

Crohniek

VOOR KIDS TOT 12 JAAR

KIDS

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

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

In dit nummer

E

Even voorstellen

Wouter, Chanel, Pepijn, Shanice en Milan stellen zich aan jou voor. Net als jij hebben zij de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa.

4



5

D

De ziekte van Cr....? En col....eh....osa?

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



12

H

Hobby's

Net als jij hebben Wouter, Chanel, Pepijn, Shanice en Milan leuke hobby's waar zij je graag over vertellen.



24



V

Voor ouders

Speciaal voor jouw ouders, een pagina met tips en adviezen van medisch psycholoog Elske Ensink

Voorwoord

Ziek zijn, dat vindt niemand leuk. Heb je de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa dan is dat helemaal niet leuk, want je ziet niet waar de ziekte zit en meestal vind je het ook niet leuk om erover te praten. Je vriendjes en vriendinnetjes weten ook niet zo goed wat de ziekte is en soms is het ook best wel lastig om te vertellen wat er allemaal bij de ziekte komt kijken. Hoe werken je darmen en wat



gebeurt er met al het eten dat via de mond naar je darmen gaat? Wat voor soort onderzoeken heb je ondergaan, wat doen de medicijnen die je moet slikken en waarom kun je soms niet alles eten? Het wordt dus hoog tijd dat er een tijdschrift is waarin al die lastige zaken eens goed en duidelijk worden uitgelegd, zodat jij het zelf kan lezen of samen met je ouders. Je kunt het laten lezen aan de meesters en juffen op school en natuurlijk ook aan je vriendjes. Een aantal kinderen heeft aan Crohniek Kids meegewerkt, het zijn Wouter, Pepijn, Shanice, Chanel en Milan. Ik ben ze heel dankbaar dat ze dit hebben gedaan, want zo kun je zien dat er veel meer kinderen last hebben van de ziekte, maar ook hoe zij ermee omgaan.

Het is een leuk tijdschrift geworden over een vervelende ziekte. Ik wens je veel leesplezier en ik hoop dat jouw ziekte met dit tijdschrift beter te begrijpen is.

Tineke Markus,
Directeur CCUVN

Verder in dit nummer

- | | | | |
|----|-----------------------|----|------------------------------------|
| 6 | Hoe werken de darmen? | 22 | Medicijnen |
| 9 | Vervelende dingen | 23 | Anderen vertellen |
| 10 | Onderzoeken | 26 | Opereren |
| 15 | Wie is wie? | 28 | School |
| 16 | Loekie bordspel | 29 | Interview met de ouders van Chanel |
| 18 | Ziekenhuis | 30 | Eet smakelijk |
| 21 | Quiz en moppen | 31 | Colofon |



EVEN VOORSTELLEN



'Ik ben **Shanice** en ik ben elf jaar. Toen ik twee jaar was ontdekte de dokter dat ik de ziekte van Crohn heb. Voor mijn gevoel heb ik dus al mijn hele leven last van mijn darmen. In groep 5 heb ik een spreekbeurt over mijn ziekte voor mijn klasgenoten gehouden.'



'Hoi ik ben **Wouter** en ik ben elf. Ik weet nog niet zo lang dat ik crohn heb. Ik heb de laatste tijd veel honger door de medicijnen die ik slik. Dan vind ik het vooral lekker om sushi te eten.'

'Mijn naam is **Milan** en ik ben elf jaar. Ik heb colitis en daar moet ik medicijnen voor slikken. Dat vind ik niet zo erg. Gelukkig zijn de medicijnen niet vies!'



'Enne ik ben **Pepijn** en ik ben negen jaar. Omdat ik crohn heb, moet er vaak bloed geprikt worden. Dat vind ik stom.'

'Mijn naam is **Chanel** en ik ben twaalf jaar. Acht jaar geleden hoorde ik dat ik crohn heb. Eigenlijk was ik best opgelucht dat ik eindelijk wist wat er met me aan de hand was. Ik ben dol op cupcakes maken, samen met mijn moeder.'



Wat is de ziekte van eh...?

Misschien heeft de dokter in het ziekenhuis nog niet zo lang geleden verteld dat je de ziekte van Crohn hebt, of misschien wel die andere ziekte met de moeilijke naam: colitis ulcerosa. Het kan ook zijn dat je al langer weet dat je een van beide ziektes hebt. Wat in ieder geval zeker is, is dat het ziektes zijn met moeilijke namen die allebei te maken hebben met je darmen. Toch zijn het twee verschillende ziektes.



'Soms heb ik wel de hele dag buikpijn.'

Crohn

Als je de ziekte van Crohn hebt, dan merk je dat je:

- gauw moe bent
- vaak buikpijn hebt en soms diarree hebt
- soms misselijk bent
- soms koorts hebt
- heel vaak geen zin hebt in eten
- soms gewichtsverlies hebt

Dit komt allemaal omdat je darm ontstoken is. Bij heel veel kinderen is dit het laatste stukje van de dunne darm en/of een stukje van de dikke darm dat ziek is.

Weetje



De ziekte van Crohn heeft natuurlijk niets met een kroon te maken. Crohn is de naam van de dokter die als eerste iemand behandelde met deze ziekte.

Weetje

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 een darmziekte hebt gekregen. Ook mama en papa kunnen er niets aan doen. Het is niemands schuld, het is gewoon domme pech.



'De dokter vertelde me dat mijn darmen niet goed werken. Soms snap ik nog steeds niet precies waarom dit zo is.'

Colitis

Als je colitis ulcerosa hebt, dan merk je dat je:

- vaak buikpijn hebt en heel vaak diarree, soms wel twintig keer op een dag
- soms bloed en slijm bij je diarree ziet
- wel eens moe bent
- soms koorts hebt
- soms geen zin in eten hebt
- soms gewichtsverlies hebt

Dit komt allemaal doordat je dikke darm ziek is.



'Ben ik lekker aan het spelen en dan heb ik opeens buikpijn.'

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

- pijn in je armen, benen en handen
- kleine blaasjes in je mond (afters)
- oogontstekingen

Misschien is het je al opgevallen dat er nogal eens 'vaak', 'soms', 'wel eens' en 'heel vaak' staat. Dit is omdat niet alle kinderen dezelfde verschijnselen hebben. Zo kan het zijn dat je vaak buikpijn hebt en een ander kind met precies dezelfde darmaandoening nooit. Ook is het zo dat je deze klachten niet altijd hebt. Soms heb je weken of maanden nergens last van en dan ineens een paar dagen wel.

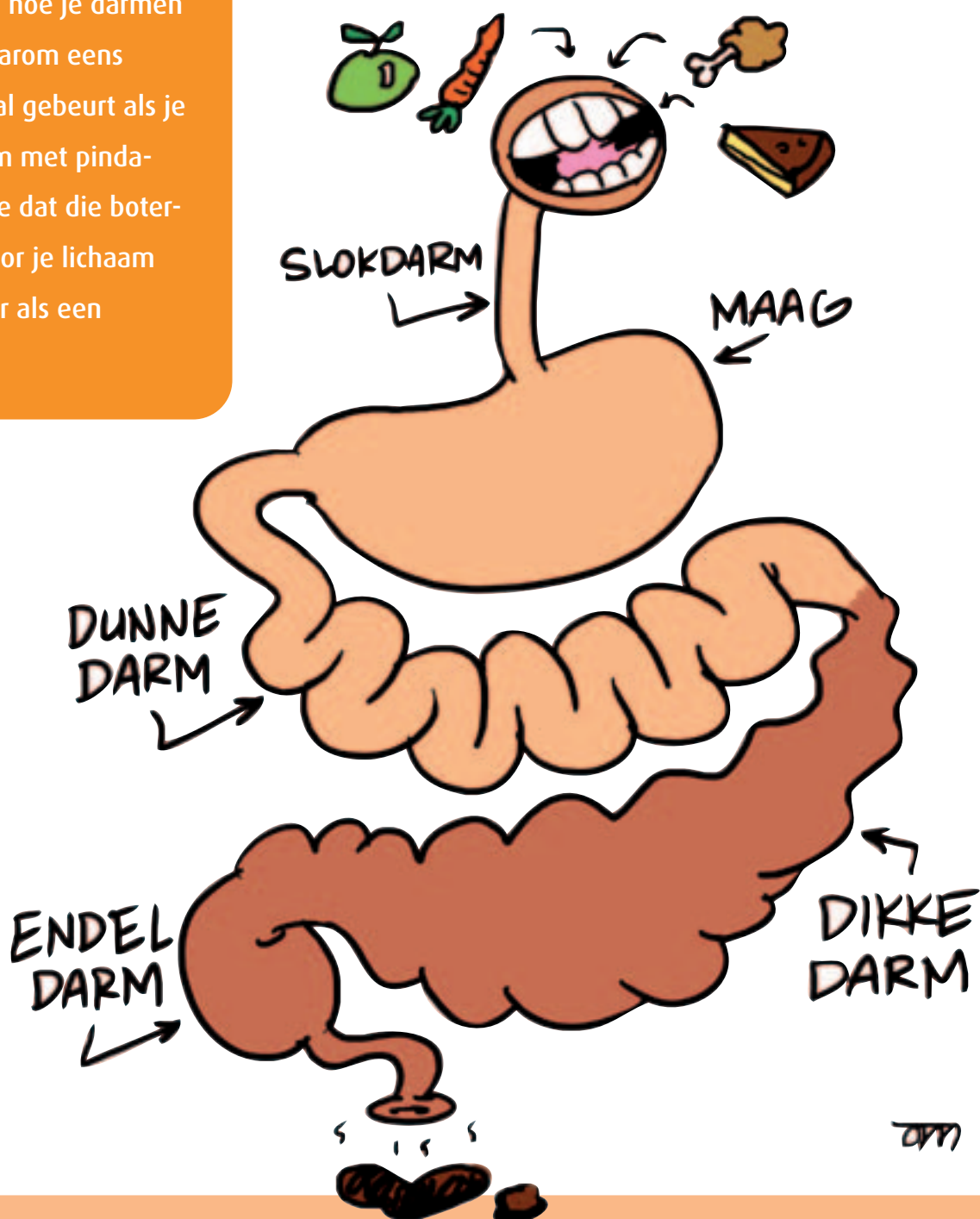
Waarom heb ik nou last van mijn darmen?

