

# Crohniek

## TIENERS

VOOR TIENERS VAN  
12 TOT 18 JAAR



Lees alles  
wat je moet weten  
over de ziekte van  
Crohn en  
colitis ulcerosa

FERRING

PHARMACEUTICALS

opgeblazen  
gevoel

**VSL#3<sup>®</sup>**

**HET PROBIOTICUM MET INHOUD**

's Werelds meest geconcentreerde probioticum



1 sachet per dag



**Ga naar [www.vsl3.nl](http://www.vsl3.nl):**

Plaats uw bestelling vóór 1 juni 2013 op [www.vsl3.nl](http://www.vsl3.nl)  
en ontvang bij vermelding van de code: **CCUVN413**  
de solar oplader voor uw mobiele telefoon **CADEAU!**

# In dit nummer

## E

### Even voorstellen

Daimy, Delphin, Pim en Natasha stellen zich aan jou voor. Net als jij hebben zij de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa.

4



5

## D

### De ziekte van Crohn? En colitis ulcerosa?

Het zijn twee ziektes met een rare naam, die allebei met de darmen te maken hebben. Maar wat betekent het als je een van die ziektes hebt?



15

## T

### Transitie

Nu ga je nog elke keer naar de kinderarts-MDL, maar straks, als je 18 bent ga je naar de gewone arts. Dat gaat gelukkig niet van de ene op de andere dag. Je wordt erop voorbereid, samen met je arts.



24

## L

### Liefde en seks

Tien tips over liefde, relaties en seks en IBD.

Gelukkig gaan de liefde en het hebben van crohn of colitis heel goed samen.



# Voorwoord

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 niet altijd even vrolijk van de ziekte. 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 en waarom je soms moet rennen naar de wc.

Om daar verandering in te brengen, maar ook om jou te steunen met je ziekte, besloten we om een Crohniek te maken, speciaal voor tieners. In Crohniek Tieners maak je kennis met andere tieners die ook de ziekte hebben en die net als jij onderzoeken hebben ondergaan, medicijnen slikken of een stoma hebben. Dat helpt jou, maar misschien ook je ouders, vrienden en vriendinnen om een beetje beter inzicht te krijgen in deze ziektes. Want helaas is het nog niet mogelijk om de ziekte te genezen. Dan is het maar beter om er zo goed mogelijk mee om te gaan en te kijken hoe je dat het beste kan doen. Hoewel de ziekte niet leuk is, hebben we er toch een leuk en interessant blad van gemaakt en ik denk dat je de verhalen en informatie met veel plezier zal lezen. Laat het ook vooral aan anderen zien en lezen, en mocht je nog iets aan ons willen vertellen. Doe dat vooral, want de vereniging is er ook voor jou.

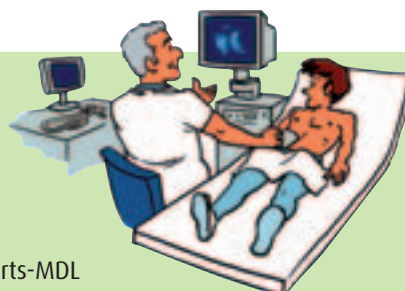
Hartelijke groet,  
**Tineke Markus,**  
Directeur CCUVN



## Verder in dit nummer

8 Hoe werken de darmen?  
10 Onderzoeken  
13 Ziekenhuis  
16 Social media  
19 Medicijnen

20 Operatie  
22 Eet smakelijk  
26 Wat je zelf kunt doen  
30 Daimy interviewt haar kinderarts-MDL  
31 Colofon



# EVEN VOORSTELLEN



'Mijn naam is **Delphin** en ik ben 14 jaar. Ik heb colitis ulcerosa en sinds kort een stoma. Ik moest er even aan wennen, maar nu verzorg ik mijn stoma helemaal zelf.'



'Hoi, ik ben **Daimy** en ik ben 15 jaar oud. Toen ik 12 was dachten ze dat ik colitis had, maar het blijkt toch crohn te zijn. Ik baal ervan dat ik niet meer kan hockeyen zoals vroeger. Hockeyen was echt mijn wereld.'



