

Leven met IBD

De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa

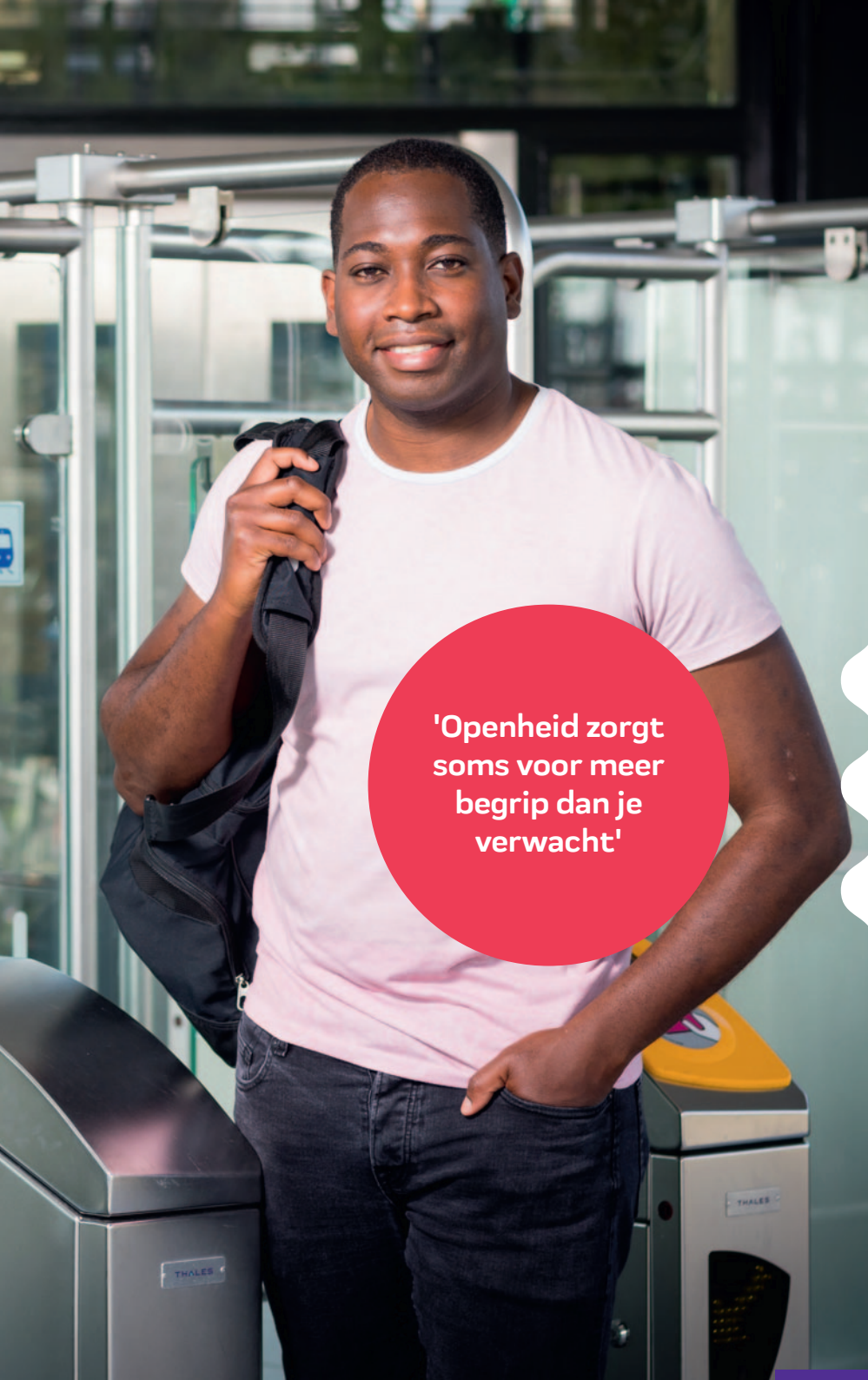


VOORHEEN CCUVN

CROHN &
COLITIS NL

Met elkaar sterker

www.crohn-colitis.nl



'Openheid zorgt
soms voor meer
begrip dan je
verwacht'

Inhoud

4	Je ziekte accepteren	
4	Leven met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa	
4	Je gevoelens na de diagnose	
4	Je gevoelens na langere tijd	
5	Hoe zie jij jezelf?	
5	Zorgen voor jezelf	
8	Met andere mensen praten over je ziekte	
8	Hoe kijken andere mensen naar je?	
8	In gesprek met familie en vrienden	
9	Wat vertel ik op het werk?	
10	Wat vertel ik op school of bij mijn studie?	
12	Praten met een arts of verpleegkundige	
13	Dagelijks leven met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa	
13	Medicatie gebruiken	
14	Alternatieve behandelingen	
14	Voeding	
15	Bewegen en sport	
16	Seksualiteit en relaties	
16	Omgaan met hoge nood	
18	Reizen en vakanties	
19	Geldzaken	
22	Activiteiten en contact	
22	Jouw ziekte managen	

IBD is de afkorting voor Inflammatory Bowel Disease, in het Nederlands inflammatoire (ontstekingsachtige) darmziektes zoals de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa.