Dokters doen heel veel onderzoek om erachter te komen waarom je een darmziekte krijgt. 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. Je krijgt dan medicijnen. Soms geeft de dokter ook wel eens medicijnen als je nergens last van hebt. Die moeten ervoor zorgen dat je niet opnieuw ziek wordt.

Van boterham

tot

Om te begrijpen wat een darmziekte is, moet je een beetje weten hoe je darmen werken. Laten we daarom eens kijken wat er allemaal gebeurt als je een lekkere boterham met pinda-kaas eet. Want wist je dat die boterham een hele reis door je lichaam maakt, voordat het er als een drolletje uitkomt.



met pindakaas

drolletje

De reis van de boterham met pindakaas begint in je mond wanneer je een hap neemt. Goed kauwen hoor! Het hapje brood gaat vanuit je mond, met een glijbaan naar je maag. Die glijbaan noemen ze de slokdarm. In je maag wordt de boterham met pindakaas vermalen tot een prutje. Maagsappen maken het prutje wat dunner, om de rest van de reis door de dunne en dikke darm gemakkelijker te maken.

Dunne darm

De reis gaat weer verder. Van je maag naar je dunne darm. Hier worden alle goede dingen uit het prutje gehaald. Dingen die je nodig hebt om groot en sterk te worden. Die dingen noemen ze voedingsstoffen. Wist je dat je, als je groot bent, wel zes meter dunne darm hebt? Dat is net zo veel als drie springtouwen die je aan elkaar knoopt. En dat zit allemaal in jouw buik! De binnenkant

van de dunne darm bestaat uit allemaal kleine kreukeltjes. En op die kreukeltjes zitten vlokjes. Die vlokjes noemen ze het darmslijmvlies. Met alle kreukeltjes en vlokjes samen, kun je een heel voetbalveld vullen.

Dikke darm

De reis gaat verder naar de dikke darm. De boterham met pindakaas is nu geen prutje meer, maar dunne poep. Om van dunne poep een drolletje te maken, haalt de dikke darm water uit de dunne poep. Zo wordt het dikker. Nu begint het laatste deel van de reis. Je krijgt buikpijn en aandrang en moet naar de wc. Wat begon als een boterham met pindakaas, eindigt als een drolletje in de wc. Wist je trouwens dat het langer dan een hele dag duurt voordat je die boterham met pindakaas – nou ja, wat er dan van over is – weer uitpoept?

Colitis weetje

Als je darm ziek is, dan is dat heel vervelend. In een zieke darm is het moeilijk om een 'normaal' drolletje te maken. Als je colitis ulcerosa hebt, dan is je dikke darm ziek. In je darm zitten dan allemaal kleine wondjes (ontstekingen), die soms ook bloeden. Net als je knie, wanneer je gevallen bent. De zieke dikke darm kan daardoor minder goed water uit de dunne poep halen. Hierdoor krijg je buikpijn en diarree en moet je dus vaak naar de wc. Soms komt er ook bloed en slijm mee met dunne poep.

Crohn weetje

Heb je de ziekte van Crohn, dan kan je hele darm ziek zijn. Dus je dunne darm of je dikke darm en zelfs je slokdarm. Wanneer de wondjes in je dunne darm zitten, dan kan je darm verstopt raken door de littekens die de wondjes achterlaten. Dan kan de poep niet meer makkelijk door je darm. De poep staat dan in de file. Dit noemen ze een vernauwing. Dit komt doordat de dunne darm smaller is dan de dikke darm. En daardoor krijg je buikpijn.

Leuke tips

Ga gauw naar pagina's 16 en 17. Daar vind je het superleuke Loekie bordspel om met je ouders, broertjes en zusjes of vriendjes te spelen. Samen maken jullie een reis door de darmen.

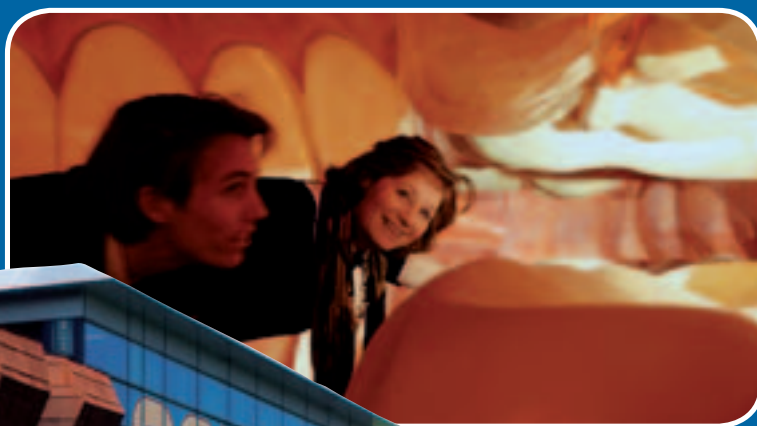
Op www.poepie.info zie je wat er gebeurt met iedere hap en slok die jouw mond naar binnen gaat. Je kunt er leuke opdrachten en spelletjes spelen; hoe beter je de opdrachten maakt, hoe beter poepie zich voelt.



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 Tarief is geldig tot en met 31 december 2013 voor zowel volwassenen als kinderen.



A44 AFSLAG OEGSTGEEST OF LEIDEN



Te klein

Je baalt al omdat je darm soms ziek is en je daarom vaak moe bent, of buikpijn hebt. Maar je bent vaak ook nog eens de kleinste van de klas. Hoe kan dat nou?

Omdat je darm ziek is, kost dat jou veel energie. Dat is balen, want die energie heb je juist heel hard nodig om te groeien. Vooral als je dunne darm ziek is, merk je misschien dat je minder groeit dan je leeftijdsgenoten. Dat komt doordat je lichaam alle stoffen die het nodig heeft om te groeien, in de dunne darm uit je eten haalt. Maar als je dunne darm ziek is, dan gebeurt dat niet goed of niet goed genoeg.

Toch is dat niet de enige reden dat je minder hard groeit dan je klasgenootjes. Als je je niet lekker voelt, heb je vaak geen honger en eet je minder. Of als je buikpijn hebt, of juist buikpijn krijgt van het eten, dan eet je ook minder. En als je niet eet, dan groei je ook niet.

Heb je geen trek, dan helpt het om wat vaker kleine beetjes te eten. Soms besluit de dokter om jou aan het begin van jouw ziekte, of juist na een tijdje, sondevoeding te geven. Dat is vloeibare voeding die door een slangetje via je neus naar je maag/buik in je darmen komt. Deze sondevoeding zorgt ervoor dat je darmen rust krijgen en je lichaam de kans krijgt te groeien. Je mag dan zes weken niet eten, want je krijgt alles wat je nodig hebt via de sondevoeding. Je kunt wel gewoon naar school, want de sondevoeding zit dan in een rugzak, die je de hele dag draagt. Als je darmen tot rust zijn gekomen, mag je weer met sondevoeding stoppen.

