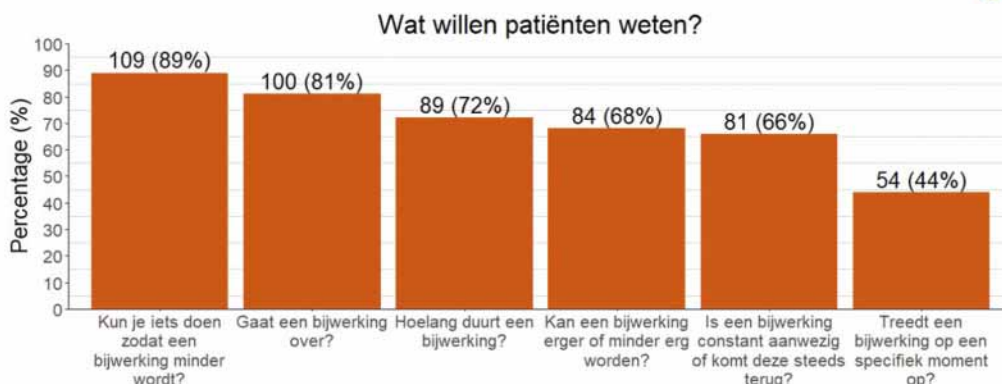


Wat willen patiënten weten over het beloop van bijwerkingen?

74% Vindt het zeer belangrijk om goed op de hoogte te zijn over het beloop van bijwerkingen

67% Wil graag informatie ontvangen over bijwerkingen voordat ze beginnen met hun medicijn

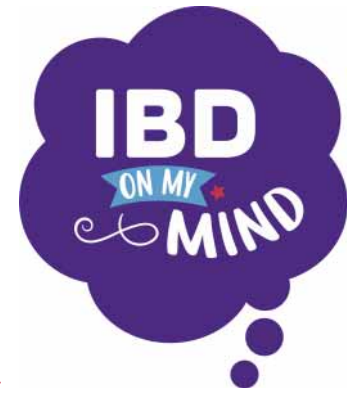
Zijn patiënten nu tevreden over de informatie die zij over het beloop van bijwerkingen ontvangen?



Doe mee aan de Bijwerkingmonitor

Gebruik je medicijnen voor een langdurige ziekte en wil je bijdragen aan meer kennis over bijwerkingen? Doe dan mee aan de Bijwerkingmonitor en meld je aan via: www.bijwerkingmonitor.nl of scandeQR-code.





Leren omgaan met je ziekte

Het hebben van een darmziekte kan van invloed zijn op allerlei levensgebieden zoals relaties, werk, ontspanning en zingeving. Het leren omgaan hiermee is voor veel mensen een hobbelige weg. Christa Vermeer en Anne-Marije Goutbeek vertellen hoe zij mensen met IBD en ouders van kinderen met IBD hiermee helpen.

IBD raakt veel facetten van het leven en om te leren omgaan met IBD moet daar aandacht voor zijn.' Rouw hoort daar bijvoorbeeld ook bij. Daar is niet altijd ruimte voor, vertelt Christa Vermeer, MDL-verpleegkundig consulent bij het Meander Medisch

Centrum in Amersfoort en trainer van Me, Myself & IBD, georganiseerd door Crohn & Colitis NL. 'Rouw om bijvoorbeeld werk dat niet meer lukt, verloren vriendschappen, veranderingen in relaties of seksualiteit of een onvervulde kindervens.'

Vermeer verdiept zich in de mens achter de patiënt en schroomt niet om mensen een spiegel voor te houden. 'Als iemand het gezin belangrijk vindt, maar na het werk uitgeput op de bank belandt en om acht uur naar bed gaat, dan stel ik de vraag hoe belangrijk iemand het gezin maakt in zijn of haar leven.'

Training

In de training Me, Myself & IBD krijgen deelnemers inzicht in hun leven op gebieden zoals hun drijfveren, sociale netwerk, mentale gezondheid en dagelijks functioneren. Ze onderzoeken wat ze belangrijk vinden en of hun dagelijkse keuzes daarbij passen. Het wordt duidelijk waar winst te behalen is. 'Na iedere bijeenkomst krijgen de deelnemers onder andere de opdracht iets heel kleins te veranderen, een

opdracht vanuit henzelf waarmee ze actief invloed uitoefenen op hun welbevinden. Bijvoorbeeld om vijf minuten per dag stil te staan en op te schrijven waar je dankbaar voor bent of wat je blij maakt. Of even tijd nemen voor jezelf, wat lezen, een blokje om. Je leert in kleine stappen grenzen te herkennen en aan te geven om zo de regie over je eigen leven terug te nemen. De vele, kleine veranderingen samen maken uiteindelijk een groot verschil.'

Communicatie

Iedere keer over je ziekte moeten vertellen is lastig en patiënten merken vaak dat anderen niet snappen welke impact de ziekte heeft op hun leven. 'Het is belangrijk dat mensen die dicht bij je staan, weten wat er allemaal bij hoort. Vooral bij jonge mensen staan vriendschappen onder druk als iemand regelmatig afspraken afzegt vanwege vermoeidheid. Om vriendschappen en relaties goed te houden is communicatie cruciaal. Patiënten willen niet lastig zijn en zetten zichzelf opzij, door het er niet



Christa Vermeer

Bewuster keuzes maken

Nathalie van Zundert (40) heeft sinds 2018 colitis ulcerosa. Ze deed in 2022 mee met de Me, Myself & IBD training. 'Door de training maak ik bewuster keuzes. Ik stel mezelf steeds weer de vraag wat er op dit moment belangrijk is in mijn leven en hoe ik hiermee wil omgaan. Zo doe ik steeds minder mee aan sociale verplichtingen. Ik overweeg of iets de impact op mijn energie waard is. Soms wel, maar vaker kies ik ervoor om niet te gaan. Ik communiceer hier steeds meer over met mijn omgeving, wat zeker aan het begin spannend was, maar mij nu helpt. Mensen begrijpen beter wat er speelt en ik maak makkelijker keuzes die voor mij goed voelen. Werken is voor mij een belangrijke waarde en door de training lukt het me nu beter om ook tijdens het werken te voelen hoe het met me gaat. Vroeger denderde ik gewoon door en nu ben ik bewuster bezig met wat ik doe. Ik sta relaxter in het leven, ook al brengt iedere dag zijn eigen uitdagingen. Het was waardevol om deze training met een groep te doen. Je maakt elkaar bewust van de stappen die je zet en soms zelf niet ziet. Het is fijn te ervaren dat je niet alleen staat in het proces.'



‘Het kan al enorm opluchten om af en toe vijf minuten te klagen’

over te hebben. En als je partner hetzelfde doet om jou te ontzien, praat je niet meer over dingen die er toe doen.’ Christa helpt samen met co-trainer Margot van Zon, mensen om beter voor zichzelf op te komen. Belangrijk daarin is goed te leren voelen, iets waar in de maatschappij vaak weinig aandacht voor is. ‘Door bewuster je lichaam te voelen, kun je je grenzen beter voelen en bewaken. Als IBD-patiënt loop je tegen onbegrip, schaamte, verdriet en allerlei frustraties aan. Het kan al enorm opluchten als je jezelf toestaat om af en toe vijf minuten te klagen en alle frustraties eruit te gooien of op te schrijven. Gun jezelf de tijd om steeds een stapje te zetten op weg naar meer balans in je leven. Het gaat niet sneller dan het gaat, voor alles is een tijd.’

Tips en training

- Me, Myself & IBD in het najaar: Crohn & Colitis NL organiseert vanaf 26 september weer een nieuwe cyclus Me, Myself & IBD, samen met Chirsta Vermeer en Margot van Zon. Meer informatie en aanmelden?



