

GIULIA COTRONEO

SCHIJT AAN!

IN SAMENWERKING MET CROHN & COLITIS NL

SCHIJT AAN!

GIULIA COTRONEO

IN SAMENWERKING MET CROHN & COLITIS NL

VOORWOORD

Als jongvolwassene met IBD weet ik hoe het voelt om te leven met iets wat je aan de buitenkant vaak niet ziet, maar dat vanbinnen alles beïnvloedt. Ja, de fysieke klachten zijn pittig, maar eerlijk? Het moeilijkste vind ik toch altijd het mentale stuk. Steeds weer moeten uitleggen wat je hebt. Het gevoel hebben dat mensen het niet echt snappen. Worstelen met je lichaam, precies op het moment in je leven dat je jezelf probeert te ontdekken, in vriendschappen, in de liefde, in werk en gewoon in wie je bent.

Net nadat ik te horen kreeg dat het de Ziekte van Crohn was, drong dat niet eens écht tot me door. Ik dacht: "Het komt wel goed." Maar op een gegeven moment kwam het besef binnen. Shit, dit gaat niet meer weg, dit is er voor de rest van mijn leven...

Waarom ik? Het voelde oneerlijk. Alsof mijn lijf me iets afpakte, en ik er zelf geen controle over had. Die machteloosheid, die kwam hard aan.

Vanaf dat moment begon de zoektocht naar balans. Tussen acceptatie en frustratie. Tussen me aanpassen en ruimte houden voor wie ik ben. Ik voelde me vaak alleen. Want de pijn in je buik en vooral in je hoofd, dat doe je in je eentje. Je móét wel. Want niemand anders kan het voor je dragen.

Gaandeweg merkte ik: openheid helpt. Door mijn verhaal te delen, door anderen te ontmoeten die ook IBD hebben, door er soms gewoon om te kunnen lachen, kwam er ruimte. Ruimte voor lucht en erkenning. Hierdoor voelde ik me sterker en minder alleen.

Vanuit die ervaring én mijn identiteit als social concept designer is dit bundeltje ontstaan. Ik geloof dat ontwerp meer kan zijn dan iets moois maken. Voor mij draait het om het bouwen van bruggen. Tussen mensen. Tussen ervaringen. Tussen wat gevoeld wordt, maar vaak onbesproken blijft.

Dus dit is het geworden. Een boekje vol verhalen, gemaakt door jongeren met IBD. Open, echt, maar ook vol humor. Omdat we al vaak veel te serieus moeten zijn. Een boekje dat helpt om het gesprek te openen, met jezelf of met een ander. Iets dat laat zien: je bent niet alleen.

Ik hoop dat jij je ergens in herkent en dat het je steun biedt tijdens zware momenten.

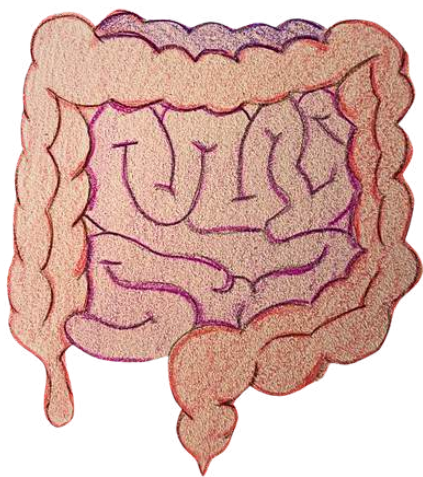
Veel liefs, Giulia

Inhoud

Wat is IBD?	10
De ziekte van Crohn	11
Colitis Ulcerosa	11
Dit bundeltje is voor...	13
Schaamte & kwetsbaarheid	15
Vermoeidheid	29
Seksualiteit & intimiteit	41
Zelfbeeld & zelfvertrouwen	53
Hoop & kracht	67
Nawoord	82

WAT IS IBD?

IBD, ofwel inflammatoire darmziekte, is een verzamelnaam voor aandoeningen waarbij het afweersysteem een chronische ontsteking veroorzaakt in het maag-darmkanaal. Het lichaam valt hierbij als het ware zichzelf aan.



IBD is een chronische aandoening, wat betekent dat mensen er hun leven lang mee te maken hebben. De ziekte verloopt vaak in golven: periodes met hevige klachten (opvlammingen) wisselen zich af met rustigere fases. Tot op heden is er nog geen geneesmiddel beschikbaar dat IBD volledig kan genezen. De behandeling is daarom gericht op het verminderen van de ontstekingen, het verlichten van symptomen en het voorkomen van complicaties.

DE ZIEKTE VAN CROHN

De ziekte van Crohn is een chronische ontsteking van het maag-darmkanaal die zich op verschillende plaatsen kan voordoen, van de mond tot de anus. Meestal komt de ontsteking voor in het laatste deel van de dunne darm en de dikke darm. Deze ziekte kan leiden tot symptomen zoals buikpijn, (bloedige) diarree, gewichtsverlies en vermoeidheid.

COLITIS ULCEROSA

Colitis ulcerosa is een andere vorm van IBD die zich voornamelijk beperkt tot de dikke darm en de endeldarm. De ontstekingen beginnen vaak in de endeldarm en breiden zich vervolgens uit naar andere delen van de dikke darm. De ontstekingen zorgen voor zweren en letsels in de darmwand, wat leidt tot symptomen zoals (bloedige) diarree, buikpijn en vermoeidheid.

Dit bundeltje is voor...

...iedereen die leert leven met IBD.

...wie steeds weer moet uitleggen wat dat eigenlijk is.

...wie verlangt naar openheid, naar gesprekken zonder schaamte en naar echte verbinding.

...wie probeert vrede te sluiten met een lichaam dat niet altijd meewerkt.

...wie zich soms onzichtbaar voelt, of niet begrepen, thuis, op school, op werk of in de liefde.

...wie (h)erkenning zoekt, niet alleen voor wat zichtbaar is, maar ook voor wat vanbinnen speelt.

En ook voor iedereen die iemand kent met IBD: een vriend, partner, collega of kind. Voor wie wil steunen, maar niet altijd weet hoe.

Zelfs voor wie niemand kent met IBD, maar tóch benieuwd is. Omdat je openstaat voor verhalen die normaal onbesproken blijven.

Aan iedereen die denkt: Schijt aan!

Schijt aan de schaamte! Schijt aan het taboe!

Ja, bij IBD gaat het vaak over schijt.

Niet charmant. Niet makkelijk. Maar het hoort erbij.

En juist daarom wordt het tijd dat we er gewoon over praten.

A stylized illustration of a volcano erupting. The volcano is depicted as a rounded, light brown shape at the bottom. From its summit, a large, billowing cloud of smoke or ash rises, colored in a light beige or cream tone. The cloud has a thick, dark purple outline and is filled with a fine, stippled texture. Several vertical lines of varying lengths and thicknesses, also in a dark purple color, represent the falling ash or smoke within the cloud. The overall style is simple and graphic, using a limited color palette of earthy tones and a textured fill.

Schaamte & kwestbaarheid

Onbegrip een dagelijkse kost,
Iets wat ik moeilijk kan verteren.



Ik was laatst in Italië en er zat druk op de ketel, wat me niet zinde.

Ik vroeg aan de signore:

'waar is het toitoitoilet per favore?'

En hij wenste me succes met vinden!

Een jaar geleden ging ik voor het eerst met huisgenoten wonen.

Dat betekende ook een badkamer moeten delen met vier anderen, voor iemand met IBD niet iets om van te dromen.

Of eigenlijk niet alleen voor mij, maar ook voor mijn huisgenoten.