Je ziekte accepteren

Leven met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa

Leven met een chronische darmaandoening zoals de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa is soms uitdagend. Gelukkig leiden veel mensen met IBD een normaal dagelijks leven. Toch kan het hebben van een chronische darmziekte regelmatig een grote invloed hebben op jouw leven. Dan is naar school gaan, een studie volgen of werken niet altijd vanzelfsprekend.

Allerlei vragen passeren de revue: kan ik met voeding invloed uitoefenen op mijn ziekte? Hoe ga ik om met vermoeidheid in het dagelijks leven? Blijf ik voor altijd afhankelijk van medicijnen? Is een vakantie in het buitenland mogelijk? Staat mijn ziekte een gewoon seksleven in de weg? En kunnen wij kinderen krijgen? In deze brochure geven wij antwoord op allerlei vragen waar je in het dagelijks leven mee te maken kunt krijgen als je net de diagnose hebt gekregen of al langere tijd jouw ziekte hebt.

Je gevoelens na de diagnose

De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa zijn chronische ziektes, waar je na jouw diagnose, (vooralsnog) voor altijd mee moet leven. Het kost vaak tijd om de ziekte een plek te geven. Het acceptatieproces kan gepaard gaan met angst voor de toekomst, boosheid en verdriet. Houd er rekening mee dat pijn en vermoeidheid ook invloed hebben op jouw stemming. Ook kunnen buikpijn en het (nachtelijk) wc-bezoek effect hebben op jouw gemoedsrust. Dan is het niet raar dat je geprikkeld raakt of somber wordt.



Misschien ben je blij dat (eindelijk) is vastgesteld dat jouw symptomen het gevolg zijn van een ziekte, waarvoor je medicatie krijgt om die ziekte rustig te krijgen en te houden. Toch kun je er ook heel onzeker van worden. Dan kan het helpen om te weten dat je er niet alleen voor staat. In Nederland hebben zo'n 90.000 mensen de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. Velen hebben baat bij het contact met andere mensen in dezelfde situatie. Zie hiervoor pagina 22.

Je gevoelens na langere tijd

Soms is het moeilijk om te gaan met de altijd aanwezige en onvoorspelbare aard van jouw ziekte. Net als je denkt dat je je ziekte hebt geaccepteerd en het leven je weer toelacht, kun je met nieuwe uitdagingen te maken krijgen. Het voelt allemaal heel onrechtvaardig.

Je hebt bijvoorbeeld een veel heftigere opvlamming dan de vorige keer of je krijgt met andere vervelende gevolgen van de ziekte te maken. Of je medicatie werkt niet zo goed als je had gehoopt, en jouw artsen adviseren een operatie. Aan de andere kant kan een nieuw medicijn er juist voor zorgen dat je ziekte langer rustig blijft (in remissie). Of een operatie heeft ervoor gezorgd dat vervelende symptomen zijn verdwenen.

Je vindt op onze website – www.crohn-colitis.nl – actuele informatie over jouw ziekte. En je kunt onze Ervaringsdeskundigenlijn bellen met vragen. Je spreekt dan met mensen die zelf de ziekte hebben.

Hoe zie jij jezelf?

Het is heel normaal om teleurgesteld en zelfs boos te zijn als je de diagnose IBD hebt. Het is niet makkelijk om een ziekte te accepteren en je te realiseren dat er periodes zijn dat je het rustiger aan moet doen. Het accepteren maakt het wel makkelijker om balans in je leven te krijgen.



Het lukt heel veel mensen met IBD om hun leven voluit te leven; ze slagen voor hun studie, zijn succesvol in hun werk en in wat ze persoonlijk najagen. Echter, als je een opvlamming hebt, moet je aanpassingen doen en tijd nemen om te herstellen. Hierdoor kun je je soms schuldig voelen, of je hebt het gevoel dat mensen zich ten onrechte veel zorgen maken, als je wat meer moet rusten of vrij moet nemen van werk of studie.

Onthoud dat je te maken hebt met een voortdurende en uitdagende ziekte. Dan is het logisch dat je soms somber, moe of gestrest bent. Als dit gebeurt, is het belangrijk dat je goed voor jezelf zorgt en genoeg rust pakt.

