

# CROHNIËK

2019

SHORT BOWEL EN DARMFALLEN

SPECIALE UITGAVE VAN DE CROHN EN COLITIS ULCEROSA VERENIGING NEDERLAND VOOR MENSEN MET SHORT BOWEL/DARMFALLEN



PAGINA  
4

PAGINA  
16

PAGINA  
18



De Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN) is de patiëntenorganisatie voor en door mensen met de ziekte van Crohn, colitis ulcerosa en short bowel/darmfalen.

De groep mensen met short bowel/darmfalen is klein ten opzichte van mensen met Crohn of colitis ulcerosa, maar het hebben van short bowel/darmfalen heeft een enorme impact op het dagelijks leven. Deze special van Crohniek is geheel gewijd aan short bowel/darmfalen. Van medi-

sche informatie over wat short bowel/darmfalen is tot informatie over sondevoeding en totale parenterale voeding. Daarnaast staat deze Crohniek vol met verhalen van mensen met short bowel/darmfalen. Wat hierin opvalt is – hoe ingrijpend de ziekte ook is voor het dagelijks leven – de veerkracht van deze mensen en/of de mensen in hun directe omgeving zoals ouders en partners.

Die veerkracht is niet altijd makkelijk op te brengen, in sommige periodes zijn er tegenvallers. En niet voor iedereen is die veerkracht weggelegd, wat goed is te begrijpen. Daarom is het ook heel belangrijk dat mensen elkaar kunnen vinden, in de besloten Facebookgroepen en tijdens bijeenkomsten. Wij hopen dat deze special van Crohniek je naast nuttige informatie ook een steun in de rug geeft met alle ervaringsverhalen.

De CCUVN wil er voor iedereen zijn met Crohn, colitis of short bowel/darmfalen. Mocht je na het lezen van deze Crohniek behoefte hebben aan meer informatie, dan horen wij dat graag. Ook kun je je aansluiten bij bestaande initiatieven, zoals de besloten Facebookgroepen. En je kunt de ervaringsdeskundigenlijn bellen met jouw specifieke vragen.

Heb je andere ideeën of suggesties neem dan vooral met mij contact op.

Menne Scherpenzeel, directeur

PAGINA  
4



Short Bowel en darmfalen: wat is dat?

PAGINA  
14



Boris (12) heeft short bowel en dat heeft een enorme impact op het gezin.

PAGINA  
21



De kracht van ervaringen delen. Het belang van contact met anderen.



PAGINA  
7



Alles wat je moet weten over sondevoeding en totale parenterale voeding

PAGINA  
10



Het maken van kunst is voor Barbara de ideale uitlaatklep

PAGINA  
16



Je kind krijgt TPV. Welk effect heeft dat op ouders?

PAGINA  
18



Als je afhankelijk bent van sondevoeding of TPV kan een verre reis voor de nodige uitdagingen zorgen.

PAGINA  
24



Taetske Linting onderging in 2015 een dunne-darm- en buikwandtransplantatie. Hoe gaat het nu met haar?

#### Verder in Crohniek Short Bowel en darmfalen

PAGINA  
12

Patiëntveiligheidskaart TPV geeft meer zekerheid



PAGINA  
22

Kenniskaarten wijzen de weg



# Short bowel & darmfalen: wat is dat?

4

De ziekte van Crohn kan soms leiden tot het short bowel syndroom. Bij short bowel is er sprake van darmfalen of darminsufficiëntie vanwege een te klein (resterend) functionerend deel van het dunne darm oppervlak. Hierdoor neemt de darm onvoldoende voeding op en verlies je te veel voedingsstoffen, vocht en zouten. Wat zijn hier de gevolgen van?



## Short bowel: korte dunne darm

Bij aantasting van een groot deel van de dunne darm, door bijvoorbeeld de ziekte van Crohn, is het soms noodzakelijk om een deel van de dunne darm operatief te verwijderen. Artsen proberen bij de ziekte van Crohn met medicijnen het operatief verwijderen van delen van de dunne darm zo lang mogelijk te voorkomen. Soms is opereren echter onvermijdelijk. Als er te veel dunne darm – en dan met name van het ileum (zie kader) – verwijderd is, spreekt men van short bowel syndroom. De grens ligt ongeveer bij 150 cm overgebleven dunne darm. Het short bowel syndroom is blijvend, want een eenmaal verwijderde dunne darm groeit niet meer aan.

## Herstel/adaptatie

In de meeste gevallen kan het resterende deel van de dunne darm zich in de loop van de tijd (enkele maanden tot drie jaar) aanpassen. Dit resterende deel reageert op het verwijderen van het andere deel en past zich aan. Dit heet adaptatie. Dit houdt in dat het resterende deel van de dunne darm de functie overneemt van het ontbrekende deel, waardoor de klachten langzamerhand minder (kunnen) worden. Dit verschilt per persoon en is afhankelijk van welk deel van de dunne darm is verwijderd.

## Oorzaken

Short bowel betekent letterlijk een korte (dunne) darm. Naast operaties door de ziekte van Crohn kan de darm ook afsterven door een trombose in de aanvoer van bloed naar de darm of een volvulus (draaiing) van de darm. Bij kinderen ontstaat short bowel syndroom vaak door aangeboren afwijkingen waaronder Necrotiserende Enterocolitis (NEC). (Meer lezen: [www.mlds.nl/ziekten/nec-bij-kinderen/](http://www.mlds.nl/ziekten/nec-bij-kinderen/)).

Men spreekt ook van short bowel syndroom als de darm nog wel intact is, maar niet voldoende functioneert, bijvoorbeeld door fistels, ontstekingen of bestraling.

## Gevolgen short bowel syndroom

Bij een short bowel syndroom is er onvoldoende dunne darm over om alle voedingsstoffen en vocht op te nemen. Dit heeft diarree of een grote stoma output tot gevolg, wat kan leiden tot gewichtsverlies en tekorten aan vocht en voedingsstoffen zoals eiwitten, mineralen en vitaminen. Door vochttekort kan uitdroging optreden. Door tekorten aan mineralen en vitaminen kan op den duur botontkalking (vitamine D en kalk), nachtblindheid (vitamine A), huidbloedingen (vitamine K) en bloedarmoede (vitamine B12 en ijzer) optreden. Andere complicaties die kunnen optreden zijn gal- en nierstenen.

### FEITEN EN CIJFERS

In Nederland heeft **1** op de **86.000** mensen short bowel syndroom/darmfalen.

In Nederland hebben ongeveer **70-80** kinderen short bowel syndroom/darmfalen en worden thuis met infuusvoeding behandeld.

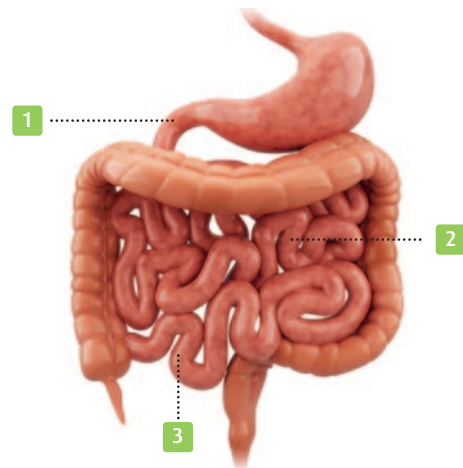
In Nederland zijn ongeveer **400** volwassenen die thuis met infuusvoeding worden behandeld.

## Dunne darm nader bekeken

De dunne darm is een belangrijk onderdeel van het spijsverteringsstelsel. Na een maaltijd komt het voedsel via de mond, slokdarm en maag in de dunne darm terecht. Daar wordt het voedsel vermengd met spijsverteringsenzymen en galvloeistof, waardoor de vertering van het voedsel kan plaatsvinden. Door deze vertering kunnen allerlei belangrijke voedingsstoffen zoals eiwitten, vetten, koolhydraten, vitaminen en mineralen door de dunne darm in het lichaam worden opgenomen. De onverteerde resten van het voedsel komen daarna in de dikke darm (of bij een stoma direct in de stomazak) terecht en worden als ontlasting afgevoerd.

De dunne darm is onderverdeeld in drie delen:

- 1 DUODENUM:**  
de twaalfvingerige darm direct na de maag
- 2 JEJUNUM:**  
de nuchtere darm
- 3 ILEUM:**  
de kronkeldarm. Dit is het grootste en langste deel van de dunne darm



In totaal is de dunne darm ongeveer 5 tot 7 meter lang. Als er delen van de dunne darm worden verwijderd heeft dit consequenties voor de vertering van ons voedsel, de opname van voedingsstoffen en vocht. Dit geldt met name voor het ileum.

## Darmfalen

Short bowel kan leiden tot darmfalen. Dat wil zeggen dat de (resterende) darm onvoldoende functioneert. Aangezien de 'darm faalt' is gewone voeding en/of sondevoeding niet voldoende en ben je blijvend afhankelijk van totaal Parenterale Voeding (TPV). Dit is voeding via de bloedbaan.

Behandelaren zijn alert op darmfalen bij mensen met een:

- ileostoma/jejunostoma (stoma op dunne darm) met daarbij minder dan 150 cm werkende dunne darm;
- minder dan 150 cm werkende dunne darm met een (volledig) werkende dikke darm (colon);
- een stoma- of fistelproductie van meer dan 1,5 liter per dag.

Oorzaken van darmfalen bij kinderen zijn:

- Een te korte darm, doordat de darm niet goed is aangelegd of een deel van de darm operatief is verwijderd.
- Een darm die niet normaal beweegt.
- Een darm met een afwijking in de cellen van het slijmvlies waardoor geen of weinig voeding kan worden opgenomen.
- Darmfalen is niet altijd helemaal te verklaren, en vaak gaat het om een combinatie van factoren.