Je vindt informatie en tips over mentale problemen met IBD:

- Op onze website
- In onze speciale tool





Leren omgaan met je ziekte

Kinder- en jeugdpsycholoog Anne-Marije Goutbeek begeleidt kinderen en hun ouders in het Emma Kinderziekenhuis/Amsterdam UMC.

Kinderen met IBD hebben vaak te maken met psychologische problemen, vooral angst- en stemmingsproblemen komen veel voor.

Na een opvlamming zijn ze soms bijvoorbeeld bang dat er weer zo'n periode komt. Angst voor (buik)pijn en medische ingrepen komen ook regelmatig voor, soms vanwege een negatieve ervaring in het ziekenhuis. Maar ook angst en stress omdat een kind plotseling moet poepen. Andere veelgehoorde thema's zijn zorgen om de toekomst, spanning vanwege de impact van de ziekte op vriendschappen, schaamte en onzekerheid.

Drempel

'Angst, somberheid en stress kunnen ervoor zorgen dat kinderen bepaalde activiteiten gaan vermijden. Bijvoorbeeld sociale activiteiten buitenshuis, maar ook school. Als een kind vanwege de ziekte een periode niet naar school kon, kan de drempel om weer te gaan steeds hoger worden. De impact van langdurig schoolverzuim is groot: het kind mist niet alleen onderwijs maar ook

structuur, afleiding en omgang met en steun van leeftijdsgenoten.'

Dit kan volgens Goutbeek een taaie vicieuze cirkel zijn om te doorbreken. 'Maar wel erg belangrijk, omdat de ontwikkeling van een kind enorm lijdt onder sociale isolatie. Ook vermoeidheid kan de reden zijn voor veel schoolverzuim. De vermoeidheid vanwege IBD heeft een grote invloed op het dagelijks functioneren van kinderen. Uit een recent onderzoek dat samen met kinderen, ouders, zorgverleners en Crohn & Colitis NL is uitgevoerd, bleek dat er veel behoefte is aan oplossingen hiervoor.' (zie kader).

Ontwikkeling

Een chronische ziekte legt druk op wat kinderen eigenlijk moeten leren in hun ontwikkeling. Een puber die IBD krijgt, wordt opeens afhankelijker van zijn of haar ouders. 'Dit staat haaks op het zelfstandig

worden in deze levensfase. Die wisselwerking tussen ziekte en de verdere ontwikkeling kan lastig zijn voor kinderen én ouders. Uiteraard heeft de ziekte ook een grote emotionele impact op kinderen en ouders.'

Voor de ontwikkeling is het belangrijk dat kinderen leren op een gezonde manier met hun negatieve emoties om te gaan, en het gevoel te krijgen dat ze die emoties mogen hebben. Maar gevoelens uiten en delen is niet voor iedereen vanzelfsprekend. Het is daarom belangrijk om als zorgverlener aandacht te geven aan het hele verhaal: niet alleen de medische aspecten maar ook de ziektebeleving



Anne-Marije Goutbeek

**Top 10
onderzoeksagenda voor
kinderen met IBD**



Flashbacks

Sije van de Berg (18) kreeg als tiener colitis ulcerosa. Haar dikke darm werd op haar zestiende verwijderd. Ze kreeg toen een stoma. 'Na de operatie ging het goed, maar leven met een stoma was niet altijd makkelijk. Ik wilde graag een pouch, maar die operatie ging helemaal fout. Ik lag weken in het ziekenhuis, wat een enorme impact had. Ik kwam de dag niet meer door zonder heftige flashbacks en ik kreeg nare associaties met geuren. In de bus naar school werd ik duizelig en dacht ik dat ik zou flauwvallen. Daardoor durfde ik niet meer naar school. Voor de flashbacks en geuren heb ik EMDR gedaan bij Anne-Marije. Dat was heel heftig en ik heb vaak gedacht dat de behandeling te zwaar voor me was. Maar op een gegeven moment kreeg ik minder vaak flashbacks en werden ze minder intens. Het was een overwinning om weer met de bus naar school te gaan. Sinds december heb ik geen stoma meer. Ik ben een andere tiener dan wanneer ik nooit ziek was geworden. Ik moest me volwassen gedragen en vind het nu soms lastig om weer een onbezorgde tiener te zijn. De therapie is heftig en zwaar, maar als je ervoor kiest om het wel te doen en je je beter voelt, dan kan je niet anders dan trots zijn op jezelf.'



en de impact op het kind en het gezin. 'Ik werk systemisch, dus gezinsgericht. Aan het begin van de behandeling kijken we hoe het met iedereen in het gezin gaat, wie welke lasten en zorgen heeft en vooral hoe het eruit zou zien als het beter ging: wat zou er dan anders gaan? Hoe kunnen we zorgen dat de ziekte zo min mogelijk negatieve invloed heeft? Daar werken we gezamenlijk naar toe.'

Invloed

Tijdens een behandeling schrijf en teken ik veel met kinderen en ouders: we visualiseren wanneer en hoe de psychologische klachten ontstaan zijn. Welke factoren in

heden en verleden daar invloed op hebben, wat er al geprobeerd is, wat wel en niet geholpen heeft. Als dit duidelijk is, kun je aan de slag met de dingen die wel beïnvloedbaar zijn, en die voor dit gezin helpen. Je hebt er bijvoorbeeld geen invloed op dat je moe wordt door de ziekte, maar wel op wat je met die vermoeidheid doet.' Goutbeek maakt bij de behandeling gebruik van onder andere, cognitieve gedragstherapie, EMDR, oplossingsgerichte therapie en systeemtherapie. 'De ziekte kunnen we niet oplossen, maar we kunnen wel kijken wat werkt voor dit kind en dit gezin. Psychologie is maatwerk.'

Tips

- Je vindt informatie en tips over mentale problemen bij kinderen met IBD op IBD on my Mind
- Heb je vragen of zorgen over mentale problemen bij je kind, bespreek dit met de IBD-behandelaars van je kind. Informeer of je terecht kunt bij een medisch psycholoog in het ziekenhuis. Is deze er niet, dan kan je huisarts een verwijzing geven naar een vrijgevestigd psycholoog of de GGZ.



Ai kiest het juiste medicijn

Nog te vaak moeten mensen met IBD wisselen van medicijn, omdat het vooraf niet te voorspellen is of hun middel wel of niet zal werken. Daar gaat in de nabije toekomst hopelijk verandering in komen dankzij artificial intelligence (AI). Professor Geert D'Haens, MDL-arts in het Amsterdam UMC en collega-arts-onderzoeker Sarah van Zon vertellen hierover.

Als we D'Haens en Van Zon spreken, is het OmiCrohn onderzoek net van start gegaan. Dit onderzoek maakt deel uit van het METHYLOMIC project, een grootschalig Europees onderzoek in het Horizon programma dat al twee jaar loopt. In onderzoek dat voorafging aan METHYLOMIC is gekeken naar het DNA van mensen met de ziekte van Crohn. Daaruit bleek dat bepaalde markeringen op het DNA, ook wel vlaggetjes genoemd ('methylatie'),

het medicijn wel had gewerkt, werden in een computer-programma ingevoerd. Evenals de patronen van mensen waarbij het medicijn niet hadden gewerkt. Met deze informatie ontwikkelde het programma een algoritme.' Dit algoritme bleek heel goed te kunnen voorspellen of deze medicijnen wel of niet zouden werken bij een patiënt. Bij vedolizumab werd in 85 procent van de gevallen een juiste voorspelling gedaan. Bij ustekinumab was dit percentage zelfs hoger, namelijk 94 procent. In de eerste twee jaren van METHYLOMIC is een AI-model ontwikkeld dat met een buisje bloed die voorspelling kan doen. Het OmiCrohn onderzoek gaat dit nu in de praktijk testen bij een grote groep patiënten.