Weg met de diarree en buikpijn

Helaas weten dokters nog steeds niet waarom jij een darmaandoening hebt. Ze kunnen het jammer genoeg ook niet genezen. Wat ze wel kunnen, is zorgen dat je minder klachten hebt zoals buikpijn en diarree. Hier kan je dokter soms sondevoeding (hierover meer op pagina 22) voor geven, dan krijg je alleen maar vloeibare voeding. Of je dokter geeft je medicijnen. Soms krijg je die medicijnen zelfs als je geen klachten hebt. Dat is om ervoor te zorgen dat je niet opnieuw ziek wordt.

Diarree

Soms heb je opeens buikpijn en moet je heel snel naar de wc rennen, want je voelt dat je heel erg moet poepen. Je zit nog niet op de wc of er komt allemaal zachte poep uit. Dat heet diarree. Die diarree krijg je omdat je dikke darm ziek is. De dikke darm haalt namelijk alle vocht uit de etensbrij, maar als je dikke darm ziek is, blijft het vocht erin zitten. Dan krijg je diarree. Soms zit er zelfs bloed bij, omdat je darm ontstoken is.

Als dit zo is, zal jouw dokter proberen om de ontsteking weg te krijgen, waardoor je dikke darm weer rustig wordt en het vocht eruit kan halen, zodat jij geen diarree krijgt.

'Ik zat op judo, maar doordat ik een stuk kleiner ben dan leeftijdsgenoten en door mijn darmklachten, was dat niet meer leuk en ben ik gestopt.'



'Toen ik een keer op school lang op de wc zat, zei een meisje dat ik een vieze ziekte heb. Dat vond ik niet leuk en ik moest huilen. De leraar heeft toen uitgelegd wat er met mij aan de hand is en gelukkig begreep ze toen dat ik er niets aan kan doen.'

'Elke keer als ik gegroeid ben, trakteer ik op school. Ik ben nu 1,30 meter. Als er twee centimeter bij komt, krijg ik een zak snoep van mijn zus. Lief hè!'



'Toen ik sondevoeding had, mocht ik zes weken lang helemaal niets eten en dat vond ik stom. Ik mocht alleen maar water drinken.'

Op ONDERZOEK

Als je een zere buik hebt, is het belangrijk dat de dokter weet welk stukje van jouw darmen ziek is, want dan weet de dokter hoe je het beste geholpen kan worden. Om hier achter te komen moeten er veel verschillende onderzoeken worden gedaan. Gelukkig mogen jouw papa en mama er altijd bij blijven tijdens die onderzoeken. Deze onderzoeken zijn altijd in het ziekenhuis.

De dokter zal eerst met jou en papa en mama willen praten over de pijn in je buik, waar het precies zeer doet, hoe lang dit al is en of je poep er nog normaal uitziet. Vaak zal de verpleegkundige, die de dokter helpt bij de onderzoeken, ook je lengte en je gewicht opmeten. De dokter kan dan zien of je voor je leeftijd goed genoeg groeit.

Bloed prikken

Het kan zijn dat de dokter nog meer wil weten. In je bloed is vaak te zien waarom je buik zo vervelend doet. De dokter stuurt je hiervoor naar het laboratorium van het ziekenhuis, waar bloed wordt geprikt. Het klinkt best wel eng, bloed prikken, maar het valt wel mee hoor. Hiervoor krijg je een prikje in je arm en wordt er een klein beetje bloed afgenomen in een buisje. Het prikje voelt een beetje als een muggenbeet. Het bloed wordt in het laboratorium

onderzocht. Vaak onderzoeken ze daar ook jouw poep. Misschien heeft papa of mama wat van jouw poep in een potje gedaan, voordat jullie naar het ziekenhuis gingen.

Echo

De dokter wil misschien ook graag weten hoe je buik er van binnen uitziet. Om dit te kunnen zien wordt er soms een echo-onderzoek gedaan. Bij een echo ga je op een tafel liggen en wrijft de dokter met een speciaal apparaat over je buik. Dat doet helemaal geen pijn. Misschien voelt het een beetje koud aan, omdat de dokter eerst doorzichtig slijmerig spul op je buik wrijft. Met een echo kan de dokter de binnenkant van je buik op een televisie bekijken. Je kunt zelf ook meekijken als je dat wilt. De dokter kan hierdoor zien wat er allemaal gebeurt in je buik en waarom je ziek bent.



‘Door het onderzoek met een slangetje kwam de dokter er achter dat ik crohn heb.’

‘Ik ben niet bang voor naalden. Wel vind ik het bloed er best raar uitzien.’



‘Ik vind het leuk om tijdens een echo mee te kijken, al snap ik niet altijd alles wat ik zie. Gelukkig legt de dokter dan uit wat er te zien is.’



‘Het is heel vervelend dat ik zo vaak bloed moet laten prikken. Eigenlijk vind ik het vooral vervelend dat het allemaal zoveel tijd kost.’

in jouw darmen

Kijken in je darmen

Soms is het nodig dat de dokter in je darmen kijkt. De dokter doet dit op twee manieren, via je mond en via je billen. 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 dokter je darmen op een televisiescherm goed kan bekijken. Zelf merk je niets van dit onderzoek, want de slaapdokter zorgt ervoor dat je slaapt en niets voelt. Hierdoor merk je er ook niets van dat de dokter met een klein pincet, dat ook aan het slangetje vastzit, een klein stukje van je darm schraapt. Dit wordt in het laboratorium onderzocht.

Als het goed is weet de dokter na deze onderzoeken wat er met jou aan de hand is en welke medicijnen je moet gebruiken.



'Ik vind het heel irritant om anderen te zien eten als ik zelf niets mag eten, want ik heb dan wel honger. Als het onderzoek voorbij is eet ik net zoveel tot ik helemaal vol zit. Mama geeft me dan iets lekkers zoals croissantjes of een broodje met spijs. Dat heb ik dan wel verdiend.'



Schone darmen

Als de dokter in jouw darmen wil kijken, is het nodig dat die darmen helemaal schoon en leeg zijn. Als je namelijk eet, maken je darmen poep en dat zit in je darmen. Maar dan kan de dokter 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 nachtje blijft slapen. Natuurlijk mag papa of mama bij jou blijven. Je krijgt een speciaal drankje en ook nog zo'n drie liter water om te drinken. Dat zijn wel heel veel glazen! Veel kinderen vinden het drankje best vies. Je mag die dag helemaal niets eten. Dat valt niet altijd mee. Je mag alleen dingen drinken waar je doorheen kunt kijken zoals appelsap en bouillon. Omdat het heel veel is en omdat het drankje niet zo lekker smaakt, kun je het soms ook via een slangetje binnenkrijgen.

Net als andere kinderen die geen darmziekte hebben, zijn er vast allerlei dingen die jij leuk vindt om te doen in jouw vrije tijd. Milan, Wouter, Chanel, Shanice en Pepijn vertellen wat zij graag doen als ze niet naar school of naar de dokter moeten. Of wat ze leuk vinden om te doen als ze een beetje moe zijn of zich niet zo lekker voelen.



Wouter

'Gelukkig heb ik nu niet zoveel last van mijn ziekte. Daardoor kan ik klimmen, dat vind ik heel leuk om te doen. Ik heb mijn klimvaardigheidsbewijs gehaald en mag nu "vrij" klimmen. Dat doe ik meestal op een klimwand en op vakantie in de bergen. Klimmen is veel leuker dan wandelen. Dat vind ik maar saai. Ook schaak ik vaak. Vorig jaar deed ik zelfs mee met de Nederlandse Kampioenschappen voor E-spelers (negen en tien jaar). Het was er allemaal heel officieel. Ik won toen vier wedstrijden! Elke vrijdagavond schaak ik op de schaakclub en ik doe mee met wedstrijden. Na het eten schaak ik altijd op de computer.'



'Ik ben dol op cupcakes maken en versieren. Meestal doe ik dat samen met mama. Als je het ook leuk vindt om cupcakes te maken dan heb ik een paar tips voor je. Je kunt de mix voor cup cakes gewoon in de supermarkt kopen, of kijk op internet, bijvoorbeeld bij www.cupcakerecepten.nl.'



Chanel

Voor een extra leuk effect:

- Doe wat kaneel door je beslag, dan krijg je kaneelcakejes!!
- Als je het beslag in een cupcake houder hebt gedaan en je doet er een stukje chocola in, krijg je chocoladecakejes!
- Dompel je cupcakes in gesmolten chocola! jam jam!!
- Als je poedersuiker mengt met een heel klein beetje water heb je glazuur. Leuk om je cupcakes mee te versieren
- Versier je cupcakes met fondant!!



'Ik speel heel graag met Lego want ik vind het leuk om dingen te bouwen en daarna weer iets anders. En als je iets hebt gebouwd, kun je er weer mee spelen. Lego heeft allemaal thema's. Ik ben vooral gek op ridders en ninjago. Soms kan ik er de hele dag mee spelen. Omdat alles op mijn slaapkamer staat, begin ik al als ik 's ochtends opsta.'