Lukt het je niet om alles te doen wat je zou willen doen, wees dan niet te streng voor jezelf. Je doet het heel goed doet in een moeilijke situatie. Misschien ontdek je wel dat je dankzij het leven met een chronische ziekte andere manieren vindt om jouw doelen te bereiken.

Zorgen voor jezelf

Leven met IBD komt met veel uitdagingen, en kan vaak (veel) stress veroorzaken. Stress wordt niet gezien als de oorzaak van IBD, maar te veel stress is voor niemand goed, en al helemaal niet voor mensen met een chronische ziekte. Daarom is het belangrijk dat je zo goed mogelijk voor jezelf zorgt.



Als je weet wat de oorzaak van jouw stress is, is dat vaak de eerste stap in het aanpakken ervan. Misschien kun je stressvolle situaties vermijden, en zo niet, plannen maken hoe je ermee om kunt gaan. Deze tips kunnen helpen om jouw stress te verminderen:



- Misschien heb je veel minder energie vanwege jouw IBD. Wees daarom realistisch in wat je wel en niet kunt. Het is niet erg om 'nee' te zeggen als je het gevoel hebt dat je teveel doet.
- Maak elke dag tijd vrij om te relaxen of iets te doen waar je energie van krijgt. Denk aan ademhalingsoefeningen, meditatie of yoga. Of gewoon rustig zitten en luisteren naar muziek of een boek lezen.
- Neem de tijd om je maaltijden te eten. En eet zo gezond mogelijk (zie pagina 14).
- Beweeg of sport regelmatig (zie pagina 15).
- Een andere omgeving kan helpen. Dat hoeft geen lange vakantie te zijn, gewoon even eruit, in Nederland.
- Sommige mensen vinden het fijn met iemand te praten die ze vertrouwen. Het opschrijven of bloggen over jouw gevoelens kan ook helpen, evenals het contact met andere mensen met IBD bijvoorbeeld via onze besloten Facebookgroep (zie pagina 22).

Soms gaan de boosheid, verdriet, angst en/of spanning niet over. Het belangrijkste is: als je problemen of hinder ervaart in jouw dagelijks leven, is het goed om hulp te vragen. Voor sommigen is het moeilijk om bespreekbaar te maken welke impact de ziekte (of de gevolgen ervan) heeft op hun leven. Misschien schaamt je je, want het blijft lastig om over onderwerpen te praten die met poep te maken hebben. Weet dat er anderen zijn die hetzelfde voelen als jij. Schroom niet om hulp te vragen, kaart het bijvoorbeeld aan bij jouw MDL-arts of -verpleegkundige. Zij kunnen een luisterend oor bieden en adviezen geven. Zij kunnen je ook doorverwijzen naar meer gespecialiseerde hulp.

Weinig energie, somber of gestrest?

Schakel op tijd hulp in. Want je hoeft dit niet in je eentje op te lossen. Op de website van Crohn & Colitis NL vind je informatie over psychosociale problemen en hoe hiermee om te gaan. De website beantwoordt verschillende vragen over psychosociale klachten en helpt je op weg om de voor jou geschikte hulp te vinden. www.crohn-colitis.nl/leven-met/acceptatie/ en ga naar 'Hulp bij psychosociale problemen'. Bekijk ook onze animatie over psychosociale problemen op dezelfde pagina op onze website.



Contact met andere mensen met IBD is voor mij heel belangrijk, want ik wil hun ervaringen horen'

Met andere mensen praten over je ziekte

Hoe kijken andere mensen naar je?

Soms merk je dat de mensen anders met je omgaan omdat je ziek bent. Of je omgeving weet eigenlijk niet wat de ziekte is/wat de impact van de ziekte is/wat voor invloed de ziekte op je leven heeft en wat je klachten kunnen betekenen. Het is aan de buitenkant niet te zien dat je een chronische ziekte hebt, maar je bent misschien wel heel moe en je hebt pijn. Je omgeving ziet niet altijd dat je hier last van hebt en toont misschien weinig begrip als je besluit niet mee te gaan naar een familiefeestje. Het is heel normaal dat je daardoor verdrietig of boos bent. Net als bij jou, kan het voor je omgeving ook even duren voordat ze echt begrijpen welke impact jouw ziekte op je leven heeft en hoe zij hiermee moeten omgaan.