Welk medicijn?

'Er gaan ongeveer 400 patiënten in zes landen deelnemen, waaronder in Nederland', vertelt D'Haens. 'In eerste instantie doen we onderzoek naar de voorspelling van het effect van vedolizumab en ustekinumab; tegelijkertijd kijken we of we met AI ook adalimumab en infliximab kunnen testen', vervolgt Van Zon.

Er komen twee onderzoeksgroepen. Bij de ene groep bepaalt de MDL-arts of iemand vedolizumab of ustekinumab krijgt en bij de andere groep bepaalt AI welke van deze twee medicijnen iemand krijgt. 'Het voordeel van de medicijnen vedolizumab en ustekinumab is dat de kans op bijwerkingen erg klein is. Je krijgt eerst een infuus en daarna kun je jezelf injecteren met het medicijn', vervolgt D'Haens.

Bij de groep waarbij AI het medicijn bepaalt, moeten de deelnemers vooraf een buisje bloed afgeven. Van Zon: 'Dit bloed gaat naar het laboratorium van het Amsterdam UMC. Ook het bloed dat wordt afgenomen bij deelnemers in de andere landen, moet naar Amsterdam. Vervolgens zoekt het AI-model de vlaggetjes op het DNA. Lijken die op iemand die wel of juist niet goed op het medicijn reageert? Aan de hand daarvan bepaalt het model welk medicijn gekozen moet worden. De MDL-arts krijgt deze informatie en schrijft het gekozen medicijn voor. We verwachten dat meer mensen goed reageren op het gekozen medicijn dat met AI is bepaald', zegt Van Zon.



Sarah van Zon en Geert D'Haens

verschillen tussen mensen die wel reageren op bepaalde medicatie en mensen die niet reageren op die medicatie. Wat ook opviel is dat het patroon van die vlaggetjes bij mensen met Crohn anders is dan bij mensen zonder Crohn.

AI

Onderzoekers ontdekten dat je met behulp van deze DNA methylatie-patronen en AI kunt voorspellen of een behandeling met vedolizumab of ustekinumab wel of niet gaat werken. Van Zon: 'De DNA-patronen van mensen waarbij

Tevreden

'We zijn tevreden als er een verschil van minstens 15 procent is in het voordeel van mensen uit de AI-groep ten opzichte van mensen uit de andere groep. We denken dat het haalbaar is dat minimaal de helft van de mensen in de AI-groep na zes maanden in remissie komt. Terwijl dit percentage bij de niet-AI-groep, waar de arts dus het medicijn kiest, meestal niet hoger dan 35 procent is. In remissie betekent dat een patiënt geen klachten meer ervaart en ook geen ontstekingen meer heeft bij een coloscopie', vertelt D'Haens. Deelnemers aan het onderzoek krijgen aan het begin van hun deelname en na zes maanden een scopie. In ziekenhuizen die al werken met echografie, krijgen patiënten ook een echo.

Toekomst

Als AI inderdaad met deze simpele bloedtest het juiste medicijn kan voorspellen, dan is de verwachting dat er zeer binnenkort een ander AI-model komt voor de behandeling met infliximab of adalimumab. 'Als we het AI-model op tijd kunnen ontwikkelen, dan worden ook infliximab en adalimumab toegevoegd als behandelopties in de OmiCrohn studie', bevestigt D'Haens. 'Daarna kunnen we ook gaan werken aan andere modellen voor andere medicijnen', vervolgt Van Zon. 'Het zou geweldig zijn als we met een simpele bloedtest mensen meteen het juiste medicijn kunnen geven.'

Deelnemen aan OmiCrohn

Je kunt aan het onderzoek meedoen als je een behandeling hebt gehad met maximaal één biologisch medicijn (adalimumab, infliximab) of een JAK-remmer, en deze niet heeft gewerkt. Of als je nog helemaal geen behandeling hebt gehad met een biologisch medicijn. Verder moet je ziekte actief zijn, je moet dus klachten ervaren.

In Nederland doen de volgende ziekenhuizen mee aan OmiCrohn:

- Amsterdam UMC locatie VUmc • Radboudumc • Maastricht UMC+ • OLVG Oost • Universitair Medisch Centrum Utrecht • Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis (ETZ) • Antonius Ziekenhuis (Nieuwegein) • Medisch Spectrum Twente •

Heb je de ziekte van Crohn en ben je onder behandeling in een van deze ziekenhuizen? Denk je te voldoen aan de criteria om mee te doen? Informeer dan bij je behandelend MDL-arts of je kunt meedoen aan het OmiCrohn onderzoek.



Zoek hulp bij Onvrijwillig poepverlies

Praten over het niet kunnen tegenhouden van poep – onvrijwillig ontlastingsverlies – doen mensen liever niet. Hoeveel mensen met IBD hun poep niet altijd kunnen tegenhouden, is moeilijk te zeggen. De cijfers variëren van 16 tot 50 procent. Dat te veel mensen hiermee te maken hebben, is in ieder geval duidelijk. En ook dat dit veel gevolgen heeft voor het dagelijks leven.

Ook veel mensen zonder IBD hebben in Nederland te maken met het onvrijwillig verlies van poep. Bekend is dat het gaat om ruim 360.000 mensen, 2 procent van de bevolking. Maar waarschijnlijk zijn dit in werkelijkheid nog veel meer mensen, maar durven zij vanwege schaamte hier niet over te praten of hiervoor naar de dokter te gaan.

Risicofactoren

Froukje Hoogenboom, buikchirurg in het UMCG, legt uit hoe ons lichaam aangeeft wanneer je moet poepen. 'Het begint allemaal met de darm en de signalen die deze afgeeft. Normaal gesproken zorgt de endeldarm, het laatste stukje dikke darm, voor het gevoel van aandrang, door een signaal naar de hersenen te sturen wanneer hij vol is.' Dit proces wordt echter vaak verstoord bij mensen met

IBD. Oorzaak hiervan zijn bepaalde risicofactoren waarmee zij te maken hebben. Denk aan ontstekingen in de darmwand, fistels en scheuren, diarree, herhaaldelijke scopieën en langere tijd een onregelmatige stoelgang (afwisseling diarree en juist niet kunnen poepen). 'Gevolg hiervan is dat mensen veel vaker het gevoel hebben dat ze moeten poepen. Maar ook dat ze hun poep daadwerkelijk niet kunnen tegenhouden.'

Bekkenbodem

Ook de bekkenbodem speelt een rol bij het niet kunnen tegenhouden van poep. Maya Eling, geregistreerd bekkenbodembfysiotherapeut bij Pelvicum Fysiotherapie Groningen: 'De bekkenbodemspieren spelen een sleutelrol bij het tegenhouden van je poep.' Maya beschrijft de bekkenbodem als een 'hangmat' die de

organen ondersteunt. 'Als je endeldarm, het laatste stukje darm vlak boven je anus, vol raakt, voel je aandrang om te poepen. Een sluitspier en de bekkenbodemspieren sluiten de anus af, en houden poep tegen. Als je naar de wc gaat om te poepen, ontspannen deze spieren zich. Dit zorgt ervoor dat de poep naar buiten kan. Bij IBD kunnen deze spieren overbelast of slecht gecoördineerd raken, bijvoorbeeld door chronische diarree of het langdurig aanspannen van de bekkenbodem. Dit kan er uiteindelijk toe leiden dat je de controle over deze spieren verliest.'