'In mijn vrije tijd en als ik een keertje erg moe ben, ben ik graag creatief bezig. Ik maak sleutelhangers. Als ze af zijn, ben ik best wel trots op mezelf. Mama en papa en ook mijn zus hebben al een sleutelhanger van me gekregen. Ook maak ik graag kaarten. Sinds kort zit ik ook op tennises. Dat gaat heel goed, als er maar niet te hoog wordt geslagen, want dan kan ik er vaak niet bij omdat ik niet zo lang ben. Ik hoop dat ik binnenkort wedstrijden mag spelen.'

Shanice



'Door mijn colitis moest ik stoppen met judo. Gelukkig kon ik wel op de scouting blijven. Ik zit daar nu vier jaar bij en er wordt altijd rekening gehouden met mijn ziekte.

Milan

Eerst zat ik bij de welpen en nu zit ik bij de scouts (jongens en meiden 11-14 jaar). Bij scouting doe je samen met anderen allerlei activiteiten, bijvoorbeeld hout hakken en een kampvuur aanleggen, maar ook speurtochten, sporten, zelf een



programma in elkaar leren zetten, koken en nog veel meer. Kortom, heel veel hobby's ineen! Belangrijk is dat je samenwerkt en dat je elkaar helpt. Als je de activiteit goed doet, krijg je een insigne (plaatje) voor op je blouse. We hebben een heel leuke groep. Het maakt voor hen niet uit dat ik kleiner ben en soms helpt mijn grote broer die hier ook bijzit me gewoon stiekem! In de zomervakantie gaan we een week op kamp. Jammer genoeg kon ik de laatste twee zomerkampen niet mee omdat het toen even niet zo goed ging met mijn darmen. Ik ben er wel een dag geweest. Toen ik binnenkwam begon iedereen voor mij te zingen, zo leuk!

Pepijn



opgeblazen
gevoel



VSL#3[®]

HET PROBIOTICUM MET INHOUD

's Werelds meest geconcentreerde probioticum

1 sachet per dag



Ga naar www.vsl3.nl:

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



WIE IS WIE?

Als je een darmziekte hebt, krijg je met verschillende dokters en verpleegkundigen te maken.

Raak je daar ook wel eens van in de war?

Hier zie je met wie jij te maken kunt krijgen.

Huisarts

Jouw huisarts is de dokter naar wie jij gaat als je ziek bent. Dat is dezelfde dokter naar wie jouw ouders en broertjes en zusjes gaan als zij niet lekker zijn. Ook komt jouw huisarts bij jou thuis als je te ziek bent om de deur uit te gaan. Een huisarts weet van heel veel ziektes een beetje. Hij of zij heeft een huisartspraktijk in een huis of in een gezondheidscentrum.

Specialisten

Dit zijn dokters die juist heel veel weten van een bepaalde ziekte. Zo weet de kinderarts heel veel over zieke kinderen en de maag-, darm-, leverarts (MDL) veel over jouw darmziekte. Deze dokters werken altijd in het ziekenhuis. Kinderen zoals jij gaan meestal naar een speciale kinderarts-MDL. Dat is dus een dokter die veel van kinderen en van darmziektes weet.

Als je geopereerd moet worden,

gebeurt dat altijd in het ziekenhuis. Een chirurg is een specialist die alles van operaties weet. Voordat je geopereerd kunt worden zorgt de slaapdokter ervoor dat je slaapt, zodat je niets van de operatie merkt. De slaapdokter heet eigenlijk anesthesioloog, maar dat is wel een erg moeilijk woord.

Verpleegkundigen

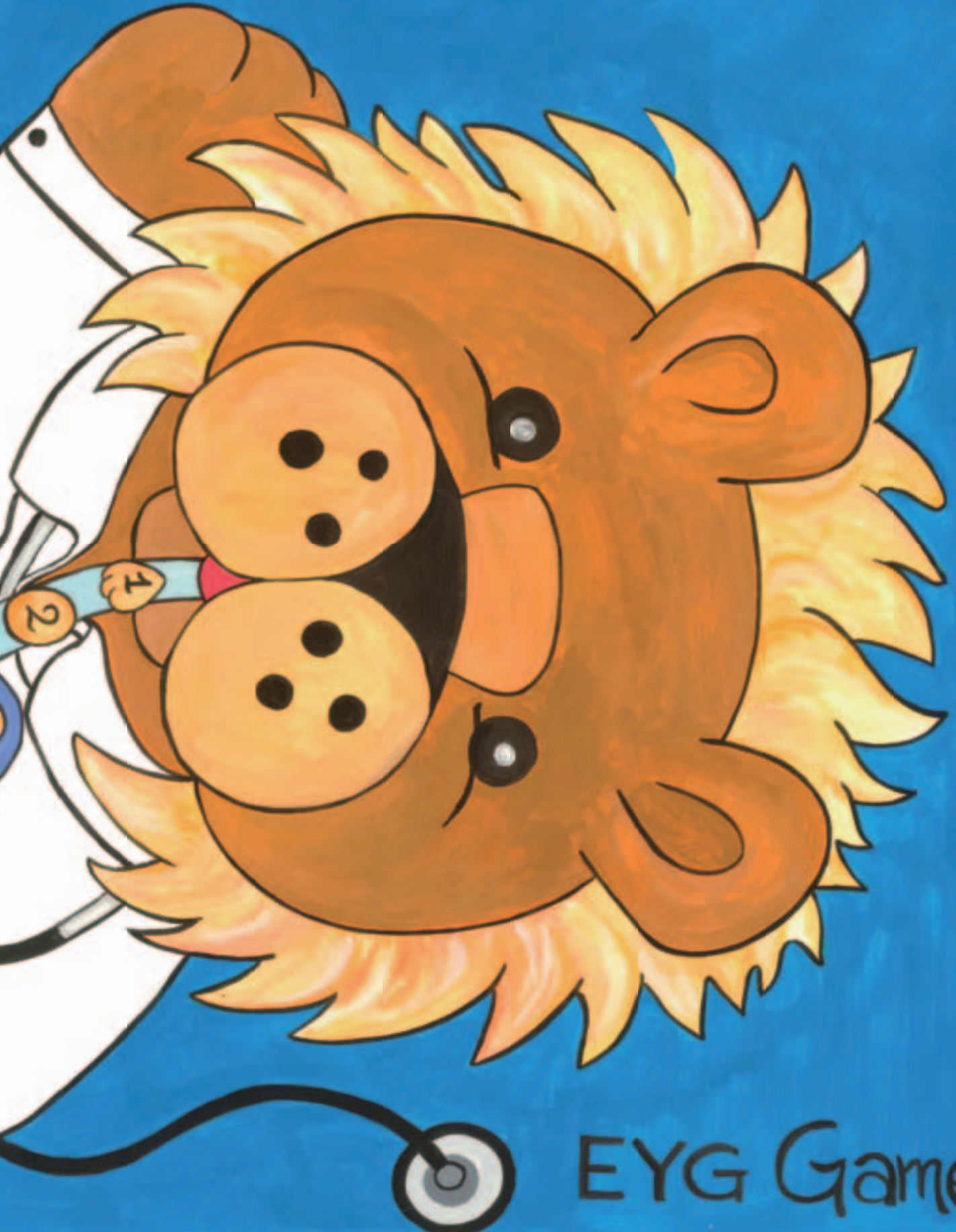
Wie is toch die aardige man of vrouw in het witte pak, bij wie jij en je ouders altijd terecht kunnen met vragen? Dat is de verpleegkundige of een kinder-IBD- of MDL-verpleegkundige in het ziekenhuis. Dat is ook degene die met jou meegaat als je een onderzoek krijgt in het ziekenhuis.

Diëtist

De diëtist kan je precies vertellen wat je beter wel en beter niet kunt eten om zo weinig mogelijk last van je darmen te hebben, of om in gewicht weer wat aan te komen.

Behalve Loekie, heb je ook nog dobbelstenen, pionnen, vragenkaartjes en de spelregels nodig. Deze vind je op de website: <http://www.crohn-colitis.nl/doemee/kinderen/informatie>





EYG Game

Help!

Ik moet naar het ziekenhuis

Het staat al een tijdje groot op de kalender: je moet voor een paar nachtjes naar het ziekenhuis, voor een onderzoek of operatie. Of misschien plotseling, omdat je wel erg veel last hebt van jouw darmziekte en de dokter je wat extra in de gaten wil houden. Daarom vraag je je vast af wat je allemaal in het ziekenhuis te wachten staat.