Het kan ook irritant zijn als je omgeving niet begrijpt dat je onmiddellijk een toilet nodig hebt, als je dat aangeeft. Of als ze dingen zeggen als: 'Kop op' of 'Maak je geen zorgen' of 'Ik heb ook soms last van mijn buik/darmen en heb vast ook IBD'. Of je krijgt allerlei adviezen over bijvoorbeeld een dieet of een therapie. Ook al geven ze met de beste intenties goeie raad, het kan voor jou vervelend zijn. Laat je hier niet gek door maken.

In gesprek met familie en vrienden

Openheid over de impact van je ziekte op jouw leven, kan voor meer begrip bij anderen zorgen. Het kan hen geruststellen, waardoor ze jou de steun kunnen geven die jij prettig vindt. Hierdoor krijg je misschien het gevoel meer controle te hebben over jouw situatie, en voel je je minder onzeker over de symptomen en behandeling van jouw ziekte. En, mensen voelen zich hierdoor meer betrokken en krijgen het gevoel voor je klaar te kunnen staan als dat nodig is.

Er zijn ook mensen die wat verder van je af staan, bij wie je niet zo in detail wilt treden over jouw ziekte. Dan kan het volstaan om te zeggen: 'Ik heb een darmprobleem, waardoor ik opeens heel nodig naar de wc moet rennen' of 'Ik heb een ziekte waardoor ik sneller moe ben, en daarom moet ik mijn energie doseren'.



Wat vertel ik op mijn werk?

Of je jouw leidinggevende en collega's over jouw ziekte wilt vertellen hangt af van je persoonlijke situatie. Als het relevant is voor je werk, dan is het advies er open over te zijn. Je ziekte kan bij de ene functie wel van invloed zijn op het werk en bij een andere functie is dat weer minder het geval. Openheid kan begrip opleveren, maar dat is niet altijd zo. Benoem nadrukkelijk wat je wél kunt. Daarnaast speelt mee in hoeverre je zelf open over je ziekte wilt zijn. Het kan ook afhangen van je ziektelast: is jouw ziekte al tijden rustig of heb je regelmatig te maken met opvlammingen en moet je vaak naar het ziekenhuis voor een infuus?



Crohn & Colitis NL heeft een checklist voor werknemers met IBD en een checklist voor hun werkgevers gemaakt. Hierin staan de belangrijkste tips en handvatten. Beide checklists zijn te downloaden van onze website:

www.crohn-colitis.nl/publicaties.

De checklist werknemers geeft tips over de volgende onderwerpen:

- 1 Wees 'functioneel' open over jouw ziekte (dus openheid over zaken die echt van invloed kunnen zijn op jouw werk)
- 2 Wees realistisch in wat je wel en niet kan
- 3 Blijf in contact na een ziekmelding
- 4 Zorg samen voor een goed re-integratie stappenplan
- 5 Weet wat jouw rechten en plichten zijn

De checklist werkgevers geeft tips over de volgende onderwerpen:

- 1 Sta open voor een medewerker met IBD
- 2 Wees realistisch en duidelijk in je verwachtingen
- 3 Contact en communicatie zijn belangrijk na een ziekmelding van je medewerker

Voor meer informatie zie www.crohn-colitis.nl/leven-met/werken

Wat vertel ik op school of bij mijn studie?

Naar school gaan of een opleiding volgen met een darmziekte kan soms net even anders zijn. Je hebt bijvoorbeeld behoefte aan een wc in de buurt, je bent sneller moe of je loopt vertraging op tijdens jouw studie. Daarmee moeten docenten, school of studie rekening houden. Met de nodige flexibiliteit en creativiteit van beide kanten hoeft dit geen probleem te zijn.



Op onze website vind je handige informatie over school en studie:

<https://www.crohn-colitis.nl/leven-met/school-en-studie/>

School

Op onze website vind je een brochure speciaal voor leraren die een kind met Crohn of colitis in de klas hebben. Daarnaast is er een stappenplan voor ouders. En we verwijzen je naar handige websites en andere informatie.

Studie

Op onze website vind je informatie over het vinden van de juiste studie, het verloop van je studie en wat je moet doen als je studievertraging oploopt.

‘In Havo 4 was ik vaker in het ziekenhuis dan op school. Toch doe ik nu het werk waar ik toen al van droomde’



Praten met je arts en verpleegkundige

Als je een chronische ziekte hebt, heb je vaker contact met je (huis)arts en/of verpleegkundige dan daarvoor. Het is fijn als je een goeie band met hen kunt opbouwen.



Openheid en eerlijkheid over jouw symptomen en jouw behoeften maakt het makkelijker voor artsen en verpleegkundigen om de juiste behandeling voor jou te vinden. Een actieve houding, meer kennis over jouw conditie en erover praten met je zorgverleners, kunnen er ook voor zorgen dat je je zelfverzekerder voelt, en je meer regie over jouw ziekte hebt.

