

i INLEIDING Crohn en colitis
ulcerosa vaak goed te behandelen **P3**

“ INZICHT De symptomen van de ziekte
van Crohn en colitis ulcerosa **P4**

↳ ERVARING De weg naar de juiste
behandeling van Florent en Josephine **P6**

Crohn & Colitis

”Het maakt je tot
wie je bent. Een
vechter”



IN DEZE UITGAVE

**OPTIMALISATIE**

MDL-arts Mark Löwenberg over de kwaliteit van leven optimaliseren

P8

**KINDEREN/
JONGVOLWASSENEN**
Hoe ga je als gezin om met IBD?

P10

LEES MEER OP WWW.MIJN-LICHAAM.COM**HOOP**

Hoe Roben-Jan en Enea hun ziekte onder controle hebben gekregen

P11

“Leef je leven!”

Directeur van de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN) Tineke Markus heeft zelf al 25 jaar de ziekte van Crohn, een chronische inflammatoire darmziekte en weet als geen ander wat voor impact dat heeft op je leven. In dit voorwoord vertelt zij over de dilemma's waar patiënten steeds mee te maken krijgen en waarom een patiëntenvereniging na veertig jaar nog steeds zo hard nodig is.

Door **Marjolijn Westerlaken**

Op 12 en 13 april 2019 viert de vereniging haar veertigjarige jubileum. Dat vieren wij met de tentoonstelling 'de Kunst van Leven met IBD'. Naast lezingen en workshops is er een tentoonstelling van kunst te zien die kunstenaars samen met of over een patiënt hebben gemaakt.

Na al die jaren staat het belang van de CCUVN nog steeds als een paal boven water. Veel mensen ondertekenen een actie of worden lid. Door de krachten te bundelen kunnen we een vuist maken, aandacht vragen voor de aandoening en dingen daadwerkelijk verbeteren. Wij behartigen de belangen van patiënten en zijn een belangrijke stem bij artsen, overheid en zorgkoepels. Wij delen de ervaringen over medicijnen, de impact en of ze al dan niet op de markt komen. Wij voeren gesprekken met zorgverzekeraars over het belang van het vergoeden van medicatie, de toedieningsvorm en de problemen rondom het wisselen van medicijnen.

Persoonlijk behandelplan

Er wordt veel gesproken over de kosten voor de maatschappij van chronische zieken, maar een goede behandeling kan juist veel opleveren. Er zijn meer opties dan je denkt. Dankzij de juiste medicatie kunnen IBD-patiënten een wezenlijke bijdrage leveren aan de maatschappij en zich nuttig maken en voelen.

Veel patiënten krijgen de ziekte op een jonge leeftijd, gemiddeld tussen de achttien en vijfentwintig jaar, en de aandoening heb je de rest van je leven. Vandaar dat het belangrijk is dat een behandelplan goed afgestemd is op het dagelijks leven en maatwerk levert. Je moet dus je verwachtingen en toekomstplannen goed uitspreken naar je arts zoals bijvoorbeeld ambities over studeren, reizen en/of zwanger worden. Zelfs al lijkt dat ver weg. Dan kan hier in het behandelplan rekening mee worden gehouden.

Communicatie

Juist in dit internet tijdperk is er zoveel informatie te vinden dat je door de bomen het bos niet meer ziet. Als patiëntenvereniging geven wij goede, betrouwbare informatie in samenwerking met artsen. Daardoor zijn patiënten beter in staat hun ziekte te accepteren, en komen beter be-

**Tineke Markus**

Directeur patiëntenvereniging Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN)

“Juist in dit internet-tijdperk is er zoveel informatie te vinden dat je door de bomen het bos niet meer ziet”

slagen ten ijs op het spreekuur van de arts. Dat helpt om samen met je arts een behandelplan te maken die zoveel mogelijk aansluit bij jouw verwachtingen. Dit wordt ook wel shared decision making genoemd. Het belangrijkste hierbij is dat je je als patiënt gehoord voelt. Qua communicatie is tussen patiënt en arts wat dat betreft nog altijd veel winst te behalen.

Hoewel kinderartsen beter opgeleid zijn om te communiceren met hun patiënten, is de overgang van het kind naar jongvolwassenen een aandachtspunt. Waar voorheen de ouders steeds het woord namen tijdens het spreekuur, is het de bedoeling dat kinderen naarmate ze ouder worden mondiger worden. Als je dit echter nooit hebt geleerd, is dat heel lastig. Daarnaast blijkt de behandeling van kinderen met IBD vaak een hele zoektocht te zijn en er moet nog veel onderzoek worden gedaan naar de effecten van medicatie, omdat er voor kinderen geen aparte medicijnen worden ontwikkeld.

Dilemma's

Zelf heb ik veel geleerd van mijn ziekte. Om bijvoorbeeld te genieten van de kleine dingen en niet bij de pakken

neer te zitten. Het was nooit mijn ambitie om directeur van de CCUVN te worden, maar toen de kans zich voordeed heb ik die kans met twee handen gegrepen.

Toch is werken zeker niet voor iedereen met Crohn en colitis weggelegd. In deze bijlage vertelt Josephine bijvoorbeeld dat zij door haar ziekte nooit fulltime heeft kunnen werken en dat zij het soms confronterend vindt om vriendinnen te zien die carrière maken. Dit is slechts één van de vele voorbeelden van dilemma's waar patiënten mee te maken krijgen en waar je mee moet leren omgaan.

Herkenning

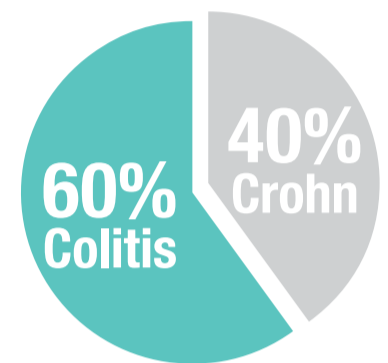
Daarin ondersteunen wij patiënten ook. Zij kunnen dagelijks terecht bij één van onze ervaringsdeskundigen. De persoonlijke verhalen van patiënten zoals Florent en Wout in deze bijlage laten je zien dat je niet de enige bent, je niet hoeft te schamen en wat voor impact vermoeidheid van patiënten op het gezinsleven kan hebben. Maar ook dat het na een heftige periode echt goed kan gaan zoals bij de achtjarige Enea die een stoma kreeg, sondevoeding en nu uiteindelijk een pouch heeft, net zoals zijn moeder. Zelf wil ik ook graag uitdragen dat je met een chronische ziekte vooral je leven moet blijven leven en proberen de zonnige kant te blijven zien.”

Samenwerking

De CCUVN, Janssen en Pfizer werken samen aan hetzelfde doel. Door middel van deze uitgave creëren we samen begrip voor de ziekte IBD bij gezonde mensen en schetsen we een stip op de horizon, mogelijk dat belangrijke sprankje hoop voor veel IBD-patiënten in Nederland. Maar bovenal hopen we in deze uitgave uit te dragen dat de huidige situatie van IBD-patiënten niet het eindstation is. Met bijvoorbeeld aanpassingen in leefwijze, therapie, medicijnen en/of eetgewoontes is wellicht nog wat mogelijk. Overleg met de arts is daarin uiteraard geboden. ■

FEITEN EN CIJFERS

Nederland telt
80.000
mensen met IBD



Crohn krijg je meestal tussen je **15e en 30e**.

Jaarlijks krijgen
1.000
mensen de ziekte van Crohn.

Colitis krijg je meestal tussen je **15e en 40e**.

Jaarlijks krijgen
1.500
mensen colitis ulcerosa.

WEETJE

De ziekte van Crohn is een chronische darmontsteking die door de Amerikaanse arts Burrill B. Crohn in 1932 voor het eerst is beschreven.

Blijf op de hoogte:

[facebook.com/MediaplanetNL](https://www.facebook.com/MediaplanetNL)

@MediaplanetNL



Mediaplanet Nederland



Papier gemaakt van gerecycled materiaal

INLEIDING



Links Rachel West, rechts Monique Kimmel

Crohn en colitis ulcerosa vaak goed te behandelen

Door **Petra Lageman**

Er zijn in Nederland ruim 80.000 mensen met een Inflammatory Bowel Disease (IBD), de Engelse term voor chronische darmontstekingen, zoals de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Jaarlijks krijgen naar schatting 2.500 nieuwe patiënten een van deze diagnoses.

“Het zijn ziektes waarvan de impact vaak wordt onderschat”, stelt dr. Rachel West, maag-, darm- en leverarts in het Franciscus Gasthuis Rotterdam. “Terwijl het grote gevolgen kan hebben voor je dagelijks leven. Als de ziekte opvlamt of niet goed onder controle is, is naar school gaan, werken, sporten of op andere wijze deelnemen aan de maatschappij vaak niet (goed) mogelijk. Simpelweg omdat je vanwege buikpijn en diarreeklachten echt heel dicht in de buurt van het toilet moet blijven. Maar ook vermoedheidsklachten zijn vaak zeer beperkend. Het is ook niet zo'n makkelijk onderwerp om over te praten, terwijl een beetje meer begrip al zoveel verschil zou maken.”

Inflammatoire darmziekten

De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa zijn chronische inflammatoire darmziekten. Het grootste verschil tussen de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa is dat bij de ziekte van Crohn de ontsteking kan optreden in het gehele maagdarmkanaal, terwijl dit bij colitis ulcerosa beperkt is tot de dikke darm. De patiënten kunnen heel uiteenlopende klachten hebben zoals chronische buikpijn, diarree en vermoeidheidsklachten. Over het ontstaan van IBD is nog onvoldoende bekend. Wel is duidelijk dat er een erfelijke aanleg is. Daarnaast speelt het afweersysteem van de darm een belangrijke rol. En ook de darmflora lijkt bij te dragen aan het ontstaan van de ziekte. Met medicatie lukt het vaak om ontstekingen te onderdrukken of zelfs te voorkomen. Het is mogelijk dat de meeste patiënten lang stabiel blijven, soms zelfs zonder medicatie. Maar die rustige periodes worden vaak weer afgewisseld met een opvlamming van de ontsteking.