**Natasha**  
'Ik heb al vier jaar colitis en dat vind ik soms best wel erg balen. Ik zou net als mijn 17-jarige vriendinnen ook elke week willen stappen, maar dat kan niet altijd. Echt stom!'



'Hee, ik ben **Pim** en ik ben 12 jaar. Gelukkig kan ik nog gewoon voetballen, ondanks mijn crohn. Wel ben ik altijd moe na een wedstrijd, want ik ga er helemaal voor. Dan rust ik na afloop gewoon wat langer uit.'

Net als Daimy, Delphin, Pim en Natasha was jij waarschijnlijk blij toen je eindelijk de diagnose ziekte van Crohn of colitis ulcerosa van jouw kinderarts-MDL 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. Ook al worden beide ziektes vaak in één adem genoemd, ze zijn toch wel verschillend. In Crohniek Tieners vertellen wij je van alles over deze ziektes en het leven met een chronische ziekte.

# Je hebt een chronische darmontsteking

## 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 plekjes 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 onvoorspelbaar. 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!



'Ik ben altijd moe. Ik sta moe op en kom 's ochtends maar moeilijk op gang.'

## 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 onvoorspelbaar, 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

## 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 (aften)
- oogontstekingen
- klachten die te maken hebben met je lever of je nieren

**'Ik zeg altijd: de ziekte maakt je zwakker, maar ook heel veel sterker.'**



**'Toen ze mijn fistels weg hadden gehaald, had ik zo'n grote wond. Ik was het grote nieuws van het ziekenhuis en alle artsen wilden komen kijken.'**



## Itis

Colitis ulcerosa is Latijn voor een ontsteking aan de dikke darm waarbij zweertjes worden gevormd. Itis is het achtervoegsel voor ontsteking. Denk maar aan bronchitis (een ontsteking van de luchtwegen). Colon betekent dikke darm. En een ulcus is een zweer. Vandaar colitis ulcerosa!

## 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.



'Ik was in het begin zo ziek en had zoveel diarree, dat ik in één week tijd vijf kilo afviel. Mijn diarree was gewoon water.'



'De arts zei: "Zo, je hebt colitis. Stel nu de vragen maar." Ik wist toen even niet wat ik moest vragen.'