Papa en/of mama gaan natuurlijk gewoon met je mee naar het ziekenhuis. Jullie worden bij de balie opgehaald door een verpleegkundige, die je naar de zaal brengt waar je een eigen bed hebt. Je krijgt daar een plastic armbandje om, die je de hele tijd om blijft houden terwijl je in het zieken-

huis ligt. Meestal lig je niet alleen op een kamer hoor. Je deelt een kamer met andere kinderen, vaak zijn zij ongeveer even oud als jij, dat is wel zo gezellig. Niet alle kinderen op jouw kamer hebben een darmziekte, want kinderen kunnen met allerlei ziektes in het ziekenhuis komen te liggen. Alleen

als je heel erg ziek bent, krijg je een eigen kamer.

Kamers

Gelukkig hoef je niet de hele dag in bed te liggen, tenzij je je natuurlijk te ziek voelt. Anders mag je gewoon lekker rondlopen. In de meeste zieken-

En dan?

huizen zijn er speelkamers met spelletjes, speelgoed, boekjes en soms zelfs een voetbaltafel. Je mag er ook televisie kijken, computeren en bellen. In speciale kinderziekenhuizen worden er vaak activiteiten georganiseerd en soms komen er zelfs clowns of mensen met (huis)dieren langs.

Behalve de kamer waar jij ligt, zijn er nog veel kamers waar andere kinderen liggen. Ook zie je een balie waar de verpleegkundigen zitten en er is een keukentje. Daar kun je heen als je dorst hebt en iets wilt drinken.

Wat waarschijnlijk anders is dan thuis, is dat je tussen de middag warm eet. Dat is vast even wennen. Meestal mag je uit twee of drie gerechten kiezen. En als je liever eten van thuis hebt, mogen papa en mama dat gewoon voor je meenemen.

Soms mag je even niets eten, bijvoorbeeld als je een operatie of onderzoek krijgt.

Dag en nacht

Hoewel je niet de hele dag in bed hoeft te liggen, is er 's middags een rustmoment. Dan liggen alle kinderen twee uurtjes op bed en kun je slapen als je dat wilt. Als dat niet lukt mag je een boekje lezen of muziek luisteren. 's Avonds gaan de grote lichten om acht uur uit. Dat is het teken dat het rustig moet worden, zodat kinderen die moe zijn kunnen gaan slapen. Je papa en mama mogen de hele dag

bij je blijven. Dat is fijn. Als ze moeten werken, mag ook je opa, oma, oom of tante bij je blijven. Een van je ouders mag zelfs bij je blijven slapen, op een stretcher naast jouw bed. Natuurlijk mogen er ook andere mensen bij je op bezoek komen, maar dan wel tijdens het bezoeken.

Anders wordt het een beetje te druk. Iemand die zelf ziek is, mag natuurlijk niet langskomen.

Je mag ook spulletjes van huis meenemen, zoals je favoriete knuffel, een foto van je hond of je eigen dekbed. Of neem je eigen muziek mee, die je kunt luisteren voordat je gaat slapen. Dat is fijn als je verdrietig bent of heimwee hebt. Als papa of mama vlak naast je slaapt, voel je je vast niet zo alleen.

Verpleegkundigen en dokter

Je ziet heel wat mensen langskomen in het ziekenhuis. Meestal zijn dat verpleegkundigen, die je aan hun witte kleding kunt herkennen. Zij zorgen de hele dag voor jou. Ze geven je eten, drinken en medicijnen en helpen je wassen. Als je een onderzoek of operatie krijgt, zorgen zij dat je daar helemaal klaar voor bent. Je mag alles aan hen vragen. Dat vind je misschien spannend, maar geen enkele vraag is gek. Mensen die in

Het mooiste aan een verblijf in het ziekenhuis is als je weer naar huis mag. Op www.nahetziekenhuis.nl vind je ervaringen van andere kinderen die in het ziekenhuis moesten liggen. Ook kun je er jouw verhaal vertellen.

het ziekenhuis werken praten in een 'apart' taaltje, dat soms moeilijk te begrijpen is. Het gaat ook vaak over poep. Dat is best raar, maar wel heel belangrijk voor de verpleegkundigen om te weten. Je moet de verpleegkundige roepen als je naar de wc bent geweest, zodat hij of zij even naar je poep kan kijken. Je ziet overdag, 's avonds en 's nachts verschillende verpleegkundigen, want zij kunnen niet dag en nacht achter elkaar werken. De kinderarts-MDL zie je ongeveer één keer op een dag. In veel ziekenhuizen zijn er ook jongens en meisjes die leren om dokter te worden. Zij lopen met de echte dokter mee. Soms komt er ook nog een andere dokter langs, een speciale maag- lever- en darm-dokter.

Sommige ziekenhuizen hebben speciale kinder-IBD-verpleegkundigen. Zij weten heel veel van kinderen en zieke darmen. Deze verpleegkundigen zijn er vaak bij als de dokter met jouw mama en papa praat. Soms is de verpleegkundige ook bij jouw onderzoek aanwezig.



Ziek, maar niet schoolziek!



Veel kinderen vinden het heerlijk om af en toe schoolziek te zijn. Even een dagje geen stomme sommen of taai taal. Hoe is dat voor jou? Jij kunt misschien vaker dan je zou willen niet naar school. Zelfs in de klas draag je je ziekte met je mee.

Krijg je daarbij genoeg steun van je meester of juf? En van je klasgenoten?

Eerste Hulp Bij Zieke kinderen in het onderwijs (EHBZo)

Het project EHBZo helpt juffen en meesters die een kind met crohn of colitis of een andere nare ziekte in de klas hebben. EHBZo bestaat uit een website en een leskoffer. Op de website staat niet alleen hoe je juf of meester jou het beste kan begeleiden als je weer eens een tijdje niet naar school kunt, maar ook hoe ze het op school zo kunnen organiseren dat jij er kunt doen wat nodig is: leren en spelen. Bovendien bevat de website allerlei leuke lessen. Die zijn bedoeld voor de hele klas. Sommige lessen helpen je klasgenootjes meer begrip voor jouw situatie te krijgen, andere zorgen ervoor dat je contact houdt met je klas. In de bijbehorende koffer zitten leuke materialen die bij verschillende van de lessen horen.

Sinds 2013 staan alle praktische informatie, tips en lessuggesties voor een betere begeleiding van zieke kinderen gratis op internet.

Wijs je leerkracht maar eens op de website www.ziekmaarnietschoolziek.nl. Samen kunnen jullie er je voordeel mee doen!

EHBZo is ontwikkeld door Stichting Mosaïque, in nauwe samenwerking met het Landelijk Netwerk Ziezon. Neem voor meer informatie contact op met 0485-576362 of info@stichtingmosaique.nl



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



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

Zet een kruisje bij de antwoorden die volgens jou goed zijn. Weet je het niet meer, lees dan de voorgaande pagina's nog eens goed door. Wedden dat je de antwoorden daar kunt vinden!

- 1 De ziekte van Crohn is hetzelfde als colitis ulcerosa.
- 2 Bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa heb je last van je darmen.
- 3 Deze ziekten komen alleen voor bij kinderen.
- 4 De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa zijn besmettelijk.
- 5 Als je darmen ziek zijn mag je nooit meer ijs en chips eten.
- 6 De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa zijn niet te genezen.
- 7 Daarom hoef je ook nooit naar de dokter.
- 8 Tijdens een scopie slaap je altijd.
- 9 De meeste mensen hebben nog nooit van de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa gehoord.
- 10 Je hebt alle vragen goed.

Als je de antwoorden echt niet kunt vinden, mag je ook op de laatste pagina kijken. Daar staan de oplossingen.

Ken jij nog een leuke poepmop? Schrijf de mop hier dan op:

(Je mag jouw mop ook mailen naar redactie@crohn-colitis.nl. De leukste mop plaatsen we op onze website en in Crohniek).

Poepmoppen

Wat krijg je als je het woord LORD omdraait?
Drol en wat krijg je als je Drol omdraait?.....Vieze handen!

Pudding en Gisteren, twee kleine jongetjes, liepen door het bos. Plots zei Pudding: "Ik moet naar de w.c." Toen zei Gisteren: "Ga maar in het bos." Toen kwam er een agent aan. Pudding deed snel zijn petje op de drol, en de agent vroeg: "Wat zit er onder dat petje?" "Ehhh, een jong vogeltje, meneer", zei Gisteren. "Laat eens kijken", zei de agent, en hij greep zo in de drol. Pudding en Gisteren gingen er natuurlijk meteen vandoor, maar de agent wist waar ze woonden en klopte op de deur. Hun moeder deed open. Nadat de agent alles had uitgelegd vroeg de moeder: "Was het Pudding?" "Nee," antwoordde de agent, "het was poep." "Was het Gisteren?", vroeg moeder. "Nee," zei de agent, "het was vandaag." Moeder sloot de deur en zei hem: "Sorry agent, dan heeft u hier verder niks te zoeken..."