De diagnose IBD

Zo tussen de vijftien en veertig jaar

“Bij IBD is het belangrijk dat je snel en goed behandelt. De klachten kunnen namelijk op termijn leiden tot ernstige complicaties zoals vernauwing van de darm of dikke darmkanker”

— Rachel West

komen veel IBD-patiënten voor het eerst bij de specialist met hun klachten. “Dat wil overigens niet zeggen dat je niet op eerdere of latere leeftijd Crohn of colitis ulcerosa kunt krijgen”, meldt West. “Het is een ziekte die op elk moment in het leven kan ontstaan. Al is er inderdaad wel een duidelijke piek tussen de vijftien en veertig jaar. En dat is nou net de leeftijd waarop je eigenlijk druk bezig bent met je toekomst. Je gaat naar school, volgt een studie, krijgt een relatie, werkt aan je carrière en denkt wellicht aan het krijgen van kinderen. Dan is de diagnose IBD een flinke streep door al die mooie plannen.”

Diagnose en behandeling

“Je wilt dat mensen kunnen blijven deelnemen of weer kunnen deelnemen aan de maatschappij. Dat kan alleen als ze een goede diagnose en vervolgens een goede behandeling krijgen. Er is helaas nogal wat discussie over de kosten van goede medicatie. Maar die medicatie zorgt er wel voor dat mensen weer naar school kunnen gaan, kunnen werken en een leven kunnen leiden met zo min mogelijk beperkingen. En vergeet niet dat géén behandeling grote gevolgen kan hebben. Het kan onder andere leiden tot vernauwingen in de darm, waarvoor regelmatig een operatie nodig is met soms een stoma tot gevolg. En er kan na verloop van tijd ook dikke darmkanker ontstaan. Die complicaties kun je alleen voorkomen door tijdig en goed te behandelen.”

Multidisciplinair behandelteam

Patiënten worden begeleid door een multidisciplinair behandelteam. “Het Franciscus Gasthuis & Vliet-

land heeft een IBD centrum met onder meer maag-darm-leverartsen, chirurgen, een kinderarts en verpleegkundig specialisten die echt gespecialiseerd zijn in IBD”, vertelt West. Wij komen iedere twee weken bij elkaar voor een multidisciplinair overleg. Tijdens die vergadering bespreken wij hoe het gaat met patiënten en kijken wij wat de meest optimale behandeling voor hen is.”

IBD-verpleegkundige

IBD-verpleegkundige Monique Kimmel speelt binnen dat team een belangrijke rol. “Als je de diagnose IBD krijgt, staat je leven echt even op z'n kop. Kun je wel zwanger worden en borstvoeding geven, of op reis? Hoe ga je om met je seksualiteit? Wat is de invloed van IBD op je relatie? Met al die vragen, en nog veel meer, kun je terecht bij de IBD verpleegkundige. Mensen kunnen ons ook altijd bellen of mailen. En wij kunnen ook mensen doorverwijzen naar bijvoorbeeld een medisch psycholoog of andere specialisten.”

“Wij kunnen mensen helpen om weer hun leven op te pakken”

— Monique Kimmel

Onbegrip en onwetendheid

“Soms zeggen mensen dat je zo gezond mogelijk moet leven en dat het dan wel beter zal gaan”, weet West. “Maar bij IBD heb je een chronische ontsteking van je darm en daar kun je met alleen een gezonde leefstijl geen invloed op uitoefenen. Dit in tegenstelling tot IBS, het prikkelbare darm syndroom, waarbij je juist heel veel kunt bereiken met een verandering van je voedingspatroon.” Die onwetendheid zorgt helaas ook nogal eens voor onbegrip. “En dat onbegrip maakt het voor mensen met IBD extra moeilijk”, stelt Kimmel. “Stel je voor dat je ineens naar het toilet moet en dat er geen toilet in de buurt is. Of dat er wel een toilet is, maar je er geen gebruik van mag maken. Dan heb je een heel groot probleem. In Nederland hebben we zelfs sprinters zonder toiletvoorziening. Ik vind dat onbegrijpelijk. In bijvoorbeeld Groot-Brittannië kun je overal naar het toilet.” ■

8 weetjes

over deze shitziekten.
Wist u dat...

1

De helft van de patiënten

last heeft van vermoeidheid die net zo erg is als die van kankerpatiënten? Andere klachten zijn misselijkheid, diarree, buikpijn en 's nachts vaak het bed uit omdat je naar de wc moet. Ook zit er vaak bloed en slijm bij de ontlasting.

2

De ziekte niet altijd actief is?

Het heet niet voor niets Inflammatory Bowel Disease: 'opvlammende' darmziekte. Het kan dus zomaar de kop opsteken en weer tijdelijk verdwijnen.

3

De gevolgen dagelijks van grote impact zijn?

Iedere dag weer medicatie, vermoeidheid, ongemak van de bijwerkingen, nooit weten wanneer de ziekte weer opvlamt, altijd op zoek naar een toilet en leven met de angst dat andere mensen het ruiken.

4

Er geen dieet voor crohn of colitis is?

Iedereen reageert anders op voeding. Als de ziekte actief is, kun je vaak minder scherp, of gasvormend voedsel verdragen, evenals suiker, koffie en zoete melkproducten.

5

Mensen met IBD net zo veel participeren op de arbeidsmarkt als de algehele Nederlandse bevolking?

Driekwart van de mensen met IBD tussen de 14 en 65 jaar verricht betaald werk voor tenminste 12 uur per week. Het percentage jonge vrouwen ligt hierbij zelfs iets hoger dan bij jonge vrouwen uit de algemene bevolking (Bron: Rapport 'Werken met IBD', Nivel). Mensen met IBD werken per week vaak wel bewust minder uren.

6

De kosten van medicijnen kunnen oplopen tot zo'n 20.000 euro per jaar?

Het duurste medicijn kost gemiddeld 15.000 tot 20.000 euro per jaar, per patiënt.

7

Stoppen met roken soms colitis kan aanwakkeren?

Roken wordt wel te allen tijde afgeraden. Een gezonde leefstijl zorgt voor een lichaam dat beter opgewassen is tegen de gevolgen van IBD.

8

Opereren zo min mogelijk gedaan wordt?

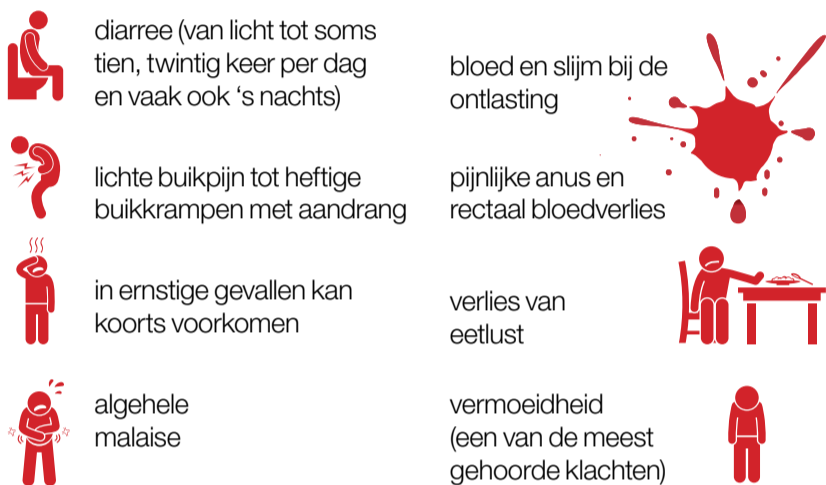
Darmen die er uit zijn kunnen niet met een darmtransplantatie worden aangevuld. Door het verwijderen van stukjes darm wordt de opname van voedingsstoffen verminderd. Bij colitis ulcerosa wordt soms een stoma of een pouch aangelegd, na verwijdering van de dikke darm.

Symptomen van de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa

Veel mensen weten dat diarree één van de symptomen is bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Er zijn echter veel meer klachten en verschijnselen die horen bij deze ziektebeelden.

Colitis ulcerosa begint altijd in de endeldarm en kan zich uitbreiden door de dikke darm. Afhankelijk van welk deel van de dikke darm ontstoken is en hoe ernstig de ontstekingen zijn, kunt u te maken krijgen met de volgende symptomen en klachten:

Symptomen van de ziekte colitis ulcerosa



Deze klachten en symptomen kunnen soms milder zijn en soms vanzelf tijdelijk verdwijnen. Dan lijkt het of de 'buikgriep' genezen is. Als de klachten en symptomen aanhouden of steeds terugkomen, dan kan het colitis ulcerosa blijken te zijn.

Ook kunnen de volgende klachten en verschijnselen ontstaan:

Bloedarmoede

Door de ontsteking ontstaan wondjes in de darm waardoor bloedverlies bij de ontlasting kan optreden. Meer dan 90% van mensen met colitis ulcerosa geeft aan bloed bij de ontlasting te zien. Dit kan echter ook ongemerkt, dus zonder dat u het ziet bij uw ontlasting in de wc. Hierdoor kan bloedarmoede ontstaan. Bij bloedarmoede kunnen klachten van vermoeidheid ontstaan.

Fistels of pijpzwertjes

Wanneer de ontsteking overslaat op andere darmgedeeltes of omliggende organen, kunnen zich onnatuurlijke verbindingen vormen, zogenaamde fistels of pijpzwertjes. Fistels kunnen doorlopen tot in andere organen of tot de huid, meestal rond de anus. Fistels komen zelden voor bij colitis ulcerosa. Bij de ziekte van Crohn ziet men het wel regelmatig.

Vernauwing (stenose)

Wanneer de ontsteking op een bepaalde plaats in de darm zeer heftig is (acute fase) of door littekenweefsel, kan er in uitzonderlijke gevallen een vernauwing in de darm ontstaan. In het ergste geval leidt dit tot afsluiting van de darm. Over het algemeen komen vernauwingen minder vaak voor bij colitis ulcerosa vanwege de oppervlakkige ontstekingen. Als er bij u sprake is van vernauwingen, is het goed dit te laten onderzoeken. Vernauwingen kunnen namelijk wijzen op poliepen of (voorstadia van) kanker.