(Bron: Sophia Ziekenhuis, Erasmus MC)

## Darminsufficiëntie

Als je short bowel hebt en geen voeding via de bloedbaan nodig hebt (TPV), eventueel wel met ondersteuning van sondevoeding, dan spreekt men van darminsufficiëntie in plaats van darmfalen. De darm functioneert wellicht niet optimaal, maar heeft nog wel opnamecapaciteit om via de darm te voeden.

## Behandeling in speciale centra

Als je short bowel syndroom of darmfalen hebt, zal je altijd onder behandeling staan van een arts (maag-, darm-, leverarts of internist) en een diëtist. De opname van voedingsstoffen is verstoord als gevolg van een minder werkende darm. Of je op termijn weer gewoon kunt eten of dat je blijvend sondevoeding en/of TPV nodig hebt, is afhankelijk van hoeveel dunne darm er resteert en of de dikke darm nog aanwezig is.

De arts en de diëtist werken nauw samen. De arts zal regelmatig bloed-, urine- en ontlastingsonderzoek doen om eventuele tekorten op te sporen en om de juiste medicatie te bepalen. De diëtist stemt het voedingsadvies hierop af.

Bij een zeldzame aandoening als short bowel, is het belangrijk dat de je de juiste zorg krijgt. Voor short bowel/darmfalen zijn er vijf expertisecentra met ieder hun eigen specialiteit. (Zie pagina 22). Dit is zichtbaar in vijf kenniskaarten: [www.expertisekaart.nl/kenniskaarten](http://www.expertisekaart.nl/kenniskaarten).

## Vragen over short bowel?

Er is inmiddels een team van ervaringsdeskundigen (waaronder ouders van kinderen) met short bowel syndroom. Zij kunnen je verder helpen als je vragen of zorgen hebt. Je staat er dus niet alleen voor met jouw vragen, zorgen en/of problemen. Er zijn verschillende manieren waarop je ervaringen kunt uitwisselen:

- Je kunt ons op werkdagen van 10.00 tot 14.30 uur bellen, via 0348 – 42 07 80. Als wij niet direct het antwoord weten op jouw vraag, nemen wij contact op met een voor de vraag geschikte ervaringsdeskundige in het land. Hij of zij belt je vervolgens terug op een tijdstip dat jou uitkomt.
- Mailen kan ook. Mail naar [info@crohn-colitis.nl](mailto:info@crohn-colitis.nl).
- Als je lid wordt van de CCUVN dan kost dit € 22 per jaar. Hiervoor krijg je uitnodigingen voor evenementen, twee keer per jaar een nieuwsbrief en Crohniek als er aandacht aan short bowel/darmfalen wordt besteed. Aanmelden kan via [www.crohn-colitis.nl](http://www.crohn-colitis.nl).
- Op Facebook zijn er twee besloten Facebook-groepen: Short Bowel en Kinderen met TPV. Deze laatste is voor ouders van kinderen, want ouders van baby's, peuters en kleuters hebben specifieke vragen en ervaringen, die minder goed aansluiten bij de groep voor volwassenen. Je kunt je hiervoor aanmelden via de Facebookpagina van de CCUVN short bowel <https://www.facebook.com/CCUVNsbsdarmfalen/>

## Rol CCUVN

De groep mensen met short bowel syndroom is klein. Omdat een deel van deze mensen short bowel heeft ten gevolge van de ziekte van Crohn, heeft de CCUVN een werkgroep met ervaringsdeskundigen met short bowel.

Jaarlijks organiseren we een bijeenkomst en ontvang je twee nieuwsbrieven. Daarnaast hebben wij ons hard gemaakt voor het benoemen van de expertisecentra (zie pagina 22) en ontwikkelden we met deze centra een informatiekaart TPV (zie pagina 12).

Daarnaast behartigt de vereniging de belangen van patiënten bij problemen in behandeling of aflevering/vergoeding van medicijnen of voeding. Hiervoor is een meldpunt (<https://vragenlijst.dezorgvraag.nl/meldpuntshort-bowel>) opgezet.

Ook kun je terecht op onze Facebookpagina short bowel en de twee besloten short bowel Facebookgroepen waar ervaringen en vragen worden gedeeld.

# Vloeibare voeding

## in de hoofdrol

De dunne- en dikke darm zijn onze levensader. Hier neemt ons lichaam alle voedingsstoffen op. Gebeurt dit niet of onvoldoende, dan ligt ondervoeding op de loer, met alle gevolgen van dien. Sondevoeding en Totale Parenterale Voeding (TPV) zijn manieren om het tekort aan voedingsstoffen aan te vullen of volledig te vervangen.



### Wat is sondevoeding en hoe wordt dit toegediend?

Sondevoeding is vloeibare voeding. Het ziet eruit als koffiemelk en bevat alle voedingsstoffen die iemand nodig heeft. De voeding wordt via een dun slangetje door de neus toegediend. Het slangetje komt uit in de maag of in de darm. Omdat iedereen een andere voedingsbehoefte heeft, zijn er veel varianten. Met of zonder vezels, met meer of minder eiwit en soms al een beetje voorverteerd.



### Wie brengt de sonde in?

De sonde wordt vaak door een verpleegkundige in het ziekenhuis ingebracht, maar

je kan dit ook zelf doen na instructie door een ervaren verpleegkundige. Naast de neusmaag sonde, kan de sondevoeding ook nog via een PEG-sonde (Percutane Endoscopische Gastromie) of chirurgisch aangelegde sonde worden toegediend. De sonde wordt dan rechtstreeks in de maag of darm aangebracht. Dit gebeurt bij mensen die langdurig gevoed moeten worden met sondevoeding.



### Wanneer krijg je sondevoeding?

De dunne darm zorgt voor opname van voedingsstoffen en vocht. Daarom hebben vooral mensen met de ziekte van Crohn of short bowel problemen. Sondevoeding

wordt voorgeschreven wanneer iemand niet via de normale voeding goed gevoed kan worden. Streven is om ondervoeding te voorkomen. Ondervoeding is een ruim begrip. Je bent ondervoed als je gewicht te laag is bij je lengte (te laag BMI). Men spreekt ook van ondervoeding als je meer dan 5 procent van je gewicht verliest in een maand tijd of 10 procent in een half jaar. Iemand van 100 kilo kan dus ook ondervoed worden. Sondevoeding wordt als volledige voeding maar ook als aanvulling op de gewone voeding voorgeschreven. Als de darm bijvoorbeeld vernauwd is, waardoor voedingsstoffen minder goed kunnen passeren, maar ook voor een operatie, om de patiënt in een zo goed mogelijke conditie te krijgen. Een alternatief voor sondevoeding is drinkvoeding. Dit is eigenlijk hetzelfde, maar heeft een smaakje en dit drink je gewoon/zit in een flesje.



### Welke risico's zijn er aan sondevoeding verbonden?

De sonde is een slangetje dat je inbrengt en dat kan irritatie in de keel geven. Er moet eerst een slijmlaagje om het slangetje wor-

den gevormd, wil de irritatie afnemen. Sociaal gezien is een sonde ook niet fijn, omdat het heel zichtbaar is en mensen je daarom opeens als patiënt zien en allerlei vragen stellen. Toch geeft het juist vaak rust, enerzijds in het maagdarmkanaal en anderzijds voor de pijn, die vaak met het eten gepaard gaat. De sonde kan ook in de longen terecht komen en dat geeft een hoestprikkel. Dan moet de sonde weer verwijderd worden, anders komt de sondevoeding in de longen terecht.

### **Wat is Totale parenterale voeding (TPV) en hoe wordt dit toegediend?**

TPV is voeding met alle voedingsstoffen die iemand nodig heeft, die direct in de bloedbaan wordt toegediend. TPV krijg je via een infuuslijn (centraal veneuze katheter) in een groot bloedvat (vene) onder het sleutelbeen of de hals. Ook kan deze infuuslijn in de arm worden aangelegd. Een andere methode is de Port-a-Cath, een kastje onder de huid, dat elke keer wordt aangeprikt. De methode van toediening hangt af van de keuze van de patiënt en hoe lang deze TPV krijgt voorgeschreven. De voeding wordt

meestal 's nachts toegediend met een pomp, zodat men overdag niet aangekoppeld hoeft te zijn.

### **Wanneer wordt TPV voorgeschreven?**

Als de darm onvoldoende voeding opneemt of een verminderd absorberend oppervlak heeft. Bijvoorbeeld mensen met short bowel syndroom, bij wie de dunne darm korter is dan 100 cm. Ook bij ernstige problemen met de doorstroming van voeding in de darm (verstopping, motiliteitsproblemen).

### **Moet je hiervoor altijd naar het ziekenhuis?**

Wanneer iemand langdurig TPV nodig heeft, kan dit thuis. Ongeveer vierhonderd volwassenen in Nederland hebben thuis TPV. Zij krijgen een korte training in het expertisecentrum (Amsterdam UMC of Radboudumc en voor kinderen het Sophia Kinderziekenhuis/Erasmus medisch centrum), waarin alle handelingen, het verzorgen van de lijn en het bereiden van de voeding worden aangeleerd. Ook krijgen mensen tips voor

het dagelijks leven. Ze kunnen alles zelf doen. Eventueel kan de thuiszorg een deel van de verzorging overnemen. Naast de TPV kun je ook gewoon eten als de darmsituatie dit toelaat. Vaak kan het eten leiden tot toename van diarree.