Want wonen met mij, betekent een wc die vaak bezet is en, misschien nog wel erger volgens mijn huisgenoten:

geen knoflook door het avondeten, tot ieders verdriet,

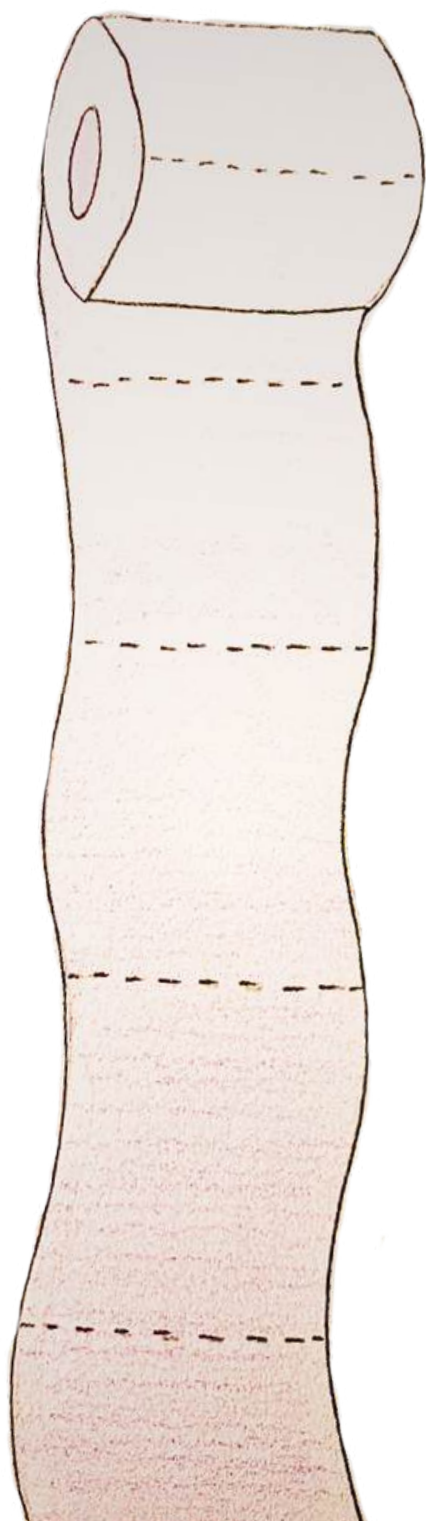
is een offer dat je in dit huis regelmatig ziet.

Eén ding zullen ze de volgende hospi in ieder geval niet vergeten en dat is vragen naar intoleranties voor het eten.

Poeppen op de plee
Als het goed is zit het mee
Tranen als het niet lukt,
dan heb je voor niks gebukt



Kan ik wel naar het toilet?
Dat is iets waar ik op let.
Ik moet ook kunnen zitten.
Kunnen we de toilethokjes niet splitten?
Want ik als man, die in de kroeg zat
Ben dus geen fan, van alleen een pisbak.
Waar moet ik in schijten?
Ik heb hoge nood.
Ik wil de toilethokjes splijten.
Anders wordt mijn broek rood.

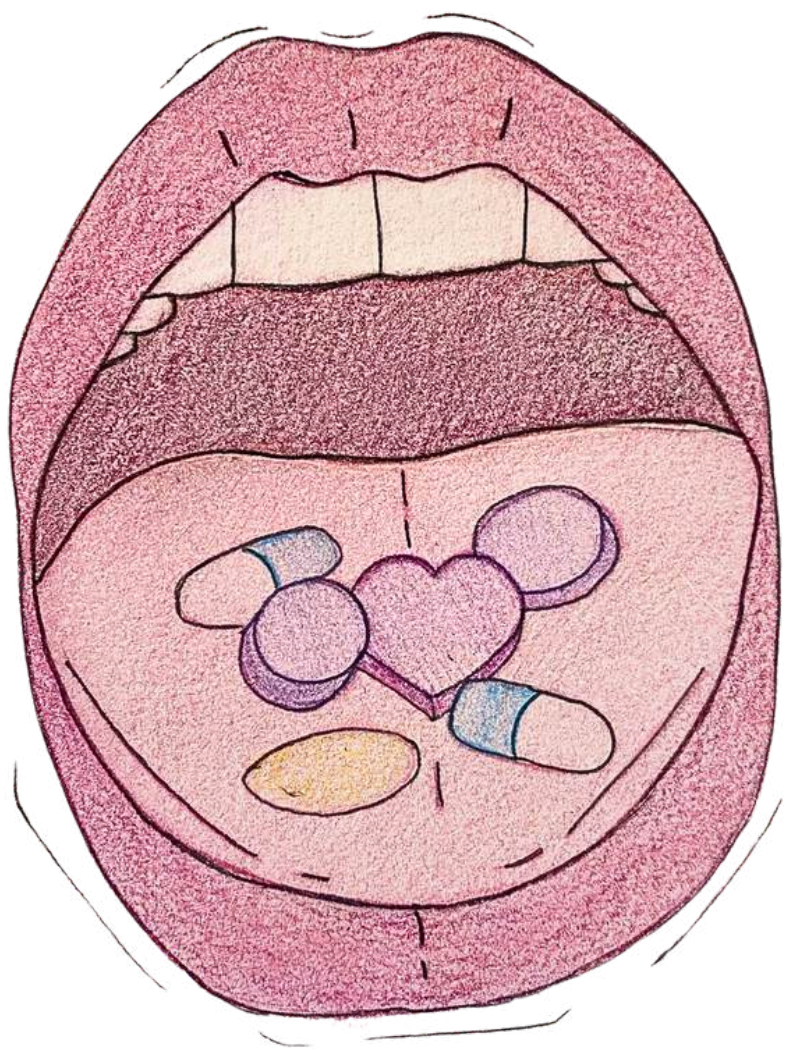


Acceptatie is moeilijk te accepteren als je het mij vraagt.

Ik rouw nog steeds om het verlies van mijn hatsjoe gezondheid.

Elke dag medicijnen slikken is een bevestiging van m'n ziekte wat aan mij knaagt.

Toen ik nog niet ziek was, ik droom nog wel eens van die tijd.



Chocopasta

Die zomer wist ik nog niet wat ik had,
alleen dat mijn buik elke dag protest had.
Rennend naar de wc, kots of diarree,
ik leefde op crackers en kamillethee.

Mijn eerste vriendje bleef een nachtje slapen,
Eindelijk mijn moed bij elkaar kunnen rapen
Het was gezellig en fijn,
Maar toen kwam ineens de buikpijn

Heel de nacht geleden
Het knuffelen hebben we maar vermeden
De volgende dag aan het ontbijt
Heel mijn zelfvertrouwen kwijt.

Hij was lief en meelevend
dat was wel rustgevend
Waarna mijn darmen dachten
Dit kan niet meer wachten!

Ik voelde niks, geen aandrang, geen scheet,
Totdat er ineens iets naar beneden gleed.
Langs mijn been, over mijn huid.
"Is dat chocopasta?" vroeg hij, verbaasd maar
niet luid.

Ik schaamde me rot
Daar ging ik, weer naar de pot.
Huilend rende ik naar boven,
onder de douche, ik kon het niet geloven.

Hij? Hij was stil. Geen geschreeuw, geen 'ieuw'.