Zweren

Oppervlakkige zweervorming in het slijmvlies van de dikke darm.

Pijn in de gewrichten

Een kwart tot een derde van de mensen met colitis hebben naast ontstekingen in het maagdakanaal, ook pijnlijke zwellingen van bijvoorbeeld knieën, ellebogen, enkels en polsen.

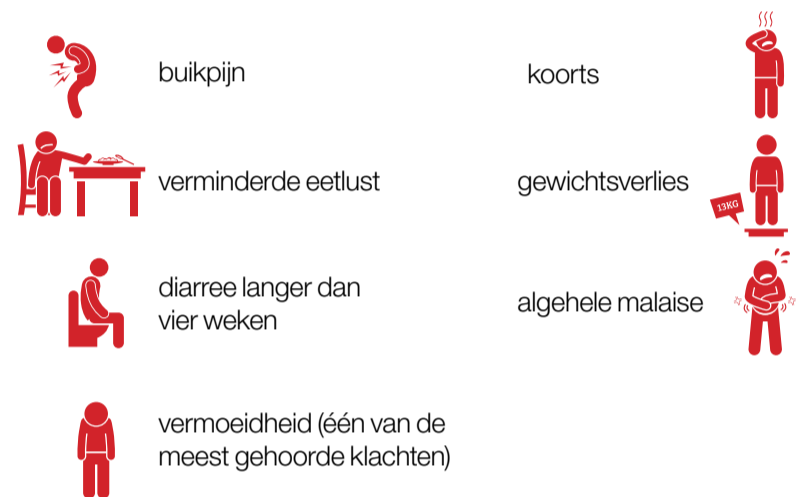
Ontstekingen andere organen

Eén op de vijf mensen met colitis heeft ontstekingsverschijnselen in andere organen zoals ogen, huid, lever, bloedvaten (trombose) en botten.



Symptomen van de ziekte Crohn

Bij **Crohn** kan de ontsteking voorkomen van mond tot 'kont' (anus). De ziekte zit meestal aan het eind van de dunne darm (in de buurt van de blinde darm), in de dikke darm en bij de anus.



Ook kunnen de volgende klachten en verschijnselen ontstaan:

Bloedarmoede

Door de ontsteking ontstaan wondjes in de darm waardoor bloedverlies bij de ontlasting kan optreden. Dit kan ook ongemerkt, dus zonder dat u het ziet bij uw ontlasting. Hierdoor kan bloedarmoede ontstaan. Bij bloedarmoede kunnen klachten van vermoeidheid ontstaan.



Fistels of pijpzwertjes

Wanneer de ontsteking doorgroeit naar andere darmgedeeltes of omliggende organen ontstaan onnatuurlijke verbindingen. Deze heten fistels of pijpzwertjes. Fistels kunnen doorlopen tot in andere organen of tot de huid, meestal is dit rond de anus. Soms is een operatie noodzakelijk.

Vernauwing (stenose)

Wanneer de ontsteking op een bepaalde plaats zeer heftig is (acute fase), kan er een vernauwing in de darm ontstaan. Bij herstel van deze ontstekingen in de darm kan ook littekenweefsel ontstaan. Ook dit littekenweefsel kan vernauwing en zelfs afsluiting van de darm veroorzaken.



Zweren

Bij de ziekte van Crohn komen zweren voor in het slijmvlies van de darm. Een zweer kan zich uitbreiden in de oppervlakte en in de diepte. Crohn gaat gepaard met diepe, nauwe zweren die kunnen uitmonden in fistels.



Pijn in de gewrichten

Een kwart tot een derde van de patiënten heeft te maken met pijnlijke zwellingen van bijvoorbeeld knieën, ellebogen, enkels en polsen.



Aandoeningen van andere organen zoals ogen, huid, lever, bloedvaten (trombose) en botten

Ontstekingsverschijnselen kunnen ook in organen buiten het maagdakanaal voorkomen. Deze symptomen ziet men bij ongeveer een derde van de patiënten.



Zelf meedokteren in de spreekkamer door shared decision making

Shared decision making speelt een steeds belangrijkere rol bij het opstellen van een behandelplan voor en van een patiënt. In dit duo-interview vertellen MDL-arts Ad van Bodegraven en Tineke Markus (CCUVN) wat de belangrijkste verschillen zijn en hoe arts en patiënt dit proces in goede banen kunnen leiden.

Door **Marjolijn Westerlaken**

Shared decision making: het klinkt idyllisch maar wat betekent dat in de praktijk bij chronische inflammatoire darmziekten zoals Crohn en colitis ulcerosa?

“Samen beslissen door patiënten en arts over een eventueel behandelplan,” legt Tineke Markus, directeur van de patiëntenvereniging, Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN) uit. “Waarbij gelijk de volgende vragen naar voren komen: hóe kun je samen beslissen, op welk niveau vindt dat plaats en heb je voldoende informatie om een beslissing te nemen.”

Partners

Waar vroeger de arts ‘de baas’ was van dergelijke gesprekken tijdens het spreekuur, wordt tegenwoordig steeds meer gezocht naar een manier om uit te gaan van de verwachtingen van de patiënt.

“Arts en patiënt zijn veel meer dan voorheen partners om samen het licht in de tunnel te vinden,” zegt Ad van Bodegraven, MDL-arts in het Zuyderland Medisch Centrum Sittard-Geleen. “Deze aanpak is zeer noodzakelijk om bij een ziekte als Crohn of colitis ulcerosa de best route te zoeken voor je patiënt. Als arts word je geraadpleegd voor je kennis en die moet je tijdens het gesprek naar boven halen. Daarnaast moet die informatie toegesneden zijn op het belevingsniveau en de specifieke situatie van de patiënt. Alleen door

op deze manier samen in gesprek te gaan, kom je tot de beste oplossing.”

Behandeldoel en vragenlijst

Het samen in gesprek gaan vraagt van zowel patiënt als arts een andere houding en goede communicatievaardigheden. Van Bodegraven: “Als arts moet je je steeds inleven in de patiënt die voor je zit met zijn/haar verwachtingen. Dat is elke keer schakelen en vormt de grootste uitdaging. Kennis alleen over een ziekte is niet voldoende. Vandaar dat ik altijd van tevoren een gezamenlijk behandelplan probeer te formuleren. Bijvoorbeeld dat we met deze nieuwe medicijnen hopen we dat de vermoeidheid minder wordt of juist dat de buikpijn verdwijnt. Of met deze verwijzing gaan we de oogarts vragen of deze snapt waarom je zo wazig ziet.

Markus raadt patiënten aan om te zijn voorzien van een vragenlijst wanneer je in de spreekkamer van de arts komt. De IBD-zorgwijzer van de CCUVN kan helpen bij het formuleren/opstellen van de juiste vragen. Daarnaast helpt het om de informatie over het verloop van je ziekte te registreren.

“Je weet vaak niet of je zes of tien keer diarree per dag hebt of hoe vaak je misselijk was na het slikken van bepaalde medicijnen. Het opschrijven van je vragen kan je dan enorm helpen.

Wij merken ook dat patiënten vaak de druk voelen of ze hun vragen wel kunnen stellen. Daar moet meer aandacht voor zijn.”



Tineke Markus
Directeur CCUVN



Ad van Bodegraven
MDL-arts

Behandelteam

Markus merkt wel een duidelijk verschil tussen mannen en vrouwen in de omgang met hun lichaam en het zoeken naar de juiste oplossing.

“Het zijn veelal vrouwen die lid zijn van de patiëntenvereniging en die bellen voor zichzelf of hun man of kind. Tijdens die gesprekken merk je dat zij naar het lichaam in zijn geheel kijken waar mannen zich vaak focussen op een deel van hun lichaam. Met die verschillen moet tijdens het proces van shared decision making rekening worden gehouden.”

Voor het slagen van shared decision making is dan ook essentieel dat er niet alleen 1-op-1 contact tussen arts en patiënt is, meent Van Bodegraven.

“Een team van verschillende mensen met verschillende karakters

waaronder artsen en IBD-verpleegkundigen kunnen gezamenlijk veel beter maatwerk leveren als het gaat om het bekijken van behandelingen, zoals al dan niet opereren en de keuze voor bepaalde medicatie.”

Proces structureren

Vaak komt er veel informatie op een patiënt af in de spreekkamer. Ondanks herhaling, gaat er toch veel informatie langs een patiënt heen. Ook komt het voor dat de arts besluit in overleg een bepaalde medicatie voor te schrijven, maar dat de patiënt, door het lezen van de bijsluiter of bij de apotheek, ineens twijfelt. Om dit te voorkomen, zou het spreekuur anders in kunnen worden gericht, vindt Van Bodegraven.

“Je kunt een patiënt een voorstel doen, tijd geven om erover na te den-

ken en adviseren informatie in te winnen bij de CCUVN. Vervolgens plan je een terugkoppelmoment in. Door het proces goed te structureren, kom je tot het beste advies.”

Gehoord voelen

Tegenwoordig kunnen patiënten dankzij het internet veel informatie zelf opzoeken. In hoeverre vormt dit een belemmering voor een gesprek tussen arts en patiënt?

Van Bodegraven: “Eén route op weg naar de waarheid bestaat niet. Ik zeg weleens gekscherend tegen patiënten als zij met een kant en klaar behandelplan komen dat zij wel heel eigenwijs moeten zijn om eigenwijzer te zijn dan ik. Als iemand zo goed geïnformeerd is, zit daar vaak iets achter zoals bijvoorbeeld angst. Die achterliggende reden moet je dan als arts proberen helder te krijgen.”

In hoeverre hebben patiënten daadwerkelijk een keuze voor een tablet, klysma, korrel, (subcutane) injectie of infuus?