### **Welke risico's zijn er aan TPV verbonden?**

De lijn kan verstopt raken, geïnfecteerd raken of er kan trombose optreden. Infecties zijn het grootste gevaar en worden behandeld met antibiotica. Als dit niet voldoende helpt, moet de lijn verwijderd worden en weer opnieuw worden geplaatst. Hierdoor ontstaat littekenweefsel en kan het plaatsen van een nieuwe lijn moeilijker worden. Ook kunnen door de voeding leverproblemen en botontkalking ontstaan. Om deze complicaties te voorkomen worden mensen die gebruik maken van TPV regelmatig gecontroleerd. Het is belangrijk dat de zorg via één van de expertisecentra gaat, deze zijn te vinden in het Amsterdam UMC locatie AMC en in het St Radboud UMC Nijmegen voor volwassenen, voor kinderen ook op deze locatie en in het Sophia Kinderziekenhuis / Erasmus MC.



Nicolette Wierdsma



Cora Jonkers

Met medewerking van Nicolette Wierdsma, diëtist op de MDL-afdeling van het Amsterdam UMC (locatie VUmc) en Cora Jonkers, diëtist bij het Amsterdam UMC (locatie AMC).



# Van vloeibaar naar vast

Na een operatie waarbij de dunne darm voor een groot deel is verwijderd, kan het herstel beginnen. Voeding speelt daarbij een belangrijke rol. Waar krijg je mee te maken en hoe verloopt dit?

- **Enterale voeding:** voeding wordt via een sonde rechtstreeks in de maag of het darmstelsel ingebracht.
- **Sondevoeding:** dunne vloeibare voeding die via een buigzaam slangetje (de sonde) in de maag of in de darmen komt. Sondevoeding wordt gegeven via een neussonde of een zogenaamde PEG-katheter.
- **Parenterale voeding (TPV)** is voeding die buiten het spijsverteringskanaal om in het lichaam wordt gebracht. De voeding wordt via een infuus toegediend via de bloedbaan.



## FASE 1

### Direct na de operatie

Parenterale voeding is noodzakelijk om zo snel mogelijk te herstellen en tekorten te voorkomen. Om een maximaal herstel van de darmfunctie (zie artikel pagina 4-7) te bevorderen wordt ook snel begonnen met sondevoeding, drink-, of enterale voeding. Afhankelijk van hoeveel centimeter dunne darm is overgebleven en het herstel van het resterende deel, is het echter ook mogelijk dat permanente parenterale voeding noodzakelijk is in combinatie met drink- of vaste voeding.

## FASE 2

### Overgang van parenterale voeding naar 'gewone voeding'

Deze fase kan enkele weken, maanden soms één tot twee jaar duren. Diarree of een hoge stoma output is de belangrijkste klacht in deze fase. Om dit zoveel mogelijk te beperken en om het herstel te bevorderen wordt voorgeschreven om zes tot acht kleine maaltijden, verdeeld over de dag, te gebruiken. De output kan ingedikt worden door gebruik van medicijnen als maagzuurremmers, anti-diarree middelen en codeïne. Ook met de voeding kan de output verminderen door zoveel mogelijk isotone dranken te nemen en zo min mogelijk suiker te gebruiken en juist ruim zetmeelrijke producten en zout. Indien mogelijk wordt de parenterale voeding langzaam afgebouwd en wordt geleidelijk overgegaan op 'gewone' voeding.

## FASE 3

### Vitsluitend 'gewone' voeding

Als de darm zich maximaal hersteld heeft (adaptatie) kun je overgaan op 'gewone voeding'. Dit dient altijd in overleg met de behandelend arts en diëtist afgestemd te worden. Dan blijft het nog altijd belangrijk om:

- Zes tot acht kleine maaltijden verdeeld over de dag te gebruiken, want de darmen kunnen te veel voeding in één keer niet goed verwerken.
- Een juiste hoeveelheid te drinken en het vocht goed over de dag te verdelen en te zorgen dat je minimaal 1 liter urineproductie hebt.
- Zorgen voor ruim zout en zetmeel in de voeding, eventueel vetbeperkt en gebruik maken van isotone dranken.

De beperkingen en extra toevoegingen op het dieet zijn per persoon verschillend. In sommige gevallen blijft sondevoeding naast 'gewone' voeding nodig. Soms blijft parenterale voeding noodzakelijk.

# 'Hoofd leegmaken met kunst'



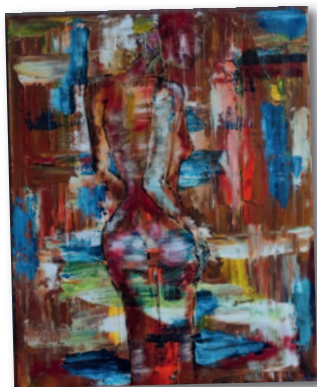
Barbara Blaeke (52) kreeg op haar 18e een tijdelijk ileostoma, na een heel kort en heftig ziekbed vanwege colitis ulcerosa. Een jaar later werd bij haar een pouch aangelegd. Maar daarmee was de kous nog niet af. Barbara kreeg op medisch vlak nog heel wat te verduren. Het maken van kunst is voor haar de ideale uitlaatklep.

**Z**e noemen mij bij de cursus keramiek die ik al vier jaar volg, de mevrouw met de tas', vertelt Barbara. Ze moet erom lachen, maar de tas die ze altijd met zich meedraagt, is sinds haar 40e een bittere noodzaak. Ze blikt terug: 'Ik werd opeens overvallen door een ondragelijke buikpijn. Achteraf bleek dit mijn dunne darm te zijn.

Die was opeens gaan draaien, een kwestie van dikke pech.' Haar situatie werd al snel kritiek. 'Een dienstdoende arts heeft toen een inschattingsfout gemaakt. Hij heeft mij veel te laat naar het ziekenhuis doorverwezen, waardoor terugdraaien van de darm helaas niet meer mogelijk was. Mijn dunne darm is in twee operaties verwijderd en ik kreeg weer een stoma.' Een stoma met high output, waardoor er dagelijks 4 à 5 liter uit haar stoma komt. De grote stomazak die deze output opvangt, zit in de tas.

### Ik was er nog

Barbara herinnert zich de opluchting toen ze wakker werd uit de operatie. 'Ik was er nog en die vreselijke pijn was weg. Een paar dagen na de operatie realiseerde ik me dat ik vanaf nu afhankelijk zou zijn van TPV (totale parenterale voeding). Maar ik kon verder leven, dankzij die TPV. 'Met hulp van familie hebben we het toen



gered. Het was heel heftig, want onze twee kinderen waren nog heel jong, zeven en drie jaar. Gelukkig pasten zij zich snel aan. Het feit dat zij me nodig hadden, hield me op de been.'

Haar achtergrond als (stoma)verpleegkundige, een loopbaan

die ze al eerder vanwege haar gezondheid moest beëindigen, kwam haar goed van pas met de TPV. En ook Robert, haar man weet wat hij moet doen. 'We hebben in het ziekenhuis geleerd hoe wij thuis de TPV zelf kunnen bereiden en aansluiten. Daar hebben we een speciale steriele plek voor in huis gecreëerd.

### Het spontane is weg

Barbara vervolgt: 'TPV, ik sta ermee op en ga ermee naar bed. Het spontane in ons leven is weg. Ik moet altijd rekening houden met de tijden waarop ik een nieuwe zak moet

aansluiten, en ook mijn energieniveau houd ik voortdurend in de gaten. Zelfs uitslapen kan niet meer spontaan, want ook dat wordt bepaald door de TPV-tijden. Eigenlijk ben ik er de hele dag mee bezig.' Ook al beheerst het haar leven, ze is er wel luchtiger over gaan denken in de loop der

jaren. Barbara haalt tegenwoordig haar schouders op voor reacties of vragen over haar tas en infuus. 'In het begin was ik daar veel meer mee bezig. Wat zouden ze zeggen als ze mijn infuus of tas zien?

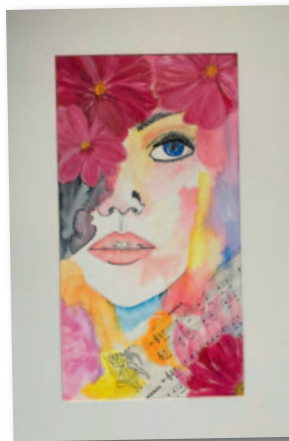
Barbara is in de loop van de jaren steeds meer gaan eten. Ze eet mee met anderen en in het weekend eet ze zelfs wat meer, voor de gezelligheid. Maar, alles wat ze feitelijk nodig heeft, krijgt ze via TPV

### Kunst kleinschalig houden

Gelukkig kan Barbara haar hoofd leegmaken met kunst. Ik vind beelden maken en schilderen leuk. 'Beelden maken doe ik alleen tijdens de keramiekcursus, want dat geeft thuis te veel troep en gedoe met het bakken.' Maar schilderen kan wel makkelijk thuis, in haar speciale schilderhoek in de TPV-opslagruimte. 'Kunst maken is echt iets van mij, dan is er even geen TPV.'

Het beeld en de twee schilderijen die Barbara voor een kunstexpositie voor het 40-jarig jubileum van de CCUVN maakte,

werden via opbod verkocht, want er was tot Barbara's verrassing veel belangstelling voor. 'Ik had nog nooit iets verkocht, wie zou mijn kunst nou willen? Wat scheelt, is dat anderen alleen het eindproduct zien en niet het gestuntel van het proces.' Ondanks de verkoop en een opdracht van een bezoeker aan de kunstexpositie voor een schilderij, wil Barbara



het schilderen en keramiek maken kleinschalig houden. 'Ik wil vooral creatief bezig zijn om mijn hoofd leeg te maken. Het lastige van opdrachten is dat mensen iets specifiek willen hebben. Dat is voor mij te veel iets moeten. Dat was juist het leuke van de kunst voor de jubileumexpositie: ik kon volledig mijn eigen gang gaan, erover nadenken en iets vanuit het niets creëren.'





