# Leven met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa

Bij mensen met een chronische ziekte zoals IBD is het belangrijk om zoveel mogelijk uit te gaan van uw mogelijkheden. Samen met u bepalen we wat u nodig heeft om zoveel mogelijk het leven te kunnen leiden dat u wilt. We noemen dit positieve gezondheid.

Uiteraard blijven wij daarbij nog steeds de beste zorg bieden. Bij positieve gezondheid staat namelijk kwaliteit van leven centraal. Wij zetten daarvoor al onze medische expertise in en zoeken de samenwerking met mensen en organisaties in uw omgeving.

Op deze pagina geven we wat tips en adviezen om zo goed mogelijk te leven met chronische darmontsteking.

## Alcohol

Alcohol heeft op iedere IBD-patiënt een ander effect. Alcohol bevat een prikkelende stof die effect kan hebben op het maagdarmkanaal. Ook de hop en het koolzuur in bier kunnen de darm prikkelen.

Voor uw algehele gezondheid adviseren we om matig te zijn met alcohol. Gebruikt u medicijnen zoals Azathioprine, Purinethol, Methotrexaat of Thioguanine? Dan raden we het drinken van alcohol sterk af. De lever moet al hard werken en kan de alcohol niet zo snel afbreken. Dit verhoogt het risico op schade aan de lever.

Meer informatie leest u op Trimbos.nl (https://www.trimbos.nl/kennis/uitgaan-alcohol-en-drugs)

## Bewegen en sporten

Met een chronische darmziekte lukt sporten helaas niet altijd. Toch is bewegen belangrijk omdat u daarmee een betere conditie opbouwt én u zich vaak minder moe en somber voelt.

Verschillende studies tonen aan dat een gezonde leefstijl en meer bewegen de kwaliteit van leven verbeteren. Ook als er geen ziekteactiviteit is, kunt u toch last hebben van (chronische) klachten zoals pijn, slapeloosheid, vermoeidheid, somberheid en verlies van sociale contacten. Bewegen kan helpen deze klachten in een periode van enkele weken tot maanden te verminderen.

**Matig intensief bewegen**

De Gezondheidsraad adviseert om minimaal 2,5 uur per week matig intensief te bewegen. Voor kinderen is dit dagelijks minstens een uur. Elke vorm van beweging is geschikt, als het maar iets anders is dan stilzitten. Denk hierbij aan lopen, fietsen en huishoudelijke taken zoals stofzuigen, ramenlappen en tuinieren. Neem vaker de trap in plaats van de lift of ga fietsend naar het winkelcentrum. Deze relatief kleine verbeteringen in uw dagelijkse patroon kunnen helpen.

Meer informatie leest u op Crohn-colitis.nl (https://www.crohn-colitis.nl/leven-met/bewegen-en-sporten)

## Drugs

Er is weinig bekend over de effecten van (hard)drugs bij IBD-patiënten. Drugs kunnen ook van invloed zijn op hoe goed bepaalde medicijnen werken. Daarom is het advies om geen drugs te gebruiken.

Meer informatie leest u op Drugsinfo.nl (https://www.drugsinfo.nl/)

Luistertip: Podcastserie Licht verteerbaar #6 (https://www.medicalinnovationcompany.com/licht-verteerbaar)

## Mindfulness

Het volgen van een cursus mindfulness (https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/mindfulness-bij-chronische-darmontsteking) kan helpen om minder last te hebben van stress, vermoeidheid en sombere gevoelens.

## Psychosociale begeleiding

Omgaan met chronische darmontsteking vraagt om aanpassingen in uw dagelijkse leven. Door klachten zoals pijn en vermoeidheid en de gevolgen die hiermee samenhangen, kunt u zich gespannen, somber of angstig voelen. Dat is heel begrijpelijk. De MDL-arts of IBD-verpleegkundige bekijkt met u of u zich hierin herkent en of u behoefte heeft aan psychische (geestelijke) ondersteuning. Bijvoorbeeld van de IBD-verpleegkundige of van de medisch psycholoog.

Behandeling of begeleiding is gericht op het leren omgaan met hoe IBD uw leven beïnvloedt. Maar ook op het vergroten van acceptatie en gevoel van eigen regie. Samen met de MDL-arts, verpleegkundig specialist of IBD-verpleegkundige kunt u bespreken welke vorm van begeleiding het best bij u past.

## Roken

**De ziekte van Crohn**

Roken kan het herstel bij de ziekte van Crohn belemmeren.

- Als u rookt, heeft u meer kans op opvlammingen, die vaak heftiger zijn dan bij niet-rokers.
- Opname in het ziekenhuis komt vaker voor bij rokers dan bij niet-rokers.
- Patiënten die roken moeten vaker worden geopereerd. Ze herstellen bovendien langzamer van een operatie en hebben ook meer kans op complicaties.
- Patiënten die roken, krijgen vaak zwaardere medicijnen dan niet-rokers, omdat medicijnen door het roken vaak slechter werken.

**Colitis ulcerosa**

Het kan zijn dat patiënten minder klachten van colitis ulcerosa ervaren wanneer zij blijven roken. Maar dit weegt niet op tegen de negatieve effecten van roken. Het advies is dus om niet te roken.

Mocht het stoppen met roken niet op eigen kracht lukken, dan kan de huisarts de weg wijzen naar hulp en ondersteuning.

