

CROHN &
COLITIS NL

CROHNIK

Uitgave van Crohn & Colitis NL • Jaargang 47 • Juni 2025

2

‘Hoe moest ik omgaan met een chronische ziekte?’

6 | Als medicijnen niet goed werken

8 | Baas over eigen prikangst

24 | Wat is jouw ideale vakantie?



‘Hoe moest ik met een chronische ziekte omgaan?’

Voordat Marieke Oosting (42) de diagnose ziekte van Crohn kreeg, lag de wereld aan haar voeten. Ze werkte veel en graag als beleidssecretaris van een veiligheidsregio, ging regelmatig uit eten, ging naar festivals en op familiebezoek in Drenthe en Berlijn. Sinds de diagnose heeft ze haar leven anders moeten inrichten.

Ik had een bruisend leven samen met mijn partner Bas en heel veel energie.' Marieke bruiste nog meer van de energie toen ze in 2014 zwanger was. Vlak na de bevalling kreeg ze buikgriep, die lang aanhield. Poeponderzoek leverde niets bijzonders op. 'Ik was een kraamvrouw, dus dacht de huisarts dat de buikgriep daardoor langer duurde. Ik zat op een gegeven moment dertig keer per dag op de wc. Ik leefde op bananen en ORS. Tot de borstvoeding terugliep, dacht ik geen moment dat er iets mis was.' Toen het echt niet meer ging werd Marieke opgenomen in het ziekenhuis, waar na een endoscopie de diagnose ziekte van Crohn volgde. Prednison werkte niet, maar na de overstap op infliximab ging het weer goed. 'Na mijn bevallingsverlof ben ik een maand langer thuis gebleven en daarna bouwde ik mijn werkuren weer op naar 32 uur per week. Ik kon weer alles doen.'

Chronisch ziek

In overleg met haar MDL-arts stopte Marieke na ongeveer twee jaar met haar medicijnen toen ze zwanger wilde worden van een tweede kindje. De klachten namen toe en Marieke raakte haar energie kwijt. Zelfs halve dagen werken lukte op een gegeven moment niet meer. 'Ik begreep niet wat er aan de hand was, ik was bang dat ik misschien een burn-out had. Een endoscopie maakte duidelijk dat de ontsteking terug was. Toen pas drong het tot me door dat ik een chronische ziekte heb, waar we als gezin rekening mee moeten houden. Doordat ik eerder infliximab had gebruikt, lukte het niet om dat medicijn weer op te bouwen, omdat mijn lichaam antistoffen aanmaakte. Ik had geen idee hoe ik met een chronische ziekte moest omgaan.'

Revalidatie

Marieke volgde via haar werkgever een revalidatietraject waar ze aan haar conditie werkte, ondersteuning kreeg van een ergotherapeut en psycholoog, en uitleg kreeg over de diagnose Crohn en hoe ze kon omgaan met

mentale klachten. 'Het was fijn om dit traject te doorlopen, ik heb er veel van geleerd. Helaas bleef mijn darm heel ziek. Mijn medicatie werkte niet goed genoeg. Het was een donkere periode. Ik voelde me onbegrepen en tekortschieten als partner, moeder en als werknemer. Mijn leven stond stil.' Na een jaar ziek thuis te zijn, wilde Marieke ten einde raad een stoma. Haar MDL-arts wilde nog één medicijn proberen: ustekinumab. Dat werkte wel. 'De pijn verminderde en er kwam weer licht in mijn leven. De energie nam toe, maar is beperkt gebleven. Op goede dagen zit ik denk ik op 60 procent van mijn oude energie.'

Beperkte energie

De impact van de ziekte op het gezin van Marieke is groot. 'We hebben besloten ons gezin niet uit te breiden.

heen, rust, in de natuur zijn en maatschappelijk betrokken zijn. Onze gevoelswereld heeft een belangrijke plaats gekregen in ons gezin, door alles wat is gebeurd zijn we heel hecht geworden. We voelen ons sterk en hebben samen besloten om een steungezin te zijn voor een meisje van 13 dat om de week een dag bij ons is.'

Bijdragen

'In de beginfase van mijn ziekte ervoer ik veel onbegrip. Ik zie nu in dat het vooral kwam doordat ik het zelf lastig vond om te erkennen wat mijn klachten waren. Ik deed me groter en optimistischer voor.' Marieke zit nu goed in haar vel en het is makkelijker geworden om te vertellen wat de ziekte van Crohn betekent en met haar en haar gezin doet. De beperkte energie dwong Marieke om keuzes te

'Op goede dagen zit ik op 60 procent van mijn oude energie'

Dat was een moeilijke keuze. Onze wereld werd klein, omdat ik regelmatig thuis bleef uit angst voor ongelukjes tijdens opvlammingen en ik moest vaak afspraken afzeggen door de beperkte energie. Maar het heeft gaandeweg ook veel goede dingen opgeleverd. De tijd dat ik ziek thuis zat en mijn dochter nog klein was, was heftig. Alle energie die ik had, besteedde ik aan de zorg voor haar. Onze band is hierdoor sterk. Ik heb leren luisteren naar mijn lichaam, naar wat het nodig heeft. Ik ben teruggegaan naar mijn basis. Voor mij werkt het goed om te wandelen in de natuur, gezond te eten en te drinken, te mediteren, schermtijd te beperken, op tijd naar bed te gaan en gedoseerd om te gaan met sociale activiteiten. Met alle frustratie, pijn en verdriet was het geen makkelijke weg, maar ik leef nu in lijn met mijn energie en met wat ik echt belangrijk vind in het leven. Verbinding met de mensen om mij

maken. In de begeleiding die ze in de hulpverlening kreeg miste ze de ervaringsdeskundigheid. 'Ik heb een opleiding tot therapeut gevolgd om mijn ervaringen in te kunnen zetten bij het begeleiden van mensen. Ik ben mijn eigen praktijk gestart. Ik wil mijn bijdrage leveren aan de maatschappij en doorgeven wat ik geleerd heb over leven met een chronische ziekte. Zo is alles wat is gebeurd niet voor niets geweest.'