Wees zo open mogelijk. Zorgverleners zijn gewend om overal over te praten. Hoe opener en eerlijker je bent, hoe beter zij je kunnen helpen. Wees niet bang om vragen te stellen over alles wat je wilt weten. En als iets onduidelijk is, vraag hen om het nogmaals uit te leggen.

Samen met je arts beslissen

Welke behandeling of welk onderzoek het beste bij jou past, hangt van een aantal zaken af. Het is belangrijk om samen met je arts deze zaken op een rijtje te zetten. Dit kun je doen door 3 goede vragen te stellen.

- 1 Wat zijn mijn mogelijkheden?
- 2 Wat zijn de voordelen en de nadelen van die mogelijkheden?
- 3 Wat betekent dat in mijn situatie?

Samen met je arts kun je vervolgens beslissen welk(e) onderzoek of behandeling het beste bij jou past.

Meer informatie: <https://www.crohn-colitis.nl/over-crohn-colitis/behandeling-van-crohn-en-colitis/samen-beslissen/>

Dagelijks leven met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa

Medicatie gebruiken

Als je net de diagnose IBD hebt gekregen, krijg je meestal medicijnen voorgeschreven om jouw symptomen onder controle te krijgen. Als je je eenmaal beter voelt, kom je misschien in de verleiding om te stoppen met jouw medicatie. Het valt ook niet mee om altijd maar medicijnen te gebruiken en er dagelijks aan te worden herinnerd dat je IBD hebt. Ook maak je je misschien zorgen om bijwerkingen of de lange termijn gevolgen van je medicijnen.



Dit zijn begrijpelijke zorgen. Echter, zolang er nog geen genezing is voor IBD, blijft het belangrijk om je medicatie te gebruiken om de kans op opvlammingen te verminderen. Hierdoor is de kans ook kleiner dat je zwaardere medicatie moet gebruiken.

Wees eerlijk naar jouw zorgverleners over het wel of niet gebruiken van jouw medicatie. Als je hen hier niet over inlicht, kan dit negatieve gevolgen hebben voor jouw behandeling. Ze begrijpen echt jouw twijfels en zorgen. Samen kunnen jullie mogelijke alternatieven bespreken.

Informatie over medicatie

Je vindt op onze website veel informatie over de verschillende medicijnen die jouw arts je kan voorschrijven. Ook zijn er factsheets beschikbaar per medicijn(soort). Je kunt alles downloaden of bestellen via onze website.

Alternatieve behandelingen

Als er geen duidelijke oorzaak of medicijn is om IBD te genezen, is het logisch om ook aan andere behandelingen te denken. Zoals homeopathie, acupunctuur, hypnotherapie, kruiden en supplementen, een speciaal dieet, ontspanningstechnieken. Sommige hiervan worden als alternatief voor reguliere behandelingen aangeboden. Andere als complementair, aanvullend op de reguliere behandeling. Het is belangrijk om bij je arts te melden als je, naast de reguliere behandeling, ook andere manieren zoekt of middelen gebruikt om jouw ziekte te verbeteren. Zo kan de arts goed beoordelen of het medicijn aanslaat en wat de invloed van de alternatieve therapie is.

Er wordt nog veel onderzoek naar deze alternatieve/complementaire behandelingen. Hoewel sommige mensen er veel baat bij hebben, is er nog geen wetenschappelijk bewijs over wanneer, hoe en of deze therapieën werken. Wat bij de ene persoon wel werkt, heeft misschien juist slecht effect bij een ander.

Voeding

Om goed te kunnen functioneren, heeft je lichaam voldoende voedingsstoffen nodig. Dit kan lastig zijn als je de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa hebt. Opvlammingen kunnen diarree, pijn en misselijkheid veroorzaken, waardoor je soms minder zin hebt in eten en drinken. Je lichaam heeft tijdens zo'n opvlamming extra voedingsstoffen nodig, maar kan deze juist moeilijker opnemen omdat de darm ziek is.



Helaas is er (nog) geen speciaal dieet om de klachten te voorkomen. Wel helpt gezonde voeding onder andere voor een:

- Betere weerstand
- Sneller herstel na een opvlamming of operatie
- Goed gewicht
- Gevoel van meer energie

Gezonde voeding

Elke dag heeft jouw lichaam een bepaalde hoeveelheid eiwitten, vetten, koolhydraten (suikers en zetmeel), vitamines, mineralen, vezels en vocht nodig. Gevarieerd eten is belangrijk voor het binnenkrijgen van voldoende voedingsstoffen. Het Voedingscentrum heeft hier richtlijnen voor opgesteld. Volg deze richtlijn als jouw ziekte rustig is (in remissie).

