Leven met IBD (Inflammatory Bowel Disease)

Inleiding

Ikazia ziekenhuis

U wordt in het Ikazia Ziekenhuis behandeld voor darmklachten door IBD. IBD is een verzamelnaam voor chronische ontstekingen van de darmen, zoals de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa.

Tijdens uw behandeling krijgt u te maken met verschillende zorgverleners. In deze folder leest u meer over deze darmziektes, de zorg die u in het Ikazia krijgt en de behandelmogelijkheden. Ook vindt u informatie over medicijnen die kunnen helpen bij uw ziekte.

Het behandelteam

Tijdens uw bezoek aan de polikliniek kunt u een afspraak hebben met een MDL–arts, arts in opleiding, physician assistant (PA) of MDL–verpleegkundige.

De MDL–arts

De MDL–arts is een specialist voor ziekten van de maag, darmen en lever. De arts onderzoekt uw klachten, stelt de diagnose (wat u precies heeft) en maakt samen met u een behandelplan. Ook voert de arts onderzoeken uit, zoals een darmonderzoek of een maagonderzoek. Wij begrijpen dat het prettig is om zoveel mogelijk dezelfde arts te zien. Daarom proberen wij hier rekening mee te houden.

Artsen in opleiding

Ikazia is een opleidingsziekenhuis. Daarom kunt u ook een arts in opleiding ontmoeten. Deze arts leert voor MDL–arts en werkt altijd onder begeleiding van een ervaren MDL–arts.

De Physician Assistant (PA)

De PA is een zorgverlener die patiënten onderzoekt en behandelt. De PA werkt nauw samen met de MDL–arts.

De PA kan zelfstandig:
- patiënten onderzoeken;
- een diagnose stellen;
- behandelingen uitvoeren;
- medicijnen voorschrijven.
- De MDL–verpleegkundige
- De MDL–arts of PA kan u doorverwijzen naar de MDL–verpleegkundige voor extra uitleg, advies en begeleiding.

De MDL–verpleegkundige kan u helpen met vragen over:
- uw darmziekte;
- uw behandeling;
- onderzoeken;
- medicijnen en mogelijke bijwerkingen;
- het zelf geven van injecties;
- voeding en bewegen;
- omgaan met klachten;
- zwangerschap en kinderwens.
- Als dat nodig is, kan de verpleegkundige u doorverwijzen naar andere zorgverleners, zoals een diëtist, maatschappelijk werker, psycholoog of andere specialist.

Overleg

Soms overleggen de MDL–arts, PA en MDL–verpleegkundige met elkaar om de beste behandeling voor u te kiezen.

Elke week bespreekt het behandelteam patiënten met darmproblemen. Als dat nodig is, overleggen zij ook met andere specialisten, zoals een chirurg of radioloog.

Ikazia werkt samen met andere ziekenhuizen in Zuidwest–Nederland. Zo kunnen we patiënten met IBD de best mogelijke zorg bieden. Elke maand is er overleg tussen de verschillende ziekenhuizen.

Endoscopie–afdeling

In Ikazia is een speciale afdeling voor onderzoeken van de slokdarm, maag, darmen en lever. Hierbij wordt gebruik gemaakt van een endoscoop. Dit is een dunne, flexibele slang met een camera.

Het onderzoek wordt gedaan door een MDL–arts, arts in opleiding of verpleegkundig endoscopist. Een endoscopieverpleegkundige helpt hierbij.

Controleafspraken

Na de diagnose (wat u precies heeft) komt u regelmatig op controle bij de MDL–arts, PA of MDL–verpleegkundige.

Hoe vaak u op controle komt, hangt af van uw ziekte en uw medicijnen. Soms moet u vóór de afspraak bloed laten prikken.

Wij vragen u om de gemaakte afspraken na te komen.

Kunt u niet naar een afspraak komen? Laat dit dan zo snel mogelijk weten. Dan kan de afspraak aan een andere patiënt worden gegeven.