# Patiëntveiligheidskaart

## TPV

### geeft meer zekerheid

De patiëntveiligheidskaart moet ervoor zorgen dat mensen die afhankelijk zijn van Totale Parenterale Voeding (TPV) niet meer met levensbedreigende situaties in ziekenhuizen te maken krijgen. Want dat het nogal eens misgaat, bleek uit onderzoek van de CCUVN en daar heeft de CCUVN dus iets aan gedaan.

TPV wordt steeds vaker gegeven bij patiënten met chronisch darmfalen, waaronder short bowel. Via een rechtstreekse verbinding in een ader (Centraal Veneuze Katheter-CVK) krijgen patiënten voeding via hun bloedbaan. In Nederland zijn er ongeveer 400 mensen die langdurige TPV krijgen. Uit onderzoek van de CCUVN blijkt dat het bij deze patiënten, juist op afdelingen waar ze niet primair onder behandeling zijn, vaak mis gaat. Daarom ontwikkelde de CCUVN in 2016 samen met Patiëntenfederatie Nederland, Radboudumc, Amsterdam UMC (locatie AMC) en een patiëntenpanel een patiëntkaart.

#### Laagdrempelig

De patiëntveiligheidskaart 'Veilige zorg van CVK voor mensen met thuis TPV en/of vocht', maakt op een laagdrempelige manier inzichtelijk waar de knelpunten in de zorg zitten en hoe risico's te voorkomen zijn. 'Er bestaan al wel protocollen hiervoor, maar dit is niet bij iedereen bekend. Dat is niet raar, want het gaat om een kleine groep patiënten. Normaal gesproken zit een centraal veneuze lijn enkele weken bij iemand, bij deze patiënten moet de lijn jarenlang blijven zitten. Dat kan alleen als hier heel zorgvuldig mee om wordt gegaan. Het is een kleine specifieke groep kwetsbare patiënten die specifieke zorg vraagt', vertelt Cora Jonkers-Schuitema, Diëtist TPV & darmfalenteam in Amsterdam UMC (locatie AMC).

#### Eeuwige discussies

Wanneer er niet volgens protocol wordt gehandeld kan dit levensbedreigende situaties met zich meebrengen, van sepsis (bloedvergiftiging), tot verstopping van de CVK of trombose. Daarnaast is vervanging van de lijn absoluut niet wenselijk omdat er maar een beperkt aantal plekken is waar deze in je lichaam kan zitten. 'Wat zorgprofessionals niet altijd in de gaten hebben is dat de lijn letterlijk mijn levenslijn is, mijn hele gezondheid valt of staat ermee en het houdt me ook letterlijk in leven', legt ervaringsdeskundige Barbara Blaeke-Laane uit. 'Ik zorg als moeder van Julian voor zijn TPV', vertelt Sylvia Griffioen, 'in het verleden hebben we discussies gehad met verpleegkundigen of artsen en dan moet je sterk in je schoenen staan om ze te overtuigen. Ik heb het geluk dat ik zelf niet ziek ben en als waakhond voor mijn zoon kan fungeren.' 'Wat erg is, is dat patiënten zich niet gehoord en veilig voelen. Terwijl ze vaak al doodziek zijn en amper energie hebben, moeten ze ook nog een discussie aangaan met een verpleegkundige of arts over hoe zorgvuldig de zorg voor de katheter moet zijn', vult Judith Beurskens MSc verpleegkundig specialist in het Radboudumc aan.

#### Trots

'We zijn heel blij met de patiëntveiligheidskaart', vertelt Cora. De tekeningen van Gerrit de Jager spreken veel mensen aan, waardoor moeilijke onderwerpen op een luchtige manier bespreekbaar worden. Voor zorgverleners is het vaak lastig om de leek te geloven die hun gaat vertellen hoe ze bepaalde handelingen moeten doen. Maar deze 'leken' zijn hier speciaal voor opgeleid. Deze kaart helpt dus zowel de patiënt als de zorgprofessional. 'Ik vind het niet gek dat de kennis niet bij alle verpleegkundigen of artsen aanwezig is, want die is wel heel specifiek, maar ik vind het wel vervelend om daar een discussie over te moeten voeren. Deze kaart helpt mij en ondersteunt wat ik zeg en verwijst zorgverleners naar het darmfalenteam voor eventueel overleg', zegt Barbara.

De  
patiëntveiligheidskaart  
is te downloaden via  
[www.crohn-colitis.nl](http://www.crohn-colitis.nl)  
Voor overige vragen:  
[info@crohn-colitis.nl](mailto:info@crohn-colitis.nl)  
of bel met  
0348 - 432 920.



13

## International

Patiënten zijn erg enthousiast en nemen deze kaart mee bij elk ziekenhuisbezoek en sommige hebben de kaart zelfs op hun telefoon staan. De kaart wordt aangeboden aan iedere TPV-patiënt, maar ook aan zorgaanbieders zoals ziekenhuizen en huisartsenposten. 'Iedereen die te maken kan krijgen met patiënten die thuis TPV hebben, zou deze kaart moeten hebben', zegt Judith, 'van huisartsen tot prikpoliklinieken, van spoedeisende hulp tot de afdeling chirurgie, juist omdat deze patiënten en hun situatie uitzonderlijk is.' Wat ook heel

leuk is, is de internationale belangstelling voor de patiëntveiligheidskaart. Want wat we allemaal willen is dat patiënten zich veilig voelen, er minder discussies zijn en natuurlijk minder complicaties. De kaart is inmiddels in het Engels vertaald en wordt in een aantal Europese landen als voorbeeld gebruikt voor patiënten-informatie, besluit Cora. 'We merken dat patiënten steeds mondiger worden en met deze patiëntenkaart een goede onderbouwing kunnen geven van de behoefte aan zorg. Binnen het AMC is de kaart verspreid over de afdelingen waar de patiënten soms opgenomen worden.'



14

Boris (12) heeft short bowel en dat heeft een enorme impact op het gezin. Toch genieten Martiene en Walter van Stam van het leven, samen met Boris en zijn broer Kasper (14).

**M**artiene: 'Een week na de geboorte van Boris, draaide zijn darm. Hij onderging daarna meerdere grote operaties en uiteindelijk hield hij een dunne darm van 20 cm over. Boris heeft veel pech gehad en alle complicaties cadeau gekregen. De eerste tien maanden heeft hij doorgebracht in het Amsterdam UMC (locatie VU medisch centrum). De eerste twee jaar was twintig dagen aaneengesloten thuis het record.' In

de eerste vier jaar van zijn jonge leventje is hij 150 keer opgenomen geweest. Hij kreeg een porth-a-cath voor zijn voeding (TPV/zie kader), waardoor hij veel lijninfecties kreeg. Helaas is hij allergisch voor sommige antibiotica.

#### Samen een uurtje weg

Toen Boris vijf jaar was, mocht de lijn voor TPV eruit. 'We konden eindelijk ademen. Dat was heel fijn.' Op zijn zevende is Boris

heel ziek geworden door een simpel maag-darm virus. De lijn moest er weer in en na tien weken kreeg hij een stolsel bij zijn hart, waar hij bijna aan overleed. Daarna ging het lang goed zonder lijn, maar toch moest Boris op een gegeven moment weer aan de TPV. 'Na de vorige ervaring is dat heel spannend, maar na een paar dagen speelde Boris weer buiten, hij is blij, springt en dat hadden we maanden niet gezien. Hoe we ook balen van de lijn, het helpt en dat is fijn. Nu hopen dat het goed blijft gaan.'

#### Doorzettingsvermogen

Boris is een heel enthousiaste jongen; blij, vriendelijk en makkelijk. Hij vindt veel



# Een gelukkig leven met short bowel

goed, tenzij het zijn ziekte betreft. Zoals Martiene het zo mooi verwoordt: 'Boris ligt goed in de markt.' Maar hij houdt niet van witte jassen, artsen en nieuwe mensen. Martiene: 'Boris is heel open, een leuk kind, zijn doorzettingsvermogen is groot, hij is krachtig. Het is bijzonder dat hij er nog is. Ooit had hij een levensverwachting van een jaar.' Boris kan zichzelf niet goed warm houden en kan met koud weer niet buiten spelen. Sporten mag hij niet. Martiene: 'Boris speelt daardoor vaak binnen. Je vindt daarom overal Lego, Pokémonmonsters, en Playmobil ambulances en politiewagens. Het lijkt hier bij ons soms net de Intertoys. 'Het is bijzonder dat hij er nog is' Boris liep een hersenbeschadiging op door complicaties tijdens de langdurige beademing. Hij gaat naar het speciaal onderwijs, en wil later ANWB'er worden, maar of dat lukt, weet ik niet. Wij kijken niet naar de toekomst, dat is te spannend. We leven ons leven bij de dag.'

## Kasper

'Voor Kasper is het het zwaarst. We hebben altijd te maken met onzekerheid en spoedsituaties. Maar Kasper houdt heel veel van zijn broer. Soms lijkt het wel een tweeling. Ze zijn heel bijzonder samen. Kasper is heel lief en zorgzaam. Voor de sondevoeding heeft Boris een Mic-key button op zijn buik. Toen Kasper op zwemles ging kwam hij verbaasd tot de ontdekking dat andere kinderen dat niet hebben. Het is niet makkelijk, maar hij vindt zijn weg erin en hij kan

goed vertellen wat hem bezighoudt. Heel af en toe gaat Kasper logeren, maar hij is liever thuis bij Boris. We zijn al zo vaak niet samen.'

