

# CROHNI EK

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

voor  
**KIDS**  
tot 12 JAAR



1

**4** | Andere kinderen met Crohn of colitis

**6** | Twee ziektes met rare namen

**16** | Vertellen over je ziekte

## COLUMN

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 vaak helemaal niet wat de ziekte is. En het is best 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? Crohniek Kids legt al die lastige zaken eens goed en duidelijk uit, 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 Nina, Liam, Sterre, Jasmijn, Thalisy en Lois. Zo zie je maar, er zijn veel meer kinderen die last hebben van de ziekte.

We wensen je veel leesplezier en we hopen dat jouw ziekte met dit tijdschrift beter te begrijpen is.

Crohn & Colitis NL



# 4

Even voorstellen: Nina, Liam, Sterre, Jasmijn, Thalisy en Lois stellen zich aan jou voor. Net als jij hebben zij de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa.

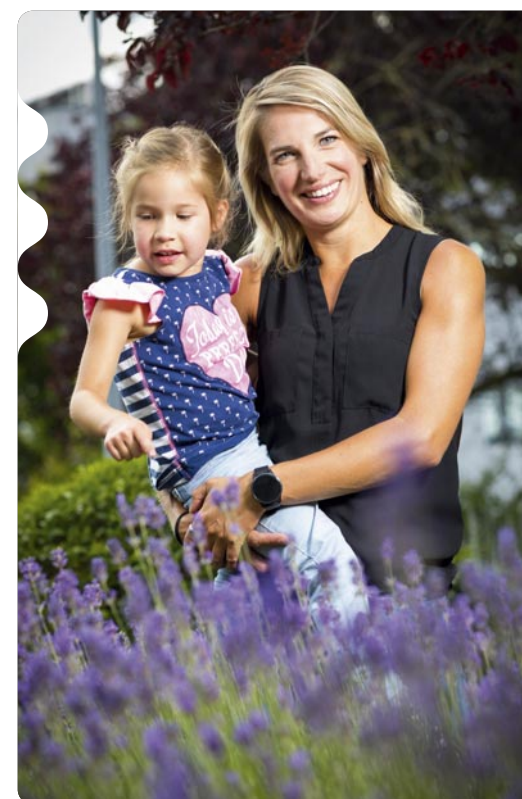
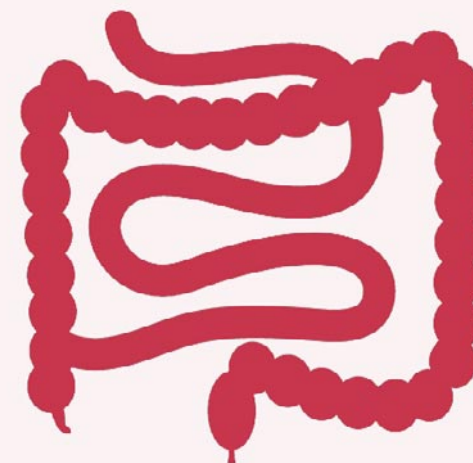


# 14

Net als jij hebben Nina, Liam, Sterre, Jasmijn, Thalisy en Lois leuke hobby's waar zij je graag over vertellen.

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?

# 6



Speciaal voor jouw ouders, een artikel met tips en adviezen van een medisch psycholoog.

# 22

## EN VERDER

Van boterham met pindakaas tot drolletje **8**

Vervelende dingen **10**

Wie is wie? **11**

Op onderzoek in jouw darmen **12**

Vertellen over je ziekte **16**

Help! Ik moet naar het ziekenhuis **18**

Quiz en moppen **17**

Medicijnen **20**

Interview met ouders **24**

Operatie **26**

School **28**

Voeding **30**

Colofon **31**



‘Ik ben **Nina** en ik ben 11 jaar. Toen ik 9 was keek de dokter met een camera in mijn darmen, omdat ik elke keer bloed had bij mijn poep. Het bleek colitis ulcerosa te zijn. Ik zit op softbal. Dat vind ik superleuk.’



‘Mijn naam is **Jasmijn** en ik ben 12. Ik heb colitis en heb al heel veel medicijnen moeten slikken. Gelukkig krijg ik nu alleen nog maar een infuus. Ik vind het super leuk om sieraden te maken.’