“Als arts moet je luisteren naar de klachten en op basis van (vervolg)onderzoek kun je vervolgens kijken naar wat er mogelijk is qua behandeling. Daarin is zeker zo belangrijk ook de beperkingen door ziekte en van medicijnen te benoemen om ziekteacceptatie te bevorderen. Voor patiënten draait het uiteindelijk erom dat zij zich gehoord voelen en dat hun klachten serieus worden genomen. Als dat proces goed verloopt, is het accepteren van een bepaalde behandeling ook makkelijker.” ■

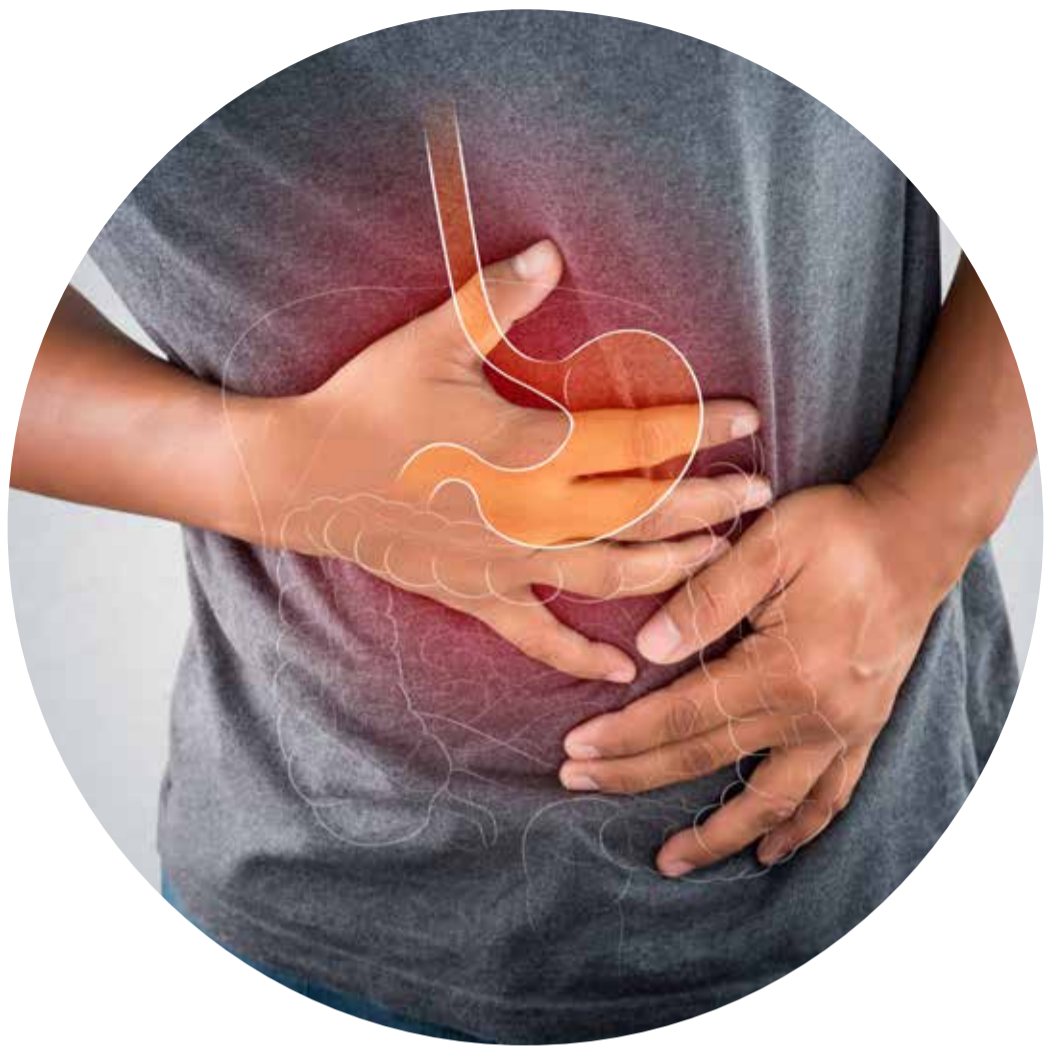


ZO BEREID JE JE ALS PATIËNT HET BESTE VOOR OP EEN CONSULT:

- Zorg dat je helder hebt wat je zelf belangrijk vindt ten opzichte van je behandelplan
- Omschrijf je verwachtingen van het gesprek met de arts en het behandelplan
- Bereid vragen voor door de IBD-wijzer te lezen (www.crohn-colitis.nl/ibd-zorgwijzer)
- Houd een dagboek bij over je klachten
- Zorg dat je je thuis voelt bij het behandelteam
- Win informatie in bij de CCUVN of bekijk de videodagboeken van andere patiënten met Crohn of colitis ulcerosa op www.crohn-colitis.nl

ERVARING

Leven met colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn: over humor en acceptatie



Florent Mahieu (47) en Josephine Kuperus-Gadellaa (35) hebben beiden al meer dan zeven jaar de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. De weg naar een juiste behandeling is voor beiden een lijdensweg geweest. In dit interview vertellen zij over het verloop van hun ziekte en hoe zij er mee hebben leren omgaan.

Door **Marjolijn Westerlaken**

Wanneer merkte jij dat er iets 'mis' was?

■ **Florent:** In augustus 2011 merkte ik dat ik mijn ontlasting niet meer op kon houden. Ook zat er bloed bij. Mijn vader had colitis, dus ik herkende de symptomen. In oktober, na een bezoek aan een MDL-arts, kreeg ik de diagnose 'colitis ulcerosa'.

■ **Josephine:** Rond mijn zeventiende moest ik vaak naar wc en had ik vaak diarree. Ook sliep ik veel, was steeds moe en viel ik steeds maar af. Uit het bloed- en ontlastingsonderzoek kwam niet zoveel. Pas twee jaar later werd dankzij een endoscopie duidelijk dat ik de ziekte van Crohn had.

Op welke manier heeft de ziekte jouw leven beïnvloedt?

■ **Florent:** Toen ik de diagnose colitis kreeg, zat ik net bij een nieuwe werkgever. Ik kwam bij deze werkgever al gauw in de ziekteket. Dat was niet fijn. Uiteindelijk heb ik ander werk gezocht en gevonden. Daarnaast was ik niet altijd vrolijk. Mijn vrouw moest voor mij en ons zoontje zorgen. Ik was vaak moe en dat heeft zeker een wissel getrokken op onze relatie. Ook moet je echt met de fysieke ongemakken leren leven.

■ **Josephine:** Ik heb nooit fulltime kunnen werken en ook nooit gewerkt in de richting van mijn studie communicatiemanagement. Ik heb al lang geleden afscheid genomen van mijn ambities, maar vind het soms confronterend om leeftijdsgenoten te spreken die wel carrière hebben gemaakt. Nu werk ik helemaal niet en zorg ik fulltime voor onze twee kinderen. Ik geniet enorm van hen, maar ik heb wel al mijn energie daar voor nodig. Ik slaap iedere middag, want

anders houd ik het niet vol.

Hoe verliep je ziekte en in hoeverre sloeg de behandeling aan?

■ **Florent:** Twee jaar lang heb ik allerlei soorten medicatie uitprobeerd. Niets werkte en uiteindelijk is mijn dikke darm in 2013 verwijderd. De operatie zelf was verschrikkelijk. Ik ben acht uur onder narcose geweest. Mijn bekken zijn smal waardoor het lastig was om de dikke darm te verwijderen. Na de operatie kreeg ik koortsstuipten. Ik heb tijdelijk een stoma gekregen, maar het sneetje was te nauw waardoor ik mijn ontlasting niet kwijt kon in het zakje. Ik kon daardoor niets eten en viel twintig kilo af in tien dagen. Uiteindelijk ben ik nog een keer geopereerd. Ik kon ook moeilijk omgaan met alle protocollen. Zo kon ik niet slapen door het infuuspompje dat naast mijn hoofd draaide. Daar was weinig begrip voor bij het ziekenhuispersoneel.

■ **Josephine:** Ik heb veel problemen gehad met medicatie en werd steeds ziek. Ik kreeg bij het eerste medicijn een allergische reactie met als gevolg dat ik veel moest overgeven. Van het volgende werd ik ook ziek. Uiteindelijk heb ik lang aan de prednison gezeten waar ik snel last krijg van de bijwerkingen: volle maansgezicht en erge stemmingswisselingen. De bijwerkingen zijn voor mij een reden om het middel niet meer te gebruiken. Het blijft continu zoeken naar wat wel en wat niet werkt.

Als je terugkijkt op het verloop van je ziekte, wat vond je het zwaarste?

■ **Florent:** Het dragen van een sto-



Florent Mahieu
Colitis ulcerosa patiënt

“Als mijn ziekte op speelt, voelt het alsof ik geen controle over mijn leven heb”

ma was het zwaarste om te ondergaan. Je voelt niet aankomen dat je moet poepen. Dan moet het zakje weer geleegd worden en verschoond. Je huid op je buik gaat irriteren en kapot. Ik heb de stoma drie maanden gehad en vond het erger dan in mijn broek poepen. De naweën van de operatie waren ook heftig. Na de operatie heb ik ook nog eens een bacterie opgelopen waardoor ik groene ontlasting had en ziek was.

■ **Josephine:** Ik vind het leven in onzekerheid heel lastig. Als het goed gaat, kun je prima met deze ziekte leven, maar het kan ook zo weer omslaan. Dan moet ik weer vaak veel onderzoeken ondergaan.



Josephine Kuperus-Gadellaa
Crohn patiënt

“Als ik aandrang voel, heb ik precies dertig seconden om een wc te vinden”

Het voelt dan alsof ik geen controle over mijn leven heb. Ook is het lastig om als jonge dertiger zo weinig energie te hebben.

Je hebt meegedaan met het filmproject Crohnjuwelen/de Colitiscollectie waar je een maand lang een filmdagboek moest bijhouden. Wat heeft dat jou gebracht?

■ **Florent:** Ik heb nooit problemen gehad om met humor met anderen te delen wat de consequenties zijn van mijn ziekte. Als ik aandrang voel, heb ik precies dertig seconden om een wc te vinden. In één van de filmpjes is er een scene waarin je mij ziet rennen

naar het toilet. Ook heb ik gefilmd hoe ik luiers pas bij de apotheek. Naar aanleiding van die scene kwamen mannen met colitis ulcerosa naar mij toe om te vertellen hoe confronterend ze dat vonden.