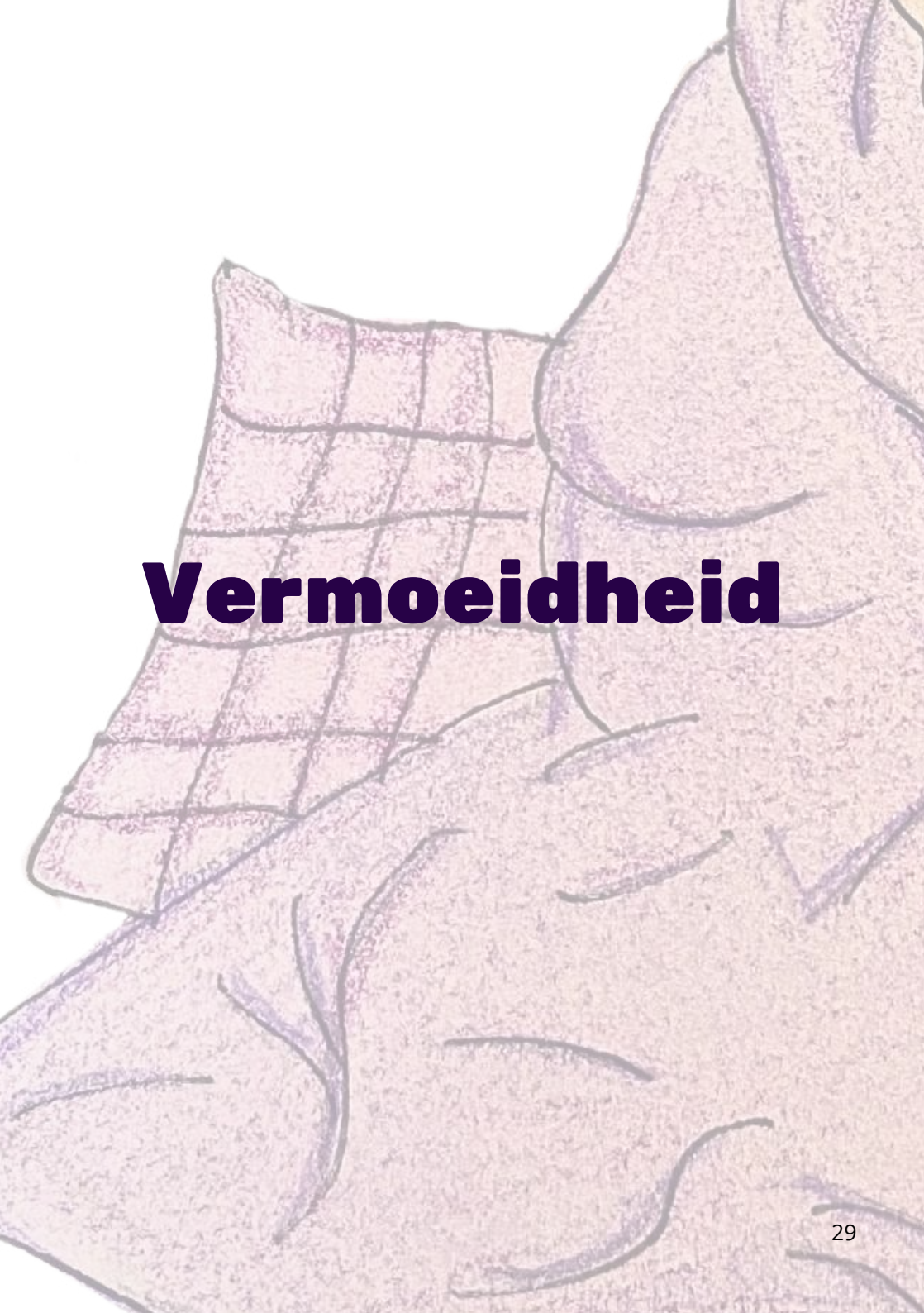
Hij pakte een doekje, en deed wat-ie moest, heel subtiel.

Die dag nam ik voortaan elke dag extra ondergoed mee.

bang voor 'als het weer gebeurt', zoekend naar een wc.

Dus nee, het was geen chocopasta, helaas, maar hé, als we het zo noemen klinkt het nét wat minder dwaas.





Vermoeidheid

Ik kom er niet vanaf..

Het zit geprint in mijn DNA en het lijkt soms
net een straf.

Ik draag het heel mijn leven bij me of ik het
wil of niet.

Is er dan niemand die mij ziet?

Ik sta op de rand van de afgrond waar ik
helemaal niet wil staan.

Is dit het einde?

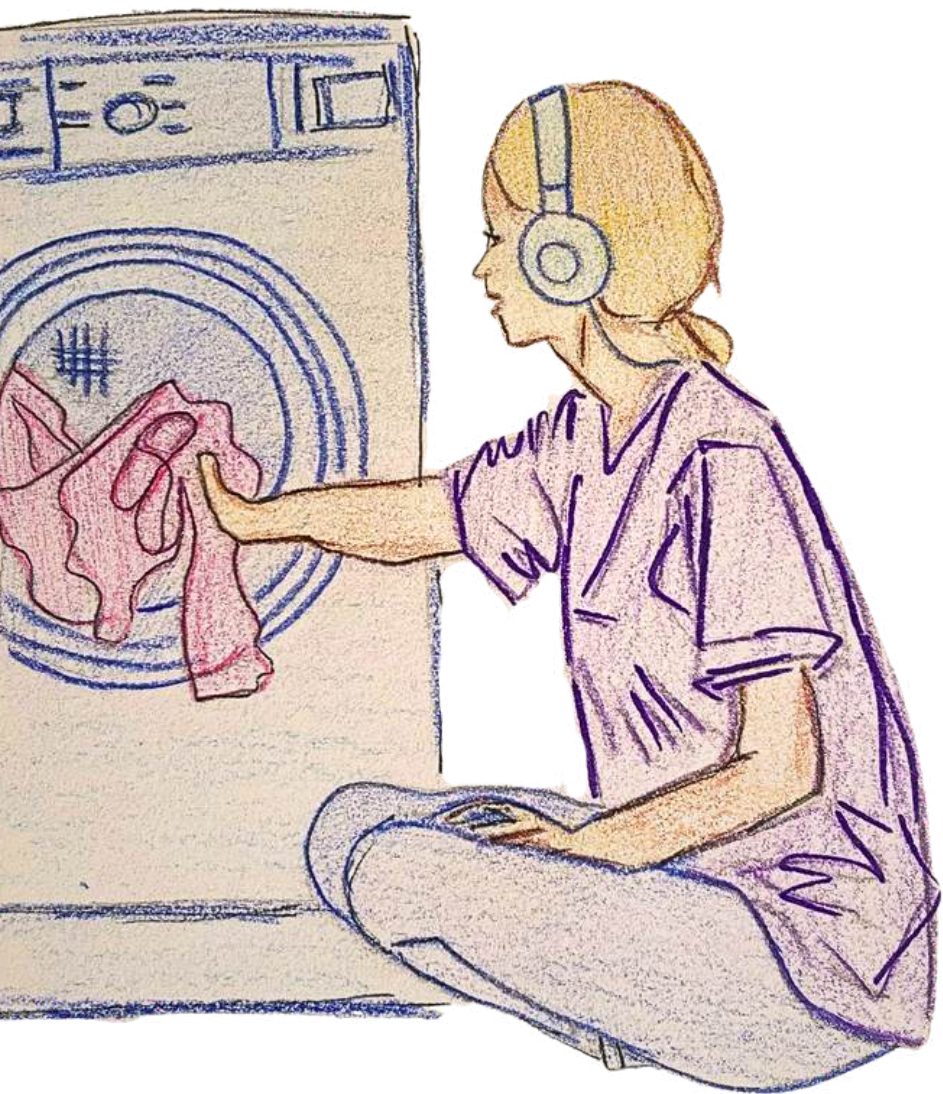
IK wil bepalen waar ik naartoe wil gaan.