‘Mijn naam is **Lois**, ik ben 11 jaar en ik ben graag creatief bezig. Ik kreeg vorig jaar de diagnose Crohn. Mijn conditie is minder goed, gelukkig kan ik nog wel hockeyen.’



‘Ik ben **Liam** en ben 11 jaar en ik ga keeper worden in het Nederlands Elftal. O ja... en ik heb toevallig ook nog Crohn. Gelukkig kan ik nog alles doen, maar soms voel ik me sneller moe.’



‘Hoi, ik heet **Thalisyia** en ik ben 11 jaar. Toen ik 8 was hoorde ik dat ik colitis heb. Misschien ken je me wel van TikTok, want ik maak heel veel filmpjes.’



‘Enne ik ben **Sterre** en ik kreeg 2 jaar geleden colitis, toen ik 9 was. Ik moest toen wel 20 keer per dag naar de wc. Nu heb ik vooral last van vermoeidheid en buikpijn. Gelukkig kan ik wel voetballen.’

# 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.

## 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
- soms viezigheid in je onderbroek hebt en/of pijnlijke billen



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.

## Colitis ulcerosa

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
- soms moeilijk je poep kunt tegenhouden
- 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.

## Bij iedereen is het anders

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.

## 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



## 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.



Nina:

**'Toen ik heel ziek was had ik last van buikpijn en pijn in mijn armen en benen'**



## 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.



Liam:

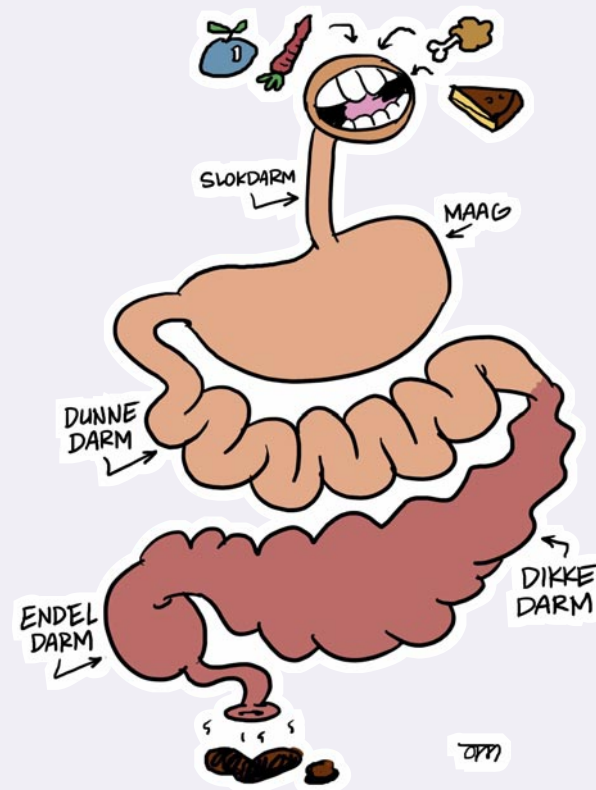
**'Ik voelde me al langer niet lekker. Ik had geen zin in eten, was moe en had steeds diarree'**



Lois:

**'Ik ben vaak misselijk en moe, en soms heb ik ook pijn in mijn enkels en polsen'**

# Van boterham met pindakaas tot drolletje



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

## Colitis weetje



Als je colitis ulcerosa hebt, dan is je dikke darm ziek. Als je darm ziek is, dan is dat heel vervelend. In een zieke darm is het moeilijk om een 'normaal' drolletje te maken. 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.



Liam:

**'Ik had in het begin elke keer na het eten erge buikpijn-aanvallen'**

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?



Lois:

**'Ik had in het begin heel veel buikkrampen en veel last van verstoppingen'**

## 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



**Sterre:**  
**‘Toen ik prednison kreeg, groeide ik een tijdje niet zoveel. Gelukkig groei ik nu weer goed’**

**Thalisyia:**  
**‘Ik ben kleiner dan leeftijdsgenoten, maar ik zeg: klein maar fijn’**



**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 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 klachten krijgt.