■ **Josephine:** Het mooie van zo'n filmproject is dat je dingen uit iemands leven ziet, die je normaal niet zou zien. Zo ben ik altijd positief en vrolijk in de spreekkamer van de arts. In één van de filmpjes krijg ik te horen dat ik weer prednison moet gaan slikken. In de auto zie je mij na de afspraak vloeken en boos zijn dat de Crohn weer opgelaaid is. Mijn arts is daarvan geschrokken omdat hij mij nog nooit zo had gezien. Dat geeft meer inzicht in hoe het is om te leven met deze ziekte. Ook dat iemand soms wel dertig keer naar de wc moet. Door de filmpjes van andere patiënten, zag ik dat ik niet alleen ben en dat voelde fijn.

Wat zou je anderen willen zeggen die nog aan het begin van het ziekteproces staan?

■ **Florent:** Blijf zelf bij de les! Doktoren weten niet alles. Daarnaast heeft open zijn over mijn ziekte mij veel gebracht.

■ **Josephine:** Als je aan het begin van je behandeling staat, ga dan naar een arts waar jij je prettig voelt. Daarnaast is acceptatie ook heel belangrijk. Ik ben heel gelukkig met mijn leven, mijn man en twee kinderen ook al vergt mijn ziekte de nodige aanpassingen. Je moet een manier vinden om er mee om te gaan. Praten met een psycholoog helpt, heb ik ervaren. Daarnaast helpt het om open te zijn over je ziekte. Mensen tonen meer begrip als ze weten wat er aan de hand is. ■

Alledaagse praktische problemen



Heel veel naar de wc moeten, ook 's nachts.



Sneller en vaker moe zijn dan een ander en hier steeds rekening mee moeten houden in je dagelijkse leven.



Incontinentie.



Door **Marjolijn Westerlaken**

Reizen met een chronische aandoening kan prima, zo lang je maar een goede voorbereiding treft. Hieronder een aantal zaken waar je op moet letten.

Begin tijdig

Overweeg je om op reis te gaan? Raadpleeg tijdig je behandelend arts of er bezwaren zijn om een reis naar het buitenland te overwegen en/of te boeken. Voor iedere reis die je maakt, moet je namelijk weer andere afwegingen maken. Ben je nog aan het herstellen van een opvlamming, is de ziekte actief of in remissie? Dan kan dit consequenties hebben.

Vaccinaties

Als je een verre reis wilt maken is het belangrijk om uit te zoeken welke ziektes er in het bestemmingsland voorkomen en in de gebieden die je tijdens jouw reis passeert. Sommige vaccinaties kunnen niet tegelijkertijd met andere medicatie gebruikt worden zoals bijvoorbeeld prednison, Imuran, azathioprine of anti-TNF. Vaccinatie is pas mogelijk na drie maanden na het stopzetten van de behandeling, maar dat moet per persoon bekeken worden. Bespreek met jouw arts waar je rekening mee moet houden.

Extra voorbereidingen

Medicijnen

Ongeacht welke reis je gaat maken, medicijnen zullen een plaats in de bagage krijgen. Zorg dat je voldoende medicijnen bij je hebt en verdeel de medicijnen over jouw (hand)bagage en die van je reisgenoot. Vergeet ook niet de benodigde reisdocumenten mee te nemen in verband met je medicatie.

Stomamateriaal

Schrijf in een stomapaspoort of op een briefje de maat, het merk, het bestelnummer en de fabrikant van het stomamateriaal en het telefoonnummer van de leverancier. Een stomapaspoort kun je krijgen bij stomaverpleegkundige of bij de leverancier. Neem het stomamateriaal mee in de handbagage. Op die manier heb je geen problemen als de bagage kwijtraakt.

Voeding

Het gebruik van ijsklontjes, schepijs en de temperatuur van het bewaarde voedsel in een ander land kunnen redenen zijn voor diarree. Als de diarree langer aanhoudt dan 48 uur, is het verstandig om een arts te raadplegen. ■

Niet zorgeloos op vakantie kunnen naar het buitenland door bijv. infuustherapie (welke in het ziekenhuis moet worden toegediend), maar je zorgvuldig moeten voorbereiden (medicijnen, reizigersdiarree).



Een afspraak met vrienden weer eens moeten afzeggen omdat je er geen energie voor hebt.



Je hebt eigenlijk hulp of begrip nodig, maar je durft niet te praten over je ziekte omdat je je schaamt.



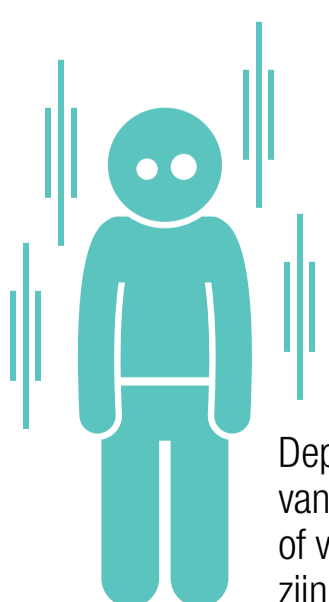
De bedrijfs- en/of keuringsarts vindt dat je er goed uitziet en wel kan werken, maar dat lukt gewoon niet.



Elke dag medicatie innemen. Bah.



Zorgen voor morgen: kan ik wel kinderen krijgen en krijgt mijn kind het ook?



Niet op willen geven, maar eigenlijk niet kunnen.

Depressief zijn van medicatie of van ziek zijn.



Ook artsen staan positief tegenover het mondig worden van patiënten

Bart Koot kinderarts, maag-, darm- en lever

“Een mondig patiënt in de spreekkamer is nodig om ook écht samen over de behandeling te kunnen beslissen.”

Mark Lowenberg maag-, darm- en leverarts

■ “Mondige patiënten houden je scherp. Het komt regelmatig voor dat ik zeg ‘goede vraag, had ik moeten weten, zoek ik gelijk op’.”

■ “Als een patiënt komt met iets wat hij of zij op internet heeft gevonden en wat echt niet waar is, vaak gevonden op een forum, dan zeg ik ook ‘dat is klinkklare onzin’.”

Ad van Bodegraven maag-, darm- en leverarts

“Eenieder heeft recht op zijn eigen gekte en menselijke kenmerken. De mijne is dat ik gek ben op mondig patiënten.”

Monique Kimmel IBD-verpleegkundige

“Als je net de diagnose IBD hebt gehad, zit je als patiënt met enorm veel vragen. Daarmee wil je vaak niet wachten tot de volgende afspraak. Onze patiënten hebben daarom ook ons telefoonnummer en e-mailadres. Als ze ons bellen of mailen, krijgen ze doorgaans nog dezelfde dag antwoord.”

Rachel West maag-, darm- en leverarts

“Naast behandeling van de ziekte is ook aandacht voor de kwaliteit van leven van groot belang. Als arts moet je daarom heel goed luisteren naar wat voor de patiënt bepalend is voor de kwaliteit van leven.”

Kwaliteit van leven optimaliseren

Door **Petra Lageman**

Er zijn voor de behandeling van Crohn en colitis ulcerosa verschillende behandelopties. Dankzij wetenschappelijk onderzoek worden voortdurend nieuwe medicijnen ontwikkeld. “Wij kunnen voor heel veel IBD patiënten de kwaliteit van leven aanzienlijk verbeteren”, stelt MDL-arts Mark Löwenberg.

Maar het is soms een langdurig traject voordat het juiste medicijn, of de juiste combinatie van medicijnen, is gevonden. “Wij kunnen helaas nog niet van tevoren zeggen dat voor patiënt A behandeling X de beste resultaten geeft”, meldt Löwenberg. “Het is een kwestie van ‘trial and error’ voordat de juiste behandeling is gevonden die voor de individuele patiënt een optimaal resultaat geeft. Het gaat erom dat je als arts voor jouw specifieke patiënt de juiste behandeling zoekt en vindt. Je moet dus samen goed bespreken wat de wensen en de mogelijkheden zijn. En daarna is het een kwestie van ‘finetunen’. Voortdurend de effecten monitoren om te kijken of aanpassingen nodig zijn.”

Beste werking, minste bijwerkingen

Als er sprake is van een opvlaming van de ziekte, dan zal in eerste instantie de actieve ontsteking worden aangepakt met medicatie. Daarna begint de zoektocht naar optimalisatie. Hoe kun je nieuwe opvlamingen voorkomen en klachten verminderen. Voor de behandeling van Crohn en colitis ulcerosa zijn verschillende medicijnen beschikbaar die op meerdere manieren kunnen worden toegediend. Begonnen wordt doorgaans met milde medicijnen. Als deze onvoldoende

resultaat hebben, dan kan worden uitgeweken naar meer krachtige medicijnen (zogenaamde biologicals).

Best passende behandeling

“Welke therapie de beste is, hangt af van een aantal factoren”, legt Löwenberg uit. “Hoe ernstig zijn de klachten. Waar bevindt zich de ontsteking. Zijn er vernauwingen van de darm of is er sprake van fistels. Is iemand allergisch voor een bepaald medicijn. Zijn in het verleden medicijnen gebruikt waarop niet of onvoldoende gereageerd is. Is er sprake van andere bijkomende aandoeningen. En natuurlijk, welke behandeling past bij de patiënt. Want als je je niet prettig voelt bij een bepaald medicijn, of bij een bepaalde toedieningsvorm van dat middel, dan zal de therapietrouw niet optimaal zijn. Terwijl dit juist heel bepalend is voor een optimaal resultaat.”

“Het is vaak een zoektocht naar het medicijn dat de beste werking heeft, de minste bijwerkingen geeft en het beste past bij de individuele patiënt”

Therapietrouw

Medicijnen tegen Crohn en colitis ulcerosa zijn in diverse vormen verkrijgbaar en kunnen bijvoorbeeld oraal (via de mond), via een infuus, via prikjes in de huid of via een zetpil of klysma worden toegediend. “Oraal heeft als voordeel dat je het medicijn gewoon kunt slikken. Het komt via de maag uiteindelijk in de darm terecht waar het zijn werk moet



Mark Löwenberg
MDL-arts

doen. Maar je moet wel iedere dag de medicijnen slikken. Er zijn ook medicijnen die alleen per infuus of per injectie kunnen worden toegediend. Therapietrouw is heel belangrijk voor een optimale werking. Daarom is het echt van groot belang om samen met de patiënt tot een behandelplan te komen. Je moet samen de behandel mogelijkheden en de wensen van de patiënt bespreken om vervolgens tot de conclusie te komen ‘dit is wat in dit specifieke geval het beste is’”

Goede voorlichting

In dat proces is goede voorlichting essentieel. De website van de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN) is ook heel nuttig (www.crohn-colitis.nl). Ik adviseer ook regelmatig om filmpjes op YouTube te bekijken waarbij je moet zoeken naar IBD en AMC. En dan zijn er nog de websites van de Nederlandse Vereniging van Maag-, Darm- en Leverartsen (www.mdl.nl) en de Maag Lever Darm Stichting (www.mlds.nl).