## 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

## Andere chronische ziektes

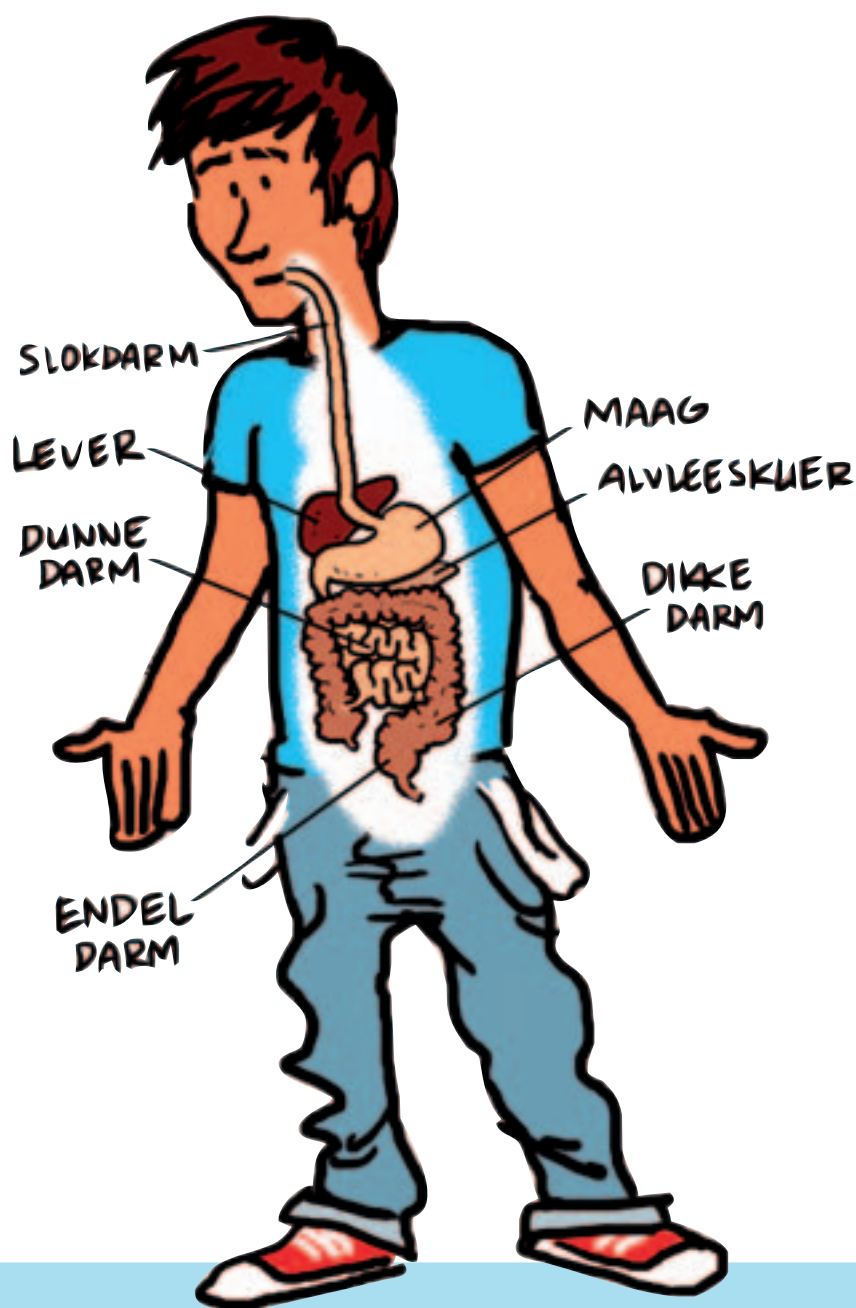
Er zijn nog veel meer chronische ziektes. Misschien ken jij wel jongeren uit jouw klas met astma, diabetes, epilepsie of schildklierandoeningen. Allemaal ziektes waarbij je meestal niet aan iemand ziet dat hij of zij een chronische ziekte heeft. Je bent in ieder geval niet de enige met een chronische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

## 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.

# Van mond tot kont

**C**rohn 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?





De 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, vitamines 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.

## Spijvertering

**Z**onder 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.

## Colitis weetje

**H**et 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.

## Crohn weetje

**H**eb 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 verstoppt 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.

# Op **ONDERZOEK** in

**O**nderzoeken 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.

Als 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 verschillende 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

## 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.

**‘Na mijn darmonderzoek bleek dat mijn hele dikke darm was ontstoken. Zo wist ik tenminste wel dat ik colitis heb.’**



# jouw darmen



goed contact tussen de huid en de echo-transducer (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.

## 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 laxeermiddel, een speciaal drankje, en je moet ook nog zo'n drie liter water drinken. Veel jongeren vinden het laxeermiddel 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. Je lichaam is dan immers ontspannen. Succes!

## 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 anatoom onderzocht en dan weet je zeker welke ziekte je hebt, crohn of colitis ulcerosa.

CCUVN Magazine-actie



Tegen inlevering van deze kortingsbon:

€ 5,00

KORTING OP EEN SKIPAS NAAR KEUZE

Deze actie is geldig t/m 30 september 2013 in Landgraaf en Zoetermeer en niet geldig i.c.m. andere acties, vrijkaarten en/of aanbiedingen. Maximaal 4 personen per bon.



SnowWorld Zoetermeer  
Buytenparklaan 30  
2717 AX Zoetermeer  
T: +31(0)79 - 3 202 202



[WWW.SNOWWORLD.COM](http://WWW.SNOWWORLD.COM)

SnowWorld Landgraaf  
Witte Wereld 1  
6372 VG Landgraaf  
T: +31(0)45 - 54 70 700

# Help!

## Ik moet naar het ziekenhuis En dan?

**H**et 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.

Meestal 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 bezoek 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.

**'Het kan soms best gezellig zijn in het ziekenhuis. Dan whatsapp ik met een kamergenoot over die leuke dokter en liggen we dubbel van het lachen.'**

# 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 werkers 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. Medio 2013 is het spel bij RutgersWPF te koop in de webshop.