Angst voor ongelukjes

De lichamelijke klachten zijn slechts een deel van het probleem. Hoogenboom en Eling benadrukken de enorme invloed die onvrijwillig verlies van poep heeft op het leven. 'Uit onderzoek blijkt dat deze klachten niet in de top drie van zorgen staan bij zorgverleners, terwijl ze bij patiënten juist op de eerste plek staan. Vooral buitenshuis en als je in gezelschap van andere mensen bent, kan de angst voor een ongeluk verlamkend zijn en ervoor zorgen dat mensen thuis blijven', aldus Hoogenboom. Eling herkent dit en vertelt dat stress en schaamte de klachten kunnen verergeren. Het verlies van controle over poep kan als een trauma worden



Froukje Hoogenboom



Maya Eling



ervaren. Dit kan ervoor zorgen dat je brein in sommige situaties overmatig alert wordt. Dit veroorzaakt weer een vicieuze cirkel van angst: nog meer aanspannen van je spieren en daardoor nog meer aandrang. 'Het deel van je brein dat de aandrang regelt wordt veel alerter als het een

ken met een medisch psycholoog, om dit compensatiegedrag af te leren.'

Klachten verminderen

Gelukkig zijn er verschillende manieren om de klachten te verminderen. Hoogenboom: 'Bekkenbodemptherapie, begeleiding

met inzicht krijgen in hoe je bekkenbodem functioneert. De spieractiviteit kan worden gemeten. Dit krijgen patiënten dan op een scherm te zien. Dat geeft inzicht in het functioneren van je bekkenbodem en hoe je lichaam reageert op bepaalde situaties en hoe je dit in het vervolg kunt beïnvloeden. Ook ontspanningsoefeningen en aanpassingen in je toiletgedrag zoals een krukje om een betere houding te hebben om je endeldarm te legen met het poepen, zijn belangrijke onderdelen van de behandeling. Als je een verhoogde spanning in je bekkenbodem hebt, door het vaak jarenlang onbewust teveel aanspannen van je spieren, is het belangrijk om te leren ontspannen.' Deze therapie werkt het beste als je ziekte rustig is en je in remissie bent. Want dan hoeft je geen onderscheid te maken tussen de signalen van de ontstekingen en de signalen van je bekkenbodem. Blijf je na een opvlamming nog klachten houden

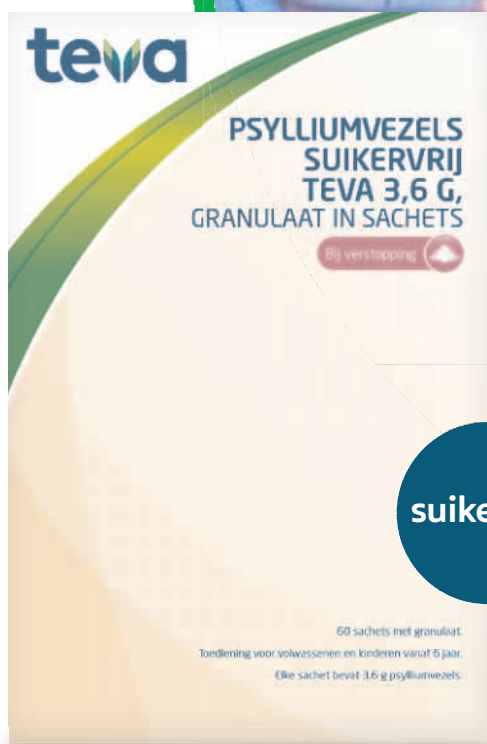
Nog meer aanspannen van je spieren veroorzaakt nog meer aandrang

keer is misgegaan. Als je weer op de plek komt waar het eerder misging, ben je – vaak onbewust – erg alert op signalen van je lichaam. Maar we weten ook dat stress juist vaak het gevoel geeft dat je moet poepen of plassen. Dat is ook de reden dat de bekkenfysiotherapeuten samenwer-

door een medisch psycholoog en soms ook hulpmiddelen zoals PTNS (elektrische stimulatie) of spoelen van je endeldarm, kunnen helpen. Een operatie wordt nauwelijks gedaan, tenzij er complicaties zijn zoals fistels.' Eling vertelt hoe bekkenbodemptherapie kan helpen. 'Het begint vaak



MULTI-NL-00445




Hulp bij verstopping

Psylliumvezels is een product op basis van natuurlijke vezels. Deze vezels mengen zich met de darminhoud en hebben het vermogen om water op te nemen.

Hierdoor ontstaat een zachte, niet-irriterende vulling van de darm, waardoor de werking van de darm herstelt. Zo wordt de stoelgang bevorderd.

Teva is een van de grootste producenten van geneesmiddelen voor Nederland. Naast receptgeneesmiddelen heeft Teva een groot aantal zelfzorgproducten.

van onvrijwillig ontlastingsverlies, dan is het aan te raden om naar een geregistreerde bekkenbodempfysiotherapeut te gaan.

Maatwerk

'Bekkenbodempfysiotherapie valt vaak onder de fysiotherapie en wordt meestal vergoed vanuit de aanvullende zorgverzekering. Je hebt geen verwijzing nodig. Fysiotherapeuten hebben dagelijks met dit onderwerp te maken en vinden het heel normaal als je met deze klachten bij ons hulp

**Je hebt geen
verwijzing nodig
voor bekken-
bodempfysiotherapie**

zoekt', aldus de bekkenbodempfysiotherapeut. Daarnaast benadrukt ze het belang van maatwerk. 'Iedere patiënt is anders. Sommige mensen hebben genoeg aan een paar sessies om meer controle te krijgen, terwijl anderen meerdere behandelingen nodig hebben. Het belangrijkste is om hulp te zoeken bij een bekkenbodempfysiotherapeut.'

Schaam je niet

Voor mensen die vanwege schaamte geen hulp zoeken, hebben beide zorgverleners nog een belangrijke boodschap. 'Je bent niet alleen. Veel meer mensen dan je denkt hebben met deze klachten te maken. Soms kun je met kleine aanpassingen al een positieve verandering brengen, die een wereld van verschil maken in je kwaliteit van leven.'

Zoek een bekkenbodempfysiotherapeut bij jou in de buurt



COLUMN

Perfectionisme

Perfectionisme en ik zijn oude bekenden. Of het nu om werk, hobby's of mijn gezondheid gaat, ik heb vaak het gevoel dat het pas goed genoeg is als het helemaal klopt. Dat gevoel kwam weer bovendrijven toen ik besloot mee te doen aan een wetenschappelijk onderzoek. Plantaardig eten, drie keer per week sporten en een psychologisch traject. Ik nam me voor het vanaf dag één perfect te doen. Geen uitzonderingen, geen valkuilen. Ik moest van 0 naar 100, in één rechte lijn.

Zoals je kunt raden, liep dat anders. Het kostte me zoveel energie om alles in één keer te veranderen, dat ik vastliep. Een stukje kaas op een feestje voelde als falen. Een keer niet sporten, omdat de vermoeidheid *killing* was, voelde als een mislukking. 'Waarom doe je dit onderzoek überhaupt? Je hebt gewoon geen discipline', hoorde ik mezelf denken. Het psychologische stuk moest ik blijkbaar óók perfect doen.

Toen ik aangaf dat ik het pittig vond, zei mijn partner iets wat bleef hangen: 'Goed hoeft niet altijd beter te worden.' Het onderzoek gaat niet over perfectie, maar over wat werkt. Als het teveel is om toe te passen, geeft dat waardevolle informatie voor de onderzoekers. Goed is goed genoeg.