Medicijnstudies

Naast het voorschrijven van regu-

“De arts geeft informatie over de behandelmogelijkheden. De patiënt geeft aan wat zijn of haar wensen en verwachtingen zijn. Daarna bepaal je samen wat de beste behandeling is”

liere medicijnen is er vaak ook de mogelijkheid om deel te nemen aan medicijnstudies. “Die optie is er niet voor iedereen”, aldus Löwenberg. “Er geldt een strikt behandelprotocol met zogenaamde inclusiecriteria waaraan een patiënt moet voldoen om deel te kunnen nemen. Je moet dus als patiënt in het plaatje van dat onderzoek passen. En het zijn experimentele behandelingen. Het is nog niet precies bekend of en hoe goed het werkt, voor wie het werkt en wat de mogelijke bijwerkingen zijn.”

Operaties

Soms werken medicijnen niet of onvoldoende en bij colitis ulcerosa kun je dan besluiten om de dikke darm te verwijderen en wordt een stoma of pouch geplaatst. Bij de ziekte van Crohn kan ook besloten worden om te opereren en om bijvoorbeeld een ziek stuk darm te verwijderen. In veel behandelcentra is er wekelijks multidisciplinair overleg waarbij onder andere MDL-artsen, MDL-verpleegkundigen en IBD-chirurgen aanwezig zijn.

Medisch psycholoog

Patiënten geven regelmatig aan dat

zij het moeilijk vinden om hun ziekte te accepteren. “Vaak bespreken zij hun problemen met de IBD verpleegkundige. Deze verpleegkundig specialist speelt een cruciale rol bij de behandeling van IBD patiënten. In bepaalde gevallen kan de arts of verpleegkundige adviseren om een psycholoog te raadplegen. Maar als je die optie noemt, moet je ook goede psychologische zorg kunnen aanbieden. Ik vind het dan echt een voorwaarde dat het een (medisch) psycholoog is met kennis van IBD.”

Alternatieve therapieën

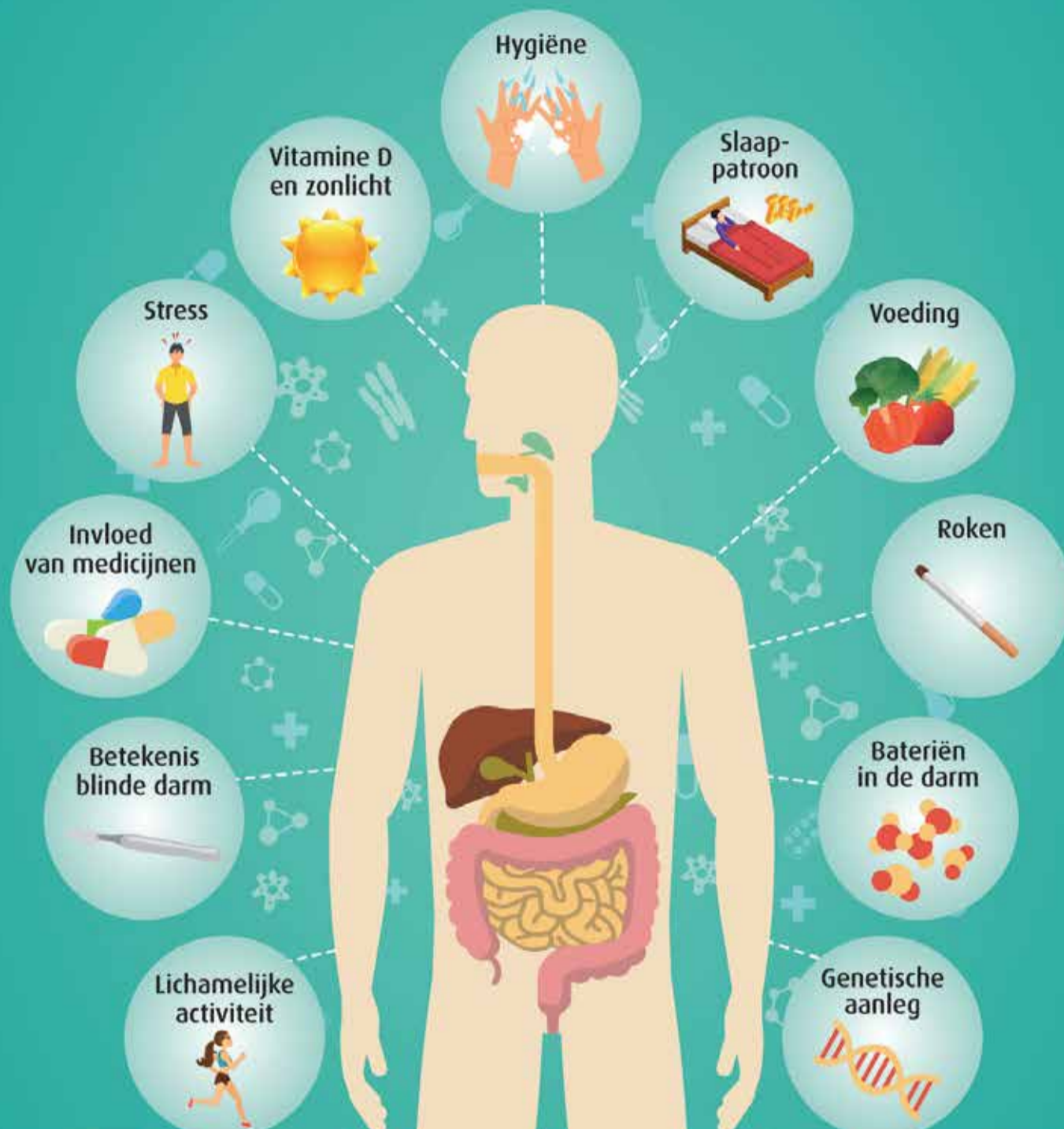
“Het is natuurlijk altijd goed om gezond te leven. Dus ook buiten de reguliere gezondheidszorg om zijn er zeker dingen, zoals yoga en ontspanningstherapie, die ik van harte ondersteun. Maar als je mij vraagt

“Therapietrouw is medebepalend voor het resultaat. Daarom moet het middel en de wijze van toediening passen bij de patiënt”

wat ik denk van producten of therapieën waarvoor geen enkele wetenschappelijke onderbouwing is dan geef ik ook eerlijk mijn mening. Daar ben ik geen voorstander van, zeker niet als het de patiënt ook nog eens veel geld kost. Er zijn binnen de reguliere geneeskunde gelukkig veel mogelijkheden om patiënten met Crohn en colitis ulcerosa zodanig te behandelen dat zij een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven hebben.” ■

Omgevingsfactoren

Uit onderzoek blijkt dat erfelijkheid soms en omgevingsfactoren mogelijk een grote rol spelen. Er is echter niet één duidelijke oorzaak aan te wijzen, het is een combinatie van factoren. Omgevingsfactoren zoals voeding, overmatige hygiëne en een 'Westers' leefpatroon spelen een grote rol. De soorten bacteriën die leven in de darm lijken eveneens van invloed, dit heeft onder andere te maken met voeding.



Vermoeidheid

Doordat het lichaam voedingsstoffen niet goed gebruikt, kan de patiënt sneller en vaker moe zijn. Ook komen door de ontsteking stoffen vrij in het bloed die algemene ziekteverschijnselen als vermoeidheid veroorzaken. Dit komt ook vaak voor als de ziekte in een rustige fase is.

Behandeling van deze oorzaken zal de vermoeidheid verminderen. Er is echter een grote groep mensen die last van vermoeidheid blijft houden na uitsluiting van lichamelijke oorzaken. Een deel daarvan kan te maken hebben met psychosociale factoren zoals acceptatie van het feit dat u een chronische ziekte heeft, aanpassing van de levensstijl, sociale factoren, pijn en emoties.

Ziek zijn vraagt om aanpassingen en dat is niet altijd eenvoudig. Vaak gaan mensen ondanks hun ziekte nog voluit door. Dat gaat niet altijd goed. Tel daarbij het onbegrip op van de omgeving en de cirkel is weer rond.

“De vermoeidheid die IBD-patiënten ervaren is het gevoel alsof ze de marathon hebben gelopen, iedere dag opnieuw”

- MDL-arts Van Bodegraven

Tips bij vermoeidheid

- Accepteer uw vermoeidheid en bespreek het vooral met uw partner en/of kinderen.
- Draaf niet door, maar ga ook eens zitten, liggen of muziek luisteren, een boek lezen of gewoon niets doen.
- Zorg dat u elke dag in de buitenlucht komt.
- Ga elke dag halverwege de dag een

half uurtje tot een uur naar bed of op de bank om een dutje te doen. Doe dit ook op uw werk.

■ Luister naar de signalen van uw lichaam. Stop op tijd en bewaak goed uw eigen grenzen.

■ Plan activiteiten zoveel mogelijk. Belangrijke regels hierbij:

- Zorg ervoor dat er ruimte is om te herstellen na activiteiten die

veel energie vragen. Ook leuke activiteiten vallen hieronder.

- Maak ruimte om slechte dagen op te kunnen vangen.
- Heeft u vaak onverwachte afspraken? Plan hier dan ook ruimte voor in.
- Zelfoverschatting bij goede dagen is een valkuil. Dit moet u vaak later weer bezuren.
- Als u oververmoeidheid voorkomt dan zal u zien dat u over het algemeen meer en beter functioneert.

