

# 'Crohn heeft veel in mijn leven bepaald'

'Plannen is mijn tweede natuur geworden'



Yvonne Riemeijer aan het begin van haar ziekte toen zij prednison gebruikte en Yvonne nu.

**H**et is alweer zeventien jaar geleden dat de diagnose crohn bij Yvonne Riemeijer (41) werd vastgesteld. Ze had toen haar hele leven nog voor zich met een toekomst die er opeens anders uit kwam te zien. Hoe gaat het nu met haar?

Een vrolijke en enthousiaste Yvonne opent de deur van haar woning in Kampen. Ze woont hier twee jaar met haar man Edward en dochter Hannah van negen. Zoals wel vaker het geval is, zie je aan de buitenkant niet dat Yvonne een chronische ziekte heeft. "En dat terwijl ik weet dat ik een ernstige vorm van crohn heb", vertelt Yvonne. "Verstandelijk weet ik dat dat zo is, maar gevoelsmatig ervaar ik het anders, omdat ik het vermogen heb om te genieten als het goed met me gaat." En gelukkig gaat het ook goed met Yvonne. Ze is twee jaar geleden voor het laatst geopereerd en voelt zich sindsdien goed. Ze geniet van haar gezin en van haar baan als kwaliteitsmedewerker in de eerstelijnszorg.

#### Late diagnose

Hoewel de diagnose crohn op haar 24<sup>e</sup> werd vastgesteld, had Yvonne al veel langer klachten. "Op de basisschool had ik vaak last van buikpijn, diarree en bloedarmoede", weet zij zich te herinneren. "Volgens mijn huisarts had ik

een spastische darm. Aan de ziekte van Crohn werd niet gedacht." Pas toen Yvonne de opleiding voor A-verpleegkundige volgde en over de ziekte moest leren, ging bij haar een lampje branden. Nog weer later, tijdens haar HBO-opleiding voor Maatschappelijk Werk en Dienstverlening stuurde haar huisarts haar naar een internist door omdat zij veel last van buikpijn had. Ze bleek een ernstige vernauwing op de overgang van de dunne naar de dikke darm te hebben. Drie maanden later ontdekte Yvonne opeens ontlasting bij haar urine. "Het is toen allemaal snel gegaan. Ik werd opgenomen in het ziekenhuis waar ik zelf als verpleegkundige gewerkt had. Het gebied rondom de vernauwing bleek helemaal ontstoken te zijn, en ik bleek een fistel van mijn darm naar mijn blaas te hebben. Ik werd op een vloeibaar dieet gezet en er was een operatie nodig." De fistel werd verwijderd evenals de vernauwing en het eerste deel van haar dikke darm. Yvonne herinnert zich nog hoe de uroloog na haar operatie aan haar bed kwam. "Hij zei dat deze ziekte mijn hele leven zou bepalen. Dat vond ik toen wat overdreven. Maar ik heb geleerd om niet te ver vooruit te kijken, en te genieten van het moment. Als ik terugkijk, heeft crohn heel veel bepaald in mijn leven. Ik ben parttime in plaats van fulltime gaan werken en het heeft mijn beroepskeuze beïnvloed. Ik ben blij dat ik deze baan van 20 uur kan verdelen over twee dagen op kantoor en twee dagen thuis. Verder hebben Edward en ik maar één kind. Ik gebruikte jaren op en af prednison. We hebben het juiste

moment afgewacht voor mijn zwangerschap. Negen maanden lang had ik geen klachten, maar na de geboorte van Hannah kwam de crohn in alle hevigheid terug en had ik twee jaar nodig om te herstellen. We hebben toen erg getwijfeld of ik nog een keer zwanger moest worden, want inmiddels slikte ik Imuran<sup>®</sup>. Na een miskraam hebben we de knoop doorgehakt en besloten het bij één kind te laten. Dat blijft een pijnpunt."

#### Levenslessen

Hoewel haar ziekte de nodige beperkingen met zich meebrengt, zoals veel energieverlies en regelmatig diarree, heeft Yvonne zich daar goed aan aangepast. "Plannen is mijn tweede natuur geworden en ik kan nog zoveel wél doen. Ik zorg er gewoon voor dat ik voldoende rust creëer. Ik denk dat ze op mijn werk niet veel aan mij merken, behalve dat ik 's ochtends geen snelle starter ben. Ik kan me niet haasten en eerst moeten mijn darmen leeg zijn. Ook leerde ik dat het belangrijk is open te zijn over je ziekte. Je kunt alleen begrip kweken als je zelf open bent."

Al snel na de diagnose, sloot Yvonne zich aan bij de CCUVN. "Ik gaf me op voor een jongerenweekend. Het leek me gezellig en ik zou er ervaringsdeskundigen spreken, want alle informatie is aan het begin van een ziekte welkom. Het werkte ook steunend. Ik hoefde niemand uit te leggen hoe vermoeid ik kon zijn. Tijdens het weekend werd me al gevraagd of ik lid wilde worden van de Com-

missie Jongeren. Ik heb ja gezegd en werd niet veel later zelfs voorzitter." Yvonne heeft zich heel wat jaren vol enthousiasme ingezet voor de vereniging. "Ik vind het werken met vrijwilligers heel leuk. Het is uitdagend en ik zie het ook niet als iets vrijblijvends, maar als een belangrijke aanvulling op mijn eigen werkzaamheden."

Terugkijkend is er volgens Yvonne in de afgelopen jaren het nodige veranderd voor IBD-patiënten. "Toen ik drie maanden na mijn diagnose zag dat er ontlasting in mijn urine zat, belde ik meteen met het ziekenhuis, want ik wilde mijn arts dit melden. Ik kwam niet verder dan de assistente die mij te verstaan gaf dat zij bepaalde wie wel en niet de arts te spreken kreeg. Gelukkig zijn de artsen die ik vanaf die tijd heb gehad wel heel toegankelijk. Vroeger werd er vooral gereageerd als zich een opflukking van de ziekte voordeed. Nu is voorkomen meer het uitgangspunt van de behandeling. Misschien dat er met die insteek ook niet anderhalve meter darm was verwijderd, zoals nu bij mij.

Tot slot vat Yvonne nog even haar belangrijkste levenslessen samen: "Het is belangrijk jezelf en je lichaam goed te leren kennen en balans in je leven te vinden en natuurlijk altijd alert te blijven. Voor mij werkt het plannen heel goed. Het geeft me rust en ruimte. Verder is openheid naar de buitenwereld belangrijk. Daar win je veel mee."

Barbara Warnar