Diëten

Er staan op internet allerlei diëten die claimen de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa te kunnen genezen. Tot nu toe is er nog geen enkel dieet waarbij dit

bewezen is. Het is vaak nog onduidelijk of een bepaald dieet wel of niet goed is bij de behandeling van IBD. Er vindt de laatste jaren veel onderzoek naar diëten plaats (anti-inflammatoire dieet, dieet gebaseerd op mediterraan dieet enz.). In onze brochure over voeding vind je hier meer informatie over, evenals in de webcast voeding. Deze vind je allebei op onze website.

Bewegen en sport

Voldoende bewegen verhoogt de kwaliteit van leven en heeft een positief effect op stemming, zelfvertrouwen, goed slapen en energie.



Bewegen en sporten worden minder aantrekkelijk als je je niet lekker voelt, te moe bent of je je zorgen maakt over het tijdig vinden van een toilet. Hoewel lichte activiteit bij sommige mensen er al voor zorgt dat ze naar het toilet moeten, zal beweging jouw IBD niet verslechteren.

Voldoende bewegen helpt ook om je mentaal beter te voelen. Bij bewegen komt endorfine vrij. Dit geeft je een geluksgevoel en werkt als een pijnstiller.

Vier pijlers

Voor wie niet van sporten houdt: deze vier pijlers vergroten de kans op succes en zorgen ervoor dat je bewegen op de langere termijn volhoudt.

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



Als je je onzeker voelt over welke sport of manier van bewegen voor jou goed is, bespreek dit met jouw behandelend MDL-arts of -verpleegkundige. Zie ook onze brochure over Vermoeidheid.

Seksualiteit en relaties

IBD kan effect hebben op relaties en seksualiteit. Je maakt je bijvoorbeeld zorgen om ongelukjes of vieze luchten in bed. Of je lijf doet pijn, of je bent simpelweg te moe voor seks. Jouw partner maakt zich misschien ook zorgen, hij of zij is bang jou pijn te doen. Sommige mensen zijn geopereerd en schamen zich voor hun littekens.



Probeer hierover te praten met je partner. Misschien voel je je eerst wat opgelaten, maar openheid voorkomt misverstanden. Hierdoor begrijpt je partner beter hoe jij je voelt. Andersom is het ook belangrijk om te weten hoe jouw partner zich voelt.

Komen jullie er samen niet uit? Praat erover met jouw MDL-arts of -verpleegkundige en zoek hulp.

Meer informatie hierover en ook over kinderwens en zwangerschap vind je op onze website en in Crohniek Kinderwens en Zwangerschap.

Omgaan met hoge nood

Veel mensen met IBD maken zich zorgen over de beschikbaarheid van toiletten als ze buiten de deur zijn. In Nederland is er helaas nog altijd een tekort aan openbare toegankelijke toiletten. Daarom maakt Crohn & Colitis NL deel uit van de Toiletalliantie. Samen met diverse andere partijen heeft de Toiletalliantie als doel om in 2023 voldoende toegankelijke toiletten in Nederland te hebben.



Crohn & Colitis NL heeft ook een gratis toiletkaart voor leden. Met deze kaart kun je laten zien dat je vanwege medische redenen met spoed een toilet nodig hebt. En in de HogeNood app vind je altijd het dichtstbijzijnde toegankelijke toilet.



‘Goede informatie
over onze
kinderwens en mijn
Crohn is belangrijk’

Reizen en vakanties

De ziekte van Crohn of colitis ulcerosa hoeft geen belemmering te zijn om op vakantie te gaan. Sommige reizen vragen wellicht wat meer voorbereiding.



Als je op reis gaat naar het buitenland, houd dan in ieder geval rekening met de volgende zaken:

Medicijnen

Op onze website vind je een checklist met zaken waar je aan moet denken als je op reis gaat. Zoals: voldoende medicatie meenemen, houdbaarheid in auto en vliegtuig, gevoeligheid voor zonlicht bij bepaalde medicijnen enz.

Vaccinaties

Voor reizen naar exotische oorden zijn vaak specifieke vaccinaties nodig tegen bijvoorbeeld gele koorts, hepatitis A, tuberculose of tyfus. Gebruik je medicijnen die de afweer onderdrukken, dan mag je bepaalde levende vaccins niet combineren met deze medicatie. Andere vaccins kunnen minder bescherming bieden. Heb je toekomstige reisplannen? Dan kan het zinvol zijn je te laten vaccineren voordat je met afweeronderdrukkers gaat beginnen. Bespreek dit in ieder geval ruim op tijd met je arts, bij voorkeur langer dan een halfjaar voor jouw reis.

