

# Tieners

SPECIALE UITGAVE VAN DE CROHN EN COLITIS ULCEROSA VERENIGING NEDERLAND VOOR TIENERS VAN 12 TOT 18 JAAR



PAGINA  
4

PAGINA  
13

PAGINA  
22



Shit zeg. Heeft de langdurige diarree en buikpijn ineens een naam. De ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. Het is natuurlijk fijn om te weten wat je hebt, maar je wordt er niet vrolijk van. Zeg maar gewoon dat je er soms flink de balen van hebt. En wat nog vervelender is, bijna niemand in je omgeving weet

wat de ziekte is, waarom je een dik gezicht hebt van de medicijnen of waarom je soms moet rennen naar de wc. Om daar verandering in te brengen, maar ook om jou te steunen met je ziekte, hebben we deze speciale Crohniek gemaakt. In Crohniek Tieners maak je kennis met leeftijdgenoten die ook de ziekte hebben en die net als jij onderzoeken moesten ondergaan, medicijnen slikken en door hun ziekte niet altijd naar school kunnen. Dat helpt jou, en misschien ook je ouders, vrienden en vriendinnen, om beter te begrijpen welke invloed jouw ziekte op jou heeft. Helaas is de ziekte nog niet te genezen. Dan is het beter om er zo goed mogelijk mee om te gaan en te kijken hoe je dat het beste kunt doen. Hoewel de ziekte niet leuk is, weten we tof en interessant magazine vinden, met herkenbare verhalen en handige informatie. Laat het ook vooral aan anderen zien en lezen. En heb je na het lezen nog handige tips voor ons, we horen ze graag.

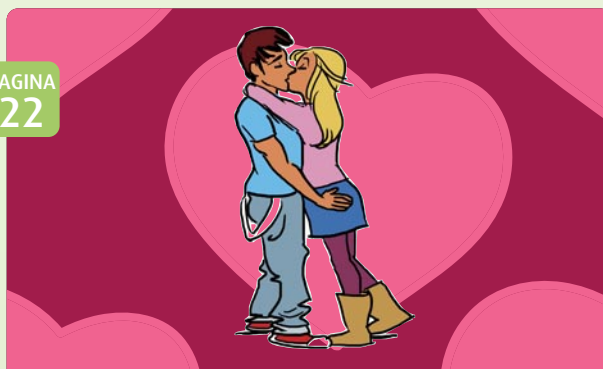
Menne Scherpenzeel  
directeur CCUVN

PAGINA  
4


Je hebt een chronische darmontsteking. Hoe is het als je de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa hebt?

PAGINA  
13


Straks ben je 18. En dan?

PAGINA  
22


Tien tips over liefde, relatie en seks

### Verder in Crohniek Tieners

- |                                     |                          |
|-------------------------------------|--------------------------|
| 7 Ziekenhuis                        | 17 Spuiten en slikken    |
| 8 Hoe werken de darmen eigenlijk?   | 18 Operatie              |
| 10 Onderzoeken                      | 20 Voeding               |
| 12 Daimy interviewt haar kinderarts | 24 Wat je zelf kunt doen |
| 14 Social media                     | 27 Colofon               |



Lonneke



'Hi, ik ben **Lonneke** en ik ben 16 jaar en heb al 8 jaar Crohn. Ik mis veel school door mijn ziekte, gemiddeld 1 keer per week.'

Tim



Hee, ik ben **Tim** en ik ben 18. Ik moest door mijn Crohn stoppen met voetballen bij NAC Breda. Voetbal is ondanks deze tegen-slag nooit uit mijn leven verdwenen.'

Eline



'Hoi, ik heet **Eline** en ik ben 13 jaar en ik hoorde twee jaar geleden dat ik colitis ulcerosa heb. Ook al heb ik veel school gemist, ik ga nu toch over naar VWO 3.'

'Mijn naam is **Sophie** en ik ben 17 jaar. Ik heb de ziekte van Crohn. In het begin van mijn ziekte was ik zo ziek dat ik veel school moest missen en mijn vrienden weinig zag.'



Sophie

Net als Sophie, Lonneke, Tim, Maartje en Eline was jij waarschijnlijk blij toen je eindelijk de diagnose ziekte van Crohn of colitis ulcerosa kreeg. Want je weet dan eindelijk wat er met je aan de hand is, maar je hebt nog geen idee wat een chronische darmontsteking is en of je ervan af kunt komen. Voor beide ziektes geldt dat het om ontstoken darmen gaat, waarvan de oorzaak (nog) onbekend is. Ze zijn allebei 'chronisch', dat betekent dat als je de ziekte eenmaal hebt, deze ook niet meer weg gaat. Het zijn twee verschillende ziektes. Daarover vertellen we je alles in Crohniek Tieners.

'Ik ben **Maartje** en ik ben 15 jaar. Sinds ik weet dat ik Crohn heb, snap ik waarom ik zoveel buikpijn en bloed bij mijn ontlasting had. Nu ik het juiste medicijn heb, groei ik eindelijk weer.'



Maartje

# Je hebt een chronische darm

## Ziekte van Crohn

De verschijnselen van de ziekte van Crohn lijken wel wat op die van een flinke buikgriep. Je hebt last van buikpijn, misselijkheid en soms diarree. Verder voel je je 'ziek', heb je wat koorts en moet je helemaal niet aan eten denken. Maar, in tegenstelling tot buikgriep, ben je na een paar dagen nog steeds niet beter. Je blijft je moe voelen en misschien verlies je zelfs wel gewicht. De oorzaak is een ontsteking in de darm. Hoewel deze in principe in het hele spijsverteringskanaal kan zitten (zie pagina 8) – dus ook in je slokdarm of bij de anus – zit de ontsteking bij de ziekte van Crohn bijna altijd in het laatste stukje van de dunne darm of in de dikke darm. Soms zijn er zelfs meerdere ontstekingen. De ontstoken plekje's kunnen zich uitbreiden naar

andere plaatsen in het darmkanaal, maar kunnen ook dwars door de darmwand heen gaan en in een ander orgaan terechtkomen. Dit heet een fistel. Als de ontstekingen genezen, komen daar vaak kleine littekentjes voor in de plaats en verschrompelt de darmwand. Hierdoor wordt de darm nauwer. Dit heet met een moeilijk woord stenose. En omdat de voedselbrij dan door een nauwere darm moet, heb je vaak nog meer last van buikpijn.

### Wisselvallig

De ziekte van Crohn is bij iedereen weer anders. Zo heeft de een vaak diarree en de ander nooit. Ook is de ziekte heel onvoor-

spelbaar. Soms heb je maanden of jaren geen last. Dat is natuurlijk fijn. Heb je juist regelmatig last van je ziekte, dan is dat stomvervelend. Toch gaan die vervelende periodes ook weer voorbij. Dus ook al heb je soms het gevoel dat het nooit meer over gaat, de meeste mensen met Crohn kunnen een normaal leven leiden. Die vervelende periode gaat echt weer voorbij!

### Complicaties

Ben je lange tijd ziek, of komen de klachten vaak terug dan kan het zijn dat je afvalt. Doordat je darmen ziek zijn en dus niet goed kunnen werken, worden immers de stoffen die je nodig hebt voor de groei, of om op gewicht te blijven, niet opgenomen. Ook heb je vaak minder eetlust, waardoor je nog magerder wordt.

Bij hevige ontstekingen kunnen in de darm bloedingen optreden, waardoor bloedarmoede ontstaat. Ook kan de darm vastplakken aan een ander orgaan. Als er dan in de darmwand een klein gaatje ontstaat en de darminhoud in de buikholte gaat lekken, kunnen er verklevingen of fistels ontstaan. Er kan dan een operatie volgen. Een andere reden om te opereren is een dreigende afsluiting van de darm. Dat kan als er zo veel littekentjes bij elkaar zitten dat de darm zo nauw wordt dat er geen voedsel of ontlasting meer door kan. Ook kan de arts een stukje darm wegnemen, omdat het stuk darm te ziek is. Gelukkig hoeven dit soort operaties maar weinig uitgevoerd te worden.

### What's in a name?

De naam Crohn komt van de Amerikaanse arts Burrill B. Crohn (1884-1983). Hij beschreef samen met twee collega's als eerste de darmaandoening die wij nu kennen als de ziekte van Crohn. Omdat zijn naam als eerste op hun rapport stond, kreeg de ziekte zijn naam!



Sophie

'Ik ben sneller moe dan anderen en heb echt genoeg slaap nodig.'

# ontsteking

## Colitis ulcerosa

Ook colitis ulcerosa heeft veel weg van een fikse buikgriep. Je voelt je misselijk, koortsig, moe en je hebt geen zin in eten. Ook heb je vaak last van buikpijn en diarree (soms wel twintig keer op een dag). En ga je naar de wc, dan vind je nogal eens bloed en slijm bij de ontlasting. Dat kan best schrikken zijn. De oorzaak van de klachten is ook hier een langdurige darmontsteking, maar dan alleen van de dikke darm en de endeldarm. Op het darmslijmvlies, zeg maar het 'behang' van de darm, ontstaan kleine zweertjes die zich over de hele darm kunnen uitbreiden. Doordat de ontstekingen zich beperken tot het slijmvlies,

komen bij colitis niet of nauwelijks fistels of vernauwingen voor.

Colitis ulcerosa begint altijd in de endeldarm, de laatste paar centimeter van de dikke darm net boven de anus. Wordt de ontsteking niet groter en blijven de zweertjes beperkt tot de endeldarm, dan spreekt men van endeldarmontsteking of proctitis.

### Onvoorspelbaar

Ook bij colitis ulcerosa verschillen de klachten per persoon. Zo is de een nooit moe, terwijl de ander zich al een vaatdoek voelt als hij uit bed komt. De aandoening is heel onvoorspel-



baar, dat is natuurlijk vervelend, want je weet niet waar je aan toe bent. Soms heb je maanden of zelfs jaren nergens last van. Maar het kan ook dat je een paar keer achter elkaar een behoorlijke aanval krijgt. Verlies de moed niet en bedenk dat – hoe flauw het ook klinkt – je gewoon even pech hebt.

De meeste mensen met colitis hebben de meeste tijd nauwelijks of zelfs helemaal geen last van de aandoening. Dus, kop op, want ook aan deze vervelende periode komt een einde.

5



Tim

'Ik ben meerdere keren zo'n 15 kilo afgevallen door mijn ziekte.'

### Als je Crohn of colitis hebt, kun je ook nog last hebben van:

- pijn in je armen, benen en handen
- kleine blaasjes in je mond (afters)
- oogontstekingen
- klachten die te maken hebben met je lever of je nieren



Eline

'Ik baal niet heel erg van mijn ziekte, want ik kan er toch niets aan veranderen. Het hoort nu eenmaal bij mij.'

Lees verder op pagina 6





Lonneke

‘Als ik vragen heb voor de arts, vind ik het niet moeilijk om ze te stellen.’