Je beter voelen met medicijnen



Als alle onderzoeken achter de rug zijn en de dokter weet of je een darmziekte hebt, zal de dokter altijd eerst proberen om je met medicijnen en/of voedingstherapie te helpen.

Doordat je darmen ziek zijn, zullen ze minder goed voedings- en bouwstoffen op kunnen nemen, waardoor je minder goed groeit. Daarom is de eerste behandeling bij de ziekte van Crohn het aanpassen van je voeding. De dokter zal je uitleggen dat het beter is om zes weken niet meer gewoon te eten, maar sondevoeding of pakjes drinkvoeding te krijgen. Dit noemen ze ook wel 'astro-nautenvoedsel'.

Rare manier van eten

Sondevoeding is vloeibare voeding via een sonde, een slange-tje, dat het eten via je neus in je buik brengt. Je mag dan niets anders eten en alleen water drinken. Dat is best moeilij-k, maar met deze therapie worden je zieke darmen tot rust gebracht en je krijgt alle voedingsstoffen om te groeien, wat ook heel belangrijk is. Want dan heb je minder last van buik-pijn 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 voedings-schema en kun je weer voorzichtig beginnen met gewoon eten. Ook als je al wat langer een darmziekte hebt, kan de dokter besluiten dat je voedingstherapie nodig hebt.



'Door de sondevoeding hoefde ik niets te eten wat ik niet lekker vind. En het heeft geholpen, want ik ben gegroeid.'

Medicijnen

Je krijgt bij crohn en colitis ook altijd medicijnen. Soms zijn dit pillen, of een prik, of medicijnen die je om de paar weken via een infuus in het ziekenhuis krijgt en soms krijg je een klysma, dan wordt het medicijn via je billen ingebracht. Dat doet geen pijn hoor. Deze medicijnen helpen om je zieke darm beter te maken en ze verminderen je buikpijn. Ook kan het zijn dat je extra vitamines krijgt. Vaak zal de dokter ook medicijnen voorschrijven als je nergens meer last van hebt. Die middelen moeten er dan voor zorgen dat je niet snel opnieuw ziek wordt.



'Als ik prednison slik, krijg ik een dik gezicht. Gelukkig weten mijn klasgenoten wat er aan de hand is en pesten ze me niet.'

Ziek van medicijnen

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

Soms krijg je van de dokter prednison. Daar kun je een bol gezicht van krijgen en soms heel veel honger. Dit medicijn hoef je meestal niet heel lang te slikken en jouw bolle gezicht verdwijnt dan gelukkig ook weer vanzelf.

Tips om je beter te voelen

Neem altijd de medicijnen die de dokter je voorschrijft. Gooi dus nooit medicijnen weg, of zeg niet dat je je medicijnen hebt geslikt als dat niet zo is. Je houdt jezelf dan namelijk voor de gek, want je hebt jouw medicijnen echt nodig. Het kan soms zelfs gevaarlijk zijn om zomaar te stoppen. Bovendien zorg je er dan misschien zelfs voor dat je weer ziek wordt. Dat wil je toch niet? Sla nooit een maaltijd over. Heb je geen trek? Probeer dan wat vaker een beetje te eten. Drink voldoende.

Zorg dat je genoeg lichaamsbeweging krijgt. Door veel te bewegen worden je botten sterker en krijg je een betere conditie. Dit hoeft niet altijd sporten te zijn. Tikker-tje, skeeleren, touwtje springen, of trampoline springen is natuurlijk ook goed. Als je maar beweegt.

Probeer een beetje 'regelmatig' te leven. Als je een keertje wat later naar bed gaat door een feestje, dan moet je niet mopperen als je de volgende dag eerder naar bed moet. Die rust heb je nodig. Als je een dagje ongezond eet, probeer dan de volgende dag extra gezond te eten. Dus na een dagje pretpark met patat, snoep, lekkere koeken, chips en een ijsje, weer wat groente en fruit.

Daar denken je ouders ook vast wel aan.

'Ik moet 's ochtends en 's avonds twee medicijnen slikken. Ik vind het niet zo erg, ze zijn niet zo vies.'



'Op school heb ik verteld wat er met me aan de hand is. Ze vroegen toen hoelang ik de ziekte nog heb. Nou, voor altijd.'

Moet ik iedereen vertellen dat ik een darmziekte heb?

Dat mag je zelf weten en iedereen is natuurlijk wel veel. Maar waarom zou je het niet vertellen tegen mensen die je veel ziet. De kinderen in jouw klas bijvoorbeeld en de buurkinderen. Of vriendjes en vriendinnetjes van de sportvereniging waar je op zit. Als je dan eens naar de dokter moet, of niet met gym kunt meedoen omdat je te moe bent, hoef je niet iedere keer uit te leggen waarom. Als anderen weten dat je darmen af en toe wat 'dwars' zijn, dan hoort dat gewoon bij jou. Net als dat 'puffertje' bij dat klasgenootje met astma en de bril en de sproeten bij het meisje uit jouw klas.

Balen

Jouw darmziekte kan jou af en toe wel eens heel ongelukkig maken. Als je bijvoorbeeld ineens een bol gezicht hebt door de medicijnen, of als je opneens midden in de klas in je broek poept omdat je het niet op kunt houden. Je schaamt je dan waarschijnlijk dood en het liefst zou je dan in een hoekje willen kruipen. Ergens heel ver weg. Zeker als andere kinderen je dan uitlachen of – nog erger – uitschelden voor 'stinkerd' of 'vieze broekpoeper'. Hoe vervelend het ook klinkt, wegkruipen helpt dan echt niet. Wat wel helpt is over je ziekte te praten.

Er in de klas een spreekbeurt over houden bijvoorbeeld. Alleen, of samen met een vriendje, je mama of papa, of de juffrouw of meester. Als de kinderen uit de klas dan horen dat jouw bolle gezicht of het 'ongelukje in je broek' te maken heeft met een ziekte, dan zullen ze je niet langer meer uitlachen. Dat zouden ze ook niet durven, want door er gewoon over te praten heb je laten zien dat jij dapperder bent dan zij. En als jij er gewoon over praat, dan zullen zij dat ook doen.

Hoe blijf ik mama of



Als je kind een chronische darmziekte blijkt te hebben, brengt dat een hoop vragen met zich mee én het geeft een extra uitdaging in de opvoeding.

Een kind opvoeden is volgens medisch psycholoog Elske Ensink van het UMC St. Radboud in Nijmegen voor elke ouder een aanzienlijke taak. In elke fase van de ontwikkeling van een kind verandert de rol van ouders. Om je kind te laten groeien, moet je als ouders mee veranderen. Voor ouders van een kind met een chronische ziekte komt daar een extra uitdaging bij: 'Je wordt elke keer weer geconfronteerd met nieuwe vragen. Dan is het niet gek dat je het af en toe moeilijk vindt. Belangrijk is om niet alles in je eentje op te proberen te lossen.'

Nadruk op wat wél kan

Kinderen met een chronische darmziekte merken regelmatig dat ze niet alles kunnen doen wat ze op dat moment willen. Als ouder kun je je kind ondersteunen om samen te kijken naar de dingen die hij wél kan. 'Als een kind baalt, omdat het niet fit genoeg is om te sporten of buiten te spelen met vriendjes, kun je samen een rustige activiteit verzinnen om zelf of met een vriendje te doen, zoals een knutselproject.' Afleiding helpt volgens de medisch psycholoog ook. Vraag of een vriendje of vriendinnetje langskomt, om samen een spelletje te spelen of een dvd te bekijken. 'Verder is het handig je kind een proactieve houding aan te leren, waarbij het zelf alternatieve activiteiten verzint en deze voorstelt aan anderen. Dus misschien nu even niet skeeleren, maar wel tekenen of bouwen. Zo leert een kind zoveel mogelijk gewone dingen te doen, binnen zijn eigen mogelijkheden.'

Balans

Volgens Ensink is het voor veel ouders zoeken naar een balans tussen 'extra zorgen' en 'gewoon opvoeden'. Een ziek kind heeft soms meer zorg en ondersteuning nodig en er worden andere eisen aan gesteld. Tijdens een ziekteperiode hoeft een kind bijvoorbeeld niet zijn bord leeg te eten of te helpen met afwassen. Toch willen veel ouders dat hun zieke kind zo gewoon mogelijk is. Daarbij hoort ook de gewone grenzen en eisen die aan ieder ander kind gesteld worden. 'Het is logisch als je je zorgen maakt om je kind, vooral in een periode waarin het minder goed gaat. Het wisselende ziektebeeld maakt het extra lastig. Probeer ook in zo'n periode zoveel mogelijk de gezonde kanten van je kind aan te spreken.'