Zorg- en reisverzekering

Jouw zorgverzekering vergoedt ook medische kosten in het buitenland, maar niet in alle landen. Controleer dit dus vooraf. En als je naar een land gaat waar de zorgkosten heel hoog zijn, kun je met extra kosten te maken krijgen. Deze kosten kun je vooraf verzekeren met een aanvullende zorgverzekering (alleen af te sluiten voor 1 januari) of een reisverzekering. Een reisverzekering vergoedt vaak ook kosten voor het naar huis moeten komen, of een extra lang verblijf in het buitenland omdat je ziek bent geworden. Zoek vooraf uit of je goed bent verzekerd.

Andere zaken

Op onze website www.crohn-colitis.nl/leven-met/reizen/ vind je nog meer informatie over alles waar je mee te maken kunt krijgen als je naar het buitenland op vakantie gaat. Ook in ons magazine Crohniek schrijven we regelmatig over dit onderwerp.

Geldzaken en verzekeringen

Als je een chronische ziekte hebt, kan dat gevolgen hebben voor bepaalde verzekeringen en geldzaken. Wij zetten hieronder alles voor je op een rij. Uitgebreide informatie vind je ook op onze website: www.crohn-colitis.nl/leven-met/geldzaken-en-verzekeringen/



Zorgverzekering

De zorgverzekering is een verzekering tegen zorgkosten. Iedereen in Nederland is wettelijk verplicht zich te verzekeren voor de kosten van medische zorg zoals bijvoorbeeld de huisarts, het ziekenhuis of medicijnen. Dat is vastgelegd in de Zorgverzekeringswet (Zvw).

Om een goede keuze te kunnen maken voor een zorgverzekeraar, is het bijvoorbeeld handig om te bepalen welke zorgkosten je verwacht voor het komende jaar en of je zelf wilt bepalen bij welke arts je een behandeling wilt (restitutiepolis). Houd ook rekening met het jaarlijkse eigen risico. De Patiëntenfederatie Nederland geeft jaarlijks een uitgebreid overzicht, met alles wat je moet weten over het kiezen van een zorgverzekering, tips en nuttige informatie.

Collectieve zorgverzekering via Crohn & Colitis NL

Crohn & Colitis NL biedt in samenwerking met verzekeringsadviseur Heilbron verzekeringen aan van twee zorgverzekeraars. Onze leden kunnen hiermee, afhankelijk van hun individuele wensen en zorgbehoeften, hun voordeel doen. Bekijk de informatie of kijk of deze collectieve zorgverzekering bij jouw wensen aansluit: <https://info.heilbron.nl/CCNL>

Overlijdensrisicoverzekering

Als je een huis koopt, sluit je over het algemeen een overlijdensrisicoverzekering (OVR) af. Mensen met IBD hebben geen verhoogd risico op overlijden, toch ondervinden ze regelmatig problemen met het afsluiten van een overlijdensrisicoverzekering. Je vindt op onze website adviezen en tips over dit onderwerp.

Belastingaftrek

Sommige ziektekosten kun je bij jouw belastingaangifte aftrekken. Bijvoorbeeld kosten voor medicijnen of reiskosten voor ziekenhuisbezoek. Dit zijn specifieke zorgkosten. Soms heb je zelfs recht op een extra tegemoetkoming specifieke zorgkosten. De Belastingdienst geeft precies aan wat deze specifieke zorgkosten zijn en aan welke voorwaarden je moet voldoen om in aanmerking te komen voor belastingaftrek. Op onze website vind je een stappenplan dat je helpt bij de aangifte.

Zorgtoeslag

Misschien heb je recht op zorgtoeslag. Dit is een bijdrage in de kosten voor jouw zorgverzekering. Of je zorgtoeslag krijgt en hoe hoog de toeslag is, hangt af van je inkomen. Op www.belastingdienst.nl vind je de voorwaarden hiervoor.

Wet Maatschappelijke Ondersteuning

De gemeenten zijn verantwoordelijk voor de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO). Via deze wet biedt de gemeente ondersteuning aan mensen met een ondersteuningsvraag, bijvoorbeeld voor huishoudelijke hulp of een aangepaste stomawastafel bij het toilet of in je badkamer.

Elke gemeente organiseert de ondersteuning op haar eigen manier. Neem contact op met het WMO-loket van jouw gemeente om je persoonlijke situatie in kaart te brengen. Gemeenten mogen voor de ondersteuning die zij bieden een eigen bijdrage vragen. Meer informatie vind je bij de Rijksoverheid.