U kunt hiervoor bellen met het MDL–centrum:
Maandag t/m vrijdag van 08.15 tot 16.15 uur
Telefoon: **010 – 297 53 74**

MijnIkazia en de BeterDichtbij–app

Via MijnIkazia kunt u inloggen met uw DigiD. Daar kunt u onder andere zien:

- uw afspraken;
- uitslagen;
- folders;
- brieven van uw arts.

Heeft u vragen over een uitslag? Bespreek deze dan tijdens uw volgende afspraak.

Kunt u een uitslag nog niet zien? Dan is deze waarschijnlijk nog niet klaar. Sommige uitslagen duren langer. U hoeft hiervoor niet te bellen.
U kunt zich ook aanmelden voor de BeterDichtbij–app. Met deze beveiligde app kunt u vragen stellen aan uw zorgverlener.

Wij proberen uw bericht binnen drie werkdagen te beantwoorden.

Heeft u een spoedvraag? Gebruik dan niet de app, maar bel direct met het MDL–centrum.

Via de app kunt u ook herhaalrecepten aanvragen.
E–mail wordt niet meer gebruikt vanwege privacyregels.

Vragenlijst

Het kan handig zijn om vóór uw afspraak met de MDL–verpleegkundige een vragenlijst in te vullen. Verderop in deze folder vindt u deze vragenlijst.

IBD de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa

De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa zijn chronische ontstekings–aandoeningen van het maag–darmkanaal. de ziektes worden daarom chronische inflammatoire of ontstekingsziektes genoemd. De medische term die veel gebruikt wordt is IBD (Inflammatoire Bowel Disease). Meestal wordt een chronische darmziekte ontdekt tussen het vijftiende en dertigste levensjaar, maar het is ook mogelijk dat iemand jonger op pas op een veel

latere leeftijd de diagnose IBD krijgt.

De oorzaken zijn voor als nog niet bekend voor IBD. Waarschijnlijk gaat het ook niet om één aanwijsbare oorzaak, maar leiden verschillende ziekteverwekkende oorzaken tot een darmontsteking. Het is een ontstekingsreactie van de darmwand, waardoor er allerlei problemen ontstaan en de darm niet meer goed kan functioneren. Bacteriën in de darmen lijken ook van invloed te zijn, maar het is nog onduidelijk hoe dit is. ook kan er een genetische invloed zijn. Ook kunnen omgevingsfactoren zoals ongezonde voeding, alcohol en drugs, roken en hygiëne de kans verhogen op het krijgen van IBD.

Omgevingsfactoren

Denk hierbij aan:

- Voeding
- Medicijngebruik
- Roken
- Zonlicht (te veel)
- Darmflora (bacteriën in de darm)
- Hygiëne (overmatige)
- Erfelijkheid
- Bewegen/sport (te weinig)
- De blinde darm
- Stress
- Slaapritme
- Een zogenaamd 'westers' leefpatroon speelt waarschijnlijk een grote rol.

Hoewel de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa beide behoren tot IBD, zijn er wel verschillen

ziekte van Crohn	**colitis ulcerosa**
ontsteking mogelijk van mond tot kont	ontsteking van de dikke darm (colon)
ontstekingen niet persé aaneengesloten	ontstekingen in een aaneengesloten stuk
vernauwingen komen vaak voor	vernauwingen zijn zeldzaam
diepe zweren	oppervlakkige zweren
fistels komen vaak voor	fistels hoogst uitzonderlijk

Symptomen/klachten:
IBD–klachten zijn per persoon verschillend en ook afhankelijk van de plaats en omvang van de ontstekingen. Dit geldt voor patiënten met Crohn als colitis–patiënten.