**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. Het kan zijn dat het laatste stukje van je dikke darm zo ziek is, dat je opeens moet poepen. Misschien ben je dan soms net te laat bij de wc. Een ongelukje. Erg balen, maar jij kan er niks aan doen. Soms zit er zelfs bloed bij je poep, omdat je darm ontstoken is. Als dit zo is, probeert jouw dokter om de ontsteking weg te krijgen, waardoor je dikke darm weer rustig wordt en het vocht eruit kan halen, zodat jij geen diarree krijgt.

**Te klein**

Je baalt al omdat je darm 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.

**Geen trek**

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 acht 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.

**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 darmziekten weet. Als je moet worden geopereerd, gebeurt dat altijd in het ziekenhuis. Een chirurg is een specialist die alles van operaties weet. Voordat je kunt worden geopereerd, zorgt de slaapdokter ervoor dat je slaapt. Zo merk je zelf niets van de operatie. 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.

**Verpleegkundig specialist**

In sommige ziekenhuizen hebben ze een verpleegkundige die verder heeft geleerd en nu taken mag overnemen van de dokter. Deze verpleegkundig specialist is vaak net als een verpleegkundige, waar je altijd terecht kan met je vragen. Maar het is ook degene die jou medicijnen geeft of een onderzoek met jou en je ouders bespreekt. Best handig toch? Zo'n 2 in 1 verpleegkundige/dokter.

**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.

**Psycholoog**

Het kan best veel zijn wat er allemaal op je pad komt. Je hebt opeens te maken met een ziekte die de dokters nog niet kunnen genezen. Je moet medicijnen slikken en opeens moet je regelmatig naar het ziekenhuis komen. Dat is allemaal best veel. Soms kan het helpen om met iemand te praten over hoe jij je voelt. Dit kan natuurlijk met je ouders, vriendjes of de dokter of verpleegkundige. Maar soms is het fijn om dit te doen met iemand die jou/je familie wat minder goed kent. Dit kan dan bijvoorbeeld met een psycholoog.

# Op onderzoek in jouw darmen

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 kan worden geholpen. Om hier achter te komen moeten er veel verschillende onderzoeken worden gedaan. Gelukkig mogen jouw papa en mama tijdens die onderzoeken er altijd bij blijven. Deze onderzoeken zijn altijd in het ziekenhuis.

De dokter wil eerst met jou en papa en mama praten over jouw diarree, of de bloed bij je ontlasting of de pijn in je buik. De dokter wil dan weten hoe lang je hier al last van hebt. De verpleegkundige, die de dokter helpt bij de onderzoeken, meet ook je lengte en je gewicht. De dokter kan dan zien of je voor je leeftijd goed genoeg groeit.

## Bloed prikken en poep onderzoeken

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

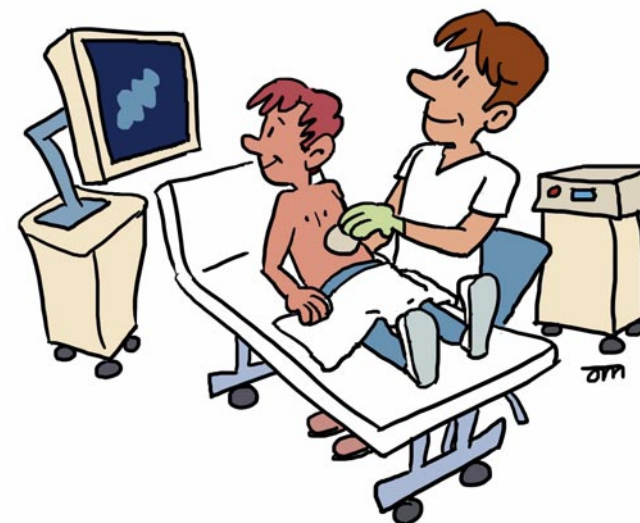
## Echo

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 doorzichtige gel 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.