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).



# Niet meer naar de kinderarts

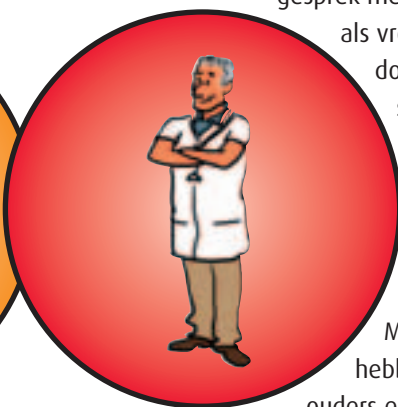
Het is de normaalste zaak van de wereld om naar jouw (MDL-)kinderarts te gaan. Als je echter achttien bent, ben je volwassen en moet je naar een gewone MDL-arts. Dat is een hele omschakeling. Als het goed is, helpt jouw kinderarts je met de voorbereiding hierop. Dat heet transitie. Kinderarts Hankje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

# Ook altijd

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?

## 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.

87 procent van de jongeren gebruikt Facebook en 82 procent Twitter.



65 procent van de jongeren zit dagelijks op Facebook en 32 procent dagelijks op Twitter.



Instagram wordt steeds populairder, hoewel nog maar 720.000 Nederlanders er gebruik van maken. Instagram wint onder jongeren aan populariteit, omdat ouders daar niet op zitten, terwijl ze wel vaak op Facebook zitten. 75 procent van de jongeren kent Instagram en 79 procent Google+.





# online?

Het Facebook gebruik nam vanaf 2011 enorm toe, echter vorig jaar steeg het aantal bezoekers nog nauwelijks.



## Eropuit met andere tieners met crohn/colitis

Heb jij ook wel eens zin om met leeftijdsgenoten iets leuks en ondernemends te doen? Soms is het ook wel eens fijn om met leeftijdsgenoten te praten die ook crohn of colitis hebben. Je hoeft elkaar niets uit te leggen en begrijpt elkaar veel beter. Dat kan met Stichting Leef je Droom, [www.leefjedroom.com](http://www.leefjedroom.com). De stichting organiseert zeilwedstrijden voor jongeren met een chronische ziekte. Op [www.catchyourdream.org](http://www.catchyourdream.org) lees je alles over Europese zomerkampen voor jongeren met crohn en colitis. Ook de CCUVN en CCUVN jong organiseren speciale dagen voor jongeren zoals de Familiedag.

Iets meer dan de helft van de jongeren zit met zijn smartphone op Facebook. 70% gebruikt zijn smartphone voor Twitter.



## CCUVN jong

CCUVN Jong is er speciaal voor jongeren tot 25 jaar. Je vindt er handige informatie en links, blogs, een agenda met activiteiten en ook een forum waar je in contact kunt komen met je leeftijdsgenoten en waar je je vragen kunt stellen. Neem ook eens een kijkje [www.ccuvnjong.nl](http://www.ccuvnjong.nl). En ook CCUVN jong twittert @ccuvmjong en zit op Facebook: [www.facebook.com/ccuvmjong](http://www.facebook.com/ccuvmjong).

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



## Handige links

[www.cyberpoli.nl](http://www.cyberpoli.nl): ontmoetingsplaats voor onder andere jongeren met crohn en colitis.  
[www.crohnjuwelen.nl](http://www.crohnjuwelen.nl): website met vlogs van jongeren met de ziekte van Crohn.  
[www.ccjongeren.nl](http://www.ccjongeren.nl): website met een actief forum van en voor jongeren met crohn en colitis. Zie voor meer handige links: [www.ccuvmjong.nl/overige/links](http://www.ccuvmjong.nl/overige/links). Op pagina 31 vind je nog andere handige links.

# Jan, Jans en de kinderen

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



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

Kijk voor meer informatie op [www.dansac.nl](http://www.dansac.nl) of [www.stomavereniging.nl](http://www.stomavereniging.nl)  
of bel ons gratis telefoonnummer 0800-382 41 11

**dansac**   
Dedicated to Stoma Care

# Spuiten en slikken

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

Doordat 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.'