Kleine taken lukken de ene dag wel

De andere is zelfs opstaan gekwel.

Elke dag zo moe.

Zoekend naar balans, vertel me alsjeblieft
hoe.



Want je zorgt niet voor je geest, als je je
lichaam steeds vergeet.

Vandaag kan ik meer,
morgen misschien geen stap,
Ik leer steeds weer opnieuw, soms vol vuur,
soms slap.
Maar wat je wél mag weten, wat blijft bestaan:
Ik probeer, ik voel, ik sta steeds weer op en
ik blijf gaan.

Is het mogelijk de wereld even uit te zetten
terwijl ik weer even op adem kom?



Vandaag zeg ik nee, ik blijf veilig thuis,
Want morgen kom ik anders mijn bed niet uit.
Maar de volgende keer ga ik gewoon mee!
Want anders voel ik me ook weer niet oke...

Ja, ook ik verwen mezelf soms op een Big Mac
of een wijntje, doe eens gek!
Ik weet, het zal soms ook wat te vaak zijn,
en het is niet altijd safe.
Maar ik draag soms liever wat meer pijn,
dan dat ik helemaal niet leef.



luister naar je lichaam

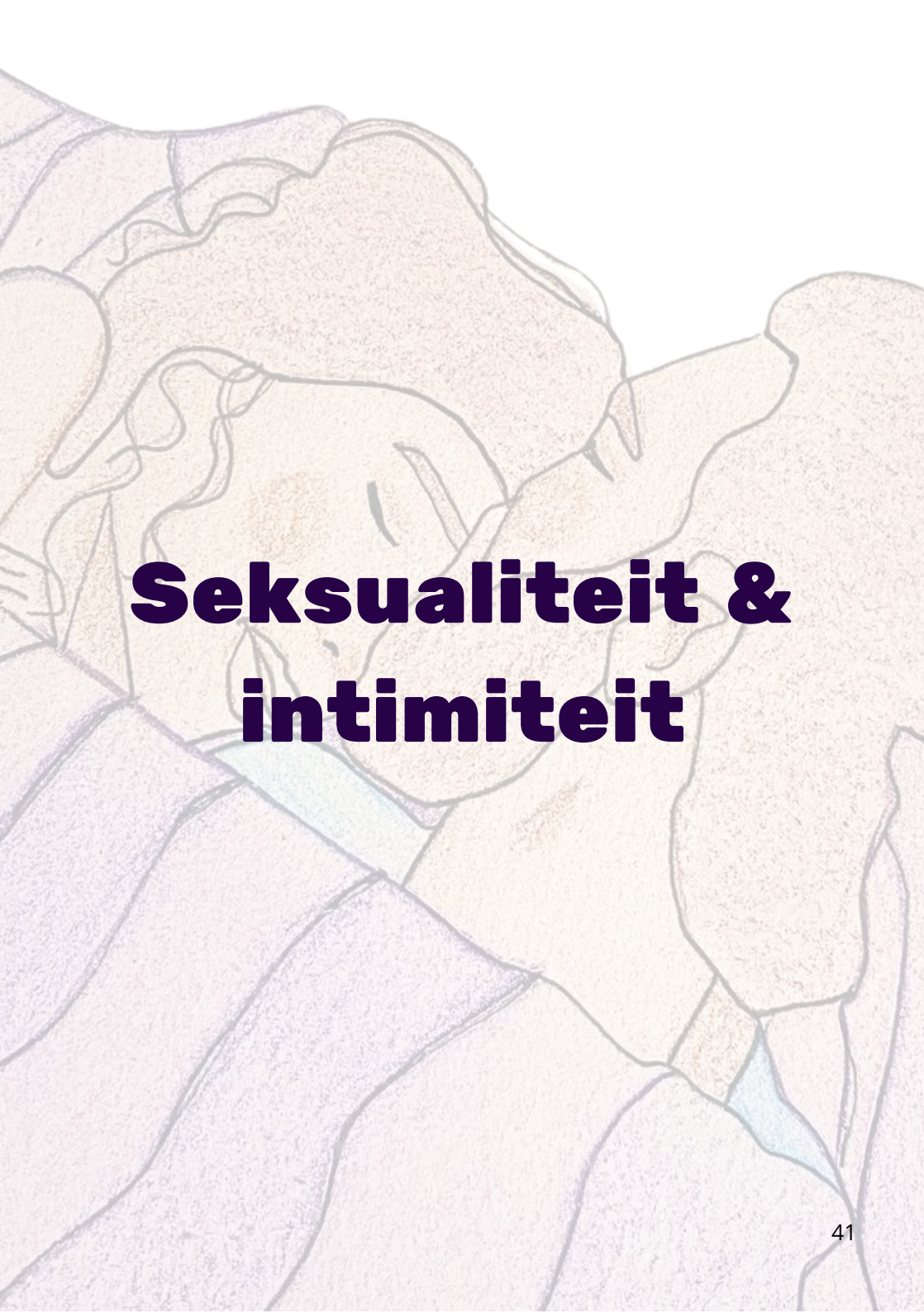
ze bedoelen het zo goed

Maar het mijne spreekt in tegenstrijd.

Het liegt soms zelfs wanneer het rusten moet,

En zwijgt op het moment van strijd.





Seksualiteit & intimiteit

Seks met een darmziekte is gewoon pure shit.

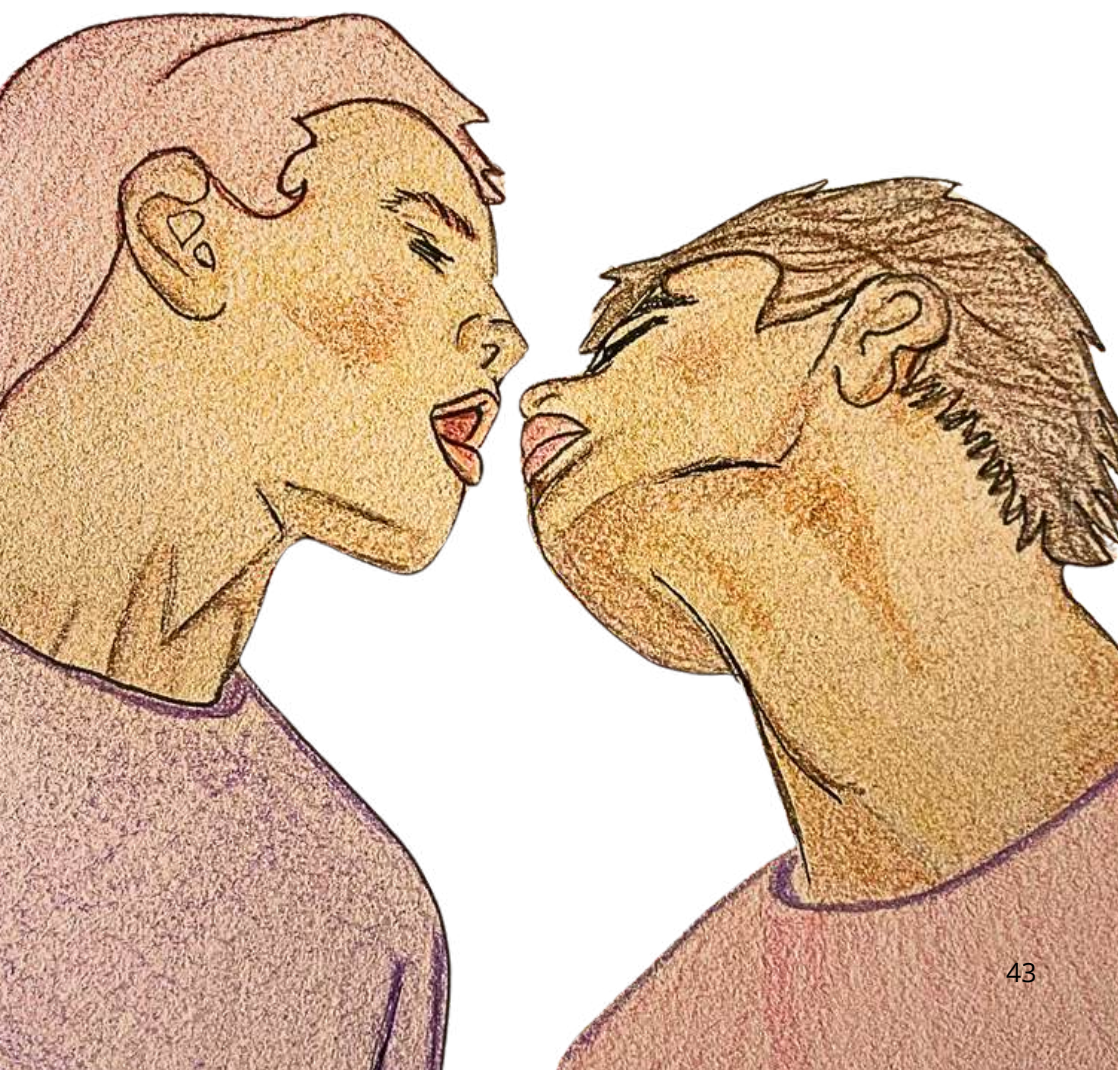
Sta op –
buik zegt: “zit.”
Kleed uit –
darmen zeggen: “shit.”