## 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



## 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 in je darmen. Maar dan kan de dokter niets zien. Om je darmen leeg te maken krijg je 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. Soms kom je de dag voor het onderzoek naar het ziekenhuis, waar je een nachtje blijft slapen. Natuurlijk mag papa of mama bij jou blijven. Of je komt pas op de dag van het onderzoek met mama of papa naar het ziekenhuis.

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.

## Prikpaspoort of ziekenhuispaspoort

Vind jij het spannend als er bloed bij je wordt geprikt? Of als er een onderzoek wordt gedaan? Dat geeft helemaal niets. Gelukkig is er altijd iemand van het ziekenhuis erbij om je te helpen of om je af te leiden. Misschien heb je zelfs jouw eigen prik- of ziekenhuispaspoort? Daarin kun je opschrijven wat je wel of niet spannend vindt en of je bijvoorbeeld wilt worden afgeleid als er bloed wordt geprikt. Lekker makkelijk, want dan hoeft je dat niet elke keer weer te vertellen.



Jasmijn:

**'Bij een echo kriebelt het een beetje. En als de dokter in mijn darmen moet kijken is het drankje heel goor'**



Sterre:

**'Ik vind het stom dat ik voor een onderzoek niets mag eten. Gelukkig mag ik erna altijd wat lekkers eten'**



Lois:

**'Het bloed prikken vind ik altijd spannend. Gelukkig is de verpleging heel lief en leiden ze me goed af. En na afloop mag ik altijd grabbelen!'**

# Dit vinden wij leuk om te doen

Net als andere kinderen die geen darmziekte hebben, zijn er vast allerlei dingen die jij leuk vindt om te doen in jouw vrije tijd. Nina, Liam, Sterre, Jasmijn, Thalisy en Lois 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.

'Ik zit al 3 jaar op softbal, dat vind ik een super leuke sport. Ik heb een heel leuk team, eigenlijk twee, want ik zit in twee teams en train vier keer per week. Mijn eigen team, dat zijn de aspiranten, en ik zit in U16, een talententeam, dat landelijk softbal speelt. Daar ben ik voor geselecteerd. Met de aspiranten spelen we regionaal. Mijn beste positie is tweede honk en pitchen. En ik ben ook goed in slaan. Hoewel het altijd beter kan. Wedstrijden spelen vind ik het leukst. Dan is er meer actie dan op de trainingen.

Verder zit ik al 3 jaar op gitaarles. Ik kan al best een hoop liedjes spelen zoals Clocks, Jolene en Shallow. Ik zing er ook bij. Ik heb zelfs al een paar keer op school opgetreden!

Nina



'Ik zit op voetbal, dat is een super leuke teamsport, waarbij je eigenlijk alles samen moet doen. Je werkt dus echt samen aan het resultaat. Meestal sta ik achter, dus ik kan meestal niet zelf scoren. Samen met mijn teamgenoten hebben we altijd een hoop lol, we kletsen veel. Ik train 2 keer per week als het lukt met mijn gezondheid. En in het weekend hebben we meestal een wedstrijd.

Ook vind ik het leuk om te tekenen. Dan maak ik portretten of ik teken dieren. En ik teken mode ontwerpen. En ik knutsel ook van alles. Van zelfgemaakte fidget toys tot sieraden en ik maak dingen op de naaimachine. Vroeger zat ik op paardrijden, dan was ik de hele woensdagmiddag op de manege. Dat was te lang, want ik heb de woensdagmiddag een beetje nodig om bij te komen van de eerste schooldagen van de week. Paardrijden en voetbal was een beetje veel. Toen heb ik gekozen om alleen op voetbal te blijven.'

Sterre



'Ik speel al 4 jaar hockey en train 2 keer in de week. Op zaterdag spelen we wedstrijden. Als ik te moe ben, speel ik een halve wedstrijd. ik ben graag creatief bezig. Voor mijn verjaardag heb ik een naaimachine gekregen waar ik dingetjes op maak zoals scrunchies, kussens en tasjes. Ik teken en knutsel ook graag. Ik vind het ook heel leuk om buiten te spelen met mijn vriendinnen. Ik bel ook graag met mijn vriendinnen want ik klets graag. Ook met vriendinnen in het buitenland, waar ik met mijn ouders heb gewoond. Daar Facetime ik graag mee. We kletsen dan over school en dingen die we meemaken en we maken plannen voor als we elkaar weer zien.'

