

MARIEKE HEEFT DE ZIEKTE VAN CROHN

'Leven met deze ziekte wordt onderschat'

Als je net een baby hebt, wil je je vooral bezighouden met luiers, voedingen en heel veel knuffelen. Voor Marieke (42) was de realiteit weerbarstiger: amper vier weken na haar bevalling werd ze in het ziekenhuis opgenomen omdat haar lichaam was uitgedroogd. Een tijdje later werd de ziekte van Crohn bij haar vastgesteld. **"Mijn ziekte is grillig, daardoor is een tweede kind niet voor ons weggelegd."**

Marieke: "Op één dag moest ik wel dertig keer naar de wc. Mijn ontlasting werd onderzocht en er werd niets gevonden. Ikzelf dacht dat ik een buikgriep onder de leden had. Dat ik op bananen en zakjes ORS leefde in een poging de buikloop te stoppen, deerde me niet. Ik had alleen oog voor onze pasgeboren dochter, Isa. Ik was zo gelukkig met haar komst, dat ik helemaal niet met mijn darmprobleem bezig was. Binnen een maand viel ik dertien kilo af. Ik dacht dat dit gewichtsverlies bij het onzwangeren hoorde. Maar ondertussen had ik steeds minder energie. Het enige wat lukte, was voor Isa zorgen."

Uitgedroogd

"Pas toen de borstvoeding terugliep en ik meer moeite kreeg om Isa te voeden, drong tot me door dat er toch echt iets mis was. In het ziekenhuis waar ik onderzocht werd, bleek dat mijn lichaam uitgedroogd was. Ik werd opgenomen, maar Isa mocht niet bij me blijven omdat de verzekering dit niet vergoedde. Ik wist dat ze in goede handen was bij Bas, maar toch. Het voelde zo onnatuurlijk om van mijn vier weken oude baby gescheiden te zijn. Ik was intens

verdrietig. Er werd een endoscopie gedaan; met een klein cameraatje werden mijn darmen onderzocht. De arts zag vrijwel meteen dat ik leed aan Colitis Ulcerosa, een chronische ontsteking van het slijmvlies van de dikke darm. Logisch dat mijn darmen zich constant probeerden te ontlasten. De poep irriteerde het ontstoken weefsel, dat het daarom kwijt wilde. Toiletbezoek was ontzettend pijnlijk. Ik wilde niet ontlasten, maar moest wel. Interessant hoe mijn lichaam hierop reageerde: eten lukte op een gegeven moment nauwelijks."

Snel naar huis

"Colitis Ulcerosa is net als ziekte van Crohn een chronische darmontsteking, maar waar Colitis Ulcerosa zich beperkt tot alleen de dikke darm en de endeldarm, kan de ziekte van Crohn overal in het maag-darmkanaal voorkomen. Ik wist toen niet dat ik eigenlijk leed aan Crohn. Colitis Ulcerosa zei me niet zoveel. Mijn vriendin Nynke, die op dat moment bij me was, speurde op internet naar meer informatie en vertelde dat het een chronische auto-immuunziekte betrof. Daar schrok ik niet van. Volgens mijn arts was er goed mee te leven en dit wilde ik



'Mijn ziekte had niet alleen impact op mijn leven, maar ook op dat van mijn man en kind'



zo graag geloven. Toen hij me voor stress waarschuwde omdat spanningen de ontstekingen konden doen opvlammen, sloeg ik hier weinig acht op. Ik wilde zo snel mogelijk thuis zijn om voor Isa te zorgen."

Laatste borstvoeding

"Omdat de medicijnen die de ontstekingen moesten tegengaan ook bij Isa konden komen via de moedermelk, besloten Bas en ik om met de borstvoeding te stoppen. Ik weet nog goed hoe Bas met Isa in zijn armen de ziekenhuiskamer binnenliep om



haar te brengen voor haar allerlaatste borstvoeding. Wat vond ik dat moeilijk... Het voelde alsof ik faalde als moeder. Voor Bas was het lastig om mij ziek te zien, maar dat liet hij niet merken. Toen ik na vier dagen naar huis mocht, verzorgde hij me liefdevol. Onze relatie verdiepte zich. Ik kon kwetsbaar zijn bij Bas. Dat was nieuw voor mij. Tot de komst van Isa was ik gezond en actief. Als beleidssecretaris van een veiligheidsregio hielp ik mee om ondersteunende afdelingen van de ambulance en de brandweer zo goed mogelijk te laten samenwerken met elkaar. Mijn werk gaf mijn leven zin en zelfs een gevoel van bestaansrecht. Ik wilde graag snel weer aan de slag. Gelukkig sloeg de medicatie aan. Een maand na mijn verlof ging ik weer aan het werk. Twee jaar ging dat goed. Ik had dan wel een chronische aandoening, maar daar viel mee te leven, dacht ik. Ik wilde er niet te veel mee bezig zijn. Isa deed het fantastisch en Bas en ik droomden van gezinsuitbreiding. We waren bezig met de toekomst."