## Gelukkig gezin

'We zijn een gelukkig gezin en genieten van de kleine dingen die het leven bijzonder maken. Financieel hebben we het niet breed, maar we kunnen naar buiten, spelen in het bos. En soms eten we ergens biefstuk, daar houdt Boris erg van. Dit soort uitjes zijn voor ons heel bijzonder.' Het plan was destijds dat Martiene voor haar carrière zou gaan en Walter zou meer de zorgtaken voor de kinderen op zich nemen. 'Die plannen zijn in het water gevallen. Ik ben langere tijd gestopt met werken. Dat was verdrietig, maar het bracht me ook veel moois. Ik was er voor Kasper en Boris. We hebben een diepe vertrouwensband opgebouwd. Walter werkt fulltime. Onlangs ben ik weer parttime gaan werken, want er is behoorlijk gekort op ons Persoonsgebonden budget (PGB) voor Boris. We hebben beide inkomens dus nog harder nodig nu.

Toen ik niet werkte wilde ik dat diep in mijn hart wel, maar dat ging gewoon niet. Het is nog steeds zwaar, want ik moet er 's nachts vier tot vijf keer uit. De zorg is vooral in de nacht als Boris sondevoeding en TPV krijgt. En er zijn weken dat alle dagen gevuld zijn met ziekenhuisbezoeken.'

## Nog een emmer

'Hoe ik het volhoud? Geen idee, maar het lukt me. Ik doe te weinig voor mijzelf, maar de liefde voor mijn kinderen houdt me op de been. De eerste jaren waren zo onzeker. We hebben vaak afscheid genomen van Boris. Ik vroeg me af wanneer de emmer vol zou zijn. Iemand zei toen tegen mij 'als de emmer vol is, dan zet je er toch een emmer naast'. En zo gaat het ook. Bij short bowel denk je al gauw dat het leven is afgelopen. Dat is het dus niet. Het is een hobbelige weg, maar als je kunt genieten van de kleine dingen, dan kun je een mooi leven hebben. Leef met de dag. Er is een leven met short bowel, al moet je het soms wel even zoeken.'

## Short Bowel en TPV

Er wordt bij kinderen gesproken over een short bowel (korte darm syndroom) wanneer een zij minder dan een meter dunne darm hebben. Vooral de slechte opname van voedingsstoffen geeft problemen, waardoor ze aangewezen zijn op sondevoeding en totale parenterale voeding (TPV). Met TPV krijgt het lichaam voeding buiten het maag-darm stelsel om, rechtstreeks in de bloedbaan.





# LET GOED OP ouders TPV-kind

16

LET GOED OP LET GOED OP LET GOED OP LET GOED OP LET GOED OP

Als je kind afhankelijk is van totale parenterale voeding (TPV) thuis, voel je je als ouder enorm verantwoordelijk voor het welzijn van je kind. Daarnaast is TPV thuis heel belastend voor het gezinsleven. Welk effect heeft dit op de ouders? Dat onderzocht psycholoog-onderzoeker Hedy van Oers van het Emma Kinderziekenhuis in Amsterdam.

**D**e meest opvallende conclusie uit het vragenlijst-onderzoek is dat het in het algemeen best goed gaat met moeders en vaders van TPV-kinderen, maar dat zij wel veel concrete problemen ervaren in vergelijking met ouders met gezonde kinderen. Zo ervaren zij problemen in de omgang met vrienden. Vooral heel hechte vriendschappen worden beïnvloed door de TPV thuis van hun kind. Ook wordt de onafhankelijkheid en zelfstandigheid van de ouders aangetast. En er worden problemen met eenzaamheid en gebrek aan vrije tijd aangegeven. 'Dit werd pas duidelijk nadat onderzoekers heel specifieke vragen aan de lijst toevoegden. 'Bij het beantwoorden van de algemene vraag of ouders problemen hadden, antwoordden zij meestal ontkennend', licht Van Oers toe. 'Echter, toen zij ja of nee moesten antwoorden op heel specifieke vragen over praktische, sociale, emotionele, fysieke, cognitieve en opvoedzaken, toen bleken zij veel hoger te scoren dan ouders van gezonde kinderen.'

## Het onderzoek

Hedy van Oers is coördinator van het KLIK PROM Portaal ([www.hetklickt.nu](http://www.hetklickt.nu)), dat is ontwikkeld door de Psychosociale Afdeling van het Emma Kinderziekenhuis en sinds 2011 voor veel patiëntgroepen gebruikt wordt in de dagelijkse zorg. Het KLIK Portaal brengt de kwaliteit van leven in kaart van kinderen die afhankelijk zijn van TPV thuis. Middels vragenlijsten, die ouders en/of het kind invullen voorafgaand aan het bezoek aan de kinderarts, beantwoorden zij vragen over hun emoties, school en hun sociale leven. Hierdoor is er tijdens het gesprek met de kinderarts meer aandacht voor deze onderwerpen en worden problemen eerder gesignaleerd. Toen vanaf 2013 kinderen met TPV thuis werden gevolgd via het KLIK portaal, bleek



dat er eigenlijk niets bekend was over de ouders. Daarom voegden het Sophia Kinderziekenhuis/Erasmus MC in Rotterdam en het Emma Kinderziekenhuis, waar de meeste kinderen met TPV worden behandeld, extra vragenlijsten voor ouders toe. De vragenlijsten werden door 62 ouders ingevuld en werden vervolgens vergeleken met informatie van ouders van gezonde kinderen.

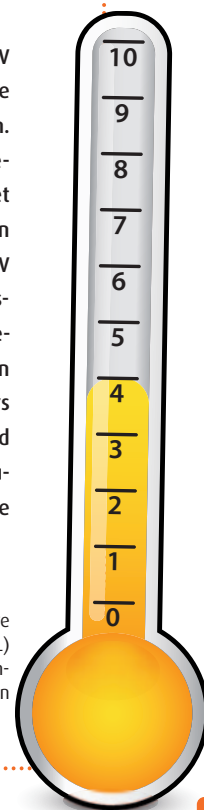
### Andere uitkomsten onderzoek

- Moeders van kinderen met TPV thuis geven aan iets meer last te hebben van depressieve gevoelens dan moeders in de algemene bevolking.
- De kwaliteit van leven van vaders en

moeders van kinderen met TPV thuis verschilde niet veel van die van ouders van gezonde kinderen.

- Bij het invullen van een zogenaamde lastthermometer, met een schaal van 0 tot 10, geven moeders van kinderen met TPV veel vaker aan dat zij last ('distress') ervaren dan ouders van gezonde kinderen. Moeders scoren gemiddeld een 5, terwijl moeders van gezonde kinderen gemiddeld een 3 scoren. Bij vaders is er nauwelijks verschil tussen beide groepen.

Hedy van Oers schreef onder andere samen met Merit Tabbers (kinderarts MDL) en Lotte Haverman (hoofd psychosociaal onderzoek EKZ) het artikel naar aanleiding van het bovenstaande onderzoek.



17

LET GOED OP

LET GOED OP

LET GOED OP

LET GOED OP

LET GOED OP

### Niet durven

'We denken dat één van de voornaamste oorzaken van de genoemde problemen is dat ouders de zorg rondom de TPV niet aan anderen durven over te laten', legt Van Oers uit. 'De ouders worden hierdoor heel beschermend en dit heeft grote impact op hun sociale leven. Een avondje samen uitgaan, zit er voor hen daarom vaak niet in.' Opvallend was wel dat er weinig melding werd gemaakt van problemen met de partnerrelatie. En verder blijken vrijwel alle ouders, in tegenstelling tot de gewone bevolking, getrouwd of samenwonend.

Een laatste opvallend resultaat uit het onderzoek is dat een minderheid van de moeders een betaalde baan heeft (46 procent). Veel minder dan moeders in de gewone bevolking (meer dan 80 procent). 'Gevolg hiervan kan ook weer zijn dat zij nog minder sociale contacten hebben.'

### Advies aan zorgverleners

De uitkomsten waren voor de onderzoeker aanleiding om zorgverleners te adviseren om tijdens polibezoeken heel concrete vragen te stellen aan ouders en de vragen niet te algemeen te houden. 'Door het invullen van de vragenlijsten in KLIK (zie kader) worden mogelijke problemen al in een eerder stadium gesignaleerd en geeft een arts bijvoorbeeld maatschappelijk werk een seintje om de ouders te bellen.' Al met al geven deze vragenlijsten de artsen een tool in handen waarmee ze niet alleen de kinderen, maar ook de ouders kunnen monitoren.





# Verre reis een

Als je afhankelijk bent van sondevoeding  
nodige uitdagingen zorgen. Toch lieten  
zich er niet van weerhouden om

## Een maand naar Canada en de VS

‘Wij zijn ruim een half jaar voor onze reis naar Canada en de VS begonnen met de voorbereiding’, zegt Rudolph Paanakker, die de ziekte van Crohn en short bowel heeft.

het daar allemaal geregeld was, kwam deel twee van de voorbereiding: het regelen met de zorgverzekering en het verkrijgen van de akkoordverklaringen voor de vergoedingen. Na nog veel telefoontjes over onduidelijkheid van codes en vergoedingen, was het geregeld. Vooraf en tijdens het verblijf heb ik alle kosten met mijn creditcard vooruitbetaald; daar moet je rekening mee houden, want het zijn flinke bedragen.

18

Ik wilde met mijn gezin een maand naar Canada en Amerika. Na goedkeuring van mijn MDL-arts, nefroloog en de diëtiste, kon ik beginnen met de regelzaken. Ik gebruik sondevoeding en krijg vochtinfusen. Een maand sondevoeding in je koffer gaat niet en een vochtinfuus kan je alleen krijgen in het ziekenhuis. Mijn artsen hebben begeleidende brieven geschreven over mijn gezondheid. Mijn diëtiste schreef de brief om de sondevoeding in Canada te bestellen en mijn nefroloog een brief voor de vochtinfusen. Toen ben ik gaan bellen met de fabrikant, het academisch ziekenhuis en de apotheek in Canada. Nadat



### Heb je problemen met jouw zorgverzekeraar?

Bijvoorbeeld over vergoedingen, premiebetalingen of hulpmiddelen. En kom je er samen met de zorgverzekeraar niet uit? Dan kun je terecht bij de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ). De SKGZ helpt door bemiddeling en geschilbeslechting problemen tussen consumenten en hun zorgverzekeraar op te lossen. Heb je vragen? Of een probleem met jouw zorgverzekeraar? Of twijfel je of je bij de SKGZ terecht kunt? Bel de SKGZ via 088 900 6 900 of kijk op [www.skgz.nl](http://www.skgz.nl).