‘Nu mijn colitis dankzij medicatie rustig is, kan ik weer voluit van het leven genieten’

Activiteiten en contact

Jezelf informeren over je ziekte en daarbij andere mensen met Crohn of colitis ulcerosa ontmoeten, kan via Crohn & Colitis NL op verschillende manieren. Bijvoorbeeld tijdens bijeenkomsten bij jou in de buurt (of in jouw regio), maar ook online en in onze besloten Facebookgroep. Of door te bellen met een van onze ervaringsdeskundigen.



(Online) bijeenkomsten

Crohn & Colitis NL organiseert regelmatig bijeenkomsten waar je de laatste ontwikkelingen hoort op het gebied van de IBD-behandeling. Ontmoet andere mensen met Crohn of colitis tijdens (online) gespreksgroepen en bij wandelingen en andere activiteiten bij jou in de buurt. Houd onze website in de gaten, daar vind je alle activiteiten.

Besloten Facebookgroep

Kom in contact met andere mensen met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa in onze besloten Facebookgroep. Stel je vraag en wissel ervaringen uit. Meld je aan via onze website.

Bel onze Ervaringsdeskundigenlijn

Onze ervaringsdeskundigen hebben zelf Crohn, colitis of zijn ouder van een kind met een van deze aandoeningen. De ervaringsdeskundigen zijn op weekdays bereikbaar tussen 10.00 en 14.30 uur via: 0348 – 420 780.

Jouw ziekte managen

In deze brochure hebben wij je tips en adviezen gegeven die je hopelijk helpen om jouw ziekte beter te managen. Toch zullen er dagen zijn dat je je somber voelt, het gevoel hebt dat het leven oneerlijk is, en misschien krijg je opvlammingen waarmee je moeilijk kunt omgaan. Houd echter altijd in je achterhoofd dat je ook veel hebt bereikt, en dat er veel momenten waren dat je heel goed bent omgegaan met de uitdagingen van jouw ziekte. Hoe beter jij voor jezelf zorgt, hoe meer je van het leven zult genieten.

Met elkaar sterker

Je hebt de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa en hebt vast veel vragen. Welke impact heeft de ziekte op mijn leven? Kan ik nog gewoon werken? Wat als ik studievertraging oploop? Gaan mijn medicijnen helpen? Kan ik nog alles eten? En wat als ik geopereerd moet worden? Crohn & Colitis NL helpt je met de juiste informatie over het leven met een chronische darmziekte.

Lid worden van Crohn & Colitis NL: de voordelen op een rij

- Ontvang 4x per jaar het magazine Crohniek en de maandelijkse nieuwsbrief: met nuttige tips, ervaringsverhalen en resultaten van wetenschappelijk onderzoek.
- Wij komen op voor jouw belangen: bij politiek, (zorg)verzekeraars, fabrikanten en leveranciers van medicijnen enzovoort.
- Bezoek gratis onze activiteiten bij jou in de buurt of online: wij organiseren workshops, gespreksgroepen en themadagen door het hele land en ook online.
- Ontmoet andere mensen met IBD: tijdens bijeenkomsten, online op onze Facebookgroepen of telefonisch.
- Wij delen jouw ervaringen en mening: wij weten wat er speelt dankzij onze onderzoeken naar jouw kwaliteit van leven, ons panel en onze Facebookgroepen. Met deze kennis adviseren we zorgverleners hoe zij de kwaliteit van zorg kunnen verbeteren.
- Sluit één van onze collectieve zorgverzekeringen af en profiteer van extra korting.

Gratis toiletpas

Heb je met spoed een toilet nodig? Met onze gratis toiletpas kun je laten zien dat je vanwege medische redenen meteen een toilet nodig hebt.

Roosmarijn over onze nieuwsbrieven en informatie op de website tijdens de coronacrisis

'Ik stel jullie informatievoorziening heel erg op prijs. Het stelt mij gerust in deze onzekere tijd'

Crohn & Colitis NL

Houttuinlaan 4b
3447 GM Woerden

0348 - 432 920

(Algemene nummer op werkdagen van 10.00 tot 14.30 uur)

0348 - 420 780

(Ervaringsdeskundigenlijn op werkdagen van 10.00 tot 14.30 uur)

info@crohn-colitis.nl

www.crohn-colitis.nl

Volg ons op



Foto's: Joris Aben

Illustraties: Maartje Kunen

Geen enkel onderdeel van deze brochure, noch de gehele uitgave
mag op welke wijze dan ook worden vervaelvoudigd zonder
schriftelijke toestemming van Crohn & Colitis NL.

2020©Crohn&Colitis NL

VOORHEEN CCUVN

CROHN &
COLITIS NL

Met elkaar sterker