Sombere gedachten

"Isa was twee jaar toen Bas en ik tijdens een vakantie op Sicilië besloten om voor een tweede te gaan. Na overleg met mijn arts stopte ik met de medicatie. De ontstekingen leken onder controle. Ik was

WIST JE DAT...

... jaarlijks ongeveer 1000 mensen de diagnose ziekte van Crohn krijgen?
... de ziekte meestal ontdekt wordt tussen het 15de en 30ste levensjaar?

er klaar voor om zwanger te worden. Helaas ging het daarna snel mis. Ik werd ontzettend moe. Hele dagen werken lukte niet meer. Aanvankelijk dacht ik dat ik een burn-out had. Tot ik bloed en slijm in mijn ontlasting aantrof. Uit onderzoek bleek dat de ontstekingen die in mijn dikke darm zaten beter passen bij het ziektebeeld van de ziekte van Crohn, het zusje van Colitis Ulcerosa. Ik bleek dus de ziekte van Crohn te hebben. Deze keer kwam het nieuws wel bij me binnen. Ik schrok en realiseerde me dat ik de aandoening serieus moest nemen. De eerdere medicatie die ik kreeg tegen de ontstekingen werkten niet meer. Mijn lichaam bleek, na het stoppen met die medicatie vanwege onze kinderwens, antistoffen aan te maken. Ik bleef steeds ontzettend moe. En op dagen dat ik een beetje energie had, durfde ik niet naar buiten. Ik was bang dat er geen toilet in de buurt zou zijn als ik die nodig had. Ik belandde in een isolement en ook in een neerwaartse spiraal. Bas en ik zagen in dat een tweede kind niet voor ons was weggelegd. Het verloop van de ziekte was te grillig. Bovendien gaf Bas aan dat hij het niet zag zitten om nog een keer de volledige zorg voor een zieke vrouw en pasgeboren baby te hebben. Ik begreep hem en telde mijn zegeningen. Met z'n drieën en onze hond Pip waren we ook gelukkig. Neemt niet weg dat het gepaard ging met verdriet. Ik vond het confronterend dat de ziekte niet alleen impact op mijn leven had, maar ook op dat van Bas en Isa. Ik kreeg sombere gedachten en baalde dat ik niet de moeder >

en vrouw kon zijn die ik wilde zijn. Als we naar de speeltuin gingen, was ik zo lusteloos dat ik alleen maar op een bankje zat. Het voelde alsof ik me in de wachtkamer van mijn eigen leven bevond. Na een jaar van ziek zijn, vroeg ik mijn arts ten einde raad om een stoma. Het was een rigoureuze stap, maar ik had er alles voor over om me beter te voelen."

Nutteloos

"Mijn arts stelde na mijn noodkreet voor om een nieuw medicijn te proberen, dat gelukkig wél aansloeg. De ontstekingen namen af, maar verdergaan zoals ik altijd had gedaan, dat lukte niet meer. Mijn

'Wat voelde ik me nutteloos, toen ik niet meer kon werken'

energie was blijvend verminderd. Ik kon niet meer werken. Een ziek lichaam gedijt bij innerlijke rust. Het was zaak dat ik zo min mogelijk stress had. Maar dat was nog niet zo makkelijk. Destijds was ik vaak boos en verdrietig om de wending die mijn leven had gekregen. Bovendien zaten allerlei overtuigingen waar ik me eerder niet bewust van was me ineens in de weg. Een van die overtuigingen was bijvoorbeeld dat alleen wanneer je werkt je van nut bent voor de maatschappij. Ik kon niets. Wat voelde ik me nutteloos. Maar ik leerde ook veel. Anders dan vroeger vond ik stress geen vaag containerbegrip meer. Aan den lijve ondervond ik dat spanningen schadelijk waren voor mijn lichaam: als ik me zorgen maakte, merkte ik dat aan mijn darmen."

Keuzes maken

"Ik geloof erin dat een lichaam er alles aan doet om pijn te vermijden. Ook psychische pijn. Mechanismen om hiermee om te gaan zijn bevroren, vechten of vluchten. Het onderdrukken van emoties kost een lichaam energie. Energie die je niet hebt als je ziek bent. Dat verklaart volgens mij dat juist wanneer je op je kwetsbaarst bent, zorgen maar ook oude patronen of onverwerkte gevoelens zich aandienen. Pas

toen ik me openstelde voor wat ik eigenlijk allemaal ervaarde in mijn lijf, ontstond er ruimte en perspectief. Steeds vaker en duidelijker zag ik welke keuzes ik moest maken om mijn leven opnieuw in te richten op een manier die bij me paste. Ik ontdekte dat, ook al kan ik niet volledig werken, ik nog steeds van waarde ben voor anderen. Als je wordt getroffen door een chronische ziekte, staat je leven op zijn kop. Werk, relaties, zingeving; er is zoveel dat je weer op een

WIST JE DAT...