## Waarom heb ik nou last van mijn darmen?

Artsen doen al jarenlang heel veel onderzoek om erachter te komen waarom de ene persoon een darmziekte krijgt en de ander niet. Jammer genoeg weten ze het nog altijd niet. En omdat ze dat niet weten, kunnen ze je ook niet genezen. Wat ze wel kunnen, is ervoor zorgen dat je minder klachten hebt, bijvoorbeeld minder buikpijn, of minder diarree. En dat je minder snel moe wordt en op gewicht blijft. Je krijgt hier medicijnen voor en soms krijg je sondevoeding (extra voeding via een slangetje, waarover later meer). Soms geeft de arts ook wel eens medicijnen als je nergens last van hebt. Die moeten ervoor zorgen dat je niet opnieuw ziek wordt.



Maartje

‘Balen doe ik niet, want ik leef er al mijn hele leven mee, alleen nu heeft het een naam.’

6

## Domme pech

Ook al weten onderzoekers nog steeds niet waarom iemand een darmziekte krijgt, ze weten wel dat Crohn en colitis niet besmettelijk zijn. Dus andere kinderen en volwassenen kunnen het niet door jou krijgen. Wat ook belangrijk is om te weten, is dat je er helemaal niets aan kunt doen dat je Crohn of colitis hebt gekregen. Ook je ouders kunnen er niets aan doen. Het is niemands schuld, het is gewoon domme pech.

## Weetje

Weet jij hoeveel patiënten met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa jouw huisarts in zijn praktijk heeft? Eén of hooguit twee. Daarom is het niet gek dat een huisarts niet meteen aan een van deze ziektes denkt als jij voor het eerst met jouw klachten bij hem of haar komt.

## Andere chronische ziektes

Er zijn nog veel meer chronische ziektes. Misschien ken jij wel jongeren uit jouw klas met astma, diabetes, epilepsie of schildklier-aandoeningen. Allemaal ziektes waarbij je meestal niet aan iemand ziet dat hij of zij een chronische ziekte heeft. Je bent in ieder geval niet de enige met een chronische aandoening!



# HELP!

# IK MOET NAAR HET ZIEKENHUIS EN DAN?

Het staat al een tijdje groot op de kalender: je moet voor een paar nachten naar het ziekenhuis, voor een onderzoek of operatie. Of misschien plotseling, omdat je wel erg veel last hebt van jouw Crohn of colitis en de arts je wat extra in de gaten wil houden. Je vraagt je misschien af wat je allemaal in het ziekenhuis te wachten staat.

**M**eestal lig je samen met ongeveer drie andere jongeren op een kamer. Dit zijn vaak leeftijdsgenoten. De andere jongeren hebben niet altijd dezelfde ziekte als jij. Alleen als je ernstig ziek bent, krijg je een eigen kamer.

## Kamers

Natuurlijk hoef je niet de hele dag in bed te liggen, tenzij je te ziek bent. In de meeste ziekenhuizen zijn er speelkamers met allerlei spellen, boeken, dvd's, soms een voetbaltafel. Je kunt er ook televisie kijken, computeren en bellen. In speciale kinderziekenhuizen worden vaak activiteiten georganiseerd.

Je krijgt in het ziekenhuis tussen de middag warm eten. Meestal mag je uit twee of drie gerechten kiezen. Soms mag je echter niets eten, als je een operatie of onderzoek krijgt.

## Dag en nacht

Hoewel je dus niet de hele dag in bed hoeft te liggen, is er 's middags een verplicht rustmoment. Heb je dan geen zin om te slapen dan kun je natuurlijk een boek lezen of muziek luisteren. 's Avonds gaat het grote licht om acht uur uit. Dat is het teken dat het rustig moet worden, zodat kinderen die moe zijn kunnen slapen.

Je ouders, of andere familieleden, mogen de hele dag bij je blijven. Als je wilt, mag een van je ouders blijven slapen op een stretcher naast je bed. Vrienden en vriendinnen zijn alleen tijdens het bezoeken welkom. Natuurlijk kun je spullen van huis meenemen, zoals je eigen dekbed of je laptop.

## Verpleegkundigen en artsen

Verpleegkundigen zorgen de hele dag voor jou. Ze geven je eten, drinken en medicijnen en helpen je met jezelf

wassen. Als je een onderzoek of operatie krijgt, bereiden zij je daarop voor. Je kunt ze ook alles vragen, geen vraag is te gek.

Er wordt vaak door artsen en verpleegkundigen over ontlasting gesproken. Misschien vind je het raar, of praat je er zelf liever niet over, maar het gaat om belangrijke informatie voor jouw behandeling. Dus ook al vind je het misschien moeilijk erover te praten, het is wel nodig.

Je ziet overigens niet steeds dezelfde verpleegkundigen. Ze werken namelijk in drie diensten: overdag, 's avonds en 's nachts.

De kinderarts zie je ongeveer één keer per dag. In veel ziekenhuizen zijn er ook studenten in opleiding om arts te worden. Zij lopen in een groepje met de arts mee.

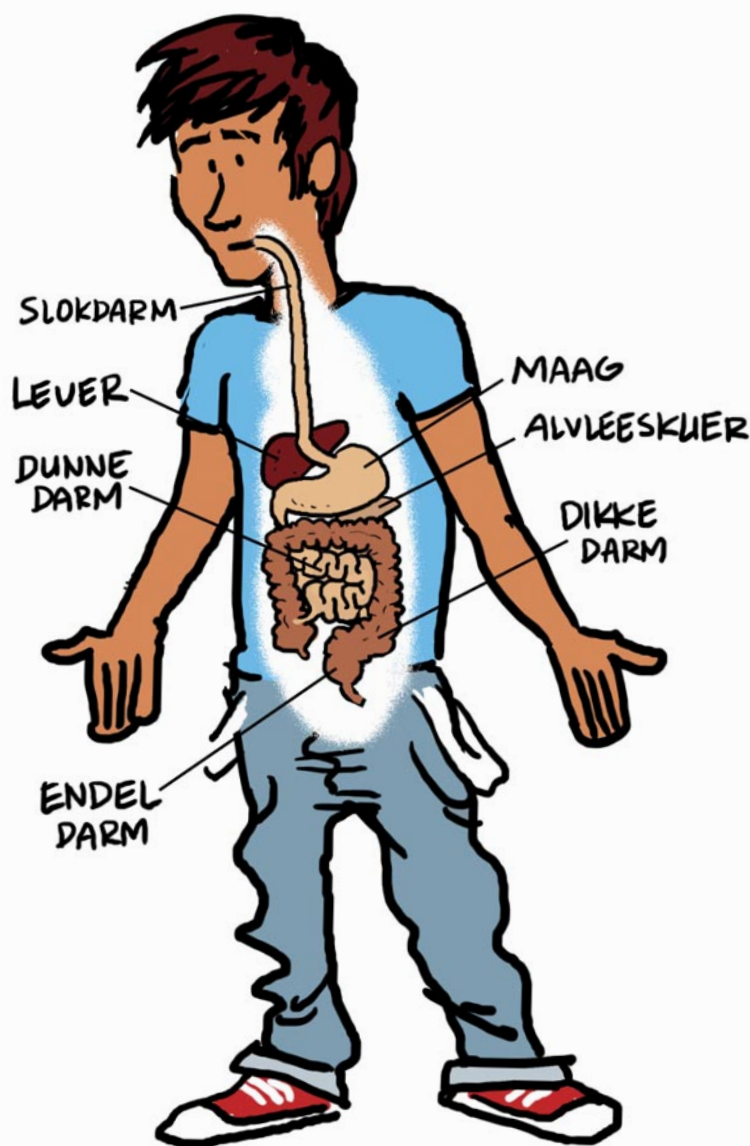


## Eline

'Gelukkig mocht mijn moeder de hele tijd bij mij blijven in het ziekenhuis. We hadden samen een kamer.'



# Van mond



Crohn en colitis hebben alles met darmen te maken. Wat gebeurt er allemaal als je een boterham met pindakaas eet? Die boterham legt namelijk een lange reis af door jouw lichaam, voordat het er als ontlasting uitkomt? Wist je dat je lichaam daar onderweg alle voedingsstoffen uithaalt die je nodig hebt om bijvoorbeeld te groeien, maar ook om je dagelijkse activiteiten te kunnen doen?

## Colitis weetje

Het is in een zieke darm moeilijk om 'normale' ontlasting te maken. Bij colitis ulcerosa is de dikke darm ziek. In de darm zitten dan allemaal ontstekingen, die soms ook bloeden. De zieke dikke darm kan daardoor minder goed water uit de dunne ontlasting halen. Daardoor krijg je buikpijn en diarree en moet je vaak naar de wc. Soms komt er ook bloed en slijm mee met de dunne ontlasting.



# tot kont

**D**e reis van de boterham met pindakaas begint in je mond. Tijdens het kauwen wordt speeksel toegevoegd, waardoor het zachter wordt. De hap brood gaat vanuit je mond, via je slokdarm naar je maag. In je maag wordt de boterham met pindakaas verder vermalen tot een fijn prutje. Maagsappen maken het prutje nog wat dunner, om de rest van de reis door de dunne en dikke darm gemakkelijker te maken.

## Dunne darm

De reis gaat verder, van je maag naar je dunne darm. Hier worden sappen toegevoegd van de lever en de alvleesklier die voor de verdere vertering zorgen. Alle goede dingen, voedingsstoffen, worden uit het prutje gehaald, zoals vetten, vita-

mines en mineralen. Wist je dat een volwassene wel zes meter dunne darm heeft?

De binnenkant van de dunne darm bestaat uit allemaal kleine kreukels. En op die kreukels zitten vlokken. Deze noemen we het darmslijmvlies. Alle kreukels en vlokken samen hebben de oppervlakte van een voetbalveld.

## Dikke darm

De reis gaat verder richting de dikke darm. Van de boterham met pindakaas-prutje is nu alleen nog afval over. Alle voedingsstoffen zijn er immers al uitgehaald. Het ziet er nu uit als dunne ontlasting. Om de dunne ontlasting dikker te maken, haalt de dikke darm water uit de dunne ontlasting en geeft dit terug

aan je lichaam. Nu begint het laatste deel van de reis.

## Spier

Je darm is eigenlijk één grote spier. De ontlasting in je darm verplaatst zich, doordat de darm 'knijpbewegingen' maakt. Dit stuwt de ontlasting door de darmen. Meestal voel je dit niet. Maar wanneer ontlasting de dikke darm heeft bereikt, kun je buikpijn en kramp krijgen, veroorzaakt door die knijp-bewegingen van de darm. De ontlasting is in de endeldarm terechtgekomen. Je krijgt aandrang en moet naar de wc. Wat begon als een boterham met pindakaas, eindigt als ontlasting in de wc.

9

## Crohn weetje

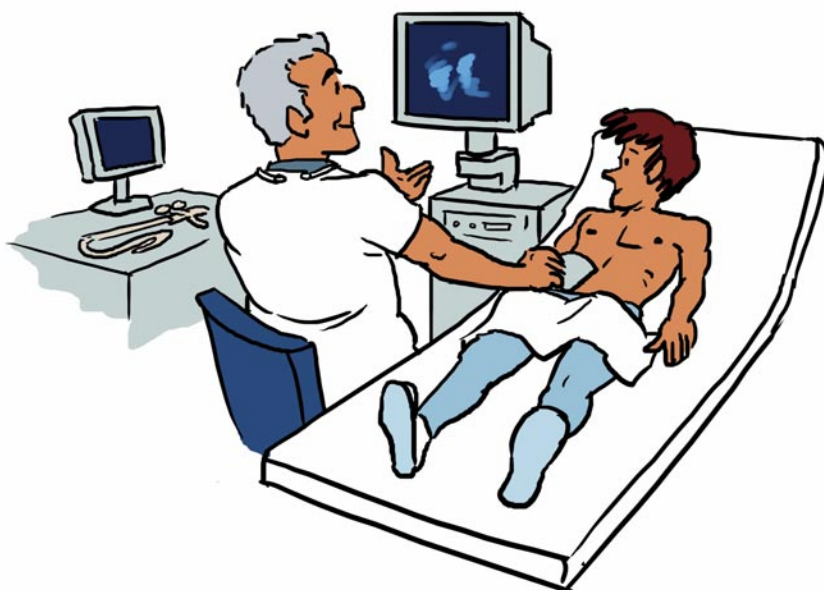
Heb je de ziekte van Crohn, dan kan de hele darm ziek zijn. De dunne en dikke darm en zelfs de slokdarm. Wanneer de ontstekingen in de dunne darm zitten, dan kan de darm verstopt raken door de littekens die de ontstekingen achterlaten. Dan kan de ontlasting niet meer makkelijk door de darm. Dit noemen ze een vernauwing/-stenose. Dit komt doordat de dunne darm smaller is dan de dikke darm. En daardoor krijg je weer buikpijn.

## Spijsvertering

Zonder eten en drinken kun je niet leven. Je hebt bouwstoffen (eiwitten en mineralen) nodig om te groeien en om te herstellen als je ziek bent. Brandstoffen (koolhydraten en vetten) om energie te leveren en beschermende stoffen (vitaminen) om je te beschermen tegen ziektes. En dan natuurlijk vocht, vooral water. Dat heeft je lichaam nodig als oplos- en transportmiddel voor de voedingsstoffen. Vocht is ook belangrijk voor het op peil houden van je lichaamstemperatuur. Het is belangrijk dat al deze voedingsstoffen in voldoende hoeveelheid en in de juiste verhouding in je dagelijkse voedsel zitten. Voordat al deze stoffen in de bloedsomloop worden opgenomen en naar lichaamscellen vervoerd worden, moet het voedsel eerst worden afgebroken in steeds kleinere deeltjes. Dit heet de spijsvertering.

# Op onderzoek jouw darmen

Onderzoeken zijn nooit prettig en onderzoeken aan je darmen zou je het liefst niet meemaken. Maar het kan nu eenmaal niet anders wil de arts er achter komen wat er met jou aan de hand is. Feit is wel dat een onderzoek minder eng wordt als je er meer van af weet. Daarom een overzicht van de onderzoeken die je in het ziekenhuis kunt verwachten.



**A**ls jouw huisarts je heeft doorgestuurd naar het ziekenhuis, kom je daar bij de kinderarts of bij de kinderarts-MDL terecht. Die laatste is gespecialiseerd in kinderen en in maag-, darm- en leveraandoeningen. Een of beide ouders mogen gewoon met je meegaan. De arts stelt jullie allerlei vragen over jouw klachten, waar het precies zeer doet, hoelang dit al is en of je ontlasting er normaal uitziet. Vaak zal de verpleegkundige, die de dokter helpt bij de onderzoeken, ook je lengte en je gewicht opmeten om te zien of je wel genoeg groeit voor je leeftijd.

## Bloed prikken

Meestal zal de kinderarts jouw bloed willen laten onderzoeken, want bloed is eigenlijk de spiegel van je gezondheid. Het kan

laten zien dat je ziek bent, doordat je een tekort van iets hebt of juist een teveel. Je bloed wordt in het laboratorium van het ziekenhuis geprikt. Je krijgt een prik in je arm en er wordt een klein beetje bloed afgenomen in een buisje. Het kan helpen om niet naar het prikken zelf te kijken, mocht je het eng vinden. Het bloed wordt in het laboratorium onderzocht. Vaak onderzoeken ze daar ook jouw ontlasting. Misschien moest je thuis ontlasting in een potje opvangen.

## Echo

De kinderarts wil ook graag weten hoe je buik er van binnen uitziet. Om dit te zien, wordt er soms een echo-onderzoek gedaan. Een echografie is een onderzoek met behulp van geluidsgolven waarmee een afbeelding gemaakt kan worden van verschil-

lende organen, zoals je darmen. Je ligt dan op een tafel en de echoscopist gaat vervolgens met een speciaal apparaat over je buik. Om goed te kunnen zien hoe je darmen eruitzien wordt er een niet vette gelei op je buik aangebracht. Hiermee ontstaat er een goed contact tussen de huid en de echotransducer (een soort microfoon die geluidsgolven uitzendt en ontvangt). Zo krijgt de arts precies in beeld hoe je darmen eruitzien en waar verdikkingen in de darmwand zitten. Je kunt zelf ook op het scherm meekijken als je dat wilt. De echoscopist vertelt je wat er te zien is.

### Kijken in je darmen

Meestal is het ook nodig om je darmen van binnen te bekijken. Dit gebeurt op twee manieren, via je mond en via je billen. Het onderzoek via je mond is om je dunne darm te bekijken en via je billen bekijkt de arts juist weer je endeldarm en dikke darm. Er wordt dan een buigzaam slangetje via je mond en bij het andere onderzoek via je billen ingebracht, die naar je darmen gaat. Aan het einde van deze buis zit een kleine camera en een lichtje waarmee de arts je darmen op een televisiescherm goed kan bekijken. Zelf merk je niets van dit onderzoek, want de anesthesist zorgt ervoor dat je slaapt en niets voelt. Hierdoor merk je er ook niets van als er met een klein pincet, dat ook aan het slangetje vastzit, een klein stukje darmweefsel wordt weggeschrapt. Dit heet een biopsie en wordt in het laboratorium verder onderzocht. Deze kleine hapjes worden door de patholoog anatomisch onderzocht en dan weet je zeker welke ziekte je hebt, Crohn of colitis ulcerosa.



## Schone darmen

Als de arts in je darmen wil kijken, is het nodig dat die darmen helemaal schoon en leeg zijn. Als je namelijk eet, maken je darmen ontlasting en dat zit in je darmen. Maar dan kan de arts weer niets zien. Om je darmen leeg te maken, is het nodig dat je de dag voor het onderzoek naar het ziekenhuis komt, waar je een nacht blijft slapen. Je krijgt een laxemiddel, een speciaal drankje, en je moet ook nog zo'n drie liter water drinken. Veel jongeren vinden het laxemiddel best vies. Je mag die dag helemaal niets eten. Dat valt niet altijd mee. Je mag alleen doorzichtige dingen drinken zoals thee, appelsap en bouillon. Soms is het ook nog nodig om vlak voor het onderzoek een klysma te krijgen. Daarmee spoelt de verpleegkundige jouw endeldarm leeg, zodat deze ook helemaal schoon is.

## Geen tanden op elkaar

Voor alle onderzoeken geldt dat je er veel minder van merkt als je ontspannen bent. Dat is natuurlijk makkelijker gezegd dan gedaan. Maar het is wel waar. Adem daarom diep in, diep uit en weer diep in en uit. Vraag de verpleegkundige of ze jou pas wil prikken als je uitademt.

## Het gaat om jou!

Spreek met je ouders vooraf af of je zelf je verhaal vertelt en de vragen van de arts beantwoordt of dat zij jou daarbij helpen. Heb je vragen of zit je ergens mee? Schrijf het desnoods op zodat je, als je weer buiten de spreekkamer staat, niet denkt: oh, dat had ik nog moeten vragen. En begrijp je iets niet, vraag dan of het nog een keer uitgelegd kan worden. Of op een andere manier, als je sommige woorden niet begrijpt.

### Sophie

'Ik werd misselijk van het laxemiddel drinken. Gelukkig wisten de artsen na het darmonderzoek meteen dat ik Crohn heb.'



# Daimy interviewt haar kinderarts-MDL

Daimy komt al heel wat jaren bij haar kinderarts-MDL. Hoog tijd om eens wat meer van haar arts te weten te komen. Als een heuse journalist interviewde Daimy haar.

## Wil je jezelf even voorstellen?

Ik heet Sarah Teklenburg en ben 44 jaar, kinderarts-MDL. Ik ben getrouwd en heb drie zoons, een tweeling van elf jaar en een zontje van negen.

## In welk ziekenhuis werk je en hoelang al?

Ik werk in het Isala Ziekenhuis in Zwolle, en hiervoor in het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht, waar ik sinds 2001 mijn opleiding volgde.

## Wat houdt jouw functie precies in?

Ik zie op de polikliniek kinderen met maag-, darm- en leverziekten. Daarnaast zorg ik ook deels voor de kinderen met maag-, darm- en leverziekten die op de afdeling liggen en ik doe bepaalde onderzoeken zoals een scapie van de maag, de dunne- en dikke darm.

## Wat vind je het leukste aan jouw werk en wat het minst leuke?

Ik vind het contact en de interactie met kinderen en hun ouders heel leuk, evenals de variatie in mijn werk. Eigenlijk weet ik vooraf nooit precies hoe een dag zal lopen.

om erachter te komen waar de ziekte vandaan komt en om de kinderen vervolgens beter te maken.

## Als je naar huis gaat, kun je alles achter je laten?

Ik probeer het wel, maar het lukt niet altijd.

## Wil je altijd al kinderarts-MDL worden?

Ja, ik wist al jong dat ik kinderarts wilde worden. Tijdens de opleiding koos ik al snel voor de MDL-kant. Ik vind de ziektebeelden bij de MDL interessant en het doen van de onderzoeken, zoals scopieën, leuk. Gelukkig heb ik niet vaak met doodzieke kinderen te maken.

## Welke opleiding heb je gedaan en hoeveel jaar moet je studeren?

Ik heb het Gymnasium gedaan en daarna vier jaar Geneeskunde gestudeerd en twee jaar coschappen gedaan. Hierna volgde een promotieonderzoek van drie jaar en de opleiding tot kinderarts van vijf jaar. Daarna deed ik de specialisatie MDL binnen de kindergeneeskunde, die weer drie jaar duurde.

## Als je een kind behandelt dat erg ziek is, moet je dan aan je eigen kinderen denken?

Gelukkig niet zo vaak, abehalve als het om een heel ziek kind gaat dat bijvoorbeeld precies even oud is als een van mijn kinderen.

## Vind je dat er snel nieuwe medicijnen moeten komen?

Natuurlijk, heel graag. Het is jammer dat we IBD nog niet kunnen genezen. Nieuwe medicijnen ontwikkelen gaat niet snel, maar er wordt zeker aan gewerkt.

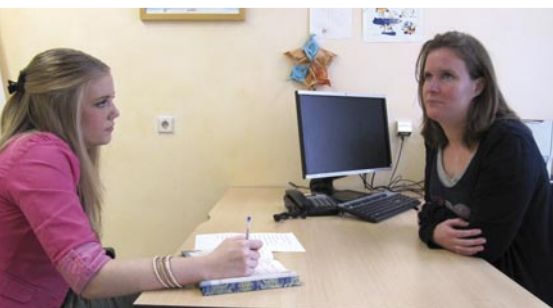
## Heb je veel contact met de ouders en vind je dat belangrijk?

Erg belangrijk. Vooral bij jonge kinderen is er natuurlijk vooral veel contact met de ouders. Maar ook bij oudere kinderen kun je niet zonder het contact met ouders, zowel telefonisch als in de spreekkamer.

## Mist je gezin je als je veel moet werken?

Ze zijn er aan gewend. En als ze met hun vader thuis zijn, doen de kinderen altijd leuke dingen zoals pannenkoeken eten en zwemmen, dus daardoor vinden ze het denk ik niet eens zo heel erg.

12



Wat ik het minst leuk vind is dat ik soms kinderen en ouders slecht en verdrietig nieuws moet brengen. En hoewel ik diensten in de avonden en weekenden leuk vind, is het voor het thuisfront soms wat minder.

## Vind je het moeilijk om alle verhalen van zieke kinderen te horen?

Soms wel, aan de andere kant is het belangrijk

## Wat wil je voor de toekomst?

Ik wil kinderarts-MDL blijven. Wel wil ik ook graag weer onderzoek gaan doen, maar dat is afhankelijk van waar ik straks ga werken.

## Praat je in de pauze met andere artsen over zieke kinderen?

We praten grotendeels over gezellige dingen, maar toch is er soms ook overleg over patiënten.

## Heb je hobby's?

Ik vind het leuk om lekker te koken, hoewel ik vooral om mijn man heen draai als hij kookt. Verder doe ik graag leuke dingen met mijn kinderen, zoals cakejes bakken, verheug ik me op onze skivakantie en hou ik van mooie reizen maken.

# NIET MEER NAAR DE kinderarts

Het is de normaalste zaak van de wereld om naar jouw (MDL-)kinderarts te gaan. Als je echter achttien bent, ben je volwassen en moet je naar een gewone MDL-arts. Dat is een hele omschakeling. Als het goed is, helpt jouw kinderarts je met de voorbereiding hierop. Dat heet transitie. Kinderarts Hankje Escher vertelt hoe de transitie in het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam gebeurt.

## Wat is transitie precies?

‘Dat is de periode waarin de kinderarts je voorbereidt op de volwasse-

nenafdeling. Vanaf je zestiende ga je naar de transitiepoli. Dat is een gewone afspraak zoals altijd, maar naast de MDL-kinderarts zijn er ook een MDL-arts voor volwassenen en een MDL-verpleegkundige bij aanwezig. Samen bespreken ze de veranderingen die gaan plaatsvinden en zorgen ze dat jij daar klaar voor bent.’

## Waarom mag ik niet bij de kinderarts blijven?

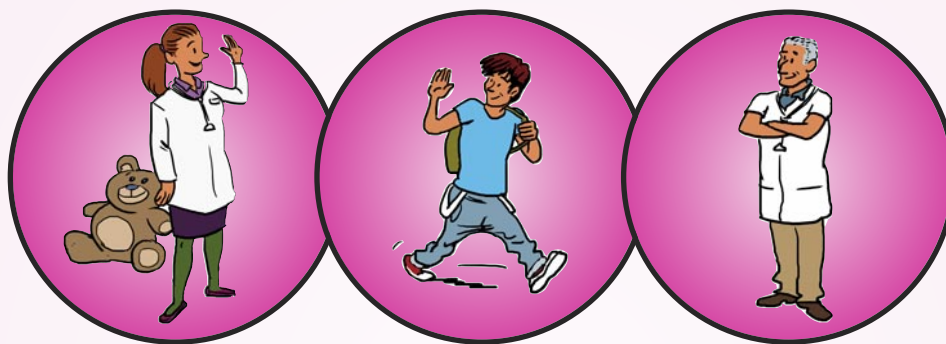
‘De kinderarts is er voor kinderen tot achttien jaar. Daarna wordt van je verwacht dat je zelfstandig met je ziekte kunt omgaan. Als je bijvoorbeeld met vrienden op vakantie gaat, kunnen je ouders ook niet meer je medicijnen klaarleggen bij het ontbijt. Daar moet je zelf aan denken. Ook is het belangrijk dat je weet wat je moet doen als je last van je ziekte krijgt, als je niet thuis bent. Daarom zorgt de kinderarts ervoor dat je de transitie goed afsluit.’

## Wat verandert er allemaal?

‘De belangrijkste verandering is dat je zelfstandig wordt. Normaal gesproken gaan je vader of moeder mee naar het ziekenhuis. Straks doe je dat alleen. Het is belangrijk dat je weet welke medicijnen je slikt, wat je ziekte inhoudt en je moet de arts kunnen vertellen wanneer het goed gaat en wanneer niet.’

## Hoe bereid ik dat samen met de kinderarts voor?

‘Elk jaar maak je een kleine toets, bestaande uit drie delen; kennis (van de ziekte, diagnose en behandelingen), je zelfstandigheid en je verwachtingen van de arts. Aan de hand van de toets weet de kinderarts of je klaar bent voor de transfer (de overgang naar de



MDL-arts als je achttien bent). Je krijgt vragen als: Welke vorm van de ziekte heb je?

Beheer je zelf je medicijnen? Weet je wat de bijwerkingen van je medicijnen kunnen zijn? Samen werken jullie aan de dingen die nog beter kunnen aan de hand van een checklist. De kinderarts zorgt er altijd voor dat de checklist is afgewerkt voordat je achttien bent.’

## Zijn de transitie en de transfer moeilijk?

‘Nee. De meeste jongeren vinden het niet moeilijk. De artsen zijn ook niet streng. Als je de eerste paar keer toch wilt dat je ouders meegaan naar de controle bij de MDL-arts, dan mag dat. Maar zij mogen zich niet meer zoveel bemoeien met het gesprek met de arts als vroeger. Dat doe je zelfstandig. De meeste jongeren zijn daar wel aan toe. Meestal hebben de ouders er meer moeite mee. Sommige jongeren zien op tegen de scopie. Op de kinderafdeling mag dat onder narcose, maar op de volwassenenafdeling niet meer. Maar wees niet bang. Vaak doet de kinderarts nog snel een onderzoek onder narcose voor je achttiende, zodat het weer een tijdje duurt voor de volgende.’

Het kan zijn dat jouw kinderarts je op een andere manier voorbereidt op de stap naar de MDL-arts. Ben je benieuwd hoe de transitie in jouw ziekenhuis gaat? Vraag het aan je kinderarts.

Op ons YouTube-kanaal vind je een filmpje over transitie. En kijk ook in de handige folder van het Ready Steady Go-Programma <https://bit.ly/2JNwien>



# Ook altijd online?

Je kunt je waarschijnlijk een leven zonder smartphone en/of tablet niet meer voorstellen. Altijd online zijn met jouw vrienden, waar en wanneer je maar wilt. Best handig, al helemaal als je niet fit genoeg bent om naar school te gaan, of je vrienden op te zoeken, of als je in het ziekenhuis ligt. Zo blijf je wel mooi in connected met elkaar. Wat zijn er allemaal aan interessante social media en websites als je Crohn of colitis hebt?

14

Voorals  
tiensers zittens  
op Snapchat!



Het gebruik  
van Facebook is  
in de laatste vier  
jaar gehalveerd  
onder tiensers.



## Buikbuddy app

Met de buikbuddy app voor jouw smartphone kun je een uitgebreid medisch dagboek bijhouden waarin je jouw ziekteverloop in de gaten kunt houden en kunt instellen dat je een waarschuwing krijgt als je je medicijnen moet innemen. De app heeft ook een vertaalmodule voor de meest voorkomende klachten in een groot aantal talen en een toiletvoorrangkaartje van de CCUVN dat ook in verschillende talen vertaald kan worden. Handig voor op vakantie.



Steeds  
meer tiensers en  
jongeren gebruiken  
Instagram. Jaarlijks  
stijgt het gebruik met  
20 procent.



WhatsApp,  
daar kan  
niemand meer  
zonder, het is de  
populairste app.



peterpan  
vakantieclub



Stichting Peter Pan Vakantieclub organiseert sinds 1995 jaarlijks gemiddeld drie vakanties voor tieners die door ziekte of omstandigheden niet zelfstandig op vakantie kunnen gaan. Een purser van Transavia nam destijds het initiatief om deze doelgroep een volledig georganiseerde reis aan te bieden, op vrijwillige basis georganiseerd en begeleid door Transavia-medewerkers.

[www.peterpanvakantieclub.nl](http://www.peterpanvakantieclub.nl)

Als er weer een reis voor tieners met Crohn of colitis wordt georganiseerd, ontvangen tieners die lid zijn van de CCUVN een uitnodiging.

YouTube  
is de sterkste stijger  
na Instagram. En ook  
Pinterest wordt steeds  
populairder.



CCUVN  
Crohn en Colitis Ulcerosa  
Vereniging Nederland

Op ons YouTube-kanaal vind je allerlei films met ervaringen van mensen met Crohn en colitis, ook van jongeren.

[www.youtube.com/user/CCUVN](http://www.youtube.com/user/CCUVN)

Jongeren  
hebben veel meer  
vertrouwen in social  
media (42 procent) dan  
mensen tussen de  
20 en 40 jaar  
(26 procent).

ALL OF ME

### Handige links

#### Cyberpoli

Ontmoetingsplaats voor onder andere jongeren met crohn en colitis.  
[www.cyberpoli.nl](http://www.cyberpoli.nl)

#### ALL OF ME

De plek voor jongeren vanaf 15 jaar met een chronische aandoening om elkaar te kunnen vinden.  
[www.allofme.nl](http://www.allofme.nl)



# PRATEN OVER SEKS



Verkering krijgen is niet altijd even makkelijk. Jongeren met een chronische aandoening of beperking kunnen hindernissen ondervinden op het gebied van de liefde. Contact maken of uitgaan kan lastiger zijn en ze zitten vaak met vragen over vrijen, erfelijkheid, vruchtbaarheid en zwangerschap, waarover ze niet gemakkelijk met anderen praten. Speciaal voor hen is het bordspel SeCZ TaLK ontwikkeld. Met dit spel kunnen professionals seksualiteit en relaties beter bespreekbaar maken. Artsen, verpleegkundigen, psychologen, pedagogen, leerkrachten, maatschappelijk werkenden en begeleiders van jongeren kunnen het spel als werk-

vorm gebruiken met kleine groepen jongeren in de leeftijd van 12 tot 25 jaar. In het spel komen kennis, mening en communicatieve vaardigheden aan bod. Het spel is in Nederland breed verspreid in het speciaal voortgezet onderwijs, revalidatiecentra, ziekenhuizen, patiëntenorganisaties, dagactiviteitencentra en woonvormen en wordt momenteel herdrukt. SeCZ TaLK is te koop via de webshop van Rutgers.nl: [www.rutgers.nl/producten/secz-talk](http://www.rutgers.nl/producten/secz-talk)

Meer informatie bij dr. Heleen van der Stege, Hogeschool Rotterdam Kenniscentrum Zorginnovatie, [H.A.van.der.Stege@hr.nl](mailto:H.A.van.der.Stege@hr.nl).