■ Alles wat voor u niet belangrijk is en over kunt dragen aan anderen of anders kan organiseren, doe dat. Denk aan huishoudelijke ondersteuning. Maak bijvoorbeeld goede afspraken met huisgenoten.

■ Bouw indien nodig extra rust in, maar blijf/ga ook sporten of bewegen. Ken daarbij wel uw grenzen, of zoals altijd zo mooi gezegd wordt: luister naar uw lichaam.

■ Leid een regelmatig leven met afwisseling van activiteiten, rust en een regelmatig en gezond eetpatroon.

■ Ga naar een psycholoog en laat die eens meedenken over hoe u uw vermoeidheid beter te lijf kunt gaan. ■

INZICHT

Forse toename van chronische inflammatoire darmziekten bij kinderen in de laatste twintig jaar

Behandeling specifiek gericht op kinderen noodzakelijk

Door Marjolijn Westerlaken

Chronische inflammatoire darmziekten, waaronder de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa vallen, komen steeds vaker bij kinderen en jongvolwassenen voor. Deze ziekten hebben een enorme impact op het dagelijks leven van patiënten. Kinderarts-MDL, Bart Koot, vertelt in dit interview wat de invloed is op het leven en hoe het behandeltraject voor kinderen eruit ziet.

“De prevalentie van chronische inflammatoire darmziekten (IBD) is fors toegenomen in de laatste twintig jaar. In het Amsterdam Universitair Medische Centrum (AUMC) hebben we alleen al 350 kinderen onder behandeling voor de ziekte van Crohn. De oorzaak van de toename is nog niet duidelijk. We vermoeden dat veranderde leef- en omgevingsomstandigheden hierin een grote rol spelen.”

Specifieke kennis

Bij een kwart van de mensen openbaart de ziekte van Crohn zich al voor het achttiende levensjaar. Voor co-

litis ulcerosa is dit percentage veel kleiner. Naar de huidige inzichten ontstaat IBD door een samenspel van factoren: aanleg, omgevingsfactoren en processen in de darmen onder andere darmbacteriën en het afweersysteem. Hoe die factoren precies leiden tot ziekte, weten we nog niet precies en dat is een gebied waar veel onderzoek gebeurt. Wel is het zo dat bij kinderen vermoedelijk de aanlegfactoren een belangrijkere rol spelen dan bij volwassenen. Mogelijk is dit ook de verklaring dat, indien IBD op jonge leeftijd ontstaat, het ziekteverloop vaker ernstiger is en de ziekte minder goed reageert op medicijnen. Omdat de zorg voor kinderen en jongeren met IBD specifieke kennis vraagt worden al deze kinderen behandeld door kinderartsen gespecialiseerd in MDL. Van deze kinderartsen-MDL zijn er ongeveer veertig werkzaam in Nederland.

Behandeling

Als kinderen bij mij komen en de diagnose IBD gesteld wordt, dan is de eerste stap de ziekte tot rust brengen en vervolgens rustig te houden, aangezien het een chronische ziekte



Bart Koot
Kinderarts - MDL

betreft die met rustige perioden en oplevingen gepaard gaat. Voor deze behandeling zijn een heel aantal verschillende medicamenten beschikbaar. Voor kinderen gebruiken we grotendeels dezelfde medicijnen als voor volwassenen, alhoewel er ook enkele verschillen zijn. Helaas komen medicijnen die gebruikt worden bij volwassenen vaak pas vele jaren later beschikbaar voor kinderen. Onderzoek naar veiligheid en effectiviteit van medicatie bij kinderen loopt

“De behandeling van kinderen met chronische inflammatoire darmziekten is een zoektocht”

meestal zes á tien jaar achter op het onderzoek voor volwassenen. Dat is een onwenselijke situatie. Door farmaceuten, autoriteiten en artsen wordt de laatste jaren gewerkt om onderzoek naar nieuwe medicijnen bij kinderen te versnellen.

Invloed op het leven

De psychologische en sociale zorg vraagt bij kinderen met IBD extra aandacht. Uit onderzoek blijkt dat tot wel een kwart van de jongeren met IBD kampt met somberheidsklachten. Ook komt een lager gevoel van eigenwaarde en problemen in het sociaal functioneren best vaak voor. Bij polikliniekbezoek besteden wij

daar apart aandacht aan. Zo hebben we hebben wij in het AUMC een online vragenlijst ontwikkeld om een beeld te vormen over hoe kinderen zich voelen en hoe ze thuis en op school functioneren. Dit vullen ze in voor een polikliniekbezoek en dat helpt heel goed om problemen bespreekbaar te maken en gepaste hulp te zoeken. Uiteindelijk is het streven dat elk kind en jongeren met IBD normaal kan functioneren en zich volledig kan ontplooiën.

Transitie

Ook besteden we bij elk ziekenhuisbezoek aandacht aan het transitieproces van kind naar jong volwassen. Als arts probeer je een jong mens langzaam zelfstandig maken. Ongeveer vanaf de leeftijd waarop kinderen op de middelbare school komen, nemen we hen steeds meer mee in de beslissingen die worden genomen. Daar moet je als arts ook bewust op focussen omdat je soms in een gezin gewend was de ouders eerst aan te spreken.” ■

Kijk op www.mijn-lichaam.com een video over deze transitie.

“Je weet pas hoe het is als je het zelf meemaakt”

Door Marjolijn Westerlaken

Meer dan negen jaar duurde het voordat Willem (14) de diagnose colitis ulcerosa kreeg.

In dit interview vertelt hij samen met zijn ouders en zusjes wat voor impact zijn ziekte heeft op hun gezinsleven.

“Als baby had Willem al veel moeite met zijn stoelgang,” vertelt zijn moeder, Jolijn (44).

“Hij was nog geen twee à drie weken oud en moest vaak heel erg huilen. Robert en ik legden hem dan op tafel met zijn voetjes tegen zijn buik om hem te helpen met poepen. Hij heeft altijd harde ontlasting gehouden en vaak zat er slijm en bloed bij. Door zijn obstipatieklachten werd niet gedacht aan de ziekte colitis ulcerosa. Uiteindelijk hebben ze middels een scopie zijn slokdarm, maag en dunne en dikke darm nagekeken. Daaruit bleek dat zijn darm ontstoken was en werd de diagnose colitis ulcerosa gesteld. Natuurlijk schrokken wij, maar tegelijkertijd waren wij ook blij dat zijn aandoening eindelijk een naam had.”

Zoektocht

De juiste medicatie vinden is voor Willem een hele zoektocht geweest. In de afgelopen drieënhalve jaar is hij

flink ziek geweest waardoor hij weinig naar school kon. Sinds de start van het schooljaar is er geen week voorbij gegaan dat hij niet verkouden was en geen keelpijn of griep heeft gehad. Daarnaast heeft hij veel verschillende medicijnen gebruikt, waardoor zijn weerstand laag is. Schuimklysmas, ‘gewone’ klysmas, granulaatkorrels, maar ook een prednisonkuur van drie maanden waarna hij anderhalf jaar bezig was om weer van de overtollige kilo’s af te komen.

Jolijn: “Dat het zo lang geduurd heeft voordat we een diagnose hadden en dat er lang werd gezegd dat het tussen Willem zijn oren zat, doet mij veel verdriet.”

Impact

Wat voor impact heeft het om met een chronisch zieke broer en kind te leven?

Zusje Ira (10) ‘logeert’ graag bij haar broer op de kamer. “Als hij buikpijn heeft, dan kan dat vaak niet en dat vind ik jammer. Laatst had ik ook buikpijn en toen vroeg ik mij af of hij dezelfde pijn ervaaarde. Dat vind ik dan heel erg.”

Eva (12), zijn andere zusje, vindt het vooral vervelend als Willem tijdens gezinsuitjes en vakanties naar zijn kamer gaat, omdat hij te moe is om mee te gaan.

Nu Willem sinds twee jaar op het

voortgezet onderwijs zit, gaat hij met speciaal vervoer naar school, omdat hij er niet met het openbaar vervoer kan komen. De taxi’s komen vaak te laat waardoor Willem zelf ook te laat op school is.

“Dat frustreert enorm en heeft impact op ons als gezin,” vertelt Robert. “Vooral omdat Willem al geen uitzondering wil zijn en wij hem ook wegens ons werk niet altijd weg kunnen brengen.”

De pijn en het verdriet van haar kind weegt voor Jolijn het zwaarst. “Ik heb een soepele werkgever, maar voel desondanks regelmatig de spagaat tussen enerzijds mijn loyaliteit naar mijn baas en anderzijds mijn rol als moeder. Ik ben ooit een keer gaan werken terwijl Willem ziek was. Hij belde mij huilend op dat echt niet ging. Uiteindelijk moesten wij naar de dokter omdat de pijn zo erg was. Die combinatie van zorg voor je zieke kind en werken blijft lastig.”

Ervaringen delen

Zelf heeft Willem zijn ziekte geaccepteerd en is ondanks zijn aandoening bijna altijd vrolijk. Hij geniet van figuurzagen en tijd doorbrengen met zijn familie. Natuurlijk vindt hij het vervelend dat hij door de ziekenhuisbezoeken of in de periodes dat hij ziek is regelmatig niet



naar school kan. De afgelopen drie jaar heeft hij gemiddeld een derde van het schooljaar niet volledig mee kunnen draaien.

“Je hebt op de middelbare school veel meer vakken en raakt sneller achter.” Met onderwijsondersteuning van ZieZon (Zieke kinderen en onderwijs) en Klassencon-

tact (met camera) krijgt Willem hulp om de lessen die hij mist in te halen. Je moet genieten van het leven, jezelf niets verwijten en je vooral niet opsluiten op je kamer.”

De namen van het gezin zijn om privacyredenen gefingeerd. ■

Twee positieve verhalen over het onder controle krijgen van de ziekte.



Roben-Jan Willems

“Gewoon doorgaan met leven”

Door **Petra Lageman**

Zelfs als je je medicijnen slikt en rekening houdt met je ziekte, kan Crohn grillig zijn. “En daarom laat ik me niet beperken door mijn ziekte”, stelt Roben-Jan Willems. “Als je jezelf van alles ontzegt, wordt je leven er immers niet leuker op.”