**'Ondanks vier maanden sondevoeding bleef ik maar afvallen. Ik woog nog maar 26 kilo.'**



## 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 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.

**'Mijn moeder geeft me elke avond prednisonklysma's. Dat vind ik niet leuk natuurlijk.'**



## 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 'routine-handelingen' 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 puisten (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 vervelender.

Als 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.

## 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.

## 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 laxeermiddel 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.

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



**‘Toen ik niets mocht eten omdat mijn darmen leeg moesten zijn, kende ik de hele menulijst van buiten. Ik had best wel honger.’**



# MOET

**‘Ik zit er niet mee dat ik een stoma heb. Zeker niet, omdat ik me stukken beter voel ermee.’**



## 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.

**‘Ik vind de narcose helemaal niet vervelend. En als ik wakker word, zijn mijn ouders er altijd. Dan is het net of ik uit een gewone slaap wakker word.’**

Wil je meer lezen over hoe je je kunt voorbereiden op een operatie?  
<http://bit.ly/XY6phG>

## 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).

**H**oewel bij darmklachten altijd als eerste aan eten wordt gedacht, schijnt er geen verband te bestaan tussen voeding en de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. 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.

Als 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 19). 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 zwaar volkoren 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 ziekteactiviteit 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 schrapt 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 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.

**'Als ik pittig eten eet, gaat het meteen in mijn keel branden en heb ik snel daarna diarree.'**

# Eet



**'En maar drinken en drinken. Daar heb ik niet altijd zin in, maar mijn moeder zegt dat het belangrijk is. Best balen.'**

### 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. Drink dus 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 sojaproducten. Een verstopping is dus vrij makkelijk te voorkomen.



# smakelijk

Hier  
<http://bit.ly/WqHjXC>  
vind je lekkere  
en energierijke recepten.

## 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, worstebroodjes 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 e 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.
- 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 snoepkomkommertjes.

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 zijn

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

Brood	3-5 sneetjes
Aardappelen	2-4 stuks
Groente	2-4 opscheplepels (van die grote!)
Fruit	1-2 vruchten
Melkproducten	2-3 glazen
Kaas	½ tot 1 plakje
Vlees	Klein stukje
Vlees op brood	½ tot 1 plakje
Boter/halvarine op je brood	5 gram per sneetje
Bak- & braadboter	1 eetlepel (15 gram)
Vocht (inclusief melk)	6 tot 8 glazen

allemaal oorzaken waardoor je een groeiachterstand kunt oplopen of gewicht kunt verliezen. Soms zul je 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.



'Mijn buik gaat gekke geluiden maken als ik vette of scherpe dingen eet. En als ik zuurkool eet, doet mijn keel meteen zeer.'

## 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 uit het Amsterdams Medisch Centrum 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 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.



# tips over liefde, relaties, seks en IBD

6

## Praat met lotgenoten

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 jongeren met crohn en colitis kunnen dat misschien wel. Zij hebben dezelfde problemen als jij. Bezoek een forum, bijvoorbeeld op CCUVN jong of Facebook of bezoek bijeenkomsten van CCUVN jong, of de familie- en jongerendag. 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? In de meeste ziekenhuizen zijn er folders over stoma's en seks en ook bij de Stomavereniging kun je terecht voor een brochure over seksualiteit en een stoma, en via [www.stomaatje.nl](http://www.stomaatje.nl) kun je een boek over dit onderwerp bestellen.

9

## 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.

8

## 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.

10

## Zorg voor ontspanning

Vooral 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!*

# WAT JE ZELF

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.

Op pagina 22 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 eveneens 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.



**'Mijn grootste hobby is voetbal. Ik train twee keer week en op zaterdag speel ik een wedstrijd. Ik ga er dan echt voor en ik weet dat ik daarna erg moe ben maar ik rust dan de rest van de dag uit.'**

## 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 vitamines en voedingsvezels denkt.'

**'Ik vind het vervelend om rekening met mijn ziekte te houden. Dat doe ik dus niet altijd. Dan vier ik vijf dagen carnaval, want daar ben ik gek op. Ik weet van tevoren dat ik de volgende dag last heb, maar als je echt plezier hebt gehad, is dat niet erg.'**



## 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 Twitter, Facebook en Whatsapp makkelijk contact met elkaar zoeken.