**SKGZ**  
ombudsman en geschillencommissie zorgverzekeringen

De reis was echt fantastisch. We hebben ontzettend genoten en alles was goed geregeld. Bij thuiskomst bleek helaas dat ik een deel van de declaraties niet vergoed kreeg. Heel veel telefoontjes met de verzekeraar mochten niet baten. Ik heb mijn rechtsbijstandsverzekeraar ingeschakeld en uiteindelijk ben ik via de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekering (SKGZ) in mijn gelijk gesteld en heb ik alle kosten teruggekregen. Ook al was de afwikkeling ingewikkeld, het zal mij er zeker niet van weerhouden om weer te gaan. De volgende keer zal ik alles nog beter schriftelijk regelen. Dat is mijn tip voor degenen die een verre reis willen maken: doe het volgens de regels, zorg voor akkoordverklaringen en laat alle telefonisch gemaakte afspraken schriftelijk bevestigen, maar laat je zeker niet tegenhouden.’

# hele organisatie

of TPV kan een verre reis voor de  
Rudolph Paanakker en Ivonne Venema  
met hun gezin de oceaan over te steken.

## 6 koffers met medische bagage!

Er ging een hele organisatie aan vooraf, voordat Ivonne Venema (58) met haar gezin voor een maand naar Bolivia kon reizen. Want behalve haar man en 4 kinderen gingen er naast de gewone bagage ook 6 grote koffers en 4 handbagagekoffers met medische bagage mee. Meenemen was noodzakelijk, omdat het ter plekke aanschaffen van alle TPV-benodigheden zo goed als onmogelijk bleek.

Voor dat het hele gezin uiteindelijk in het vliegtuig zat naar het geboorteland van hun twee oudste kinderen, hadden ze nog de nodige hobbels moeten nemen. 'Het vliegen naar onze eindbestemming kon alleen met twee keer overstappen onderweg. Na meerdere telefoontjes en mailtjes vonden we een maatschappij die kon garanderen dat de bagage het hele traject op de juiste temperatuur kon worden vervoerd. 'Op de binnenlandse vlucht naar onze eindbestemming, Riberalta, konden we geen extra bagage boeken. Afhankelijk van of er plaats was konden we tegen betaling extra bagage meenemen. Dat risico namen we maar, want vanuit Nederland was er geen andere vlucht te boeken.'

### Bagage

De volgende uitdaging was het inpakken

van alle bagage. Voor iedere vakantieganger een hele klus, maar voor iemand die alle TPV-spullen moet meenemen nog meer. 'Ik zie alles nog uitgespreid liggen. In de woonkamer hadden we meerdere tafels neergezet, zodat ik eerst alles kon neerleggen wat er mee moest. Daarna moest in iedere koffer van alle materialen iets, want mocht er tijdens de reis een koffer niet meekomen, dan moest ik wel alle materialen bij me hebben. Het moest verdeeld worden over de 6 koffers en 4 stuks handbagage. Het inpakken kostte me heel veel tijd. Hoeveel tijd precies dat weet ik niet. Eerst moest ik een paar weken voor vertrek de bestelling doen en daarna al het uitzoekwerk. Dat verdeelde ik over meerdere dagen.'



### Veklaringen

Ondanks de minutieuze voorbereidingen, waren er toch nog verrassingen op weg naar Bolivia. Ivonne bleek speciale verklaringen voor het meenemen van bepaalde medische bagage nodig te hebben. 'Deze verklaringen zijn nodig op verschillende luchthavens. Daarvoor had ik al voor vertrek een aanmeldcode voor moeten aanvragen bij de security van Schiphol. Heel raar, want we hadden al eerder gevlogen en daar nooit mee te maken gehad. Brieven met medische verklaringen van het Amsterdam

19



> vervolg op pagina 20

UMC had ik wel. Gelukkig konden we na een zeer uitgebreide controle van onze handbagage alsnog inchecken. Het lukte dus wel, maar kostte heel veel tijd.'

Het grootste probleem was het ontsmettingsmiddel. 'Het valt officieel onder de categorie explosieven, omdat het licht ontvlambaar is. Om die reden had ik een kleine hoeveelheid meegenomen. Het bleek moeilijk om ter plekke een soortgelijk middel met hetzelfde alcoholpercentage te vinden. Uiteindelijk heb ik, na overleg met het TPV-team van het Amsterdam UMC, een fles schoonmaakalcohol 70% gekocht, een prima alternatief.'

### Vlucht

De vliegreis zelf liep voor Ivonne minder prettig. 'Mijn dunne darm reageerde heftig op de andere luchtdruk in de cabine. Ik voelde me zo ziek, gelukkig mocht ik in de businessclass gaan liggen. Toen ik eenmaal languit lag, ging het beter, maar ik ben nog de hele dag flink ziek geweest. Daarom hebben we voor de terugweg voor mij een businessclass ticket geboekt, zodat ik de hele vlucht kon liggen. Een heel dure, maar noodzakelijke oplossing.'

### Moeite waard

Terugkijkend op de reis zegt Ivonne: 'Alles was zeer zeker de moeite waard. Dit was een fantastische ervaring die we als gezin voor geen goud hadden willen missen. Het was zeer bijzonder om na meer dan 17 jaar op de plek terug te zijn waar mijn man en ik zo'n 3,5 jaar hadden gewerkt en gewoond en waar onze twee oudste kinderen vandaan komen. Het was heel bijzonder om de mensen van toen weer terug te zien.'



Als kind had Ivonne al darmproblemen, ze kon heel moeilijk naar de wc. Haar dikke darm is in 2015 afgekneld en is uiteindelijk verwijderd. Later kwam haar dunne darm stil te liggen. Ze moest 9 buikoperaties ondergaan met de nodige complicaties. Sinds half november 2013 heeft Ivonne TPV. In het begin moest ze alle dagen TPV en vocht toedienen en mocht ze alleen een klein beetje water en thee drinken. Inmiddels krijgt Ivonne wekelijks 3 dagen TPV en meerdere dagen vocht. Daarnaast kan ze wel weer iets eten en drinken.



# De kracht van ervaringen delen

Sylvia Griffioen: 'En dan opeens, is je kind ziek. Het kan iedereen overkomen, van de ene op de andere dag. Julian was vijf jaar en werd ineens heel ziek, hij werd opgenomen en heeft acht maanden in het Amsterdam UMC, locatie VUmc gelegen. Hij heeft de diagnose short bowel en is volledig afhankelijk van TPV- en sondevoeding.

**A**ls je dit overkomt, heb je niet alleen met de emotionele kant te maken, maar ook met de rationele kant: hoe moet dit allemaal thuis, met je andere kinderen, hoe ga je dit combineren met werk, kun je nog wel gaan werken? Wij hebben in de tijd dat Julian in het ziekenhuis lag, geprobeerd wat te vinden over short bowel, dat was er niet of alleen in het Engels. Wij hadden heel erg de behoefte om met andere ouders over short bowel te praten. 'Gelukkig' lag er nog een ander jongetje, Boris, op de afdeling, ook met short bowel. Wij hebben veel aan elkaar, je kunt bij iemand terecht met je vragen en ook dingen delen. Samen met Martiene, moeder van Boris, zit ik in de werkgroep voor Short Bowel. Wij helpen andere ouders die met vragen zitten over kinderen met deze aandoening. Een luisterend oor is vaak al genoeg, en we hopen via social media mensen te bereiken en te helpen met hun vragen. Zo belangrijk om te weten dat je er niet alleen voor staat.'

## Hoe gaat het nu met Julian?

Inmiddels is Julian een 16-jarige jonge man. Sylvia: 'Het gaat goed met Julian. Hij is stabiel en moet nog wel steeds iedere dag aan het infuus en dat is voor een 16-jarige niet altijd even leuk en handig. Wij



proberen daar een tussenweg in te vinden door soms de keuze te maken dat hij minder voeding krijgt maar wel met zijn vrienden weg kan, een gelukkig kind is ook heel belangrijk. Julian houdt veel van reizen en lekker eten. Hij heeft sinds kort een vriendinnetje, dat vond hij allemaal erg spannend natuurlijk, maar de eerste keer dat ze 's avonds bij ons was, heb ik hem meteen aangekoppeld aan zijn infuus waar ze bij was. Zo was het meteen duidelijk. Ze vond het allemaal prima. Die hobbels hebben we ook weer genomen.'

## In contact met elkaar

Er zijn twee besloten Facebook-groepen: Short Bowel en Kinderen met TPV. Deze laatste is voor ouders van kinderen, want ouders van baby's, peuters en kleuters hebben specifieke vragen en ervaringen, die minder goed aansluiten bij de groep voor volwassenen. Meld je aan via de Facebookpagina van de CCUVN short bowel <https://www.facebook.com/CCUVNsbdsdarmfalen/>

# Kenniskaarten wijzen

Als je wilt weten waar je welke zorg kunt krijgen, wijzen de kenniskaarten Short Bowel Syndroom je de weg. Deze kaarten laten het aanbod van de zorg zien vanuit het patiëntenperspectief. Het startschot voor de ontwikkeling van deze kaarten werd in 2013 gegeven.