Lois



'Ik vind het leuk om sieraden te maken. Ik maak vooral armbanden met kralen, en soms ook oorbellen. Dit heb ik geleerd door heel veel filmpjes op YouTube te kijken. Je kunt mijn sieraden kopen via Insta @JenSieraden.

Het is jammer dat ik niet genoeg energie heb om te sporten. Gelukkig heb ik een heel lieve hond, Rakker. Die knuffel ik graag.'

Jasmijn



'Ik ben keeper bij de 13-1 van VVOG in Harderwijk. Eerst was ik 2 jaar voetballer. Toen ging ik om de week keepen en dat vond ik zo leuk, dat ik nu de vaste keeper ben. Het is leuk als je je team kan helpen door mooie reddingen te maken. Ik train 3 keer in de week, 2 keer met mijn team en 1 keer keeperstraining. Op zaterdag spelen we wedstrijden. We winnen veel. Ik ben erg trots op de wedstrijd tegen onze moeilijkste tegenstander. Ik had toen super goeie reddingen, en we wonnen! We hebben een heel leuk team. Toen ik naar het ziekenhuis moest, kreeg ik allemaal cadeautjes van mijn team.

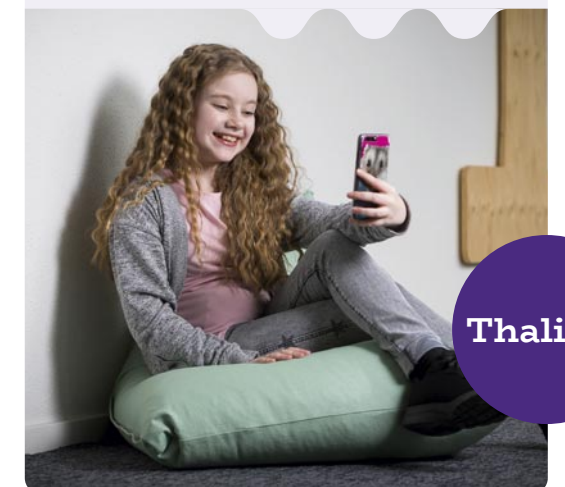
Een andere hobby is online gamen, dat doe ik soms met een andere jongen met dezelfde ziekte. Dan praten we ook met elkaar. Dat vind ik fijn, omdat hij mij wel echt begrijpt, hoe ik me voel. Ook verzamel ik nu Franniez. Voor ieder onderzoek of gesprek mag ik als beloning een sticker plakken op een trede en zo krijg ik een hele vrolijke spiraal vol.

Liam



'Ik vind het super leuk om TikTok filmpjes te maken. Die gaan over van alles. Hoe ik eten maak, een dansfilmpje, filmpjes waarin ik iets kan verdienen. Elke dag maak ik nieuwe filmpjes. Ik heb er al meer dan 500 gemaakt. Mijn TikTok-naam is @thalisy\_mama\_pudelko Leuk als je reageert op mijn filmpjes!'

Thalisy





# 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.



Jasmijn:

**'Ik vind het niet erg om over mijn ziekte te vertellen. Het is wel irritant als mensen over mij roddelen.'**

## 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 opeens 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.

Wij hebben speciaal voor jou een spreekbeurtpakket gemaakt met allerlei handige en leuke informatie. Meer weten? Kijk op onze website en/of stuur ons een mailtje: [info@crohn-colitis.nl](mailto:info@crohn-colitis.nl)

tip

# QUIZ

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

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

## Poepmoppen

**Wat krijg je als je het woord LORD omdraait?**

Drol! En wat krijg je als je Drol omdraait?... Vieze handen.

...

**Hoe noem je een koninklijke drol?**

Een majeschijt.

...

**Hoe noem je poep naast een wc?**

Een drukfout.

pudding en Gisteren, twee kleine jongetjes, liepen door het bos. Plots zei Pudding: 'Ik moet naar de wc'. Toen zei Gisteren: 'Ga maar in het bos.' Toen kwam er een agent aan. