

# Schrijven over het leven met Crohn

Daniëlle van der Werf en Ricardo de Koning hebben de ziekte van Crohn én een ileostoma. Ze schreven beiden onlangs een boek over hun ziekte en de impact daarvan op hun leven. Voor Crohniek ging het tweetal met elkaar in gesprek over tegenslagen, acceptatie, stoma's, en weer durven dromen. 'Als ik maar één persoon met mijn boek kan helpen, dan ben ik al blij.'

## Waarom schreven jullie allebei een boek?

Ricardo: 'In de afgelopen twee à drie jaar ontdekte ik hoe fijn het is om dingen van me af te schrijven, met mijn blog en nu ook met mijn boek 'Crohning van de Koning'. In korte verhalen schetst Ricardo zijn leven als brugklasser, toen hij de diagnose kreeg, tot de aanleg van zijn stoma in 2018. Zijn positieve instelling is de rode draad in zijn boek.

Daniëlle schreef haar boek in vier maanden als afstudeerproject. Zij beschrijft in detail over haar leven en

haar ziekte in de afgelopen tien jaar. Hoe zij als een 'blijje stuitbal' iedereen voor de gek hield, en over de

**Daniëlle:**  
**'Ik zal mijn ziekte nooit accepteren, dat weiger ik'**

vele verliezen in haar leven. Want naast het verlies van haar gezondheid, moest zij ook afscheid nemen van dierbaren en wilde zij op een donkere dag in december 2015 zelf dood. 'Als de operatie niet lukt, maak me maar niet meer wakker', zei ze tegen de chirurg. Vijf jaar later was haar boek 'Ontdaan' af. 'Met het afronden van mijn boek heb ik mij onsterfelijk gemaakt, zei een journalist die mij interviewde. Zo voelt dat ook echt.' Daniëlle schreef vroeger al blogs op Hyves en later op Facebook. 'Vanaf 2016 ging het psychisch een stuk minder goed. Na een aantal bezoeken aan een psycholoog en later een haptonoom leerde ik wat schrijven voor effect op mij had. Toen ik mijn verhaal op papier had opgetekend, kwam er rust en ruimte in mijn hoofd.'

**Ricardo:**  
**'Mijn boek heeft me doen realiseren wie ik werkelijk ben'**

'Dat herken ik', zegt Ricardo. 'Nu ik alles in mijn boek op een rijtje heb, heeft me dat enorm geholpen om te accepteren wat me is overkomen. Het heeft me doen realiseren wie ik werkelijk ben. Vanwege mijn ziekte was ik in mijn puberteit veel ziek thuis. Hierdoor was ik niet zo sociaal. Dat kan ik nu omarmen.'

Daniëlle: 'Ik heb alles letterlijk afgesloten door het schrijven van mijn

boek. Het behoort tot het verleden. Ik ben toe aan een nieuwe levensfase. Ik ervaar meer rust en het lukt me weer naar de toekomst te kijken. Het herbeleven van mijn ziekteperiode was een heftig proces. Soms werd ik emotioneel, misselijk of voelde het alsof er tientallen messen in mijn buik sneden.'

Daniëlle heeft anders dan Ricardo, heel bewust haar ziekte niet in haar

Daniëlle van der Werf is 33 jaar en kreeg op haar 19<sup>e</sup> de diagnose Crohn. Met medicatie kregen de artsen haar ziekte niet onder controle. Zij onderging in vier jaar tijd veertien operaties en kreeg een ileostoma en daarna een rectum-amputatie. Ondanks haar altijd onrustige ziekte, rondde zij haar studie Sociaal Pedagogisch Hulpverlener af en werkt zij fulltime bij de Jeugdbescherming. Daniëlle was in 2014 één van de hoofdpersonen in 'Shit!, de film', een documentaire over het leven van vijf mensen met Crohn of colitis, uitgebracht door Crohn & Colitis NL. Momenteel rondt zij de opleiding begeleiden bij rouw en verlies af. Zij schreef haar boek als afstudeerproject. Daniëlle heeft het gevoel dat ze door haar ziekte tien jaar achterloopt op haar leeftijdsgenoten. Zij is single en heeft een kindervens.



Ricardo de Koning is 29 jaar, getrouwd en vader van 2 zoons. Hij kreeg de diagnose Crohn op zijn 11<sup>e</sup>. Sindsdien is hij slechts 1,5 jaar ziektevrug geweest en werd hij vaak in het ziekenhuis opgenomen. Medicatie sloeg nooit voor langere tijd aan, waardoor hij uiteindelijk een stoma kreeg. Hij heeft veel last van vermoeidheid. Hij droomde ervan architect te worden, maar zijn ziekte gooide roet in het eten. Toch wist hij een andere invulling aan zijn leven te geven en heeft hij nu een eigen bedrijf. Hij maakt 3D-tekeningen, vooral voor architecten.



**Daniëlle:**  
‘Als ik ook maar één persoon met mijn boek kan helpen, dan heeft het boek nut gehad’

boektitel ‘Ontdaan’ verwerkt. ‘Het gaat weliswaar over mijn leven met Crohn, maar ik weiger Crohn een podium te geven. Het boek gaat veel meer over het ziekteproces van een willekeurige ziekte.’

Ricardo: ‘Knap van je hoor. Iedereen is daar weer anders in. Ik noem het beestje heel bewust bij zijn naam.’ Daniëlle: ‘Dat is ook prima, en past bij jou.’

#### Het gesprek komt op accepteren van de ziekte

Ricardo: ‘Zeggen dat je je ziekte accepteert is iets anders dan het ook

daadwerkelijk voelen. Ik heb mijn weg gevonden, daar was geen handleiding voor. Het helpt als je positief bent ingesteld. Je kunt moeilijk depri blijven, maar je moet echt op zoek gaan naar positieve momenten. Dat is mij gelukt. Je moet ervoor waken dat je niet te veel spiegelt aan andere mensen die geen ziekte hebben. Die alles wel gewoon kunnen. Dat maakt het lastiger om te accepteren dat niet alles wat je wil, kan.’

Daniëlle: ‘Toch ben ik niet verbitterd. Ik heb dikke pech. En gelukkig is er altijd hoop.’ Maar vervolgt ze resoluut: ‘Ik zal mijn ziekte nooit accepteren, dat

weiger ik. Wel heb ik geleerd ermee om te gaan, om het anders vast te houden. Maar als ik onder de douche sta, baal ik van mijn stoma. Ik ben dol op zon, zee en strand en zorgeloos in mijn bikini rondlopen. Soms wil ik zelfs terug naar de tijd dat ik veertig keer op een dag naar het toilet moest. Dat vind ik dan even minder erg dan mijn stoma.’

#### De weg naar het krijgen van een stoma, was voor beiden anders

Ricardo: ‘Ik heb gesmeekt om een stoma. Omdat ik dat al een halfjaar wilde, was ik al met de acceptatie van de stoma bezig. Toch stond mijn leven volledig op zijn kop, want na de aanleg weet je pas echt hoe het is om een stoma te hebben. Wel was het bizar dat mijn buikkrampen opeens voor het eerst waren verdwenen.’

Daniëlle: ‘Ik wilde geen stoma, ook al wist ik dat een vriendin was overleden omdat ze een stoma had geweigerd. Doodziek als ik was, ben ik letterlijk naar Zuid-Afrika gevlucht. Na mijn terugkeer wilde ik nog eenmaal medicatie proberen. Als dat niet zou aanslaan, dan moest die stoma maar. De medicatie werkte niet, maar toen overleed mijn oma plotseling. Ik kon de stoma weer uitstellen, want ik vond dat mijn moeder al genoeg aan haar hoofd had op dat moment. Mijn arts belde me terwijl ik een kist voor oma aan het uitkiezen was. ‘Kies er meteen maar twee, zij hij. Ook een voor jezelf. Toen besepte ik pas waar ik mee bezig was. Ik had geen keus en ging onder het mes. Het voelde alsof er een stukje Daan uit mij werd gesneden. Ik kon de voordelen toen echt niet zien.’

Ricardo: ‘Het krijgen van een stoma is mentaal echt een ding.’ Daniëlle: ‘Alles is erop gericht dat je zelf je stoma kunt verzorgen. Er is geen ruimte om te rouwen. Toch, als ik toen had geweten wat ik nu weet, had ik niet de doodswens gehad die ik had bij het krijgen van mijn stoma.’

Ricardo: ‘Het praten met jou, de herkenning, is zo fijn. Daarom heb ik

mijn boek ook geschreven. Verhalen delen is zo belangrijk. Voor mijn verwerking en om anderen te helpen.’ Daniëlle: ‘Had ik tijdens mijn strijd maar één iemand gehad die mij begreep. Daarom hoop ik dat als ik ook maar één persoon met mijn boek kan helpen, dan heeft het boek nut gehad.’

#### Hoe ziet jullie toekomst eruit? Durven jullie te dromen?

Ricardo: ‘Het voelt alsof ik mijn hele leven ziek ben. Het leven van voor mijn stoma wil ik niet meer terug. Ik heb het vertrouwen dat het nu goed gaat. Elke keer als ik me hiervoor goed voelde en ik mijn eigen bedrijf wilde uitbreiden, schopte mijn ziekte mijn plannen in de war. Daar ga ik nu anders mee om. Als het de komende vijf jaar goed gaat, is dat mooi meegenomen. En anders zie ik wel waar het schip strandt.’

Ik wil een documentaire maken en ervaringen blijven delen om andere mensen te helpen. Ik denk aan onderwerpen als omgaan met continue vermoeidheid, hoe voel je je vijf minuten voordat je onder narcose gaat, en hoe voel je je na een operatie. Voor mij is het fijn om op die manier met mijn ziekte bezig te zijn en anderen te helpen.’

Daniëlle: ‘In december ben ik vijf jaar stabiel, zonder operaties of medicijnen. Ik durf voor het eerst te zeggen dat ik een soort van vertrouwen heb. In het begin, toen ik beter was, wilde ik dood. ‘Laat de

Crohn maar opvlammen’, zei ik toen. Maar dat gebeurde niet. Hoe hard ik ook werkte, 50-60 uren per week, en

mijn best deed mijn lijf ziek te maken, het lukte niet. Nu ben ik gelukkig weer lief voor mijn lijf.

Ik hoop lezingen te geven in ziekenhuizen en aan studenten. En ik denk na over een eigen praktijk voor rouw en verlies begeleiding. En verder ga ik genieten van het leven en ik hoop ooit moeder te worden. Het mooie is, ik heb weer dromen, en ik zie weer de mooie dingen in het leven.’



**Ricardo:**  
‘Verhalen delen is zo belangrijk. Voor mijn verwerking en om anderen te helpen’

#### Boeken bestellen

Het boek van Daniëlle verschijnt anders dan gepland helaas pas in 2021. Ben je er nu al van overtuigd dat je ‘Ontdaan’ wilt lezen en wil je graag een eerste druk, met persoonlijke boodschap ontvangen? Stuur een mail met jouw naam, adres en telefoonnummer naar: [ikbestelontdaan@gmail.com](mailto:ikbestelontdaan@gmail.com). Ricardo's boek ‘Crohning van de Koning’ is te bestellen via zijn website: [www.crohnieshop.nl/boek](http://www.crohnieshop.nl/boek). Het boek inclusief verzendkosten kost € 17,90.