- diarree (vaak met slijm en bloedverlies)
- buikpijn
- vermoeidheid
- koorts
- bloedarmoede
- gewichtsverlies
- ondervoeding
- fistels
- abcessen

Leven IBD

Leven met IBD kan soms moeilijk zijn. IBD is een ziekte die niet overgaat. De ziekte kan invloed hebben op uw dagelijks leven. U kunt last hebben van klachten zoals buikpijn, diarree en vermoeidheid. Ook kunt u zich onzeker, verdrietig, boos of bang voelen. Dat is heel normaal. Gelukkig kunnen veel mensen met IBD een gewoon leven leiden. Toch kan de ziekte soms invloed hebben op school, studie, werk, familie en vrienden.

Misschien heeft u vragen zoals:

Heeft voeding invloed op mijn klachten?

- Hoe ga ik om met vermoeidheid?
- Moet ik altijd medicijnen blijven gebruiken?
- Kan ik op vakantie naar het buitenland?
- Heeft IBD invloed op seks?
- Kan ik kinderen krijgen?
- Praat met uw zorgverlener
- Heeft u vragen of zorgen? Bespreek deze dan met uw MDL–arts of MDL–verpleegkundige.

Vertel eerlijk welke klachten u heeft en waar u tegenaan loopt. Hoe meer uw

zorgverlener weet, hoe beter hij of zij u kan helpen.
Schaam u niet om vragen te stellen. Als iets niet duidelijk is, vraag dan om extra uitleg.

Praat ook met de mensen om u heen

IBD kan invloed hebben op uw relaties, werk, studie en plannen voor de toekomst. Het kan helpen om familie, vrienden of andere mensen in uw omgeving te vertellen dat u IBD heeft. Leg uit wat de ziekte voor u betekent en welke klachten u heeft.

Vertel bijvoorbeeld dat u vaak moe kunt zijn, ook als u weinig klachten heeft. Als mensen begrijpen wat IBD is, kunnen zij meer rekening met u houden en u beter steunen.

IBD en werk

Of u uw werkgever en collega's vertelt over uw ziekte, is uw eigen keuze. Soms kan het prettig zijn om hierover open te zijn. Dit kan zorgen voor meer begrip als u bijvoorbeeld vaak naar het ziekenhuis moet of een periode meer klachten heeft. Tijdens een sollicitatie hoeft u niet te vertellen dat u IBD heeft. Een werkgever mag hier ook niet naar vragen.

Gezond leven

Een gezonde leefstijl is belangrijk voor iedereen. Voor mensen met IBD is dit extra belangrijk.

Probeer:

- gezond en gevarieerd te eten;
- voldoende te bewegen;
- niet te roken;
- genoeg te slapen;
- goed voor uzelf te zorgen.
- Kleine veranderingen kunnen al een verschil maken. U kunt samen met uw zorgverlener kijken wat voor u mogelijk is.

Voeding

De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa ontstaan niet door wat u eet of drinkt. In principe mag u alles eten en drinken. Het is wel belangrijk om gezond en afwisselend te eten. Wij adviseren u om de richtlijnen van de Schijf van Vijf te volgen. Soms merkt u dat bepaalde producten uw klachten erger maken. U kunt dan zelf kiezen om deze minder vaak te eten of te drinken.

Meer informatie over gezond eten en de Schijf van Vijf vindt u op de website van het Voedingscentrum.

Op het MDL–centrum is ook een folder beschikbaar over voeding en IBD.

Bewegen en sport

Bewegen is goed voor uw lichaam en geest. Het kan ervoor zorgen dat u zich fitter voelt, beter slaapt en meer energie heeft. Als u zich niet lekker voelt of erg moe bent, kan bewegen lastig zijn. Ook kunt u zich zorgen maken of er een toilet in de buurt is. Toch is bewegen veilig voor mensen met IBD. Bewegen maakt de ziekte niet erger.
Bewegen kan ook helpen om u beter te voelen. Veel mensen merken dat zij zich na het bewegen vrolijker en meer ontspannen voelen.

Tips om meer te bewegen

- Kies iets wat u leuk vindt.
- Beweeg op een moment van de dag waarop u zich goed voelt.
- Maak bewegen een vaste gewoonte.
- Beweeg samen met iemand anders, zoals een vriend, partner of familielid.