# Spuiten en slikken

Als alle onderzoeken achter de rug zijn en de arts weet of je een darmziekte hebt, dan krijg je medicijnen en/of voedingstherapie.

**D**oordat je darmen ziek zijn, zullen ze minder goed voedings- en bouwstoffen op kunnen nemen. Daarom is de eerste behandeling bij de ziekte van Crohn het aanpassen van je voeding. Je zal dan zes weken niet meer gewoon eten. Je krijgt dan sondevoeding of pakjes drinkvoeding. Dit noemen ze ook wel 'astronautenvoedsel'.

## Rare manier van eten

Sondevoeding is vloeibare voeding via een sonde, een slangetje dat het eten via je neus in je buik brengt. Je mag dan niets anders eten en alleen water drinken. Dat is best moeilijk, maar met deze therapie worden de zieke darmen tot rust gebracht en kun je blijven groeien. Hierdoor heb je minder last van buikpijn en diarree. Vaak zul je je snel weer beter voelen, al is dit natuurlijk een rare

manier om te eten. Na die zes weken, als alles goed gaat, kun je deze voeding weer afbouwen en maakt de diëtist samen met jou een voedingsschema en kun je weer voorzichtig beginnen met gewoon eten. Ook als je al wat langer Crohn of colitis hebt, kan de arts besluiten dat je voedingstherapie nodig hebt.'

## Medicijnen

Je krijgt bij Crohn en colitis ook altijd medicijnen. Welk middel je krijgt hangt onder andere af van de ernst en de plaats van de ontsteking. Dat kan dus bij iedereen verschillend zijn. Soms zijn dit pillen, klysma's of een injectie via een pen of injectiespuit, of medicijnen die je om de paar weken via een infuus in het ziekenhuis krijgt. Ontstekingsremmers moeten ervoor zorgen dat de actieve ontsteking stopt. Deze medicijnen helpen



Lonneke

**'Het meest vervelende was dat mijn ouders de klysma's moesten inbrengen.'**

om de diarree te stoppen en ze verminderen buikpijn. Ook kan het zijn dat je extra vitamines krijgt. Vaak zal de arts ook medicijnen voorschrijven als je nergens meer last van hebt. Die middelen moeten er dan voor zorgen dat de ziekte niet opnieuw opvlamt. Dit noemen we onderhoudsmedicijnen.

17

## Tips

### voor veilig medicijngebruik

- Volg altijd de voorschriften op die op het etiket staan.
- Gebruik nooit medicijnen van een ander.
- Experimenteer niet door bijvoorbeeld verschillende middelen door elkaar heen te slikken of door je medicijnen weg te spoelen met alcohol.
- Stop nooit op eigen houtje. Sommige medicijnen moeten immers worden afgebouwd.
- Combineer je medicijngebruik met andere 'routinehandelingen' zoals tandenpoetsen. Hierdoor weet je dat je je medicijnen niet vergeet.
- Lees de bijsluiter en stel vragen aan je arts als er dingen in staan waar je je zorgen over maakt of die je niet begrijpt.

### Ziek van medicijnen

Soms gebeurt het dat je ziek wordt van medicijnen. Dan gaat je buikpijn misschien wel weg, maar krijg je hoofdpijn of bultjes op je lichaam. Vertel dit altijd aan de arts, want het is natuurlijk niet de bedoeling dat je ziek wordt van medicijnen.

Soms krijg je van de arts prednison voorgeschreven, vaak al aan het begin van de ziekte, om de ontsteking snel onder controle te krijgen. Prednison is een hormoonpreparaat met een paar vervelende bijwerkingen. Vooral als je het lang moet slikken. Het bekendste verschijnsel is het bolle gezicht en de nog bollere wangen. Dit is voornamelijk vocht en het verdwijnt weer als je stopt met het medicijn. Helaas krijg je ook honger van prednison, waardoor je meer gaat eten en aankomt. Je kunt er ook puistjes (acne) van krijgen, ook al had je daar eerder nooit last van. Gelukkig verdwijnen ze weer vanzelf als je stopt met prednison.

# Als opereren

Als het echt niet anders kan, bijvoorbeeld als je een ernstige vernauwing in je darm hebt, of als je darm zo ernstig ontstoken is dat er een stukje moet worden weggenomen, word je geopereerd. Dat is niet leuk, maar gebeurt het niet, dan zijn de gevolgen vaak nog veel velerlender.

**A**ls je geopereerd moet worden, ga je de dag ervoor al naar het ziekenhuis, waar je die nacht dus blijft slapen. De arts komt je onderzoeken en vertelt wat er gaat gebeuren. Als je de anesthesist nog niet op de poli hebt gesproken, komt hij of zij ook langs om te vertellen hoe je gaat slapen als je geopereerd

wordt. Heb je vragen, stel ze gerust aan de arts, de verpleegkundige of de anesthesist. Vraag wat er gaat gebeuren, hoe de voorbereiding is en ook hoe je je na afloop zult voelen. Als je bang bent, zeg het ook eerlijk. Het gaat immers om jou.

## Niet meer eten

Op de avond voor de operatie mag je niets meer eten. Vanaf de ochtend van je operatie mag je ook niets meer drinken. Soms mag je nog wel thee en limonade tot zo'n twee uur voor de operatie. Als je wel zou eten of drinken, moet je misschien overgeven als je na de operatie weer wakker wordt. Soms krijg je nog een laxemiddel om je darmen leeg te maken (dit gebeurt op dezelfde manier als voor een darmonderzoek. Lees hier meer over op pagina 10). Als je darmen schoon zijn, kan de chirurg je goed opereren.

## Met je bed door de gang

En dan is het zover. Je gaat naar de operatiekamer. Die is niet op de afdeling, maar ergens anders in het ziekenhuis. Je gaat hier in je bed naar toe, tot vlak voor de operatiekamer. De ouder die meegaat krijgt een gekleurd pak aan en een muts en sloffen om de schoenen. Je mag nu op de 'ok-tafel' gaan liggen en krijgt een warme deken over je heen. De chirurg vraagt hoe je heet, wat je geboortedatum is en wat voor operatie er gaat gebeuren. Dit doen ze om te controleren of jij het bent.

## Narcose

De anesthesist plakt stickers op je borst. Die houden in de gaten of je hart goed klopt. Ook krijg je een knijper op je vinger en een band om je arm. Om je hartslag en bloeddruk in de gaten te houden tijdens de operatie. Nu is het tijd om je vader of moeder gedag te zeggen, want je krijgt nu een narcose, waardoor je in slaap valt. Dit gebeurt via een kapje



Eline

'Het lijkt me niet echt fijn om geopereerd te moeten worden. Daarom was ik blij dat infliximab bij mij hielp.'

# moet

op je neus of via een infuus. Als je goed slaapt, kan de chirurg je opereren.

## De operatie

Via kleine sneetjes in je buik brengt de chirurg smalle apparaten in je buikholte. Daar zitten ook cameraatjes op, zodat de chirurg op een beeldscherm van de computer precies kan zien wat hij doet. Het voordeel van deze manier van opereren, is dat je er zo min mogelijk littekens aan overhoudt en dat je minder pijn hebt na afloop van de operatie. Het heet laparoscopie en dat betekent letterlijk: 'een kijkje in de buik'. Als de chirurg klaar is met de operatie, maakt hij de sneetjes weer dicht met hechtingen.

Als een laparoscopie niet mogelijk is, bijvoorbeeld door littekenweefsel in de buik, dan wordt er een grotere snee gemaakt. De chirurg zorgt ervoor dat ook deze snee zo klein mogelijk is.

## Uitslapen

Na de operatie ga je naar de uitslaapkamer. Daar zijn je ouders ook. Je bent misschien nog een beetje slaperig en valt af en toe nog in slaap. Als je helemaal wakker bent, zit de infuusnaald misschien nog in je arm. Pas als je helemaal wakker bent, ga je weer naar je eigen afdeling. Vaak blijf je nog een paar dagen in het ziekenhuis voor controle, en daarna mag je weer naar huis.

## Tip!

Veel ziekenhuizen hebben een film of fotoboek op hun website waarop je kunt zien wat er allemaal gebeurt als je geopereerd moet worden. Dat helpt je om je voor te bereiden op een operatie.

## Een stoma

Veel jongeren zijn bang om een stoma te krijgen. Zo'n zakje dat je ontlasting opvangt lijkt misschien het ergste dat je kan overkomen, maar door dat zakje kun je juist weer veel meer doen. Je voelt je met een stoma vaak niet meer ziek. Een stoma is ook helemaal niet erg, want je ziet het zakje niet onder je kleren, je ruikt er niets van en je kunt gewoon alles doen wat je wilt. Zelfs zwemmen of uitgaan.

De aanleg van een stoma is altijd een noodmaatregel en wordt door de artsen zo lang mogelijk uitgesteld. Soms is een stoma tijdelijk, omdat je darmen gewoon even rust nodig hebben. Als je darmen door de rust weer beter zijn geworden, mag de stoma weer van je buik en kun je weer gewoon op de wc poepen. Soms krijg je een blijvend stoma. Je darmen zijn dan zo ziek, dat het zieke stukje of zelfs je hele dikke darm (bij colitis ulcerosa) wordt weggehaald door de chirurg. Met een stoma krijg je een nieuwe uitgang op je buik, waar het stomazakje op aangesloten wordt.

Als een stoma permanent is, zou je kunnen denken dat je genezen bent, maar bij de ziekte van Crohn kan er helaas altijd weer een ontsteking op een andere plek ontstaan. En ook als je hele dikke darm bij colitis is verwijderd, is dit geen 100 procent garantie dat je nooit meer last van je ziekte zult hebben.

Voor meer informatie over stoma's: [www.crohn-colitis.nl](http://www.crohn-colitis.nl), [www.stomavereniging.nl](http://www.stomavereniging.nl) en [www.stomaatje.nl](http://www.stomaatje.nl).



## Maartje

'Bij mijn operatie raadde de dokter me aan een droom uit te kiezen. Op de operatietafel dacht ik aan skiën, want daar ben ik gek op. Het werkte! Ik werd vrolijk wakker en vertelde volgens mijn moeder meteen iets over skiën.'



Het wordt steeds duidelijker dat gezond eten een positieve invloed heeft op darmziektes en op je het verloop ervan. Je kunt in principe dus alles eten en drinken en je hoeft geen dieet te volgen. Dit wil echter niet zeggen dat je daarom zo maar wat aan kunt rommelen. Goede voeding is immers heel belangrijk voor een goede conditie, zeker als je een darmaandoening hebt.