**... vrouwen iets vaker aan de ziekte lijden dan mannen?
... in Nederland ruim 100.000 mensen een ontstekingsachtige darmziekte hebben? Dat is 1 op de 170 mensen.**



andere manier moet vormgeven. Hier krijg je geen begeleiding in, terwijl extra steun juist helpend kan zijn. Het voorkomt ook dat je nog meer stress krijgt, wat goed is voor je herstel. Ik schoolde me om tot psychosociaal therapeut en begeleid nu mensen met een chronische ziekte vanuit mijn eigen praktijk."

Sterker dan ooit

"Leven met een beperking vond en vind ik ingewikkeld. Het blijft schakelen, voelen, teleurgesteld worden en verwachtingen bijstellen. Maar ik leerde ook waardevolle lessen. Door mijn beperkte energieniveau kies ik nu voor bezigheden die goed voelen. Ik ga de natuur in, eet en drink gezond en ik ben milder voor mezelf en anderen. Ik sta ook meer in contact met mijn lijf waardoor ik nu intuïtief weet welke kant ik op wil. Mijn klacht is mijn kracht geworden."



WIST JE DAT...

... jaarlijks bij meer dan 300 kinderen in Nederland een ontstekingsachtige darmziekte gediagnosticeerd wordt? Dit aantal stijgt verontrustend snel.

... de oorzaak van de ziekte van Crohn niet bekend is? Waarschijnlijk spelen meerdere factoren een rol, zoals voeding en levensstijl.

Natuurlijk, sommige onderwerpen blijven gevoelig, zoals onze wens voor een tweede kind die niet uit kon komen, maar ook hier heb ik mijn weg in gevonden. Bas en ik hadden voldoende ruimte in ons hart om een kind onze liefde te geven. Adoptie

'Schamen doe ik me niet voor mijn aandoening'

voelde niet passend, maar een kind een fijne plek geven wel. Via Buurtgezinnen, een stichting die gezinnen die steun kunnen gebruiken koppelt aan een stabiel gezin in de buurt, hebben we nu regelmatig een lieve, leuke tiener in huis. We zijn ontzettend blij met haar. Na een lange weg kan ik zeggen dat ik blij ben met mijn leven.

De ziekte van Crohn is chronisch. Ik zal niet beter worden, tenzij er een revolutionair medicijn wordt gevonden. Er zullen periodes blijven dat de ontstekingen opvlammen en ik weer ongelukjes heb. Schamen doe ik me hier niet voor. Ik ben open over mijn aandoening. Juist omdat het me uiteindelijk geholpen heeft om de weg naar binnen af te leggen. Ik voel me nu dicht bij mezelf en sterker dan ooit." 

KLACHTEN DIE BIJ DE ZIEKTE VAN CROHN HOREN

- Buikpijn
- Vermoeidheid
- Langdurige diarree en/of bloed en slijm bij de poep
- Koorts
- Gewichtsverlies
- Verlies van eetlust
- Algehele malaise

ZIEKTE VAN CROHN, WAT HOUDT HET IN?

De ziekte van Crohn is een chronische ontsteking van het hele spijsverteringskanaal (van 'mond tot kont'). De ontsteking kan alle lagen van de darmwand aantasten. Crohn komt meestal voor in het laatste gedeelte van de dunne darm of in de dikke darm. De ontsteking kan zich langzaam uitbreiden en veroorzaakt littekenweefsel in de darmwand. Mensen met de ziekte van Crohn zijn onzichtbaar ziek: je ziet niets aan ze, wat tot onbegrip kan leiden. De onvoorspelbaarheid van de ziekte en de bijbehorende klachten, zoals diarree en veel en plotseling naar het toilet moeten, maken dat veel patiënten het moeilijk vinden om erop uit te trekken. Medicijnen kunnen chronische ontstekingen helaas niet genezen, maar wel tot rust brengen. Als de medicatie onvoldoende werkt, kan een operatie een volgende stap zijn. Het ontstoken deel van de darm wordt dan verwijderd. Soms is een stoma noodzakelijk, al dan niet blijvend. Een operatie is geen garantie dat de klachten verdwijnen. De ziekte van Crohn is een auto-immuunziekte. De afweer, wat het lichaam tegen ziekteverwekkers beschermt, valt delen van het eigen lichaam aan. De oorzaak van de ziekte is onbekend. Waarschijnlijk spelen factoren als voeding en erfelijke aanleg een rol. Kijk voor meer informatie op Crohn-colitis.nl

Reageren?

Leef jij ook met een chronische ziekte? Mail je verhaal dan naar post@vriendin.nl