Naast het ouderschap van het zieke kind, zijn er meestal nog broertjes en zusjes. De aandacht verdelen tussen alle kinderen vinden veel ouders niet gemakkelijk. 'Geef andere kinderen hun momenten van exclusieve aandacht. Al is dat even samen een spelletje doen met een kopje warme chocomel. Laat deze kinderen ook snappen dat als zij iets zouden hebben, ze ook extra aandacht zouden krijgen.'

School

School blijkt een lastig punt te zijn voor veel ouders. Kinderen met een chronische darmziekte voelen zich vaak niet lekker of fit. Ondanks dat, wil je ze zo min mogelijk school laten missen. 'Als een kind langdurig niet fit is

gewoon papa?

en geen hele schooldag of schoolweek volhoudt, is het handig om in overleg met school een vast ritme te vinden. Een kind kan dan bijvoorbeeld elke ochtend naar school gaan. Dit maakt het voorspelbaar voor het kind en hoeft het niet elke ochtend te bekijken hoe het zich voelt.' Als de ziekte instabiel is, is het volgens Ensink belangrijk het kind te helpen om goed op zijn of haar lijf te letten. 'Als kinderen ouder worden en hun lichaam beter leren kennen, voelen ze steeds beter aan wat wel of niet gaat. Als het moeilijk is om een

goede balans te vinden tussen activiteiten en rust, kunnen ouders samen met het kind voor hulp aankloppen bij medisch psychologen.'

Vertellen

Om begrepen te worden en niet steeds geconfronteerd te worden met vragen van klasgenoten vinden sommige kinderen het prettig om over hun ziekte te vertellen in de klas. Volgens Ensink is het handig als je kind een eigen verhaaltje heeft, dat hij gemakkelijk kan vertellen aan anderen. Je

kind bepaalt daarbij zelf wat het vertelt. Een korte uitleg kan voldoende zijn voor de zwemjuf, terwijl je een goed vriendinnetje wellicht uitgebreider wilt vertellen. Het hoeft echt niet helemaal uit te leggen wat er elke keer aan de hand is. Soms is het al genoeg om te zeggen dat je iets aan je buik hebt en daarvoor af en toe naar het ziekenhuis moet. Laat al die details gewoon zitten. Het is ook fijn als kinderen weten dat ze af en toe gewoon nee mogen zeggen, of alleen zeggen dat ze een darmziekte hebben en daarmee af.'

Hulp

Voor ondersteuning kunnen ouders terecht bij medisch maatschappelijk werk of een medische psycholoog. In overleg met ouders kan de kinderarts hiernaar verwijzen. Via de CCUVN kunt u ook in contact komen met andere ouders, bijvoorbeeld tijdens de jaarlijkse Familiedag of op het forum van www.crohn-colitis.nl.

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.



DE DOKTER GAAT

OPERERE

De dokter vindt het nodig dat jij geopereerd wordt. Dat is vast wel even schrikken. Maar maak je geen zorgen, je hoeft echt niet bang te zijn. Want de slaapdokter zorgt ervoor dat je met medicijnen slaapt als je geopereerd wordt, waardoor je er helemaal niets van merkt.

Als je geopereerd moet worden, ga je de dag ervoor al naar het ziekenhuis. Je mag natuurlijk papa of mama meenemen. En je knuffel, die mag ook mee. Je krijgt van een verpleegkundige een armbandje om met jouw naam en geboortedatum, dan weet iedereen wie je bent. Daarna mag je in het ziekenhuisbed gaan liggen. De dokter komt je onderzoeken en vertelt wat er gaat gebeuren. Ook de slaapdokter komt bij je langs, om te vertellen hoe je gaat slapen als je geopereerd wordt.

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 gewoon zou eten of drinken, moet je misschien overgeven als je na de operatie weer wakker wordt. Soms krijg je een drankje via een slangetje in je neus. Dat is niet fijn, en ook een beetje vies. Door dat drankje moet je vaker poepen. Zo worden je darmen schoon en kan de chirurg, zo heet de dokter die jou gaat opereren, je goed opereren. Je krijgt een plakker op je hand om te zorgen dat de prik voor het infuus, dat je straks in operatiekamer krijgt, geen pijn meer doet. Je krijgt ook een mooi operatiehemd aan, zodat de dokter makkelijk bij je buik kan en je eigen pyjama niet vies wordt.

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

Een stoma

Soms zijn je darmen zo ziek dat ze heel veel moeten rusten. Dan krijg je van de dokter een zakje op je buik, waar je poep in komt. Dat heet een stoma. Met een stoma hoef je niet meer zelf te poepen, want het zakje vangt alles netjes op. Zo krijgen je darmen rust. Een stoma is 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. Ook buiten spelen of zwemmen. 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.

Met je bed door de gang

En dan is het zover. Je gaat naar de operatiekamer. Die is niet op de kinderafdeling, maar ergens anders in het ziekenhuis. Daarom ga je een stukje rijden. Met je bed door de gangen. Tot vlak voor de operatiekamer. Papa of mama krijgt nu een gekleurd pak aan, en ze moeten een mutsje op en sloffen om de schoenen. In de operatiekamer staan een heleboel apparaten. Schrik er maar niet van. Ze gebruiken alleen de apparaten die nodig zijn voor jouw operatie. Je mag in een ander bed gaan liggen. Dat bed heet 'de ok-tafel' en je krijgt een lekker warm dekentje over je heen. De dokter vraagt hoe je heet, wanneer je jarig bent of op welke datum je geboren bent. Ook vraagt de dokter of je weet wat voor operatie er gaat gebeuren. Natuurlijk weten ze dat al wel, maar ze vragen dit omdat ze zeker willen weten dat jij het bent. Er zijn dan veel mensen in de operatiekamer die alle dingen klaar zetten voor de operatie. Mama of papa mag hier gewoon nog bij blijven.

De slaapdokter

De slaapdokter 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. Alles om je goed in de gaten te houden tijdens de operatie. Als ze het infuus inbrengen voel je geen prik, alleen wat gekriebel op je hand. Geef mama of papa nog maar een lekkere kus. De slaapdokter zorgt nu dat je rustig in slaap valt en van de operatie niets merkt. Meestal krijg je een slaapdrankje door een slangetje in je arm. Dat heet een verdoving. Soms krijg je een kapje op je neus en adem je een luchtje in waarvan je lekker in slaap valt. Papa of mama blijft bij je tot je lekker slaapt. Als je goed slaapt, kan de chirurg je opereren. De slaapdokter blijft de hele tijd bij je om op jou te passen.

Uitslapen

Als de operatie klaar is, word je wakker op de uitslaapkamer. Daar is een verpleegkundige die goed voor je zorgt en papa of mama is er ook. Je valt vast nog af en toe in slaap, zo slaperig ben je nog. Als je helemaal wakker bent, zie je misschien een infuus in je hand zitten. Daar zit een verband omheen. Dan moet je niet schrikken, want dat was nodig voor de operatie. De dokter komt nog even bij je kijken en als je helemaal wakker bent, dan mag je weer naar de kinderafdeling. Ze vragen je vaak wat voor cijfer je de pijn geeft. Dat is om te zorgen dat ze je de juiste hoeveelheid medicijnen tegen de pijn kunnen geven. Vaak blijf je nog een paar dagen in het ziekenhuis voor controle, en daarna mag je weer lekker naar huis.

Ziek, maar niet schoolziek

Net als alle andere kinderen in Nederland moet ook jij naar school gaan. Behalve dat je er veel leert, is het ook gezellig, want dan zie je je vriendjes en vriendinnetjes weer. Maar wat als je vaak school moet missen, omdat je te ziek of te moebent? Of als je naar het ziekenhuis moet voor een onderzoek, of nog vervelender, je moet een tijdje in het ziekenhuis liggen. Je mist dan niet alleen veel school, je mist ook je vrienden.

‘Als ik naar de dokter moet voor controle, zeggen mijn vriendjes: “Jij hebt geluk, je hoeft niet naar school.” Als ik in het ziekenhuis zit te wachten kan ik computeren. Dat kan ik weer niet op school!’



Het is belangrijk dat jouw juf of meester en ook jouw klasgenoten weten dat je een darmziekte hebt. Dan kunnen ze er rekening mee houden en hoef je bijvoorbeeld niet altijd uit te leggen wat er met je aan de hand is als je ziek naar huis gaat, of weer naar het ziekenhuis moet. Ook is het handig als je naar de wc kunt gaan, zonder dat elke keer te moeten vragen.