En dat zette me aan het denken. Als patiënten willen we het vaak goed doen. We willen bijdragen aan ons herstel en bewijzen dat we controle hebben over een ziekte die ons zoveel afneemt. Maar als chronisch ziek zijn me één ding heeft geleerd, is het dat ik mijn energie niet kan verspillen aan mijn eigen perfectionisme. Ik mag proberen. Ik mag fouten maken. Ik mag goed genoeg zijn.

Wat ik van mezelf niet verwacht, hoop ik wél terug te blijven zien in de zorg: dat ze blijven streven naar beter. Nieuwe behandelingen kunnen het verschil maken en onze levenskwaliteit verhogen. Juist daarom is het zo belangrijk dat wij als patiënten meedoen aan wetenschappelijk onderzoek. Dat we laten zien wat we kunnen en wat voor ons teveel is. Zodat de hulp wordt aangepast, en het daardoor écht helpt. Met onze deelname geven we onderzoekers de inzichten die nodig zijn om de IBD-zorg te verbeteren. En dat is wat alle partijen willen.

Daphne Broek (34) kreeg in 2018 de diagnose colitis ulcerosa. Zij woont met haar partner Jan-Willem en zoon Seppe in de achterhoek. Door haar ziekte is ze genoodzaakt te stoppen met werken, waardoor ze nu, naast de zorg voor haar gezin, nieuwe zingeving en hobby's zoekt. Daphne heeft samen met haar zus Esmée als de Shitzusjes geblogd voor Crohn & Colitis NL. Je kunt hun blogs lezen via onze website:



Samen beslissen belangrijk bij MWO!

Misschien heeft jouw arts of verpleegkundige je wel eens gevraagd of je wilt deelnemen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek (MWO). Of je wel of niet deelneemt, is een persoonlijk keuze. Je weegt de voor- en nadelen af. Meedoen heeft voordelen. Je draagt bij aan de ontwikkeling van nieuwe IBD-medicijnen en -zorg. En je krijgt soms ook eerder een nieuwe behandeling.

Crohn & Colitis NL, Schildklier NL en Diabetes Vereniging Nederland deden een gezamenlijk onderzoek naar meedoen aan MWO. Ze wilden weten waarom mensen wel of juist niet deelnemen aan MWO. En wat mensen nodig hebben om een keuze te maken om wel of niet mee te doen.

Duidelijk

Uit het onderzoek blijkt dat patiënten het belangrijk vinden duidelijke en begrijpelijke informatie te krijgen van hun arts, verpleegkundige of de onderzoeker, over meedoen aan een MWO. Heldere communicatie uit betrouwbare bronnen helpt patiënten om te beslissen om wel of niet mee te doen. 'Deelnemers geven aan dat zij de website en nieuwsbrieven van patiëntenorganisaties betrouwbare bronnen vinden. Maar ook bijvoorbeeld brochures die de arts of verpleegkundige geeft', vertelt Daniëlle van der Horst, senior projectleider bij Crohn & Colitis NL. 'Wij denken vaak dat mensen niet willen meedoen, omdat het hen te veel tijd kost', vult Rosaline

Theeuwen aan, verpleegkundig specialist in het LUMC. 'Maar het blijkt dat ze vaak niet weten wat meedoen precies voor hen inhoudt.'

MDL-arts Fiona van Schaik van het UMC Utrecht: 'Voor patiënten is het vaak onduidelijk dat er een voordeel kan zijn aan meedoen aan MWO. Bijvoorbeeld eerder behandeld te kunnen worden met een nieuw medicijn.'



Daniëlle van der Horst

Praktische zaken

Van der Horst: 'Ongeveer de helft van de deelnemers vindt hun kennis over MWO goed of uitstekend, terwijl een even

groot deel dit matig of slecht vindt. Vooral praktische zaken, zoals hoe men kan deelnemen aan onderzoek, blijven onduidelijk voor veel patiënten.' Zo weet 43 procent van de respondenten niet hoe zij zich kunnen aanmelden voor deelname aan onderzoek, en 26 procent is niet zeker waar zij informatie over MWO kunnen vinden. Ook twijfelt een groep (22 procent) over de veiligheid van deelname. 'Dit benadrukt de noodzaak voor heldere en eerlijke informatie over de risico's en veiligheid van deelname', zegt Van der Horst.

Duidelijke en begrijpelijke informatie is belangrijk

'Ik hoor vaak dat patiënten de term proefpersoon lastig vinden. Dan is het extra belangrijk om goed uit te leggen wat deelname aan het onderzoek inhoudt', zegt Van Schaik. Theeuwen beaamt dit: 'Patiënten willen vaak niet deelnemen omdat ze bang zijn als proefkonijn gebruikt te worden.'

Wel of niet meedoen?

Van de 2193 respondenten kregen 714 in de afgelopen 5 jaar de vraag of ze willen meedoen aan MWO. 456 besloten mee te doen, terwijl 258 (ruim 1 op de 3) mensen besloten hebben niet mee te doen. De belangrijkste reden om deel te nemen is de wens bij te dragen aan de wetenschap en de mogelijkheid om toegang te krijgen tot nieuwe behandelingen. 'Ook de hoop op verbetering van de eigen gezondheid wordt vaak genoemd als reden om mee te doen. Een kwart van de



respondenten vindt het belangrijk dat hun behandelend arts positief advies geeft over deelname', zegt Van der Horst. 'Een arts moet echt duidelijk kunnen vertellen waar het onderzoek over gaat.' Van Schaik en Theeuwen zeggen beiden dat dit een uitdaging is, gezien de beperkte tijd tijdens een polibezoek. Toch is het belangrijk om hier genoeg tijd voor te nemen, want veel patiënten maken zich zorgen over de mogelijke risico's en bijwerkingen van deelname. Ook de tijdsinvestering en de bijkomende kosten, zoals reiskosten en parkeergeld, worden vaak genoemd als redenen om niet mee te doen. Daarnaast is er angst dat deelname kan leiden tot verergering van hun ziekte of extra klachten.

Informatie

Het onderzoek toont aan dat de meeste respondenten geïnteresseerd zijn in meer informatie over

deelname aan MWO, specifiek over hun eigen ziekte. 'Om daarmee te helpen, ontwikkelen de drie patiëntenorganisaties diverse materialen, om mensen met IBD en zorgverleners te helpen om samen tot een goede beslissing te komen', vervolgt Van der Horst. 'Zo komt er bijvoorbeeld MijnOnderzoeksKeuze, een tool die helpt om de voor- en nadelen van meedoen inzichtelijk te maken. 'Er wordt ook een gesprekskaart voor (arts-)onderzoekers en zorgverleners gemaakt, met informatie hoe zij een goed gesprek met patiënten kunnen voeren over het onderwerp.' Daarin worden tips verwerkt die deelnemers aan het onderzoek gaven. Van der Horst: 'Naast mondelinge uitleg, geven mensen aan dat er behoefte is aan visuele middelen zoals filmpjes om de informatie te verduidelijken. En wat vooral belangrijk is, is dat informatie in eenvoudige taal geschreven moet

worden, zonder medische termen, zodat iedereen het kan begrijpen.'

Website en Wetenschapsdag

Omdat veel informatie nu nog verbrokkeld is, komt er in het voorjaar algemene informatie over meedoen aan MWO op de website van Crohn & Colitis NL.

Crohn & Colitis NL organiseert op zaterdag 14 juni een Wetenschapsdag. Daar leggen (arts-)onderzoekers en zorgverleners uit wat MWO precies inhoudt. En wat de voor- en nadelen zijn van meedoen. Er zijn workshops waarin onderzoekers over hun onderzoek vertellen en patiënten daarop kunnen reageren. Ook worden de nieuwe tools gepresenteerd.

Zorgen ~~over~~ voor je seksleven!