## School en 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.

Meer informatie leest u op Crohn-colitis.nl (https://www.crohn-colitis.nl/leven-met/school-en-studie/)

## Seksualiteit

Veel mensen met IBD ervaren veranderingen in hun seksualiteit. Dit kan zowel lichamelijke als geestelijke oorzaken hebben en vaak spelen verschillende oorzaken tegelijk een rol.

U kunt bijvoorbeeld angstig zijn voor de ziekte zelf of de mogelijke gevolgen ervan en daarom soms minder openstaan voor seks. Door de veranderingen in het lichaam kunt u zich onzeker voelen. Lichamelijke problemen zoals extreme vermoeidheid en gewrichtspijn kunnen directe invloed hebben op de seksuele beleving.

Bekijk de pagina IBD en seksualiteit (https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/ibd-en-seksualiteit)

## Stoma

Bij ernstige ontstekingen of vernauwingen komt het soms voor dat medicijnen onvoldoende effectief zijn. Dan is soms een operatie met aanleg van een stoma noodzakelijk. Of een stoma tijdelijk of blijvend is, hangt af van de reden waarom u een stoma krijgt. Een tijdelijke stoma kan bijvoorbeeld worden aangelegd om een ontstoken darmdeel rust te geven. Of om uw darmen te laten genezen na een operatie.

Een stoma is een stukje darm dat door een opening in de buik naar buiten is gebracht en op de huid is vastgehecht. Meestal wordt een stoma aangelegd op de dunne darm of de dikke darm. Via het stoma wordt de ontlasting afgevoerd.

Er zijn verschillende soorten stoma's. De twee meest voorkomende zijn een stoma op de dikke darm (colostoma) en een stoma op de dunne darm (ileostoma).

Leven met een stoma betekent voor iedereen wat anders. Voor de één is het een nieuwe kans na een ernstige ontsteking. Voor de ander betekent een stoma: eindelijk verlost van jarenlange klachten. In het dagelijks leven hoeft uw stoma geen grote rol te spelen. Maar het is ook mogelijk dat uw leven totaal verandert. In de eerste periode nadat de stoma is aangelegd, moet u wennen. Uw lijf werkt anders.

Op www.stomavereniging.nl (https://www.stomavereniging.nl) vindt u meer informatie over een stoma.

Bekijk de pagina over stoma's. (https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/behandelingen/stoma-ileo-of-colostoma)

## Training Beter in Balans

Als u een chronische darmaandoening heeft (IBD), kan het moeilijk zijn om een balans te vinden. Een balans tussen wat de aandoening van u vraagt, en hoe u uw leven wilt leiden. Het trainingsprogramma Acculader (https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/behandelingen/beter-in-balans-met-ibd) kan u daar bij helpen.

## Vermoeidheid

Vermoeidheid komt veel voor bij mensen met IBD. Het is belangrijk om klachten van vermoeidheid te bespreken met uw MDL-arts of MDL-verpleegkundige.

Bekijk de webpagina Vermoeidheid bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa (https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/behandelingen/vermoeidheid-bij-de-ziekte-van-crohn-en-colitis-ulcerosa-ibd)

## Voeding en dieet

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

Bekijk de pagina over voedingsadviezen. (https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/behandelingen/ziekte-van-crohn-en-colitis-ulcerosa-voedingsadviezen)

**Microbioom**

Het lijkt erop dat mensen met IBD een andere samenstelling hebben van het microbioom. Microben zijn kleine beestjes die voor het grootste gedeelte bestaan uit bacteriën, maar ook uit schimmels, gisten, virussen en andere eencellige wezens. Samen vormen ze het microbioom. Het grootste gedeelte van het microbioom bevindt zich in ons spijsverteringsstelsel, met name in de dikke darm. Met gezonde voeding en een betere leefstijl kunt u de bacteriënsamenstelling in de darm gunstig beïnvloeden. Dit kan leiden tot een betere darmgezondheid.

Gezonde voeding helpt onder andere ook voor een:

- betere weerstand;
- sneller herstel na een opvlamming of operatie;

- goed gewicht;
- gevoel van meer energie.

Meer informatie leest u op Crohn-colitis.nl (https://www.crohn-colitis.nl/leven-met/voeding)

## Werken

Als u IBD heeft en een baan zoekt, kunt u tegen bepaalde zaken aanlopen. Waar moet u dan allemaal aan denken? En wat als u ziek wordt terwijl u al ergens werkt? Wat vertelt u uw leidinggevende en collega's?

Of u erover wilt vertellen, hangt af van uw persoonlijke situatie. Als het van belang is voor uw werk, dan is het advies er open over zijn. Uw ziekte kan bij de ene functie wel invloed op het werk hebben en bij een andere functie is dat weer minder het geval. Openheid kan begrip opleveren, maar dat is niet altijd zo. Benoem nadrukkelijk wat u wél kunt.

Daarnaast speelt mee in hoeverre u zelf open over uw ziekte wilt zijn. Het kan ook afhangen van uw ziektelast: is uw ziekte al tijden rustig of heeft u regelmatig te maken met opvlammingen en moet u vaak naar het ziekenhuis voor een infuus?

Meer informatie leest u op Crohn-colitis.nl (https://www.crohn-colitis.nl/leven-met/werken/)

Code INT-902

Copyright 2026 Jeroen Bosch Ziekenhuis