Je kunt samen met mama en papa een verhaaltje of een spreekbeurt over je ziekte maken dat je aan je klasgenoten vertelt. Dan snappen ze beter dat je soms ziek bent, ook al zie je er niet ziek uit. Informatie voor een spreekbeurt vind je op www.crohn-colitis.nl.

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 uurtje les van een juf of meester die in het ziekenhuis werkt. Je moet je dan natuurlijk wel lekker genoeg voelen. Je kunt les volgen in een speciaal schoollokaal in het ziekenhuis, of de juf of meester komt naar jou toe. Samen zorgen jullie ervoor dat je niet te ver achter komt te liggen op je klasgenoten. Je kunt er zelfs een spreekbeurt of werkstuk voorbereiden. Ook zorgt die juf of meester ervoor dat jouw klasgenoten weten hoe het met jou gaat.

Ziek thuis

Hoewel je graag bij je klasgenootjes wilt zijn, gaat het soms niet omdat je te moebent of erg buikpijn hebt. Je mama of papa kan dan met de



Bob (10), zit in groep 6 en heeft colitis ulcerosa. Hij heeft bijna een maand in het ziekenhuis gelegen en ook nu ligt hij er langer dan een week. ‘Toen ik na een maand weer terug kon naar school, was ik dankzij de lessen in het ziekenhuis zelfs verder dan mijn klasgenoten. Ik mis mijn vrienden van school, maar ze sturen gelukkig wel mooie kaarten en ik spreek met ze via Hyves, MSN en aan de telefoon.’

school afspreken dat je minder naar school gaat, bijvoorbeeld alleen de ochtenden. 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 komt de juf of meester bij jou thuis om wat extra les te geven. Of je kunt met een klasgenootje afspreken dat hij of zij schoolwerk voor je meeneemt.

Webchair

Als je langere tijd niet naar school kunt gaan, kunnen je ouders afspreken dat je via een zogenaamde 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 dan weer op. Je kunt met elkaar praten en zo toch ‘naar school gaan’. Meer informatie: www.ziezon.nl.

Wat vinden mijn ouders van mijn ziekte?

Chanel interviewde haar ouders (die gescheiden zijn) om te horen wat zij ervan vinden dat zij de ziekte van Crohn heeft.

Wat was je reactie toen je hoorde dat ik de ziekte van Crohn heb?

Papa: Ik vond het heel erg en ik dacht hoe komt het allemaal? Wat is het voor een ziekte?

Mama: Ik was blij te weten wat het was waardoor je ziek was. We konden nu weer aan je herstel werken. Het duurde een jaar voor ik besepte wat Crohn echt was.



Mama en stiefvader

Maak jij je veel zorgen om mijn toekomst?

Papa: Nee, want ik zie dat je een goede behandeling krijgt.

Mama: Ja toch wel. Je voelt je nu ook niet lekker en je mist heel veel school. Je cijfers zakken ook flink!



Papa

Zou ons gezinsleven er anders uitzien als ik geen darmziekte zou hebben?

Papa: Ja, je moet altijd rekeninghouden met een toilet in de buurt, ook als we in de auto zitten. Maar dat is vooral voor jou lastig.

Mama: Dat denk ik niet. We laten ons niet tegenhouden, wel moeten we ons beter voorbereiden. Dus altijd toilet-papier, natte doekjes, schone kleding en muntjes voor het toilet. Gelukkig voor jou, mag je altijd overal naar de wc.

Praat je wel eens met andere ouders waarvan het kind ook IBD heeft?

Papa: Jazeker, en ook met volwassenen die de ziekte zelf hebben.

Mama: Nee, dat hebben we geprobeerd maar geen kind is gelijk. Zodra je kind ziek is, ben je alleen daar nog mee bezig.

Voel je je wel altijd mijn vader of moeder, of soms ook dokter?

Papa: Ik voelde me net een dokter toen jij sondevoeding kreeg en ik elke drie uur jouw zak met voeding moest verwisselen.

Mama: Ik ben echt je moeder, maar als je ziek bent en als ik zorg voor jouw medicijnen en ik vang je op als het even fout gaat, dan voel ik me net een dokter. Ook als ik praat met school, als de dagen te lang worden. Ik vind het best lastig als je met alles mee wilt doen, maar dat kan niet altijd.

Ben je trots op hoe ik met mijn ziekte omga?

Papa: Heel trots. Je klaagt nooit en je maakt er ook geen misbruik van. De meeste mensen merken het niet eens en dat vind ik wel knap!

Mama: Ja beslist. Ik ben best wel "hard" voor jou als je je niet goed voelt en dan blijf ik pushen om naar school te gaan of dingen te doen. Je hebt zelf ook een grote vechtlust en je laat je niet zo snel tegenhouden.

Eet smakelijk

Al hebben eten en jouw darm-aandoening eigenlijk niets met elkaar te maken, toch valt er best wel iets over te vertellen.

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 en groot en sterk wordt. Daarom krijg je voedingstherapie (hier heb je al over kunnen lezen op pagina 22). Soms merk je dat je van bepaald eten buikpijn krijgt, of dat je er nog vaker van naar de wc moet. Van eten waar veel kruiden, vet of suiker in zitten of van frisdrank met bubbels bijvoorbeeld. Of als je veel melk drinkt. Dat eten 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 misschien niet iets schrikt wat heel belangrijk is en misschien hebben zij wel tips.



'Best balen, als ik chocola eet, krijg ik diarree. Gelukkig kan ik wel een heel klein stukje eten, zonder last te krijgen.'

Goed eten is heel belangrijk, zeker als je een ziekte hebt.

Want eet je goed, dan blijft je conditie ook goed. Ook als je een darmziekte hebt. Weet jij wat je per dag zou moeten eten om voldoende voedings- en bouwstoffen binnen te krijgen? Nee? Kijk dan maar eens naar het lijstje hiernaast.

Het zou kunnen zijn dat de diëtist je adviseert om meer te eten dan op dit lijstje staat. Dan heeft je lichaam op dat moment meer nodig, of kun je wat reserves opbouwen.

| | |
|-----------------------------|------------------------------------|
| 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 |

Hier vind je meer informatie over eten en een darmziekte
https://www.cyberpoli.nl/ibd/themas/thema_smakelijketen



'Als ik bananen en druiven eet moet ik soms meer naar de wc.'



'Ik kreeg een tijdje drinkvoeding, maar kon wel gewoon naar school en spelen met vriendjes. Toen het beter ging, moest ik weer meer gaan eten en kreeg ik minder drinkvoeding.'

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 Kids is gemaakt tijdens de Familiedag in Burgers Zoo in 2012.

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
Drs E. Ensink, gezondheidszorgpsycholoog, UMC St. Radboud, Nijmegen
P. Tap, diëtist CCUVN

Gebruikte literatuur

Kindervraagboek – Ziekte van Crohn en colitis ulcerosa van M. van Hummel, ISBN 90 80281719

Leuke websites

Op internet is er een hoop te vinden over darmziektes zoals de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Behalve handige informatie voor een werkstuk of spreekbeurt, kun je er ook met andere kinderen 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. Kijk eens samen met mama of papa naar de volgende websites.

www.crohn-colitis.nl

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

www.cyberpoli.nl

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

www.ccuvnjong.nl

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

Op www.hetklikt.nu/mdl kun je samen met je ouders vragenlijsten invullen hoe het met jou gaat. Dat is weer handig voor de kinderarts.

www.facebook.com/ccuvn

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

www.facebook.com/darmwereld

www.crohncolitis.hyves.nl

www.stomavereniging.nl

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



Moeilijke woorden

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

Aften: kleine, pijnlijke blaasjes in de je mond.

Anus: poepgaatje in je billen.

Anesthesioloog: de slaapdokter.

Astronautenvoedsel: vloeibaar voedsel waar alles in zit.

Chirurg: dokter die opereert.

Endoscopie: onderzoek waarbij de dokter met een speciaal 'kijkslangetje' in je darm of in je maag mag kijken.

Medicijn: geneesmiddel.

Specialist: dokter die van een paar dingen heel veel weet. Bijvoorbeeld de kinderarts.

Antwoorden Quiz pagina 21

- | | |
|-------------|-------------|
| 1 Niet waar | 6 Waar |
| 2 Waar | 7 Niet waar |
| 3 Niet waar | 8 Waar |
| 4 Niet waar | 9 Waar |
| 5 Niet waar | 10 ?? |

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.
Redactiesecretariaat: redactie@crohn-colitis.nl
De Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland is ook op internet te vinden:
www.crohn-colitis.nl.



Jan, Jans en de kinderen

Ken jij ook iemand met zo'n zakje... ehhh..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 of www.stomavereniging.nl
of bel ons gratis telefoonnummer 0800-382 41 11

dansac 
Dedicated to Stoma Care