Ik wil zacht,
zij willen knal.
Ik wil seks,
zij gaan all-in, zonder plan, zonder bal.

Ik fluister: “kom dichtter,”
zij fluisteren: lucht.
Ik hijg: “bijna klaar,”
zij geven me een zucht, een kramp, een vlucht.

Ik plan een moment, zij plannen een scène.
Ik ben ready,
zij zijn gênant én gemeen.

Maar –
ik draag ze.
op hakken,
in bed,
in liefde,
in stress,
in “hé, blijf slapen,”
en “wacht... waar is de wc?”
Ze breken binnen,
maar ik breek niet.
Ik ben chaos én klasse,
poep én poëzie.



Wat kun je wel zeggen tijdens een eerste date,
maar liever niet tegen iemand met IBD?



*"Ik hoop dat
alles een beetje
loskomt vanavond."*



FRANS

We lagen naakt
op bed
het was zacht
het was stil
het was bijna een film

tot m'n buik –
gromde –
het klonk als een walvis
op speed,
in surround sound.

ik verstijfde
hij verslikte zich
in een lach

"Je mag je darmen ook voorstellen," zei hij
alsof het een etentje was
en Frans
al aan tafel zat

Sindsdien heet 'ie zo
Frans.
Frans fluistert niet.
Frans komt binnen als een fanfare
met trommels,
toeters,
en nul gêne.



Beste Diagnose,

Wat was jij kut zeg!

Zat ik daar in een kamertje, Nog high van het roesje. Lekker dosering was het hoor...

Het proces naar het onderzoek toe net zo vervelend of nog erger. Je word letterlijk leeggehaald tot er niks meer anders blijft dan pijn.

Maar goed Diagnose, daar zaten we dan. Het kamertje was net zo koud en kil als jij.

'New Trauma Unlocked'.

Onpersoonlijk en seksloos. Zoveel informatie te vinden met nul impact of inspiratie, want ja seks en Crohn, wat nu?

Als ik een vrouw was, 32 jaar oud, met een leuke man en genoeg seks dan zou het wel goed komen. Surprise, ik ben 29, single, gay en ik houd van anaal!

Nu jij Diagnose!

Liefde laat leven,
Maakt niet uit in welk bestaan.

Liefde laat groeien,
Ook al duurde het maar even.

Liefde doet verbinden,
Niet altijd op dezelfde plek.

Liefde is soms laten gaan,
Om later weer te vinden.

FRANS 2.0

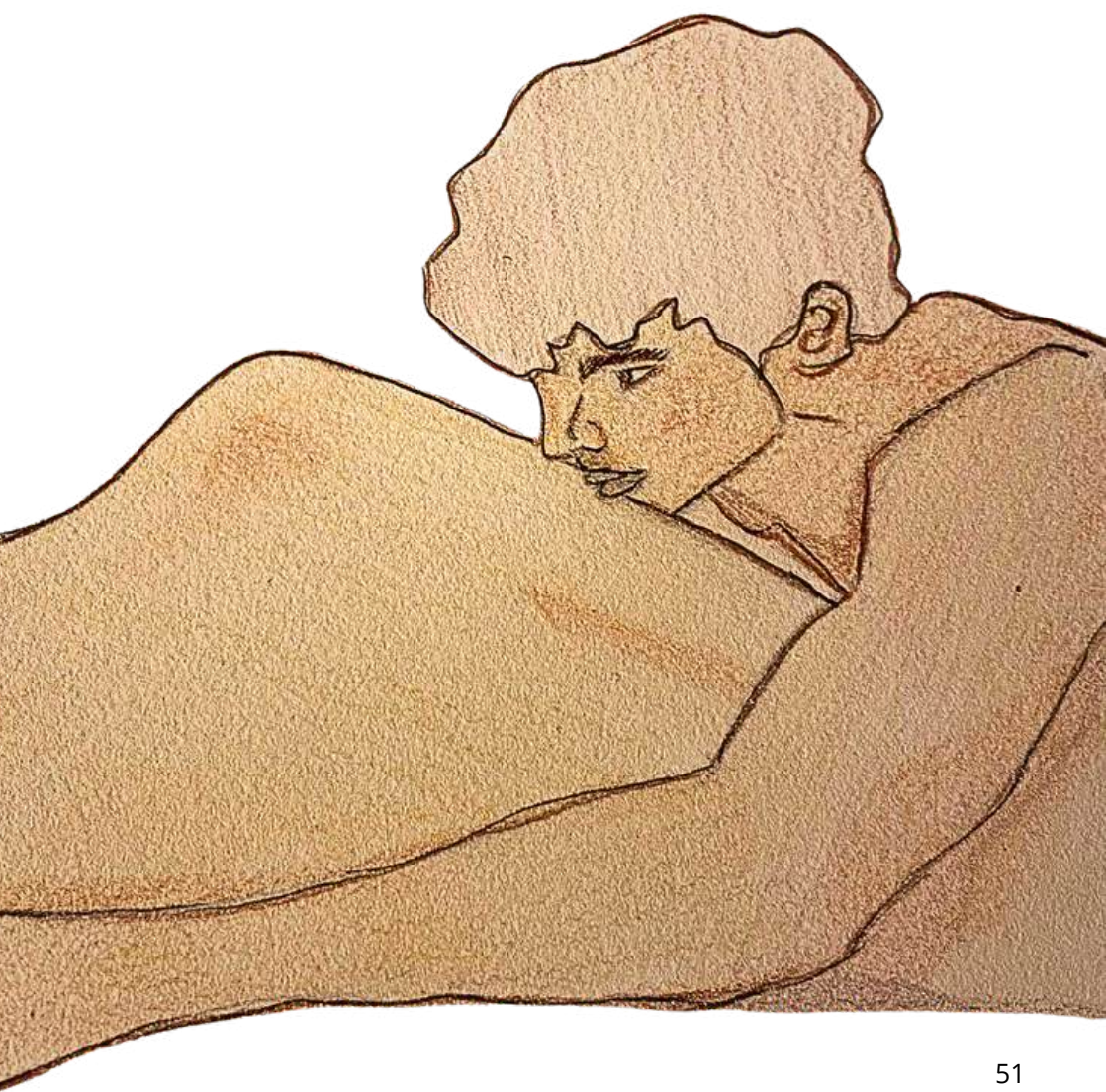
Jazeker, ik ben Frans.