**'In het begin was ik bang dat anderen me niet meer aardig zouden vinden als ze wisten dat ik colitis had. Ik was als de dood dat ik er niet meer bij zou horen.'**

# KUNT DOEN

## 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 maatschappelijk 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

## 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 'dosereren'. 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.

te huilen. Vaak lukt 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 aanvoering 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. Lotgenotencontact vind je bij [www.ccvnjong.nl](http://www.ccvnjong.nl), op de familiedag die de vereniging jaarlijks organiseert en via Facebook. Peter Pan Vakantieclub organiseerde in 2012 een reis naar Mallorca voor jongeren met crohn en colitis. Daimy en Delphin gingen mee. Ze hebben er veel Facebook-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

'Ik heb veel vrienden overgehouden aan de Peter Pan reis naar Mallorca. En ik mocht op de terugweg in de cockpit. Dat vond ik te gek. Het heeft best voordelen zo'n ziekte.'



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

vervolg op pagina 29 >

'Ik baal best wel eens, dan word ik chagrijnig. Maar ik klaag nooit. Soms huil ik wel in mijn eentje in bed.'



Tegen inlevering van deze kortingsbon bij de kassa van Duinrell krijgt u **€ 3,50 korting** p.p. op de entreprijs van het attractiepark.

Voorwaarden

- Geldig van 31 maart t/m 27 oktober 2013;
- Niet geldig in het weekend van 28-29 september 2013 i.v.m. exclusief evenement.
- Maximaal 4 personen per bon;
- Niet geldig in combinatie met andere acties/kortingen;
- Niet inwisselbaar voor contant geld;
- Exclusief Tikibad;

Kijk voor openingstijden en veiligheidsregels op [www.duinrell.nl](http://www.duinrell.nl).



**U** Beleef De Uithof!

**SNEEUWBAAN**

Op een steenworp afstand van het strand van Kijkduin ligt 365 dagen per jaar echte sneeuw op onze piste van 211 meter. Wij beschikken over maar liefst vier liften: twee sleepliften die naar de top van de piste gaan en twee bandliften voor de kids en beginners. Hierdoor zijn er nauwelijks wachttijden voor de liften! De temperatuur op de sneeuwbaan wordt continue op ongeveer -5 graden Celsius gehouden, zodat de sneeuw van uitstekende kwaliteit is. Net zoals in de Alpen wordt ook de indoor piste van De Uithof zeer regelmatig geprepareerd.

**SCHAATSBAAN**

Schaatsen, misschien wel de meest Hollandse sport...

Van begin oktober tot eind maart biedt de Uithof de mogelijkheid om te komen schaatsen. Zowel beginners als gevorderden kunnen hun techniek oefenen.

Wij bieden een 400 meterbaan, funrink en een ijshockeyhal.

**INDOOR KARTEN**

Ervaar de G-krachten en de snelheid op onze spectaculaire kartbaan. Onze baan is geschikt voor beginners, gevorderden, wedstrijdrijders en kinderen! Door de goede karts waarover wij beschikken zijn de snelheden zeer hoog en kan er lekker geraced worden.

Onze baan beschikt over 2 tunnels, 1 heuvel en een zeer spectaculaire kombocht.

Door het ervaren personeel bij Indoor Game- en Kartcentrum De Uithof verlopen onze races goed en veilig. Daarnaast hebben wij veel ervaring met speciale races en endurance wedstrijden. Daarom is karten bij Indoor Game- en Kartcentrum De Uithof altijd een groot succes.

**ACTIVE GAMES**

Binnen het kartbaan complex vindt u de Active Games. Hier worden spectaculaire games gespeeld die bol staan van actie. Kracht, balans, reactietijd en teamspel zijn vier kernwoorden die perfect bij de Active Games aansluiten.