Welke invloed heeft IBD op je seksleven? Hoe bespreek je dit met je (nieuwe) partner? En hoe maak je seks weer leuk? Je krijgt antwoord op deze en andere vragen in onze nieuwste podcast. Journalist Tim de Wit, die zelf Crohn heeft, ging in gesprek over seksualiteit en intimiteit met seksuoloog en psychotherapeut Ingeborg Timmerman, verpleegkundig specialist Nynke Boontje van het UMC Utrecht en ervaringsdeskundigen Simone en Antoinette.

Er is in de spreekkamer nog veel te weinig aandacht voor seksualiteit en intimiteit. Dat is volgens Nynke Boontje niet zo gek, aangezien er weinig tijd is tijdens een afspraak met de MDL-arts of verpleegkundig specialist. De focus ligt tijdens een afspraak vooral op ziekteactiviteit, medicatie en directe klachten. Terwijl seks en intimiteit een grote invloed hebben op relaties en je kwaliteit van leven. 'Uit literatuuronderzoek blijkt dat 38 procent van de mensen met IBD minder zin in seks hebben vanwege hun ziekte. Twintig procent heeft hierdoor last van schuldgevoelens tegenover hun partner.' Boontje weet bijna zeker dat de cijfers veel hoger liggen. Helaas is daar nog geen goed onderzoek naar gedaan.

Medicijnen en psychologische impact

Sommige medicijnen kunnen van invloed zijn op een verminderde zin in seks. Daar gaat Boontje in de podcast verder op in. Psychologische factoren, zoals stress en angst, zijn ook belangrijke triggers. 'Veel mensen raken door pijn in hun buik, operaties en littekens het contact kwijt met hun gevoel. Misschien herken je het wel, dat je veel 'in je hoofd' zit. Het helpt om geen pijn en ongemak te voelen,

maar het kan ervoor zorgen dat je voorbij gaat aan je normale verlangens. Iets wat je voorheen wel kon verleiden tot seksueel contact wordt dan niet opgemerkt. Het is dan belangrijk om meer tijd aan je lichaam te besteden om weer te genieten van aanraking, sensualiteit en intimiteit. Door je aandacht weer terug te brengen naar je lichaam herstel je de balans. Denk aan een massage, een lekkere douche, je insmeren met lotion of voorzichtig sporten. Erotische prikkels kunnen dan weer voelbaar worden', vertelt Timmerman.

Vicieuze cirkel

Antoinette herkent dit. 'Ik heb een pouch en voel me niet meer aantrekkelijk. Mijn zelfbeeld is niet meer wat het was en ik ben bang dat seks pijn doet. Die onzekerheid zorgt ervoor dat ik me moeilijk kan overgeven aan intimiteit. Daardoor houd ik mijn man soms af.' Antoinette heeft sinds haar zeventiende colitis ulcerosa en een vaste relatie. Ze vertelt in de podcast dat het bespreken van haar zorgen met haar partner uiteindelijk helpt om meer begrip te creëren. Volgens Timmerman raakt dit niet



Van links naar rechts: Simone, Ingeborg Timmerman, Tim de Wit, Antoinette en Nynke Boontje



alleen mensen met IBD, maar ook hun partner. 'Partners verliezen het contact met hun eigen verlangens. Bijvoorbeeld omdat ze teveel focussen op het zorgen voor de ander, dan vergeten ze wat zijzelf fijn vinden. Hierdoor kan een stel terechtkomen in een vicieuze cirkel van afstand en frustratie in de relatie.' Simone herkent dit. Zij heeft IBD-U en is zeven jaar samen met haar partner. 'Ik voel me soms afgewezen door hem, terwijl hij mij juist wil ontzien omdat hij denkt dat ik te moe ben of pijn heb. Daardoor vergeten we soms dat we niet alleen patiënt en mantelzorger zijn, maar ook partners.'

Praat erover

Communicatie is een eerste vereiste om eventuele problemen rondom seksualiteit op te lossen. Bijvoorbeeld in de spreekkamer. Dat blijkt voor zowel patiënten als zorgverleners moeilijk te zijn. Uit onderzoek blijkt dat zo'n 60 procent van de IBD-patiënten dit onderwerp nooit met hun arts bespreekt. Vaak omdat ze zich schamen of niet beseffen dat hun darmziekte een directe oorzaak kan zijn van seksuele problemen. Tegelijkertijd vinden zorgverleners het moeilijk om over het onderwerp te

beginnen. Dat is jammer en een gemiste kans, vindt Boontje, want een simpele vraag kan al een deur openen naar meer begrip en hulp. Ook gesprekken met je partner

Als het te beladen voelt of er zijn belemmeringen, zoals problemen met opwinding of pijn bij het vrijen, plan dan een afspraak met je arts of verpleegkundige. Het helpt om via

'Ik voel me soms afgewezen, terwijl hij mij juist wil ontzien'

kunnen helpend zijn. 'Vraag je partner waar hij of zij behoefte aan heeft. Richt je niet alleen op wat je niet wil, maar ook op wat je wel wil: in elkaars armen liggen, over je hoofd gestreeld worden, samen douchen, elkaar met de hand bevredigen en kijk wat je ervan vindt. Is er iets wat je weerhoudt? Op welke manier, met kleren aan of uit bijvoorbeeld, zou het wel te doen zijn? Er is altijd een beginnetje te maken. Bespreek ook de emoties over seks. Wat voel je erbij als we het hierover hebben? Het helpt als je kunt verwoorden welke gevoelens er naar boven komen. Als je dit bespreekt, ga je je meer verbonden voelen', tipt Timmerman.

een mailtje aan te geven waar je het over wil hebben, zodat de hulpverlener weet dat je wat tijd nodig hebt. Mocht je er niet uitkomen, dan kan een bezoek aan een seksuoloog helpen.

Podcast en video

Luister de podcast of bekijk de video via onze website en ontdek hoe je dit onderwerp bespreekbaar maakt. Je krijgt ook praktische adviezen voor een fijner seksleven.





Vooruitstrevende
IBD-therapieën
binnen ieders bereik

HEALTHCARE
CELLTRION

#IBDopgekrast

Straks alweer de volgende afspraak

Buikspraak



bit.ly/buikspraak

Luister naar Buikspraak,
de podcast over het
leven met IBD



Buikspraak - over IBD & ...

©Janssen-Cilag BV, a Johnson & Johnson company – EM-174142 – Approval date: 01-2025

Johnson & Johnson

Podcasts en video's

Naast Crohniek, onze brochures en onze landelijke en regionale live activiteiten, gebeurt er ook veel online bij Crohn & Colitis NL. Ken je bijvoorbeeld onze podcasts en video's al?

Podcasts en video's

In de afgelopen jaren hebben we een reeks podcasts en video's gemaakt, samen met journalist en tv-presentator Tim de Wit, die zelf de ziekte van Crohn heeft. Hij ging hiervoor in gesprek met experts en ervaringsdeskundigen met IBD.

Je kunt de podcasts beluisteren in je favoriete podcast-app, maar je kunt de opnames ook bekijken, want er zijn van alle podcasts video-opnames gemaakt. Je vindt alle podcasts en video's via onze website.

1. Gezonde leefstijl en IBD



2. IBD kent geen leeftijd



3. Werk en IBD



4. Net de diagnose IBD



5. IBD en ouder worden



6. Leven met IBD: kinderen en jongeren tot 18 jaar



vimeo



Podcasts voor en door jongeren tot 30 jaar

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. Een greep uit de vele onderwerpen: Stoma, neurodivergentie, meerdere aandoeningen, daten, seksualiteit en intimiteit, onzekerheden, voeding, vriendschappen en relaties, dagelijks leven en nog meer. Je vindt alle podcasts via Spotify.