Niet stil, niet subtiel -
ik kom binnen als een remix
van donder en darmgeluid,
met body,
en een beat.

Jij fluistert sexy dingen
ik antwoord: "burp."
Niet omdat ik wil storen,
maar omdat ik besta.
Ik ben het achtergrondkoor
dat nooit op de achtergrond blijft.

Ik ben de plus-één
die niet uitgenodigd was,
maar toch op de afterparty staat
in z'n onderbuik-humor-outfit.

Ben ik gênant?
Misschien.
Maar ik ben ook trouw.
Altijd bij je,
door dik en dun,
lust en last.
Dus ja -
je mag lachen,
je mag vloeken,
je mag me negeren...
maar ik ben Frans.
En ik praat.
Of jij nou in bed ligt
of op de wc zit.



A stylized, abstract illustration of a woman's torso. The drawing uses soft, blended colors of pink, purple, and light yellow. The top part shows a bust with a pink bra-like shape. The middle section is the waist and upper abdomen, with a large, soft purple oval shape overlapping the center. The bottom part shows the hips and lower abdomen, with pink and purple tones. The overall style is gentle and artistic, with visible pencil or pastel textures.

Zelfbeeld & zelfvertrouwen

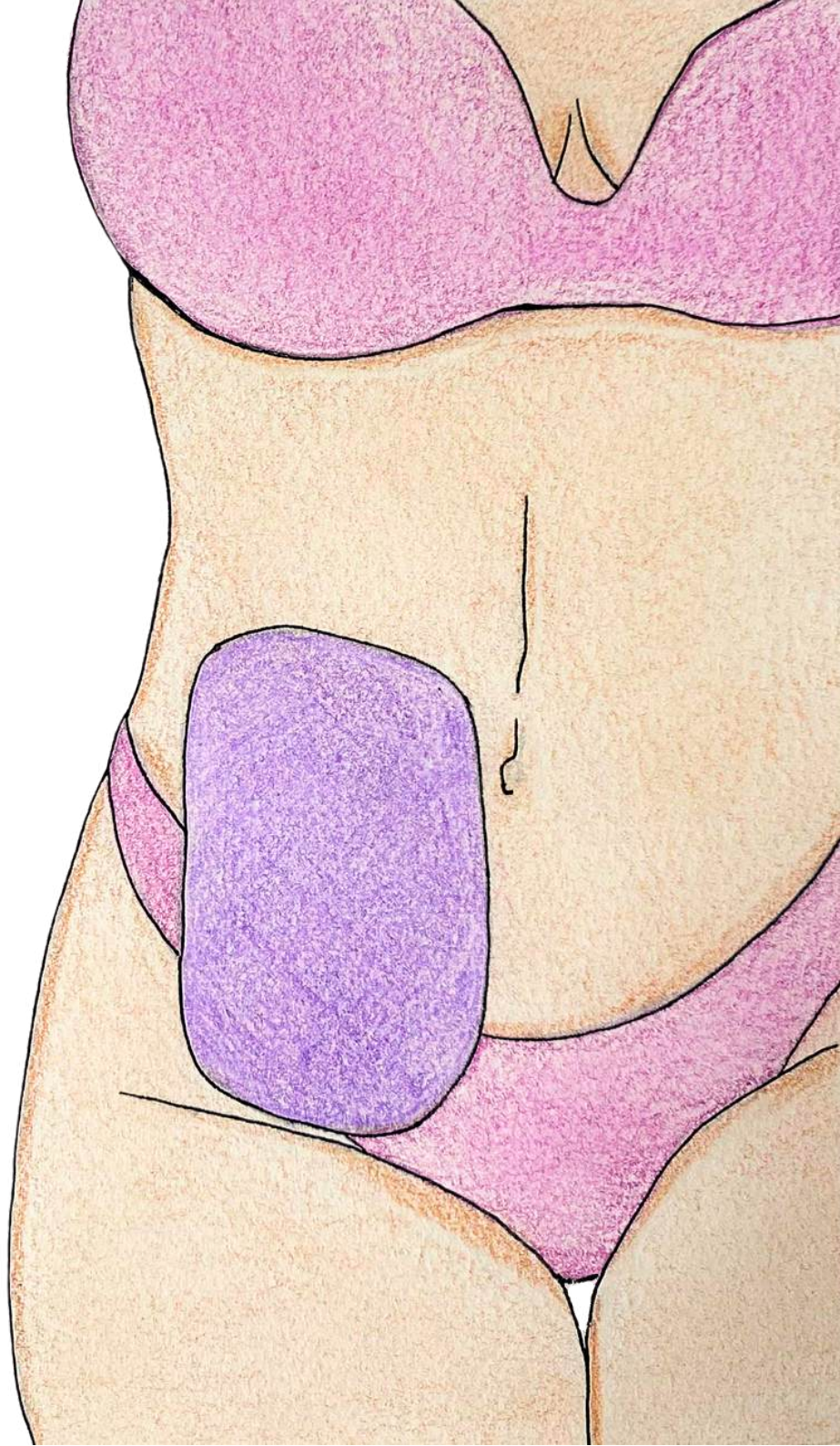
Het is letterlijk een innerlijk gevecht.
Tegen de witte bloedcellen als soldaten wordt
gezegd,
dat ze je gezonde cellen moeten gaan verslaan.
Daar beneden in je darmen, daar onderaan.
Een bloederig resultaat, is de uitkomst, het
is elke keer een nederlaag.
Het medicijn is een granulaat,
maar het stomst, is mijn 'waarom' als grote
levensvraag.

Laat me heel even,
ik verdwijn in de kronkels van mijn brein.
Deze versie van mij heeft nu niet alles te
bieden,
zelfs ik vind het moeilijk om bij mezelf te
zijn.
Was ik toen, of begint het nu?
Mijn lichaam verlangt nog steeds om alles te
dragen.
Ik leer nog altijd wennen aan wat van binnen
beweegt,
en mijn vroegere ik zoekt nog steeds naar
vergeving in mijn lijf.

Ingewikkeld en overprikkeld.
Mijn darmen opnieuw omarmen.
Mijn leven een nieuwe kans geven.