Omdat het niet altijd even makkelijk was om informatie te vinden over het Short Bowel Syndroom, zijn de kenniskaarten ontwikkeld, samen met de patiëntenvereniging Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS), met het project 'Expertise in kaart'.

gebaseerd op nationale en internationale criteria en vormen de basis in het gehele proces. Bij het maken van de kenniskaarten zijn drie stappen gevolgd. Bij elke stap vond er samenwerking plaats met de CCUVN en haar achterban/leden. In de eerste stap werd het patiëntenperspectief in beeld gebracht, middels een enquête onder de leden. Vervolgens ging een patiëntenpanel in gesprek met de experts van het expertisecentrum. Als laatste werden de uitkomsten verwerkt in de kenniskaart. Elke kenniskaart bestaat uit twee delen, een patiëntdeel en een centrumdeel. Het patiëntdeel laat zien wat de wensen en behoeften zijn. Dit wordt ingevuld aan de hand van de resultaten van de online enquête en de visie van de patiëntenorganisatie. Het laat zien wat patiënten en de patiëntenvereniging belangrijk vinden voor de zorg. Daarnaast staat in het centrumdeel hoe het centrum de zorg biedt en welke expertise het centrum in huis heeft.

22



## Expertisecentra

Op [www.expertiseink kaart.nl](http://www.expertiseink kaart.nl) zijn de expertisecentra te vinden waar volgens mensen met short bowel veel kennis en ervaring is opgebouwd op het gebied van hun aandoening. Elk centrum heeft zijn eigen kenniskaart waarop iedereen kan zien hoe de zorg binnen het centrum is georganiseerd. Met deze informatie kunnen patiënten zelf bepalen welk centrum het beste aansluit bij hun zorgbehoefte. 'Het is heel belangrijk dat patiënten de juiste zorg krijgen', vindt Geert Wanten, MDL-arts in het Radboudumc en gespecialiseerd in Totale Parenterale Voeding. 'Je wilt als arts zo veel mogelijk complicaties voorkomen en daar heb je kennis en ervaring voor nodig. Specifieke aandoeningen zoals het Short Bowel Syndroom, vragen om specifieke kennis.'



## Geen meting maar een inventarisatie

De kenniskaarten zijn geen kwaliteitsmeting, maar een inventarisatie van de aanwezige expertise in een bepaald ziekenhuis. Dit gebeurt aan de hand van tien onderwerpen, zoals de bereikbaarheid van een centrum, de mate van wetenschappelijk onderzoek en het aantal patiënten dat wordt behandeld. De tien onderwerpen zijn



## Vijf kenniskaarten

Elk centrum heeft een eigen kenniskaart. Zo kunnen patiënten zelf beoordelen welk centrum bij hun zorgbehoefte past.

Voor het short bowel syndroom zijn dit er vijf:

- Het Amsterdam UMC (locatie AMC) is gespecialiseerd in Totale Parenterale Voeding (TPV).
- Het Amsterdam UMC (locatie VUmc) heeft veel expertise in huis op het gebied van voeding/heeft een uitgebreid voedingsteam in huis.
- Het Radboudumc is gespecialiseerd in Totale Parenterale Voeding (TPV).
- Het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) is gespecialiseerd in transplantaties bij darmfalen.
- Het Sophia Ziekenhuis-Erasmus MC behandelt alleen kinderen met darmfalen.

'De kenniskaarten kun je eigenlijk zien als een voorzet aan een specifieke groep patiënten. Het helpt patiënten om te zien waar welke zorg zich bevindt en te kijken welk centrum bij je zorgvraag past. Zeker de 'zwevende' patiënten kan het helpen', zegt Wanten. 'Voor ons als expertisecentrum heeft het als voordeel dat we iets makkelijker te vinden zijn, voor professionals en patiënten.'

# de weg



## Ervaring Sylvia Griffioen

Sylvia Griffioen is moeder van Julian, haar 16-jarige zoon met het short bowel syndroom en is betrokken geweest bij de ontwikkeling van de kenniskaarten. 'Wanneer je kind ziek is, dan wil je de beste zorg en de beste arts. Basiskennis heeft elke arts en is er in elk ziekenhuis, maar het is nogal een verschil of een arts één patiënt met short bowel behandelt of tientallen. Als patiënt wil je vertrouwen hebben in je arts en ervaring, kennis en kunde zijn dan belangrijk. De kenniskaarten hadden mij kunnen helpen om meer informatie te krijgen, gelukkig bleken we in het voor ons goede ziekenhuis behandeld te worden en hebben we de juiste zorg gekregen.'





Taetske Linting (29) stond op 3 november 2015 opeens midden in de belangstelling. Haar dunnedarm- en buikwandtransplantatie was die dag groot nieuws in alle media. Zij is een van de eerste patiënten in de Eurotransplantregio waarbij deze operatie succesvol is uitgevoerd. Ook voor haar MDL-arts Gerard Dijkstra was dit een bijzondere dag, want het succes van de operatie en het herstel van Taetske betekende voor hem een baanbrekende ontdekking voor darmtransplantaties.

# Veel handen op één buik

Nederland werd die 3e november deelgenoot gemaakt van de geslaagde operatie die al op 26 maart in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) had plaatsgevonden. Op televisie en in de kranten vertelde de van gezondheid blakende jonge vrouw hoe trots ze op haar nieuwe buik inclusief navel was. Dat diezelfde Taetske in maart nog maar 42 kilo had gewogen, was onvoorstelbaar.

## Bijna dood

Op haar zeventiende kreeg Taetske zomaar opeens pijn in haar buik en bloed bij haar ontlasting. De diagnose colitis en later Crohn was voor haar een totale verrassing. Sterker nog, ze had geen idee wat deze ziektes inhielden. 'Mijn Crohn bleek een extreme variant, het was één grote ontstoken boel. Al snel werd mijn dikke darm verwijderd en ik kreeg op mijn achttiende een stoma. Best moeilijk, maar ik accepteerde het.' Nog geen tien maanden later moest ook haar dunne darm eruit, vult Dijkstra aan. 'Ook deze was ernstig ontstoken. Taetske was héél ziek, ze had perforaties (gaatjes) in haar dunne darm, slokdarm en maag en haar rectum-stomp gaf veel last. Tijdens de operatie kreeg ze bloedvergiftiging en een hartstilstand. Ik vergeet dat nooit meer. Het ziekenhuis in Leeuwarden belde me om te vragen wat ze moes-

ten doen. Taetske's leven redden door de zieke darm te verwijderen en reanimeren, was mijn advies. Een dag later werd haar dunne darm verwijderd. Daarna werd Taetske mijn patiënt in het UMCG.'

## Levenslijn

'Het is een drama voor een jong meisje om al zo vroeg afhankelijk te zijn van artsen. Taetske kreeg een PEG-sonde om eten via de maag kwijt te raken en TPV als voeding', vervolgt de MDL-arts. Haar infuus was haar levenslijn, want zonder dunne en dikke darm, dit heet ultra short bowel, wordt je eten niet verteerd. 'Ik volgde in het Radboudumc in Nijmegen een TPV-cursus', vertelt Taetske. 'Bij thuiskomst kwam de klap. Waarom overkwam mij dit?' Voeding en vocht kreeg ze 's nachts, veertien uur lang, via het infuus rechtstreeks in haar bloedbaan. Het beetje eten dat ze nog binnenkreeg werd niet verteerd, het ging vanuit haar maag via de PEG-sonde naar een plastic zak buiten haar lichaam. Haar hele toekomst lag in duigen. Taetske kwam thuis te zitten, haar MBO-opleiding Handel moest zij staken.

## Ondergewicht

Dijkstra: 'Wij wisten niet goed wat de gevolgen van ultra short bowel op lange termijn zouden zijn. Wel wisten we dat je TPV-voeding in een derge-

lijke situatie vaak maar acht tot tien jaar kunt volhouden.' Goed ging het niet met Taetske. Ze ging geel zien, kreeg galstenen, haar lever kon niet tegen de TPV. Ze viel enorm af en kreeg ondergewicht. Eind 2014 woog ze nog maar 44 kilo, terwijl ze 1,72 meter lang is.' Ook psychisch ging het niet goed met Taetske. 'Ik was depressief en sloot me af van de buitenwereld en had nergens zin in. Zelfs winkelen was niet meer leuk, want ik werd overal nagekeken. Mensen dachten dat ik anorexia had. Kon ik maar eten, dacht ik toen.' Haar leven draaide steeds meer om het UMCG. 'Ik had een ziekenhuisleven. Als ik een halfjaar geen opname had gehad, was dat leuk.'

## Voors en tegens

Duidelijk was dat er iets moest gebeuren, want zo doorgaan ging niet. Taetske: 'Ik wilde zo graag een normaal leven, zonder vaste tijden waarbij ik altijd alles rondom het infuus moest inplannen. Ik wilde vrijheid, net als mijn leeftijdsgenoten.' Vanaf het moment dat Taetske onder behandeling van Dijkstra kwam, spraken ze regelmatig over de mogelijkheid van transplantatie. 'Ik zette alle voors en tegens op een rijtje', blikt Taetske terug. 'Ik zag tegen de operatie en de vele scopieën op, én het gevaar van afstoting, want dat zou mijn dood zijn.'



Slechts de helft van de transplantatiepatiënten leeft nog na tien jaar. Er volgden veel gesprekken met een psycholoog. 'Steeds meer vielen de nadelen weg en kon ik me op leuke dingen concentreren: een nieuwe darm zou betekenen dat ik gewoon kan eten. Ik kreeg er vertrouwen in en besloot uiteindelijk ervoor te gaan. Toen ik Dijkstra mijn besluit in januari 2014 vertelde, was hij blij met mijn keuze.'

