

Coeliakie enquête

Algemeen en diagnose

1. Wat is uw geslacht?
Vrouw
2. Wat is uw leeftijd?
35
3. Op welke leeftijd werd coeliakie bij u geconstateerd?
29
4. Wat waren de symptomen?
In eerste instantie alleen bloedarmoede en later ook regelmatig misselijk.
Tenslotte de klassieke symptomen: heftige diarree, buikkrampen, verschrikkelijk duizelig, misselijk, lamlendig en ik viel in 2 maanden meer dan 20 kilo af.
5. Hoelang had u deze symptomen al voordat coeliakie bij u werd geconstateerd?
3 maanden zeer ernstige klachten, 14 jaar hele lichte klachten.
6. Hoe is het proces gegaan van met de klachten naar de huisarts tot het stellen van de diagnose?
De huisarts dacht dat het psychisch was. Via mijn gynaecoloog kwam ik bij de internist terecht. De internist dacht al tijdens het eerste bezoek aan coeliakie. Binnen een paar weken was de diagnose gesteld.
7. Hoe snel waren uw klachten verdwenen toen u het dieet volgde?
Binnen een paar dagen was mijn diarree verdwenen. Langzaam herstelde mijn darmwand zich weer en daarmee de opname van de diverse voedingsstoffen, mijn conditie, mijn energieniveau en mijn gezondheid. Na een half jaar heel hard werken aan mijzelf, ben ik weer gezond verklaard.
8. Heeft u nog andere ziekten/aandoeningen die invloed hebben op uw coeliakie?
Nee

Eerste periode

9. Wat was je eerste reactie toen je hoorde dat je coeliakie had?
Opluchting! Het is niet psychisch, het is niet ernstig en er is iets aan te doen!
10. At je altijd graag producten met gluten?
Achteraf gezien: Nee. Als ik alleen thuis was, maakte ik een salade ipv een broodje.
Maar ik dronk wel bier. En ook pasta en pizza at ik met smaak.
11. Hoe moeilijk is het om je eetpatroon aan te passen naar een glutenvrij eetpatroon?
Voor mij was het niet moeilijk. Ik merkte dat het glutenvrije dieet mij zo goed deed dat ik mijn eetpatroon graag aan paste. Daarnaast had en heb ik alle steun van mijn omgeving.
Dat hoor je wel eens anders...

Medisch

12. Heeft u regelmatig contact met medici? Welke? Hoe vaak?

In het eerste jaar had ik regelmatig contact met de internist. Daarna was het nog maar 2 maal per jaar een controle bij de internist. Nu is dat omgezet naar 2 maal per jaar bloed prikken via de huisarts.

13. Heeft u regelmatig contact met een diëtist? Hoe vaak?

In het begin had ik regelmatig contact met de diëtiste. Later nog een keer om te controleren of ik voldoende voedingsstoffen binnen krijg. Sindsdien ben ik niet meer geweest.

14. Wat gebeurt er met je als je gluten binnenkrijgt? (ook al is 't maar een beetje)

Als mensen hier naar vragen, stel ik het meestal heel rigoureuus: *Als ik gluten binnen krijg (ook al is het maar een klein kruimeltje), gaan mijn darmen kapot.*

In werkelijkheid ligt het iets genuanceerder: Als ik gluten binnen krijg, worden mijn darmvlokken afgevlakt. Dit kan resulteren in de volgende symptomen: Soms heb ik geen last. Als ik weinig last heb, heb ik een opgeblazen gevoel en last van winderigheid. Als ik meer last heb, krijg ik pijnlijke buikkrampen, ben ik misselijk, krijg ik meteen diarree en ben ik erg moe. Gelukkig ben ik een paar uur later weer hersteld. Tenminste, voor zover ik zelf kan beoordelen, mijn darmen kan ik natuurlijk niet bekijken...

En natuurlijk zijn er nog de mogelijk gevolgen: tekort aan ijzer, foliumzuur en vitamine D, botontkalking, dunne darmkanker, verminderde vruchtbaarheid, miskramen, depressiviteit, neurologische en psychische problemen en een zeldzame vorm van leukemie.