De Uithof • Jaap Edenweg 10 • 2544 NL Den Haag • [www.deuithof.nl](http://www.deuithof.nl)

**10% KORTING**

Tegen inlevering van deze kortingsbon **10% korting** bij de kassa van De Uithof.

**‘Ik heb gewoon verteld wat er aan de hand is. Anders krijg je altijd maar die vragen als je een keertje niet meedoet met de gym.’**



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

## SCHOOL

### IN HET ZIEKENHUIS

Als je langer dan een week in het ziekenhuis moet liggen, zorgen sommige ziekenhuizen ervoor dat jouw schoolboeken naar het ziekenhuis komen. Je krijgt dan elke dag een uur les van docent die in het ziekenhuis werkt. Je moet je dan natuurlijk wel lekker genoeg voelen. Je kunt lessen volgen in een speciaal schoollokaal in het ziekenhuis, of de

docent komt naar jou toe. Samen zorgen jullie ervoor dat je niet te ver achter komt te liggen op je klasgenoten. Je kunt er zelfs examens doen als dat nodig is. Ook zorgt die docent ervoor dat jouw mentor weet hoe het met jou gaat.

### WEBCHAIR

Als je langere tijd niet naar school kunt gaan, kunnen je ouders afspreken dat je

via een webchair toch naar school gaat. Je bent dan zelf thuis of in het ziekenhuis, maar volgt via een laptop toch de lessen op school. Er staat dan ook een laptop in het lokaal op school. Daar zien je klasgenoten jou weer op. Je kunt met elkaar praten en zo toch ‘naar school gaan’. Meer informatie:

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



Heb 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

**‘Eigenlijk vind ik het niet eens erg als ik gym moet missen, want dan kan ik lekker uitslapen.’**

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 voor-

komt. Dan weet je dat je ‘s middags weer lekker kunt uitrusten op de bank of in bed én je mist niet al te veel school.

Soms komen docenten of jouw mentor bij jou thuis om wat extra les te geven. Of je kunt met een klasgenoot afspreken dat hij of zij schoolwerk voor je meeneemt. Het is sowieso handig als je mentor weet wat er met je aan de hand is. Dan kunnen er afspraken met andere docenten gemaakt worden, bijvoorbeeld dat je wel met de

gymles meedoet, maar als je moe bent, je alles in een iets lagere versnelling doet. En het is ook prettig als de docenten je zonder te vragen naar de wc laten gaan.

**‘Dankzij Ziezon en thuisonderwijs loop ik niet eens achter met school, terwijl ik eigenlijk maar parttime op school heb gezeten vanwege mijn colitis.’**



**‘In het tweede jaar van school heb ik bijna een halfjaar school gemist, zo vaak was ik ziek.’**



# Daimy interviewt haar

## kinder-MDL-arts

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 38 jaar, kinderarts-MDL in opleiding. Ik ben getrouwd en heb drie zoons, een tweeling van vijf jaar en een zontje van drie.

### In welk ziekenhuis werk je en hoelang al?

Ik werk in het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht, waar ik sinds 2001 mijn opleiding volg.

### Wat houdt jouw functie precies in?

Ik zie op de polikliniek kinderen met maag-, darm- en leverziekten. Daarnaast

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

Soms wel, aan de andere kant is het belangrijk 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

### 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.

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

Gelukkig niet zo vaak, behalve 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.

### 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.



zorg ik ook deels voor de kinderen met maag-, darm- en leverziekten die op de afdeling liggen en ik doe bepaalde onderzoeken zoals een scopie 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. 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.

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. Nu doe ik de specialisatie MDL binnen de kindergeneeskunde, die weer drie jaar duurt. In de herfst van 2013 ben ik daarmee klaar.

# Colofon

## Redactieleden

Eleni Hoefsloot  
Marco Hoogenes  
Tineke Markus  
Herma Overvoorde (advertenties)  
Petra Tap  
Carlie van Tongeren  
Joyce Wagter  
Barbara Warnar (hoofd- en eindredactie)  
Petra Wiebenga

## Illustraties en beeld

www.dokterisbezig.nl  
De coverfoto van Crohniek Tieners is gemaakt tijdens de Familiedag in de Uithof in 2013.