# Eet

**A**ls je ziekte van Crohn hebt en je darmen erg ziek zijn is het beter om de darmen rust te geven. En, het is natuurlijk ook belangrijk dat je blijft groeien. Daarom krijg je soms voedings-therapie (hier heb je al over kunnen lezen op pagina 17). Soms merk je dat je van bepaald eten buikpijn en/of diarree krijgt. Van eten waar veel kruiden, vet of suiker in zitten. Of als je veel melk drinkt. Dit is vooral als je Crohn hebt met ontstekingen in het eerste deel van je dunne darm. Ook producten en dranken met koolzuur en/of cafeïne, alcohol en rauwe groente en sommige fruitsoorten kunnen een reactie veroorzaken. Maar dit verschilt per persoon en het hangt ook van je ziekteactivi-

teit af. Dat eten en drinken kun je dan beter maar even laten staan, of er iets minder van nemen. Vergeet niet dat ook aan je dokter of diëtist te vertellen. Dan weten ze of je niet iets schraapt wat heel belangrijk is en misschien hebben zij wel tips. Belangrijk is in ieder geval dat je volwaardig en gevarieerd eet en voldoende drinkt.

## Diarree

Heb je last van diarree, dan is het belangrijk om te weten of dit door bepaalde voeding komt of doordat jouw ziekte actief is. Dan is het dus beter om bepaalde producten te laten staan. Wat je in ieder geval moet doen, is regelmatig kleine beetjes eten en probeer zoveel mogelijk normaal te blijven eten (dus niet opeens veel witte rijst of witbrood). En drink voldoende, want je hebt veel vocht verloren. Als je wat drinkt, neem dan ook iets 'vast' zoals volkorenbeschuit, een droog koekje of een knäckebröd. De onoplosbare vezels hierin werken als een spons en halen het vocht dus uit je darmen.

## Verstopping

Verstoppingen ontstaan meestal door een tekort aan vocht, dus als je te weinig drinkt, of als er te weinig voedingsvezel in je eten zit. Ook nu is het belangrijk om de oorzaak van de verstopping uit te zoeken. Drink voldoende en eet vezelrijke voeding. Je hebt dagelijks zo'n anderhalf tot twee liter vocht nodig. Dat lijkt meer dan het is. Een paar glazen water of melk, een paar

kopjes thee, vruchtensap en een bord soep en je bent al aardig op weg. Voldoende vocht hoeft dus geen probleem te zijn.

Voedingsvezels trouwens ook niet. Vezels zitten in meergranenbrood, volkorenpasta, zilvervliesrijst en havermout. Maar ook in (rauwe) groente, aardappelen, fruit (met schil), noten, peulvruchten en soja-producten. Een verstopping is dus vrij makkelijk te voorkomen.

## Te dik

Ben je door bijvoorbeeld je medicijnen te veel in gewicht aangekomen, dan is het belangrijk niet te calorierijk te eten. Dit kan door:

In plaats van witbrood, volkoren- of roggebrood te eten. Dit geeft eerder een 'vol' gevoel. Croissants, worstenbroodjes en andere luxe broodsoorten kun je beter laten staan.

Je brood heel dun besmeren, liefst met halvarine.

Wat je nog meer kunt doen:

- Als beleg magere vleessoorten zoals rosbief, rookvlees, fricandeau en kipfilet. Kaas liefst 20+ of 30+. Heb je liever zoet beleg, smeer of strooi dan weer zo zuinig mogelijk. Nog beter is het zelfs om tegen een besmeerde, belegde boterham, nog een (kaal) sneetje te leggen.
- Halfvolle of magere melk te drinken. Ook (mineraal)water, bouillon, koffie en thee, maar dan wel zonder suiker, light limonade en limonade van suikervrije siroop kunnen geen kwaad.



Sophie

'Ik krijg alleen last bij pittig eten. Soms ook van ander eten, maar dat verschilt per keer.'

# smakelijk

- Zo min mogelijk jus of saus te gebruiken. Prak je aardappelen liever met wat bouillon of magere melk.
- Laat mayonaise en andere dressings en sauzen staan.
- Vervang snacks en hartige hapjes door rauwkost zoals snoeptomaatjes en snoepkommertjes.

Ten slotte is het verstandig om eerder vaker te eten dan om een maaltijd over te slaan. Kleine porties, verdeeld over de dag, zorgen ervoor dat je geen honger krijgt.

## Te mager, te klein

Geen trek, niet willen eten omdat de buikpijn of diarree dan erger wordt, onvoldoende opname van voedingsstoffen. Dit



Maartje

'Ik woog nog maar 48 kilo door mijn ziekte. Gelukkig groei ik nu weer.'

## Heb je enig idee wat je dagelijks nodig hebt?

### Tot en met 13 jaar

150-200 gram groenten  
2 stuks fruit  
5 sneetjes (tarwe of volkoren) brood  
4-5 aardappelen  
1 portie vlees/vis/kip van 100 gram  
25 gram ongezoeten noten  
1 plak kaas  
3 porties zuivel  
1-1,5 liter vocht

### Van 14-18 jaar

250 gram groenten  
2 stuks fruit  
5 sneetjes (tarwe of volkoren) brood  
4-5 aardappelen  
1 portie vlees/vis/kip van 100 gram  
25 gram ongezoeten noten  
2x plak kaas  
3-4 porties zuivel  
1,5-2 liter vocht

21

zijn allemaal oorzaken waardoor je een groeiachterstand kunt oplopen of gewicht kunt verliezen. Soms zul je drink- en/of sondevoeding krijgen. In andere gevallen is een energieverrijkt dieet genoeg om weer even opgepept te worden.

Hiervoor kun je het best:

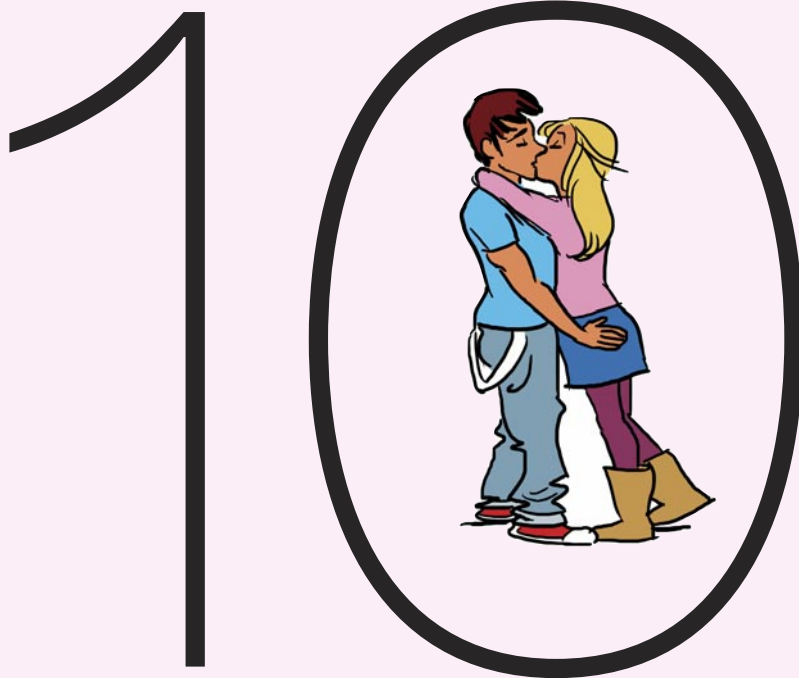
- Steeds volle melkproducten kiezen, eventueel met ongeklopte slagroom erdoor.
- Behalve drie hoofdmaaltijden, ook drie tussenmaaltijden inlassen waarbij je iets kleins eet en drinkt.
- Bij de warme maaltijd een extra klontje boter toevoegen, bijvoorbeeld bij de groente.
- De boterham ruim besmeren en dubbel beleggen.

## Diëtist

Als je veel klachten hebt of te veel of te weinig weegt, ga met je ouders naar een diëtist voor advies.

## Let op voor light

Eet, drink en snoep je veel suikervrije producten. Let dan op, want de suiker in de producten wordt vervangen door sorbitol. Deze zoetstof is berucht om haar laxerende werking. Daar zit je natuurlijk niet op te wachten.



Je eerste vriendje of vriendinnetje, je eerste kus en de eerste keer seks. Voor tieners met Crohn of colitis is dat vaak niet zo vanzelfsprekend als voor andere jongeren. Soms zit je ziekte je in de weg. Gelukkig kunnen liefde, vriendjes en vriendinnetjes, seks en IBD heel goed samen. Seksuoloog Rik van Lunsen, tot zijn pensioen werkzaam bij Amsterdam UMC, geeft 10 tips voor een *happy love life*.

1

### Voel je niet anders dan anderen

Veel jongeren met IBD voelen zich anders. Ze hebben veel onzekerheden. Sommigen hebben operaties gehad of hebben een stoma. Het kan daarom lastig zijn om te beginnen aan zoenen, knuffelen, een relatie of seks. Waar zijn die onzekerheden voor nodig? Niemand is perfect en iedereen heeft wel iets. Je hoeft je nergens voor te schamen.

2

### Speel open kaart

Wees vanaf het begin open tegen je vriend of vriendin. Het heeft geen zin om je ziekte te verbergen. Vertellen dat je een chronische ziekte hebt, is meteen een goede test. Als je vriend of vriendin er begripvol op reageert, heb je een goede te pakken. Doet hij of zij dat niet, dan is het het niet waard om een relatie te beginnen. *Take it or leave it!*

3

### Neem je tijd

Vind je zoenen, een relatie of seks nog een beetje eng, terwijl je vrienden en vriendinnen het er wel over hebben? Je bent niet de enige hoor. Jongeren met IBD beleven hun eerste keer zoenen, eerste relatie en eerste keer seks vaak later dan jongeren zonder de ziekte. En dat geeft niets. Liefde is pas leuk wanneer jij je er goed bij voelt.

4

### Doe rustig aan

Een 'normaal' liefdesleven begint met verliefdheid, gevolgd door een eerste zoen en na enige tijd pas seks. Jongeren met Crohn of colitis overhaasten deze stappen vaak. Doordat de tijd tussen de eerste zoen en eerste keer seks zo kort is, hebben zij geen tijd gehad om uit te vinden wat ze fijn vinden. Hierdoor kan pijn ontstaan. Doe dus rustig aan. Je hoeft niet meteen alles te kunnen en te doen.

5

### Praat over wat je fijn vindt

Het allerbelangrijkst is praten. Blijf altijd praten met je vriend of vriendin. Praat over je ziekte. Vertel wat je fijn vindt en wat je niet fijn vindt. En vraag dat andersom ook. Samen moeten jullie het leuk hebben in de liefde. Zonder overleg gaat dat niet lukken.

# 10 tips over liefde, relaties, seks en IBD

6

## **Praat met andere tieners met Crohn of colitis**

Je vrienden en vriendinnen weten vaak niet wat er in je omgaat als het over je ziekte gaat. Ze kunnen je er niet mee helpen. Andere tieners met Crohn en colitis kunnen dat misschien wel. Zij hebben dezelfde problemen als jij. Kom in contact met andere tieners via onze besloten Facebookgroep, of via All of Me, tijdens onze bijeenkomsten of de Familiedag. Wie weet is het antwoord op jouw vraag in een handomdraai gevonden.

7

## **Kom je schaamte voorbij**

Jongeren met een stoma schamen zich vaak in een relatie. Het duurt vaak even voor je gewend bent aan je stoma. Het belangrijkste is dat je de schaamte voorbij gaat. Schaamte is niet nodig. Daarnaast moet je blijven praten. Wat vind je vervelend? Hoe kun je dat oplossen? Vind je het eng om erover te praten? Kom in contact met andere jongeren met een stoma bij All of Me. Brochures en meer informatie over dit onderwerp vind je bij de Stomavereniging. En bij Stomaatje kun je een boek over seksualiteit bestellen.