15. Bent u aangekomen/afgevallen tijdens uw dieet?

Ik ben ca. 10 kilo aangekomen.

16. Hebt u familieleden die ook coeliakie hebben?

Mijn moeder heeft zich laten testen, die heeft het niet.

Mijn dochters hebben HLA-DQ2 of HLA-DQ8, het gen wat je in ieder geval moet hebben om coeliakie te kunnen ontwikkelen. Maar vooralsnog hebben ze geen coeliakie.

Mijn overige familieleden heeft zich (nog) niet laten testen.

Glutenvrij dieet

17. Houdt u zich strikt aan het dieet? Zo nee, waarom niet?

Ja! Ik krijg denk ik via kruisbestuiving al meer dan genoeg gluten binnen.

18. Heeft u moeite u aan het dieet te houden?

Nee, ik weet hoe ik me voel als ik iets met gluten eet.

19. Op wat voor momenten heeft u het meest moeite u aan het dieet te houden?

Tijdens een buffet, bijvoorbeeld tijdens een bedrijfsetentje. Niet dat ik me moet inhouden om producten met gluten te eten. Maar bij een buffet zijn de glutenvrije producten al snel besmet.

20. Welke producten mist u het meest in uw dieet?

Roggebread en kibbeling

Sociaal

21. Hoe ga je ermee om, als je het niet helemaal zelf in de hand hebt?
Ik probeer van te voren de verantwoordelijken zo veel mogelijk te informeren over coeliakie en over het glutenvrije dieet. Soms door de horeca richtlijnen te sturen. Zie bijlage. Daarnaast probeer ik de verantwoordelijken tot op zekere hoogte te controleren. Door te vragen of door mee te kijken. Ook neem ik vaak een noodvoorraad mee. Als ik het echt niet vertrouwd, heb ik zelf iets mee om te eten.
Tenslotte blijft het risico nemen. En horen risico's niet bij het leven?
22. Vind je het lastig om ergens een hapje te gaan eten met vrienden? Zo ja, waarom?
Het is wat uitzoekwerk en soms is een gesprekje met de kok nodig. Maar ik laat me er (meestal) niet door weerhouden.
23. Hoe beperkt coeliakie u in uw dagelijkse leven?
Het beperkt mij vooral omdat ik minder vrijheid heb: Niet zomaar spontaan bij iemand gaan eten, niet zonder noodvoorraad de deur uit.
Ik ben ook best veel tijd kwijt met het glutenvrije leven: Glutenvrije artikelen haal ik bij veel verschillende winkels. Ik bak mijn eigen brood, cakejes en taart. En als ik bij vrienden ga eten, of uit eten ga, bel ik meestal even of alles duidelijk is.
24. Hoe is uw gezinssamenstelling? Hoe gaan de gezinsleden om met uw coeliakie?
Ik woon samen met mijn man en onze 2 dochters. De oudste van bijna 4 weet heel goed wat ik wel en niet mag. Zij helpt mij ook regelmatig met bakken van koekjes, cakejes en broodjes. De jongste is net 1 en snapt nog niet dat ze niet aan mijn bord mag komen, of een koekje in mijn mond mag doen.
Mijn man is erg geïnteresseerd in koken en voedsel. Hij is een grote hulp en steun in mijn glutenvrije leven.
25. Heeft u contact met lotgenoten?
Ik zit regelmatig op het coeliakieforum, ik lees blogs van andere glutenvrije mensen, ik mail zo nu en dan met mensen die ook coeliakie hebben en (eigenlijk het leukste) 2 keer per jaar hebben we een etentje met een groepje glutenvrijen uit mijn woonplaats.
26. Op welke manier ontvangt u hulp met betrekking tot de coeliakie?
Iets lekkers voor mij in huis halen, accepteren dat ik niet alles eet, meehelpen om bv een goed restaurant te zoeken, zo af en toe glutenvrije artikelen mee nemen, interesse in de ziekte en het glutenvrije leven.