## 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, Emma Kinderziekenhuis, AMC Amsterdam  
Dr. C. Sleeboom, kinderchirurg VUmc te Amsterdam  
M. van Gaalen, verpleegkundig specialist in het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam  
F.K. Khawaja, kinder-IBD-verpleegkundige, Emma Kinderziekenhuis, AMC Amsterdam  
Dr. H.W. van Lunsen, seksuoloog in het AMC Amsterdam  
P. Tap, diëtist CCUVN

## Gebruikte literatuur

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

Crohniek Kids is mede tot stand gekomen dankzij de Maag Lever Darm Stichting en Ferring Pharmaceuticals.



## Leuke websites

Op internet is er een hoop te vinden over darmziektes zoals de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Behalve handige informatie voor bijvoorbeeld een werkstuk of spreekbeurt, kun je er ook met andere jongeren 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)

Op deze website is een speciaal gedeelte voor jongeren. Je vindt er een hele lijst met links naar andere websites.

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

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

### [www.ccuvnjong.nl](http://www.ccuvnjong.nl)

Een speciale website van de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging voor jongeren tot 25 jaar.

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.facebook.com/darmwereld](https://www.facebook.com/darmwereld)

### [www.crohnencolitis.hyves.nl](http://www.crohnencolitis.hyves.nl)

### [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.

### [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.  
Fax: 0348 - 48 07 47. E-mail: [info@crohn-colitis.nl](mailto:info@crohn-colitis.nl).  
Redactiesecretariaat: [redactie@crohn-colitis.nl](mailto:redactie@crohn-colitis.nl)  
De Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland is ook op internet te vinden:  
[www.crohn-colitis.nl](http://www.crohn-colitis.nl).

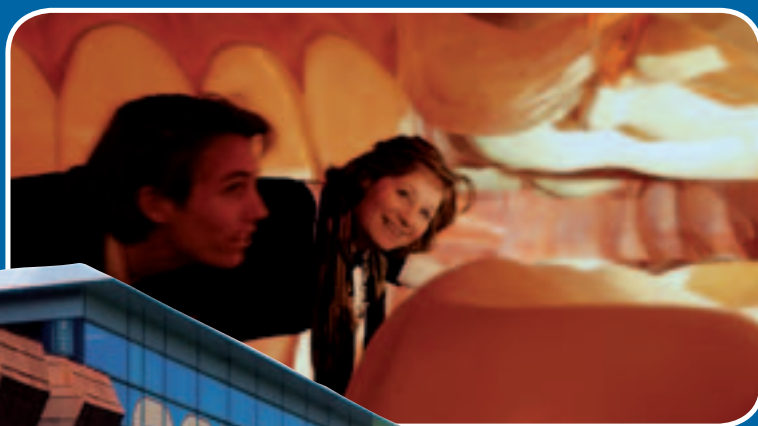




## DÉ ATTRACTIE VAN HET MENSELIJK LICHAAM

Het lichaam is de basis van alles, maar hoe werkt dit ingenieuze CORPUS eigenlijk? Maak in het 5D harttheater een duizelingwekkende reis als rood bloedlichaampje en ontdek in de hersenshow de spectaculaire werking van het menselijk brein. Hoe reageren de darmen op een broodje kaas? Wat gebeurt er als je niest en waar op je tong proef je suiker of juist zout? Het antwoord op deze en duizenden andere vragen vind je tijdens de ontdekkingsstocht voor jong én oud bij CORPUS 'reis door de mens'.

Bezoek CORPUS nu extra voordelig voor het speciale actietarief van €13,75 (i.p.v. €17,75 voor volwassenen en €15,25 voor kinderen). Dit tarief is geldig tegen inlevering van deze advertentie bij de ontvangstbalie van CORPUS. Vooraf reserveren is verplicht en kan via de reserveringspagina op [www.corpusexperience.nl/CCUVN](http://www.corpusexperience.nl/CCUVN) Tarief is geldig tot en met 31 december 2013 voor zowel volwassenen als kinderen.



A44 AFSLAG OEGSTGEEST OF LEIDEN