8

## **Praat met de IBD-verpleegkundige**

De verpleegkundige hoort dagelijks de verhalen en problemen van vele jongeren met IBD. Als je ergens mee zit, kan je dat met haar overleggen. Durf je niet te beginnen aan een relatie? Doet seks pijn? Zit je stoma in de weg? Grote kans dat de verpleegkundige iemand anders kent met hetzelfde probleem en een oplossing weet.

9

## **Zorg voor ontspanning**

Voorals meisjes met IBD hebben de neiging om hun bekkenbodemspieren de hele dag (vaak onbewust) aan te spannen. Dat gebeurt als ze vaak naar het toilet moeten bijvoorbeeld. Deze spieren zijn belangrijk tijdens seks en daarom kan het aanspannen problemen opleveren. Het is daarom belangrijk om aandacht te besteden aan ontspanning. *Stay cool and relax!*

10

## **Be yourself!**

Je bent geen Crohn of colitis, maar je bent iemand met IBD. Vraag je nooit af of jij geschikt bent voor de relatie, maar vraag je af of de ander geschikt is voor jou. Jij en je vriend of vriendin zullen ermee moeten dealen dat je ziekte beperkingen met zich mee brengt. Weinig energie of minder zin, kunnen een gevolg zijn van je medicatie of een operatie.



# Wat je zelf kunt

Al kun je niet voorkomen dat de darmontstekingen af en toe terugkomen, toch kun je wel proberen je conditie zo goed mogelijk op peil te houden. Met een goede conditie kan je lichaam beter het gevecht met de ziekte aan.



Lonneke

**'Ik zit op hockey en dansen en ben na wedstrijden juist heel energiek, waardoor ik me extra goed voel.'**

Op pagina 20 las je al het belang van goede voeding. Ook lichaamsbeweging en ontspanning zijn belangrijk. Door te sporten blijft je lichaam op peil en wordt je uithoudingsvermogen vergroot. Bovendien is sport een prima manier om stress te verminderen. Als je prednison slikt is beweging nog belangrijker, want je botten kunnen ontkalken door het medicijn. Bewegen stimuleert de aanmaak van kalk weer, waardoor je zelf de schade kunt beperken. Verstandig medicijngebruik hoort even-

eens thuis in het rijtje van 'dingen die je zelf kunt doen'. Slik je al jaren medicijnen, dan vraag je je misschien wel eens af of het nog wel nodig is, of het wel zoveel effect heeft en of je er niet beter mee kunt stoppen. Maar.....geneesmiddelen worden niet voor niets gegeven en als je daar zelf mee gaat experimenteren, zit je zelf met de - veelal - nare gevolgen. Bedenk dan dat niet je arts, maar jij dan verantwoordelijk bent voor de belemmering van je eigen herstel. Heb je, om wat voor redenen dan ook, besloten om met je medicijnen te stoppen, dan hoort je arts dat te weten. Het beste is om het niet zover te laten komen. Heb je vragen, of twijfels, bespreek die dan met je arts. Probeer ook mee te denken, vraag eventueel het advies van een andere arts, een zogenaamde second opinion. Het gaat immers om jou.

## Als je het echt niet meer ziet zitten

Baal je, maar gaat dat rotte gevoel niet meer over, blijf er dan niet mee zitten. Denk niet nu val ik mijn ouders weer lastig, of, mijn huisarts ziet me weer aankomen. Of, er is toch niets aan te doen. Dat is er namelijk wel. Door erover te praten. Wat geen zin heeft, is om met dat vervelende gevoel te blijven zitten. In de meeste ziekenhuizen zijn er maat-

schappelijk werkers of medisch psychologen met wie je goed kunt praten als je een keer je verhaal kwijt wilt. Of een brede schouder om eens lekker tegen uit te huilen. Vaak lucht het immers al op om eens een keer je verhaal te doen. Zo'n psycholoog of maatschappelijk werker kan je ook vaak aardige tips geven, waardoor je je aandoening een eigen plaats in je leven kunt geven.

Soms is het juist fijn met lotgenoten te praten. Als je met jongeren van je eigen leeftijd praat, die precies hetzelfde meemaken als jij, dan opent dat vaak je ogen. Ook het feit dat je elkaar niets uit hoeft te leggen, is vaak een enorme steun. Peter Pan Vakantieclub organiseert regelmatig vakanties voor tieners met Crohn of



Sophie

**'Door de reis met Peter Pan heb ik veel contact met andere tieners met dezelfde ziekte. Heel fijn, want ik hoef niets uit te leggen over hoe ik me voel.'**

# doen



Tim

**'Ik ben heel open over mijn ziekte en iedereen weet ervan en ze zijn er voor me als het nodig is.'**

colitis. Sophie ging mee met een reis naar Barcelona. Ze heeft er veel vrienden aan overgehouden.

Waarom zou je het jezelf dus moeilijker maken dan het al is. Roep hulp in als je denkt dat het nodig is. Bedenk daarbij dat het eerder een teken van kracht, dan zwakte is.

## Moet iedereen het weten?

Als je dat niet wilt, hoef je natuurlijk niet tegen iedereen te vertellen dat je een darmaandoening hebt. Maar aan de andere kant, waarom zou je je ziekte verbergen? Door er bijvoorbeeld op school eerlijk over te praten kun je immers heel wat problemen voorkomen. Want moet je regelmatig naar het ziekenhuis, krijg je ineens bolle wangen, of mag jij wel zonder het te vragen naar de wc en een ander niet, dan

zullen klasgenoten zich op zijn minst afvragen wat er met je aan de hand is. En krijgen ze daar van jou geen antwoord op, dan verzinnen ze dat zelf wel.

Kom je er echter eerlijk voor uit dat je een darmaandoening hebt, dan voorkom je dat er dingen over je gezegd worden die absoluut niet waar zijn, of – erger nog – dat je wordt gepest. Vertel je bijvoorbeeld in een spreekbeurt dat je de ziekte van Crohn hebt, of colitis ulcerosa, dan weten anderen meteen waarom je tijdens de gymles wel eens te moe bent om mee te doen. Dat er perioden zijn dat je je te beroerd voelt om naar school te gaan (en dat je dus niet schoolziek bent als er dan net een proefwerk is). En dat je de ene keer iets wel mag eten en misschien een andere keer niet.

Durf je er niet over te praten en ga je je afzonderen, dan loop je de kans dat je door je zo te gedragen alleen maar beves-

## Doseren

Omgaan met een ziekte, is vooral doseren. Je vrije tijd en je rust. Je inspanning en je ontspanning. Maar ook je eten, je drinken, je medicijnen. Doseren houdt ook in dat je een gemiddelde aanhoudt. Dus als je de ene avond lekker doorzakt, je de andere avond iets vroeger je bed opzoekt. En dat je na een keer 'lekker ongezond' te hebben gegeten, je een volgende keer aan vitaminen en voedingsvezels denkt.'



Maartje

**'Je mag jezelf best wel eens verwennen. Dan zeg ik tegen iedereen dat ik een 'eigen' dag heb, en dan doe ik alleen maar dingen waar ik blij van word.'**

tigt wat anderen over je denken. Door niet met de rest mee te doen, doe je dan in hun ogen immers vreemd. Neem dus die hobbels en praat erover.

## Vriendschap

Vriendschappen moet je onderhouden en tijd in steken, en energie. Maar als je een hele periode ziek bent geweest of in het ziekenhuis hebt gelegen, kan dat best lastig zijn. Bedenk dan dat als je niet ziek bent, vrienden ook niet vanzelf komen aanwaaien. Laat daarom je contacten niet versloffen en wees inventief. Gelukkig kun je met social media zoals Instagram, Snapchat en Whatsapp makkelijk contact met elkaar zoeken.

Lees verder op pagina 26 ▶

## School

### In het ziekenhuis

Als je langer in het ziekenhuis moet blijven, of regelmatig in het ziekenhuis bent voor behandelingen, kun je misschien toch iets voor school doen. Je mentor kan zorgen voor (aangepast) schoolwerk en dat kun je meenemen naar het ziekenhuis. Je moet je dan natuurlijk wel lekker genoeg voelen. In sommige ziekenhuizen is er een Educatieve Voorziening waar je naar toe kunt, of komt een docent naar jou toe. Samen zorgen jullie ervoor dat je niet te ver achter komt te liggen op je klasgenoten. Je kunt er zelfs toetsen maken of



Lonneke

**'Ik heb zoveel school gemist dat ik dit jaar blijf zitten en van VWO naar de Havo ga.'**

examen doen als dat nodig is. Ook overlegt die docent met jouw mentor over je schoolwerk, eventueel inhaalwerk en over de terugkeer naar school en wat daarvoor nodig is.

### Digitaal lessen volgen

Als je langere tijd niet naar school kunt gaan, kun je in overleg met je school misschien digitaal lessen volgen. Dat kan bijvoorbeeld via een KPN-Klasgenoot. Je bent dan zelf thuis of in het ziekenhuis, maar volgt via een laptop de lessen op school. Er staat dan een KPN-Klasgenoot, dat is een soort beeldscherm, in het lokaal op school. Daar zien je klasgenoten en de docent jou op. Je kunt zo toch 'naar school gaan'. Meer informatie: [www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl).

### Balen mag

Misschien baal jij er wel eens van dat je ziek bent. Beter gezegd, dat jij ziek bent en niet een ander. Niet dat je het een ander nou gunt, maar toch. Want eerlijk is eerlijk. Het is geen pretje om de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa te hebben. Diarree, vermoeidheid, onderzoeken en dan nog de wetenschap dat het nooit echt over gaat. Leuk is anders, zeg nou zelf. Dat je er dan eens een keer stevig van baalt, is niet meer dan normaal. Maar hoe vervelend het ook is, je hebt die darmaandoening nu eenmaal.

Maar, ook als je nergens last van hebt – en dat is gelukkig het grootste deel van de tijd zo – heb je nog steeds Crohn of colitis. Voel je je goed, dan kom je al snel in de verleiding om te ontkennen dat je wat hebt. Ga je daarin wat ver, dan bestaat zelfs het gevaar dat je niet meer naar de signalen van je eigen lichaam luistert, dat je vergeet te 'doser'. Met alle gevolgen van dien.

Ontkennen helpt niet, dat weet je. De signalen van je eigen lichaam oppikken, zodat je weet waar je grenzen liggen, wel. Je zal merken dat je dan meer aankunt dan je denkt.

**H**eb je de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa dan is er geen enkele reden om niet naar school te gaan. Spelen de klachten erg op en heb je waterdunne diarree of hevige buikkrampen, dan blijf je natuurlijk thuis, dat is logisch. Voel je je niet goed, dan is een paar dagen verzuimen geen ramp. Worden het een paar weken, dan wordt het een andere zaak, want je mist te veel lessen. Zie je aankomen dat je klachten niet 1-2-3 over zijn en dat je dus voorlopig niet terug naar school kunt, neem dan zelf het heft in handen en vraag om huiswerk. Op die manier voorkom je namelijk dat je je straks uit de naad moet leren om weer bij te komen. Met alle stress van dien, waarbij dan weer de kans bestaat dat je inderdaad opnieuw last van je darmen krijgt.