Vakantie en reizen

Ook met IBD kunt u op vakantie gaan. Soms is wel wat extra voorbereiding nodig. Gebruikt u medicijnen die invloed hebben op uw afweer? Bespreek uw reisplannen dan op tijd met uw arts of verpleegkundige. Sommige prikken voor reizen zijn dan niet mogelijk. Probeer uw reisplannen het liefst enkele maanden voor vertrek te bespreken. Dan is er genoeg tijd om alles goed voor te bereiden.

Reizigersdiarree voorkomen

In sommige landen komt diarree vaker voor. Met deze tips kunt u de kans kleiner maken:

- Drink water uit een afgesloten fles.
- Gebruik dit water ook om uw tanden te poetsen.
- Gebruik geen ijsblokjes.
- Eet geen rauwe groente of salade.
- Eet vlees en vis alleen als het goed gaar is.

- Eet geen rauwe vis, schelp– of schaaldieren.
- Gebruik alleen melk en melkproducten die goed zijn verpakt.
- Eet geen schepijs.
- Koop geen eten bij straatkraampjes.
- Eet alleen fruit dat u zelf heeft geschild.
- Handige tips voor op reis
- Zorg voor een goede reisverzekering.
- Vraag uw apotheek om een medicatieoverzicht.
- Neem voldoende medicijnen mee.
- Bewaar medicijnen in de originele verpakking.
- Neem medicijnen mee in uw handbagage als u gaat vliegen.
- Neem wat extra medicijnen mee voor onverwachte situaties.
- Neem ook ORS, paracetamol en eventueel medicijnen tegen diarree mee.

Patiëntenvereniging

Er is een vereniging voor mensen met de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Bij de vereniging kunt u terecht voor informatie, tips en contact met andere mensen die ook IBD hebben.

U vindt er onder andere informatie over:

- school en studie;
- werk;
- omgaan met de ziekte;
- voeding;
- mentale gezondheid;
- reizen;
- een toiletpas.

Handige websites

- Voeding en gezond leven
- Informatie over IBD
- Reizen en vaccinaties
- Hulp bij het vinden van een toilet
- Informatie over werk en school met IBD

Uw arts kan u vertellen welke websites betrouwbaar zijn.

Vragen

Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen? Dan kunt u een afspraak maken met de MDL–verpleegkundige.

Voor een afspraak kunt u bellen met het MDL–centrum.

Bereikbaar van maandag tot en met vrijdag van 08.15 tot 16.15 uur.

Telefoon: 010 – 297 53 74

Let op: *In deze folder staat informatie die belangrijk is voor u. Heeft u moeite met de Nederlandse taal? Lees deze folder dan samen met iemand die de informatie voor u vertaalt of uitlegt.*

Please note: *This leaflet contains information that is important for you. If you have trouble understanding the Dutch language, you should read this leaflet together with someone who can explain the information or translate it for you.*

Dikkat: *Bu broşür sizin için önemli bilgiler içerir. Hollandaca okumakta zorlanıyor musunuz? O zaman broşürü bilgileri sizin için çeviren ya da açıklayan biriyle okuyun.*

Uwaga: *Ta ulotka zawiera ważne dla Ciebie informacje. Masz trudności ze zrozumieniem języka holenderskiego? Przeczytaj tę ulotkę razem z kimś, kto przetłumaczy jej treść lub będzie w stanie wyjaśnić zawarte w niej informacje.*

انتبه: هناك معلومات مهمة بالنسبة لك في هذا المنشور. هل تواجه صعوبة في اللغة الهولندية؟ اقرأ إذن هذا المنشور مع شخص آخر يترجم أو يشرح لك المعلومات.

Ikazia Ziekenhuis
Montessoriweg 1
3083 AN Rotterdam
www.ikazia.nl

Leven met IBD
801477-NL / 2026-06