Meedoen met IBD & IK?

Wil je ook een keer meedoen als gast en ben je tussen de 16-30 jaar, stuur een mail naar saskia.spinhoven@crohn-colitis.nl



darmfalenzorg

Het Amsterdam UMC organiseerde eind vorig jaar een symposium voor artsen, verpleegkundigen en diëtisten, om stil te staan bij 30 jaar darmfalenzorg. Ook een aantal patiënten waren aanwezig. Redactielid Ivonne Venema, die zelf jarenlang afhankelijk was van TPV en nu van intraveneuze vochttoediening, was er ook bij en doet verslag van een aantal presentaties.

Er was in de vorige eeuw behoefte aan betere zorg rondom voeding bij mensen die vanwege hun ziekte ondervoed waren. Diëtist van het Amsterdam UMC Cora Jonkers, vertelde hoe er in de jaren 70 voor het eerst voedingsteams aan de slag gingen in de Verenigde Staten, en in de jaren 80 ook in Nederland. Het duurde vervolgens tot 1994 voordat het eerste multidisciplinaire TPV- en darmfalen-team in het Amsterdam UMC werd opgericht.

In de afgelopen 30 jaar zijn er belangrijke slagen gemaakt. Hoewel complicaties altijd op de loer blijven liggen, zorgen nieuwe methoden en onderzoeken voor hoopgevende verbeteringen.

hebben van een falende darm. Darmfalen kan ook voorkomen bij patiënten met voedingsintolerantie, die veel pijn ervaren als zij eten of sondevoeding krijgen.

TPV

Bij darmfalen kunnen patiënten kortdurend of langdurend TPV (Totale Parenterale Voeding) krijgen. Dit laatste gebeurt bij chronisch darmfalen en kan zelfs levenslang zijn.

Darmfalen en TPV-thuis bij kinderen

Er zijn steeds meer kinderen met TPV, zo'n tien à twaalf per elke miljoen kinderen. Deze toename is het gevolg van de betere operatieve- en neonatale zorg. Daarnaast ook door de verbeterde lijnenzorg en parenterale voeding, het bestaan van expertiseteams en het gebruik van TPV thuis. De meeste kinderen met TPV hebben het short bowel syndroom.

Soms is TPV zelfs levenslang nodig

Falende darm

Wanneer is er eigenlijk sprake van darmfalen? Darmfalen betekent dat de darmfunctie onvoldoende is om een goede gezondheid en lengtegroei te behouden of te bevorderen. Er zijn verschillende typen darmfalen. Bijvoorbeeld acuut en kortdurend darmfalen na een operatie. Maar ook chronisch darmfalen. Daarvan is sprake als het falen van de darm maanden, jaren en zelfs levenslang aanhoudt. Mensen met het short bowel syndroom, motiliteitsstoornissen of de ziekte van Crohn kunnen last

TPV wil zeggen dat de voeding en/of het vocht rechtstreeks in het bloed wordt toegediend, dus buiten het darmstelsel om.

TPV kan verschillende complicaties geven zoals lijninfecties op de plek waar de lijn in het lichaam wordt ingebracht, problemen met de lever, de nieren en de gal, trombose, botziekten of -afwijkingen, tekorten of overschotten van belangrijke elementen/bouwstenen voor het lichaam en een lage kwaliteit van leven.

Uit onderzoek onder kinderen en ouders blijkt dat kinderen tussen de vijf en twaalf jaar, die TPV gebruiken, een lagere kwaliteit van leven ervaren dan hun leeftijdsgenoten. Er is ook onderzoek gedaan naar kwaliteit van leven van ouders met kinderen die TPV gebruiken en van ouders van gezonde kinderen. Daaruit blijkt dat moeders van kinderen met TPV meer stress ervaren. En dat vaders en moeders van kinderen met TPV dagelijks meer problemen ervaren dan de andere groep ouders.

Verbeteringen afgelopen 30 jaar

- Complicaties zoals infecties voorkomen en verminderen door:
 - Cyclisch laten inlopen van TPV: elke 10 à 12 uur in plaats van gedurende 24 uur. Belangrijk is om de TPV in het eerste halfuur langzaam op te bouwen en in het laatste halfuur langzaam af te bouwen. Om duizeligheid, vermoeidheid, hoofdpijn en misselijkheid te voorkomen.
 - Catheterlock gebruiken, waarbij het infuus wordt afgesloten met Taurosept.
 - In geval van trombose wordt een antistollingsmiddel gegeven.
- Zoveel mogelijk stimuleren om te blijven eten, indien mogelijk. Hiermee went je dunne darm weer aan voeding. En het is ook fijn om met andere mensen te kunnen eten.
- Een multidisciplinaire aanpak in samenwerking met de patiënt en andere zorgverleners en overleg met expertisecentra is nodig. In de afgelopen 30 jaar is de zorg voor deze patiënten verbeterd.



Het symposium werd verrassend afgesloten. Cora Jonkers werd benoemd tot Officier in de orde van Oranje-Nassau voor haar ruim 30 jaren inzet.

Een multidisciplinaire aanpak is nodig

Lopende onderzoeken

- Darmfalen kan osteoporose veroorzaken, omdat de balans tussen botopbouw en botafbraak is verstoord. Er loopt een onderzoek waarbij wordt gekeken of er een verschil is bij TPV-gebruik 's nachts en overdag. Wellicht dat 's nachts TPV toedienen het normale slaap-waakritme verstoort, wat de osteoporose kan verergeren.
- Bacteriële lijninfecties kunnen ernstige complicaties veroorzaken. Als je een infectie of een schimmelinfectie krijgt, wordt de intraveneuze lijn verwijderd en wordt er op een andere plek een nieuwe gezet. Dit wisselen van lijnen verhoogt het risico op trombose. Ook is er het risico dat bloedvaten niet meer gebruikt kunnen worden voor het plaatsen van een lijn, vanwege littekenvorming bij het plaatsen van de lijnen. Er loopt momenteel een onderzoek bij kinderen om uit te zoeken of het beter is om de lijn te laten zitten bij bacteriële infecties, omdat kinderen soms levenslang afhankelijk zijn van TPV.



Veilig minder medicijnen

Kun je de periode tussen twee injecties met ustekinumab zonder risico verlengen van acht naar twaalf weken? MDL-arts Andrea van der Meulen van het LUMC was benieuwd of het veilig is mensen met Crohn, colitis ulcerosa of IBD-U minder vaak hun medicijn te geven. Arts-onderzoekers Anne Fons van het LUMC en Monique Devillers van het Erasmus MC gingen ermee aan de slag in de zeven academische ziekenhuizen.

De meeste mensen die behandeld worden met ustekinumab, krijgen hun injectie elke acht weken. Vaak omdat artsen het niet aandurven om voor een periode van 12 weken te kiezen, terwijl dit wel tot de mogelijkheden behoort', vertelt Van der Meulen. 'Ik ben een groot voorstander van doelmatige zorg, waarbij patiënten niet onnodig te veel medicijnen krijgen. Als het met minder kan, is dat niet alleen prettig voor de patiënt, maar het bespaart ook kosten.'

Onderzoek

'De 105 patiënten die meededen, of nu nog meedoen aan het onderzoek, waren bereid om de periode tussen hun injecties te verlengen van 8 naar 12 weken', vervolgt Devillers. 'Niet iedereen kon zomaar meedoen. Je moest minimaal een halfjaar in remissie zijn. Devillers vergeleek de deelnemers aan het onderzoek met een vergelijkbare groep waarvan de patiëntgegevens staan geregistreerd in het landelijke ICC-register. Na een jaar gebruikt 75 procent van deze groep

nog iedere 8 weken ustekinumab. Hoe is dat bij de deelnemers aan het onderzoek die minder vaak het medicijn krijgen? 'Na de start worden de mensen een jaar gevolgd. Het jaar is nog niet voor alle deelnemers voorbij, maar al wel een half jaar. Een mooi moment om de tussentijdse resultaten bekend te maken', vertelt Devillers.