### Ziek thuis

Wanneer je te moe of te ziek bent om volledig naar school te gaan, kan bijvoorbeeld een verkort lesrooster fijn voor je zijn, of kunnen er aanpassingen worden gedaan bij toetsen/tentamens. Je school kan soms regelen dat er iemand thuiskomt om te helpen met je schoolwerk. Je kunt dit bespreken met je mentor of de zorgcoördinator van je school.

Het kan jou helpen wanneer jouw mentor/docenten en je klasgenoten weten dat je een darmziekte hebt.

Dan kunnen ze er rekening mee houden en hoef je bijvoorbeeld niet altijd uit te leggen wat er met je aan de hand is als je ziek naar huis gaat, of weer naar het ziekenhuis moet. Ook is het fijn als je naar de wc kunt gaan, zonder dat elke keer te moeten vragen. Je kunt er voor kiezen over je ziekte te vertellen aan je klas, zodat ze beter begrijpen dat je soms ziek bent, ook al zie je er niet ziek uit. Informatie vind je op [www.crohn-colitis.nl](http://www.crohn-colitis.nl).



Eline

**'Door ziekenhuisopnames of omdat ik moe of niet lekker was, heb ik best veel school gemist.**

**Gelukkig ga ik wel gewoon over.**

**Ook toen ik in het ziekenhuis lag, heb ik aan school gewerkt. Ik miste toen de introductie op school en kende mijn nieuwe docenten en klasgenoten nog niet, toen ik weer naar school ging. Dat vond ik naar.'**

### Redactieleden

Barbara Davidson (hoofd- en eindredactie)  
Eleni Hoefsloot  
Marco Hoogenes  
Tineke Markus  
Menne Scherpenzeel  
Petra Tap  
Carlie van Tongeren  
Joyce Wagter  
Petra Wiebenga

### Illustraties en beeld

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

### Aan dit nummer werkten verder mee

Dr. J.C. Escher, hoofd afdeling Kinder-MDL, Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam  
Dr. A. Kindermann, kinderarts-MDL, Amsterdam UMC Emma Kinderziekenhuis  
Dr. C. Sleebom, kinderchirurg, Amsterdam UMC  
M. van Gaalen, verpleegkundig specialist in het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam  
F.K. Khawaja, kinder-IBD-verpleegkundige, Amsterdam UMC Emma Kinderziekenhuis  
Dr. H.W. van Lunsen, gepensioneerd seksuoloog, voormalig werkzaam in Amsterdam UMC  
K. Burg, diëtiste [www.karinburg.nl](http://www.karinburg.nl)

### Gebruikte literatuur

Jeugdvragebaak - Ziekte van Crohn en colitis ulcerosa van M. van Hummel, ISBN 90 80281727

**Crohniek Tieners is mede tot stand gekomen dankzij**  
**abbvie** en de vijf tieners en hun ouders.

Oplage  
1500 (2019)

### Vormgeving en Productie

Grafisch Ontwerp en Productiebureau, The Happy Horseman, Rotterdam

### Abonnementen

Nieuwe leden en donateurs kunnen zich aanmelden bij het Servicebureau te Woerden en krijgen de Crohniek en de Nieuwsbrief dan automatisch thuisgestuurd.  
Leden: € 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.

### Financiën

Bankrekeningnummers CCUVN  
NL26RAB00124123503

### Handige adressen

**Stomavereniging**  
[www.stomavereniging.nl](http://www.stomavereniging.nl)  
[info@stomavereniging.nl](mailto:info@stomavereniging.nl)

**Maag Lever Darm Stichting**  
[www.mlds.nl](http://www.mlds.nl)  
[info@mls.nl](mailto:info@mls.nl)

**Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging**  
[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.

Op internet is er een hoop te vinden over darmziekten zoals de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Behalve handige informatie voor bijvoorbeeld een werkstuk of spreekbeurt, kun je er ook met andere tieners praten over jouw ziekte. Dat kan heel fijn zijn, want je hoeft niet uit te leggen wat er met je aan de hand is. Jouw leeftijdsgenoten die ook een darmziekte hebben, begrijpen waarschijnlijk precies hoe jij je voelt.



[www.crohn-colitis.nl](http://www.crohn-colitis.nl)

Hier vind je handige informatie voor jou en jouw ouders.



[www.allofme.nl](http://www.allofme.nl)

Soms wil je gewoon dingen weten die je met je arts, ouders of vrienden niet wil of kan bespreken. ALL OF ME is een plek waar jongeren vanaf 15 jaar met een chronische aandoening elkaar kunnen vinden.



[www.cyberpoli.nl](http://www.cyberpoli.nl)

Hier ontmoet je andere tieners met een darmziekte en kunnen jullie via internet met elkaar praten.



Op [www.hetklikt.nu/mdl](http://www.hetklikt.nu/mdl) kun je vragenlijsten invullen hoe het met jou gaat. Dat is weer handig voor de kinderarts.



[www.facebook.com/ccuvnjong](https://www.facebook.com/ccuvnjong)

Facebookpagina waar je ouders en jij met je vragen over jouw ziekte terecht kunnen.



[www.stomavereniging.nl](http://www.stomavereniging.nl)

De Stomavereniging heeft het stripboek 'Julia en haar stoma' uitgebracht. Op de website van de Stomavereniging vind je meer informatie hierover en hoe je het stripboek kunt bestellen. En je kunt gratis een lespakket over stoma's downloaden voor een spreekbeurt of werkstuk over stoma's.



[www.stomaatje.nl](http://www.stomaatje.nl)

## MOEILIJKE WOORDEN

Veel van deze woorden ben je misschien al tegengekomen, in Crohniek Tieners of bij de arts. Hier staan ze allemaal nog een keer:

### Aften

Kleine, pijnlijke blaasjes in de je mond.

### Anus

Poepgat in je billen.

### Anesthesioloog

De slaapdokter.

### Astronautenvoedsel

Vloeibaar voedsel met alle nodige voedingsstoffen.

### Chirurg

Arts die opereert.

### Endoscopie

Onderzoek waarbij de arts met een buigzame slang met een lichtje in je darm of in je maag mag kijken.

### Fistel

Als een ontsteking dwars door de darmwand heen gaat naar een ander orgaan.

### IBD

Verzamelnaam voor de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. IBD betekent inflammatory bowel disease.

### Medicijn

Geneesmiddel.

### Specialist

Arts die van een paar dingen heel veel weet. Bijvoorbeeld de kinderarts.

### Stenose

Vernauwing in de darm.

### Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland

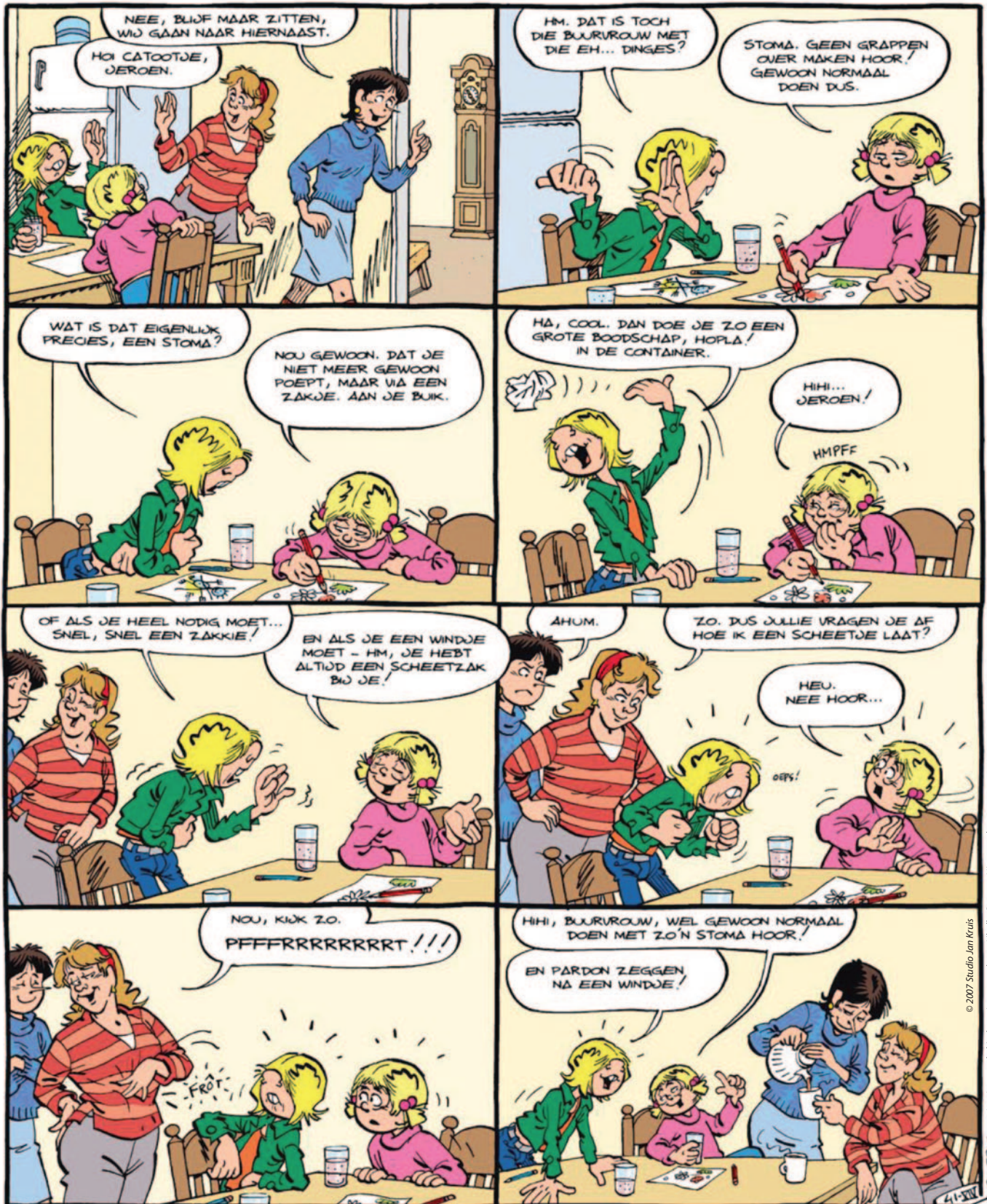
Servicebureau/redactie-adres: Houttuinlaan 4b, 3447 GM Woerden.  
Tel.: 0348 - 42 07 80 van maandag t/m vrijdag van 10.00 tot 14.30 uur.  
E-mail: [info@crohn-colitis.nl](mailto:info@crohn-colitis.nl).  
Redactiesecretariaat: [redactie@crohn-colitis.nl](mailto:redactie@crohn-colitis.nl)  
[www.crohn-colitis.nl](http://www.crohn-colitis.nl)





# Jan, Jans en de kinderen

Ken jij ook iemand met zo'n zakje... eh...stoma?



© 2007 Studio Jan Kruis  
© Jan, Jans en de kinderen is een merk van Libelle-Sanoma Uitgevers b.v.