Geen maagpijn

“Ik was twintig jaar toen ik merkte dat ik steeds meer last kreeg van buikpijn. Soms was het zo erg dat ik echt ineenkromp van de pijn en zelfs moest overgeven. Maar na een of

“Soms is het heel fijn om gewoon te doen wat je wilt, zelfs als dat niet echt heel verstandig is. Je krijgt er namelijk ook energie van”

twee dagen was de pijn weer weg. Ik dacht dat ik gewoon iets verkeerd had gegeten. En dat dacht ik eigenlijk een paar jaar later nog. Soms ging ik naar mijn huisarts. Die gaf dan een pilletje tegen maagklachten. Want dat was volgens hem de oorzaak. Totdat ik uiteindelijk aangaf dat ik dat niet meer accepteerde. Ik wilde een bloedtest.”

Colonoscopie

“Uit die test bleek dat mijn ontstekingswaarden enorm hoog waren. Zo hoog zelfs dat ik met spoed werd opgenomen in het ziekenhuis. En daar kwamen ze er na een colonoscopie heel snel achter dat het geen maagklachten waren maar de ziekte van Crohn. Ik had heel veel bloedingen en zweertjes in mijn darmen. En zeker de overgang van de dikke naar de dunne darm zal helemaal vol met verklevingen, vernauwingen en ontstekingen. Dat was in 2002, zes jaar nadat ik voor het eerst echt klachten had. Ik heb ervan geleerd dat je als patiënt af en toe op je strepen moet staan en om een verwijzing naar een specialist moet vragen.”

Agressieve vorm

“Sinds 2002 tot nu toe heb ik diverse therapieën geprobeerd, operaties gehad en tal van diëten gevolgd. Inmiddels weet ik dat ik min-

“Fit zijn helpt. Ik ga twee keer in de week naar fitness en twee keer naar tafeltennistraining. Doordat ik fit ben, herstel ik sneller van een aanval”

der klachten heb als ik een veganistisch dieet volg. Vervelend is alleen dat mijn lichaam zich een beetje lijkt aan te passen aan medicatie en diëten. Dus na verloop van tijd nemen de klachten weer toe. En op de achtergrond zijn ze eigenlijk altijd aanwezig. Ik heb helaas een vrij agressieve vorm van Crohn. Nu kan ik daar heel erg rekening mee gaan houden. Maar dan wordt het leven er niet leuker op. En een garantie dat het dan beter gaat, is er ook niet.”

Fit blijven

“Mijn oplossing is dat ik zo fit mogelijk probeer te blijven. Tot voor een paar jaar terug heb ik vrij intensief aan martial arts vechtsport gedaan. En tegenwoordig ga ik twee keer in de week naar fitness en speel ik twee keer in de week tafeltennis. Ik word er niet beter van in de zin dat de ziekte verdwijnt. Maar ik voel me wel beter en ik herstel ook sneller van een aanval. Bovendien leer je door te sporten je lichaam en je grenzen beter kennen.”

Luisteren naar je lichaam

“Grenzen stellen vind ik nog altijd moeilijk. Ik wil me niet laten beperken door Crohn. Maar ik heb wel moeten accepteren dat ik van een werkweek van veertig uur naar een werkweek van twintig uur heb moeten gaan. Fulltime blijven werken dat kon echt niet meer. Nu, met die twintig uur per week, heb ik meer rust in mijn lichaam en meer rust in mijn hoofd. Ik heb meer tijd om te herstellen van mijn werk. En daardoor ben ik minder vaak en minder lang ziek. Ik voel me beter dan twee jaar geleden. Het heeft veel tijd gekost, maar ik heb eindelijk geleerd om naar mijn lichaam te luisteren. Ik houd rekening met mijn lichaam. En dat is iets heel anders dan me door mijn lichaam te laten beperken.” ■



Diane en Enea

“Luisteren naar je lichaam”

Door **Petra Lageman**

Als je colitis ulcerosa hebt, of de ziekte van Crohn, moet je rekening houden met je ziekte. Maar dat betekent niet dat je je ook moet laten beperken door je ziekte. Als je jezelf van alles ontzegt, wordt je leven er immers niet leuker op.

“Vijftien jaar geleden kreeg ik, tijdens mijn tweede zwangerschap, heel veel last van buikkrampen en misselijkheid”, vertelt Diane. “Die klachten waren zo ernstig dat ik met spoed werd opgenomen in het ziekenhuis. Omdat medicatie onvoldoende werkte, hebben de artsen na anderhalve maand besloten om mijn dochttertje na 33 weken zwangerschap te halen met een keizersnede. Aansluitend controleerden zij mijn dikke darm. Die bleek zo ernstig ontstoken te zijn door colitis ulcerosa dat hij direct moest worden verwijderd. Toen ik wakker werd, had ik enorm veel pijn en een stoma en lag mijn dochter op de neonatale afdeling om aan te sterken. Dat was op z'n zachtst gezegd behoorlijk confronterend.”

“Ik kan weer alles eten, drinken, doen en laten wat ik wil”

- Diane

“Anderhalf jaar later kreeg ik de kans om een pouch te laten maken. En hoewel je op zich natuurlijk heel goed kunt leven met een stoma, was dat toch een enorme verbetering. Ik kan weer alles eten en drinken en doen wat ik voordat colitis de kop op stak ook kon. Wel heb ik tegenwoordig een radar voor toiletten. Met een pouch heb je immers dunnere ontlasting en moet je vaker naar de wc dan wanneer je geen kunstmatig reservoir hebt voor je ontlasting. Dus zie ik een toilet, dan ga ik ook gelijk. Dan kan ik er weer even tegenaan.”

“Na mijn tweede kindje heb ik nog twee kinderen gekregen. En allebei die kindjes ontwikkelden zich aanvankelijk goed. Maar de jongste, Enea, kreeg toen hij vier was gezondheidsklachten. Hij had veel bloed in zijn ontlasting. Onze huisarts stuurde ons door naar het Sofia Kinderziekenhuis. Daar zei de internist ‘kom over acht weken maar

“Ik ben niet anders dan mijn klasgenootjes. Ik kan alles wat zij kunnen. Ik doe alles wat zij doen”

- Enea

terug’. Maar toen hij al vrij snel daarna wel twintig keer per dag op het toilet zat, steeds meer bloed in zijn ontlasting had en steeds zieker werd, besloot ik niet zo lang te wachten en nam ik hem mee naar de Eerste Hulp afdeling van het Sofia. Daar besloten de artsen om hem direct op te nemen.”

“Ook Enea bleek colitis te hebben. Hij kreeg een stoma en gelukkig uiteindelijk ook een pouch waardoor na een tijdje de stoma weer verwijderd kon worden. Al een dag na de aansluiting van de pouch op de anus was hij zo opgeknapt dat hij wilde spelen. Dat was echt ongelooflijk. Voor mij was het herstel van de operatie heel zwaar en pijnlijk. En bij hem was het echt peanuts. Vanaf het moment dat hij zijn pouch had, ging het heel snel steeds beter met hem. Hij zit nu, vier jaar later, op Krav Maga, speelt met zijn vriendjes, gaat naar school en kan alles eten wat hij wil. En gelukkig wil hij ook steeds meer eten. Want net als andere jongetjes van acht jaar heeft hij natuurlijk wel zo zijn voorkeuren.”

“Voor Enea is de pouch gewoon een onderdeel van zijn lijf. Zijn ontlasting komt op de juiste wijze naar buiten, net als bij andere kinderen. En hij voelt zich, dankzij zijn pouch, ook niet meer anders.” “Ik ben ook niet anders”, stelt Enea. “Ik was ziek en nu ben ik weer beter.” ■

➔ Met een pouch wordt de normale stoelgang nagebootst. Een chirurg verwijdert de zieke dikke darm en de endeldarm en maakt van het laatste stuk dunne darm een reservoir waarin de ontlasting wordt opgevangen. Dit reservoir wordt vervolgens aangesloten op de anus of op een klein randje van de endeldarm. De pouch krijgt daarmee de functie van de endeldarm.



© Janssen-Cilag B.V. - PHU/MMU/0318/0001

Improving the quality of life of people with IBD*

Janssen's commitment to researching and developing new, innovative treatments puts us at the forefront when it comes to improving clinical outcomes and quality of life for people with inflammatory bowel disease (IBD).

IBD is a group of chronic conditions affecting the bowel, such as Crohn's disease and ulcerative colitis.

We are Janssen. We collaborate with the world for the health of everyone in it.

For more information, visit www.janssen.com/netherlands

* Inflammatory Bowel Disease
The image features a model and is used for illustrative purposes only.

Janssen-Cilag B.V.

janssen  **Immunology**
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF *Johnson & Johnson*

 @PfizerNL  Pfizer Nederland  Pfizer  Pfizer Nederland

Samen werken aan een gezonder Nederland



PP-PFE-NLD-0220

Dit doen we door onze innovatieve medicijnen, premium zelfzorgproducten en impactvolle samenwerkingen. Dit is meer dan ons werk. Het is onze passie. Of het nu gaat om individuele zorg, veel voorkomende of juist erg zeldzame ziektes.

Onze expertise is het ontwikkelen van betekenisvolle en vernieuwende geneesmiddelen, waaronder biosimilars (patentloze biologische geneesmiddelen), en vaccins. We streven hierbij naar grensverleggende innovaties. Daarnaast bieden wij zelfzorgproducten die aan gezondheid en welzijn kunnen bijdragen.

Goede, constructieve samenwerking met alle andere partijen in de zorg is van cruciaal belang. Dit is de enige weg vooruit. We hebben elkaar nodig om de best mogelijke zorg te leveren.

Want samen kunnen we werken aan een zorgsysteem waarbij de toegevoegde waarde voor de patiënt centraal staat. En aan een zorgstelsel dat niet alleen toegankelijk en betaalbaar is maar ook duurzaam. Op die manier kunnen wij continu aan nieuwe, innovatieve geneesmiddelen en vaccins blijven werken tegen aandoeningen waar nu geen middel voor is of waar bestaande middelen niet goed genoeg zijn.



Wij leven voor jouw gezondheid en welzijn

pfizer.nl