Hoopvol

'De voorlopige resultaten zijn zeer hoopvol. Na een half jaar krijgt 88 procent van de deelnemers nog steeds elke 12 weken een injectie, en na 1 jaar is dit 70 procent' Het gaat goed met hen en er is geen reden om de medicatie weer aan te passen. 'Het fijne van ustekinumab is dat als een patiënt toch weer klachten krijgt, je makkelijk weer terug kunt naar elke 8 weken een injectie', vertelt Van der Meulen. 'Maar als mensen in remissie blijven, dan kunnen ze met een gerust hart elke 12 weken de injectie toedienen. We merken dat mensen hier blij mee zijn. Mooi is ook dat de zorgkosten hierdoor dalen en er ondanks het minder vaak geven van

deze medicijnen, geen extra ziekenhuisopnames nodig zijn.'



Monique Devillers



Andrea van der Meulen

Vanuit de academische en perifere ziekenhuizen in Nederland hebben IBD-specialisten zich verenigd in het ICC (Initiative on Crohn's and Colitis) en IBD-chirurgen in het Initiative on Crohn's and Colitis-Surgery (ICC-S) samenwerkingsverbanden. De kinderartsen MDL hebben zich eveneens verenigd, in de KiCC (Kids with Crohn & Colitis). Deze artsen hebben als missie hoogwaardig onderzoek naar IBD te verrichten. Dit moet direct of op termijn leiden tot minder complicaties en een hogere kwaliteit van leven. In de commissie IBD van de Nederlandse Vereniging Maag Darm Leverartsen (NVMDL) werken academische en perifere MDL-artsen met aandachtsgebied IBD samen om de kwaliteit van de IBD-zorg te waarborgen. Crohn & Colitis NL werkt nauw samen met ICC, KiCC, ICC-S en de commissie IBD van de NVMDL.

Redactie

Barbara Davidson (hoofd- en eindredactie)
Daphne Broek
Janneke van Kester
Nathaly Hazenberg
Marleen van der Meer-Pierik
Wendy Smolders-van der Meij
Simone Stroet
Ivonne Venema

Aan dit nummer werkten verder mee

www.dokterisbezig.nl
Fotograaf: Joris Aben (www.jorisaben.nl)

Advertenties

De redactie is niet verantwoordelijk voor de inhoud van de advertenties. Plaatsing mag niet worden uitgelegd als blijk van instemming van Crohn & Colitis NL. Advertenties kunnen door Crohn & Colitis NL zonder opgaaf van redenen worden geweigerd. Advertentie opgeven bij menne.scherpenzeel@crohn-colitis.nl

Landelijk bestuur

Kris De Prins, voorzitter
Denise van den Berg-Zuiddam, bestuurslid
Arjen van Berkel, bestuurslid PR en PA
Lisanne van Breda-Trouw, bestuurslid
Ronald Buruma, penningmeester
Mirjam Smakman, bestuurslid

Menne Scherpenzeel, directeur

Verenigingsraad

Scipio Maas, voorzitter
Frederieke de Bruijne
Michel Dudok
Roelant Knauff
Thijs Uildriks
Isabel Weststrate

Vormgeving en Productie

IDD en Grafisch Ontwerp en
Productiebureau The Happy
Horseman, Rotterdam

Oplage

12.250

ISSN

0928-1967

Sluitingsdatum kopij

nr. 2: 7 april 2025
Contactadres:
redactie@crohn-colitis.nl

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de eindredactie.

Lid worden: 4x per jaar Crohniek

Lid worden van Crohn & Colitis NL. Meld je aan via onze website www.crohn-colitis.nl of bel ons. Leden: € 39,95 contributie per jaar. Leden met automatische incasso: € 38,75 (€ 1,20 korting). Een aantal zorgverzekeringen vergoedt de contributie. Ben je ook lid van de Stomavereniging, dan krijg je korting op de contributie bij beide verenigingen.

Opzeggen lidmaatschap

Een contributiejaar loopt van 1 januari tot en met 31 december, ongeacht of je per maand of per jaar betaalt. Lidmaatschap opzeggen moet vóór 1 december van het lopende jaar. Dit kan via de Contactpagina op onze website, per mail (info@crohn-colitis.nl) of schriftelijk. Vermeld naam, adres, lidnummer en reden opzegging. Zonder bericht wordt het lidmaatschap voor een jaar verlengd.

Persoonsgegevens

In het kader van belangenbehartiging laat Crohn & Colitis NL op gezette tijden onderzoeken of enquêtes uitvoeren. Deze enquêtes worden in eigen beheer of door erkende onderzoeksbureaus uitgevoerd. Hiervoor is een protocol opgesteld, waaraan een enquête of onderzoek moet voldoen. Indien je in de toekomst niet wenst mee te werken aan een onderzoek of enquête verzoeken wij je dit schriftelijk kenbaar te maken.

Financiën

Bankrekeningnummer Crohn & Colitis NL / NL26 RABO 01 24 12 35 03

Andere organisaties

Stomavereniging

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

MDL Fonds

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

PDS Belangenorganisatie

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

CROHNIK is
een uitgave van
Crohn & Colitis NL



Overzicht van onderwerpen Crohniek 2024

Crohniek 1, 2024

Persoonlijk • Endoscopie onderzoek • Wandelen, beter in je vel • Belangenbehartiging • 45 jaar medicijnen in Crohniek • Bewerkte voeding • Verzekeringen • Wat vertelt je bloed • Maak seks bespreekbaar • Reizen en TPV • Van MDL-arts

Crohniek 2, 2024

Persoonlijk • Boekenschrijvers met Crohn • Leven achter de schermen • Medisch psycholoog • Gesprekskaarten werk • 45 jaar operaties in Crohniek • Gespreksgroepen • Mindfulness • Game Zóó vermoeiend • Van kinderarts-MDL

Crohniek 3, 2024

Persoonlijk • Tijdlid medicijnen • Medicijnen gebruiken, afbouwen, stoppen • Bijwerkingen • Registerstudies • Feitjes en weetjes medicijnen • Petit studie • Zelfzorgmiddelen • Medicijntekorten • TPV • Van de MDL-arts

Crohniek 4, 2024

Persoonlijk • Impact • Ijskoude feiten en wintersprookjes • Liefdevolle gift • Iedere wc telt • Darmkanker, Microscopische colitis, End-to-End studie, Onderzoek verwijderen blindedarm • Van de kinderarts-MDL •

- 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
Met elkaar sterker

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 (Ervarendeskundigenlijn 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



Uitleg termen

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

Deze uitgave is mede mogelijk gemaakt door



Innovatieve oplossingen

voor de actuele uitdagingen van mensen met IBD



Wereldwijd leven meer dan 5 miljoen mensen met IBD. De symptomen van deze ziekte variëren sterk van patiënt tot patiënt. Maar voor alle patiënten geldt dat hun dagelijks leven er ingrijpend door wordt beïnvloed. Vooral dat aspect van de ziekte drijft onze ambitie.

Wij willen daar graag verandering in brengen. Onze wereldwijde ervaring met de behandeling van IBD en onze intensieve samenwerkingsverbanden met diverse partijen in de zorgketen, stellen ons in staat om patiënten en artsen optimaal te ondersteunen.



Werken aan doorbraken die de levens van patiënten veranderen

PP-PFE-NLD-1240