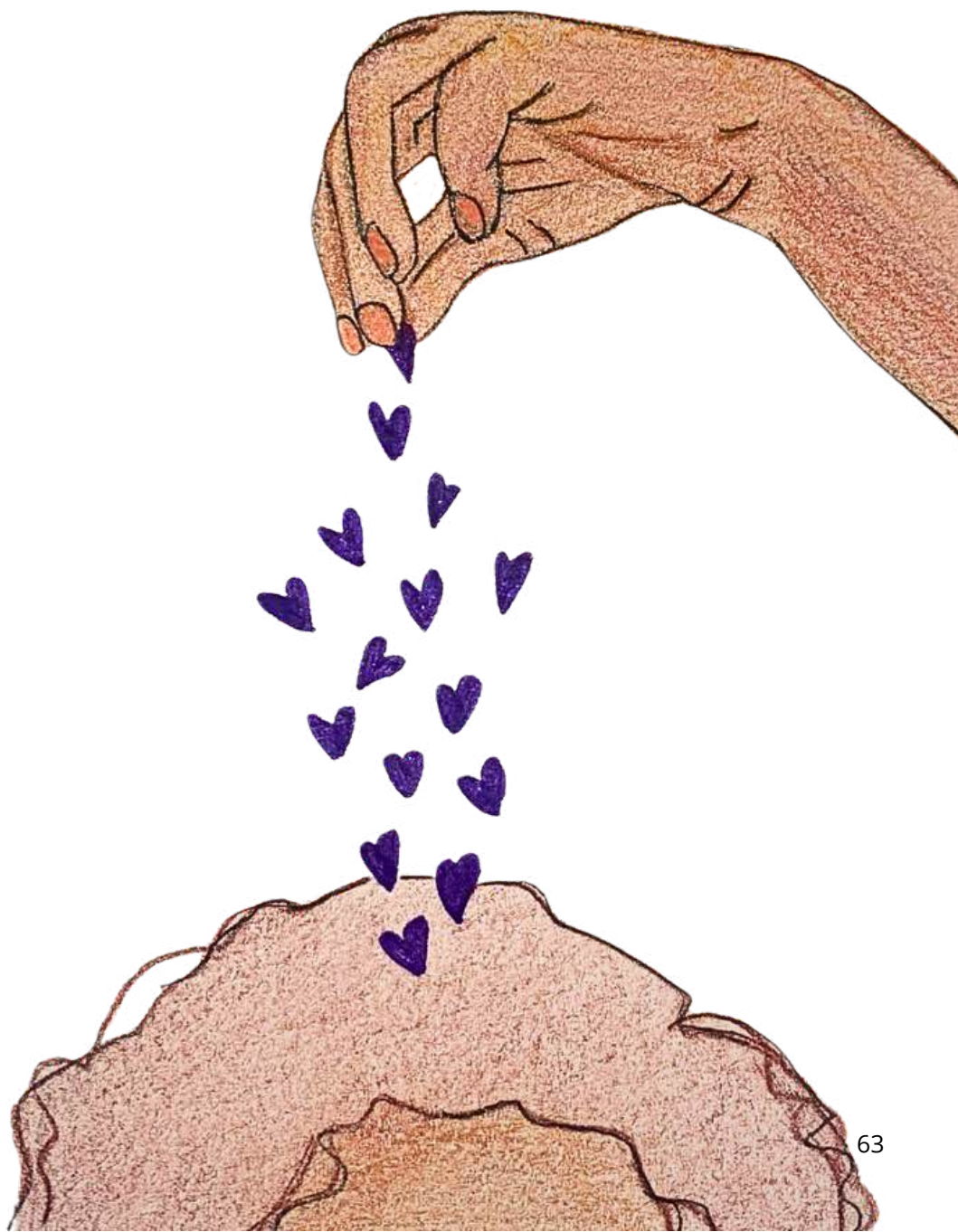
Ibd draag ik altijd met mij mee.



Wanneer alles net zo lekker loopt, en je darmen weer besluiten om het lekker te laten lopen...



Laten we beginnen met elkaar meer te zien en minder naar elkaar te kijken.
Ik wil in ieder geval het meest op mezelf lijken.



Heel soms, lijkt het net
of mijn lichaam van mezelf verwijderd is
ik hoor er niet bij
maar toch ben ik degene die erover beslist

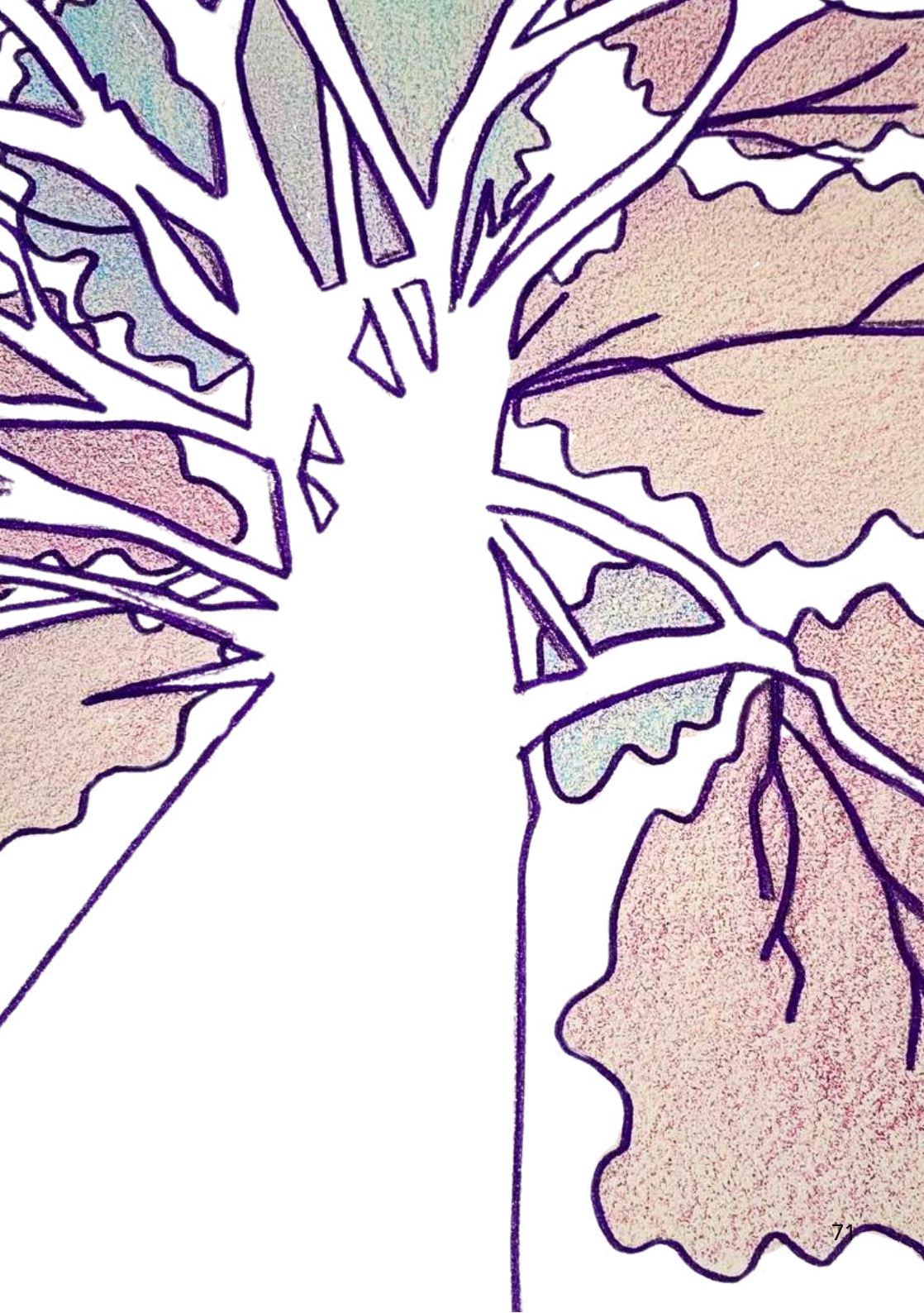
The background of the page is a stylized, abstract pattern of leaves and branches. The leaves are rendered in shades of light green, light brown, and light purple, with dark purple outlines. The pattern is dense and fills the entire page, creating a textured, organic feel.