### Geen keus

Het UMCG is het enige ziekenhuis in Nederland dat darmtransplantaties uitvoert, hooguit een of twee per jaar. 'Taetske haar vooruitzichten met alleen TPV waren uitzichtloos. Transplantatie was de enige optie.' De MDL-arts vervolgt: 'We hadden geen keus, het ondergewicht en de terugkerende infecties; er moest iets gebeuren. Tijdens een symposium in Groningen besloot het dunnedarmtransplantatieteam Taetskes geschiedenis voor te leggen aan collega's uit de hele wereld. Hun conclusie: Taetske kwam in aanmerking voor een transplantatie van de dunne darm en buikwand, want haar eigen buikwand had een defect waardoor het niet meer dicht zou kunnen na een transplantatie. Deze operatie was nog nooit eerder in Nederland uitgevoerd. Een arts uit Oxford die de operatie al wel een keer had uitgevoerd, kwam in het UMCG samen met buikchirurgen, plastisch chirurgen, MDL-artsen en andere specialisten oefenen op een lichaam dat ter beschikking was gesteld aan de wetenschap.'

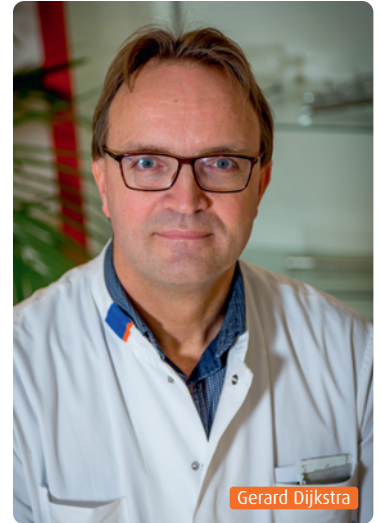
### Telefoon

Daarna ging het snel. In oktober kwam het groene licht. 'De verzekeraar zou de operatie vergoeden, want andere alternatieven waren er niet. 'Ik had een aparte telefoon voor alleen Dijkstra. Zo wist ik tenminste dat als die telefoon zou afgaan, het goed nieuws

was. Het verlossende telefoontje volgde in maart. 'Ik stond versteld. Even was er paniek, maar ik had er zo naar toegeleefd, ik was er klaar voor.' Haar voorkeur voor een mooie buik zonder haren en tatoeages had ze inmiddels al doorgegeven aan Dijkstra en de chirurg Hofker.

### Tweede kans

Na een operatie van 21 uur, werd Taetske wakker. 'Wil je je buik zien', vroegen ze. 'Goh ik heb weer een navel', was het eerste wat ze zei. Heel langzaam bouwde ze het eten weer op. 'Wat was ik blij met het eerste beschuitje.' Taetske verbleef 76 dagen in het ziekenhuis. 'Dit ging niet zonder complicaties', vertelt Dijkstra. 'Op een gegeven moment kreeg ze afstoting. Ik heb toen besloten vedoluzimab te geven. Het middel sloeg aan. Dit was een primeur, een baanbrekende ontdekking. Uit onderzoek moet nu blijken of vedoluzimab inderdaad afstoting voorkomt. Als dit zo is, kan dit een standaardprocedure worden en kan er in een eerder stadium voor transplantatie gekozen worden. Soms moet je als arts en als patiënt iets nieuws durven. Hoewel er altijd een kans is dat de Crohn terugkeert, ben ik heel positief. Hopelijk houdt de vedoluzimab ook de Crohn tegen. Taetske's darm functioneert fantastisch. We durfden toen nog geen pouch (reservoir tussen de dunne darm en de anus) aan te leggen en daarom kreeg ze weer een stoma.' Een pouch aanleggen, kan inmiddels niet, want vanwege een bijna permanent ontstoken endeldarm, is die in 2019 alsnog verwijderd. Gelukkig herstelde Taetske snel van deze operatie. Dijkstra: 'Een zwangerschap is nog altijd mogelijk. Taetske heeft echt een tweede kans gekregen, daar is durf voor nodig en dat had ze.' Ook Taetske is dolblij met haar tweede kans. Ik kan weer lekker eten, dat heb



ik zo gemist. Ik geef het leven nu een dikke tien. Voor de operatie was dat een dikke twee.

### Nu

Nog altijd leeft Taetske per dag. 'Ik kan weer van alles doen. Ik heb al drie jaar een vriend, ik fitness, fiets, en doe vrijwilligerswerk één dag per week, maar kan ik nog geen plannen voor de toekomst maken. Ik heb zes jaar per dag geleefd en geleerd niet vooruit te kijken. Ook het ontwennen van het UMCG viel niet mee, al is dat nu, vijf jaar later wel gelukt.' Dijkstra: 'Taetske krijgt nog altijd hulp om te leren om vertrouwen te krijgen en om te ont-hechten van het ziekenhuis.' Vooral-nog ziet Taetske Dijkstra nog steeds als een tweede vader die altijd voor haar klaarstaat en voor haar door het vuur gaat. Ook Dijkstra ziet Taetske bijna als zijn dochter. 'We zijn twee handen op één buik', besluit ze lachend. Een wel heel bijzondere, nieuwe buik.



## Redactie

Barbara Davidson (hoofd-/eindredacteur)  
 Marleen van der Meer-Pierik  
 Sabrina Pesuwarissa-van Loon  
 Nadine Nugter  
 Menne Scherpenzeel (directeur)

## Beeld

Joris Aben, [www.jorisaben.nl](http://www.jorisaben.nl)

## Vormgeving en Productie

Grafisch Ontwerp en Productiebureau The Happy Horseman BV, Rotterdam

## Oplage 500

## ISSN 0928-1967

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de eindredactie.

## Abonnementen

Als je short bowel/darmfalen hebt, kun je voor € 22 per jaar lid worden van de CCUVN. Je krijgt hiervoor twee nieuwsbrieven per jaar en Crohniek (als er aandacht wordt besteed aan short bowel/darmfalen), en je wordt uitgenodigd voor evenementen.

Je kunt je ook aanmelden voor een volledig lidmaatschap van de CCUVN. Dan krijg je vier keer per jaar Crohniek thuisgestuurd. Leden betalen € 37,50 contributie per jaar. Leden die een automatische incasso afgeven, betalen € 36,00 (€ 1,50 korting). Dit bedrag wordt door de meeste ziektekostenverzekeraars vergoed. In bijzondere omstandigheden is vermindering van contributie mogelijk. Voor dubbelleden (bijvoorbeeld bij lidmaatschap van de Short Bowel vereniging, de Stomavereniging of van de Nederlandse Coeliakie Vereniging) gelden andere bedragen. Een contributiejaar loopt van 1 januari tot en met 31 december. Opzeggen dient schriftelijk te gebeuren vóór 1 december via [info@crohn-colitis.nl](mailto:info@crohn-colitis.nl) of per brief.

## Persoonsgegevens

In het kader van belangenbehartiging laat de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging op gezette tijden onderzoeken of enquêtes uitvoeren. Deze enquêtes worden in eigen beheer of door erkende onderzoeksbureaus uitgevoerd. Hiervoor is een protocol opgesteld, waaraan een enquête of onderzoek moet voldoen. Indien u in de toekomst niet wenst mee te werken aan een onderzoek of enquête verzoeken wij u dit schriftelijk aan het bureau kenbaar te maken.

## Financiën

Bankrekeningnummers CCUVN  
 NL26 RABO 01 24 12 35 03



## Crohniek

Short Bowel en Darmfalen

Eenmalige uitgave 2019  
 Crohn en Colitis Ulcerosa  
 Vereniging Nederland



## Handige adressen

## Stomavereniging

Godebaldkwartier 365  
 3511 DT Utrecht  
 030 - 634 39 10  
[www.stomavereniging.nl](http://www.stomavereniging.nl)  
[info@stomavereniging.nl](mailto:info@stomavereniging.nl)

## Maag Lever Darm Stichting

Postbus 800  
 3800 AV AMERSFOORT  
 0900 - 2025625 (10.00-14.00 uur)  
[www.mlds.nl](http://www.mlds.nl)  
[info@mls.nl](mailto:info@mls.nl)

Prikkelbare Darm Syndroom  
 Belangenvereniging

Postbus 2597  
 8901 AB Leeuwarden  
 088 - PDS INFO / 088 - 737 4636  
 maandag en donderdag  
 14.00 - 16.00 uur  
 dinsdag en woensdag  
 19.00 - 21.00 uur  
[www.pdsb.nl](http://www.pdsb.nl)  
[info@pdsb.nl](mailto:info@pdsb.nl)

## De CCUVN dat zijn we samen

Meer dan tienduizend mensen vormen samen de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland. Een vereniging die zorgdraagt voor informatie, mensen bij elkaar brengt, ervaringen laat delen en die opkomt voor de belangen van haar leden. De CCUVN is actief in het land, bij u in de buurt, op internet, maar ook heel dichtbij via de telefoon.

Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland,  
 Servicebureau/redactie-adres: Houttuinlaan 4b, 3447 GM Woerden.  
 Tel.: 0348 - 42 07 80 van maandag t/m vrijdag van 10.00 tot 14.30 uur.  
 Fax: 0348 - 48 07 47.

E-mail: [info@crohn-colitis.nl](mailto:info@crohn-colitis.nl).

Redactiesecretariaat: [redactie@crohn-colitis.nl](mailto:redactie@crohn-colitis.nl).

De Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland is ook op internet te vinden:  
[www.crohn-colitis.nl](http://www.crohn-colitis.nl).



[www.facebook.com/CCUVN](http://www.facebook.com/CCUVN)



[@CCUVNsbdsdarmfalen](https://twitter.com/CCUVNsbdsdarmfalen)



[@ccuvn](https://www.instagram.com/ccuvn)



[ccuvnwoerden](https://www.instagram.com/ccuvnwoerden)