Hoop & kracht

Mijn lichaam, ooit zo vreemd, voelt nu
eindelijk vertrouwd
Niet omdat het perfect is, maar omdat het me
houdt
Ik kijk niet meer naar wat ik mis
Maar groei in alles wat er wél is

Een slechte dag is nog geen slecht leven.
Zo'n dagje duurt ook maar even!

Als kerven in de schors van een boom.
Pijnlijk, maar elk met een verhaal.
Het zoete sap druipend naar beneden
Gelukkig niet voor niets geleden.
Zo'n beschadigde schors hebben wij allemaal.
Elk neemt z'n eigen vorm en spreekt z'n eigen
taal.
Beter beschermd tegen de volgende kerf,
Steeds dikker dit magnifieke schors.
Elk teken gedragen met trots!



ODE AAN DE DARMEN.

dit is geen gedicht met rozen
dit is een ode aan darmen
die weigeren te luisteren
en toch draag ik ze mee

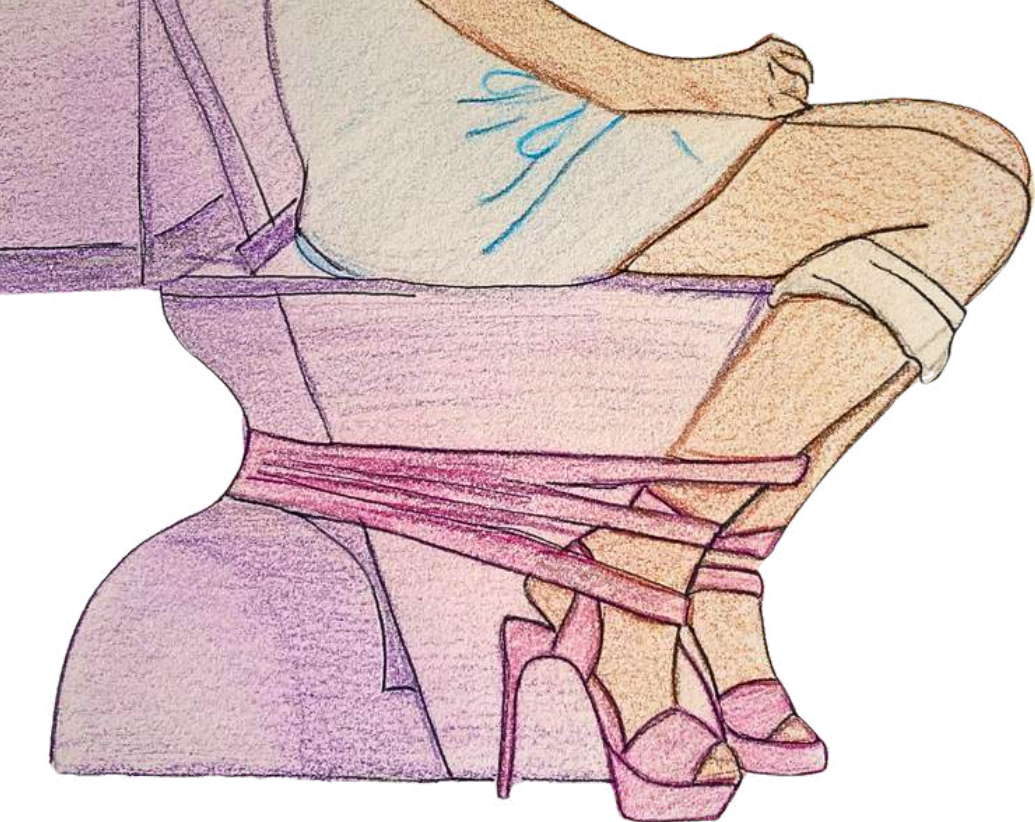
op hakken
in bed
in stilte
in schijt

ze trommelen zonder pauze
maken herrie als een band zonder dirigent
ze bepalen mijn stappen, mijn tempo, mijn strijd
en toch blijf ik dansen,
ook al is het soms op een vulkaan van ongemak

ik lach om de chaos,
ik omarm het onverwachte
want zonder deze ruige metgezellen was ik niet wie
ik nu ben

dus hier sta ik met een lijf dat soms zingt en
soms schreeuwt
met darmen die me herinneren:
ik leef, ik voel, ik vecht

dit is geen gedicht met rozen
dit is een ode aan darmen
die weigeren te luisteren
en toch draag ik ze mee
overal
altijd



Medizijnervooromjebetertemaken



Laat een ziekte je nooit weerhouden om te lachen. Die ziekte bepaalt niet wie je bent, jouw kracht wel.

In stilte sluipt het door het lijf,
een storm vermomd als zachte gloed,
waar darmen branden zonder vuur,
en elke hap soms strijdig voelt.

Een kronkelweg van pijn en hoop,
van artsen, scans, een streng dieet,
een buik die spreekt in vage taal,
maar nooit precies wat er ontbreekt.

Een jonge dag, vermoeid begonnen,
de zon verliest wat van haar glans.
Toch draag je kracht in elke stap,
al voelt je lijf soms uit balans.

Je leert te leven met onzeker,
te voelen wat een ander mist,
je wordt een meester in het luisteren
naar wat je eigen lichaam wist.

Toch groeit in jou een stille kracht,
een vuur dat niet te doven is.
Niet in wat ziek maakt, ligt je waarde,
maar in het licht dat jij beslist.

Slechts omdat we iets niet begrijpen, betekent niet dat het nooit heeft bestaan.

Deze afwezigheid in ons begrip is geen weerspiegeling van de geldigheid, maar eerder een getuigenis van onze beperkte kijk.

We mogen ons meer openen om deze over het hoofd geziene waarheden de aandacht te geven die ze verdienen.

NAWOORD

"Met Schijt aan! wilde ik iets laten zien dat vaak verborgen blijft: de onzichtbare impact van IBD. Niet alleen de lichamelijke klachten, maar juist ook de mentale en sociale gevolgen, zoals die worden ervaren door jongeren met IBD tussen de 18 en 30 jaar.

Wat begon als een afstudeerproject, werd al snel veel meer dan dat. Het werd iets van ons samen. Ik mocht samenwerken met jonge mensen die, net als ik, leven met IBD. Hun woorden en verhalen hebben me geraakt en geïnspireerd door hun kracht en humor. Dat is precies wat ik hoop dat deze bundel aan anderen kan geven.

Ik wil Crohn & Colitis NL bedanken voor hun steun en hulp bij het verspreiden van 'Schijt aan!' Dankzij hen is het bundeltje te vinden op de website van Crohn & Colitis NL Jong, en is het ook gedeeld via hun socialmediakanalen. Zo kan het hopelijk zoveel mogelijk mensen bereiken.

En aan jou, lezer:

Dank je wel dat je de tijd nam om deze bundel open te slaan. Of je nu zelf IBD hebt, iemand kent die ermee leeft, of gewoon benieuwd was. Ik hoop dat het je iets heeft gebracht. Een gevoel van herkenning, wat mer begrip of zelfs misschien de moed om open te zijn over jouw verhaal.

Heb lekker schijt! En als het goed voelt: praat erover of schrijf het van je af. Wees open, op jouw manier. En wees vooral trots op jezelf. Je bent niet alleen en je doet het al zó goed.

Liefs,
Giulia

Met speciale dank aan:

Joël, Boaz, Romain, Marjolein, Mara, Isabo en
Tristan.

Jullie openheid, creativiteit en
kwetsbaarheid hebben dit bundeltje tot
leven gebracht.

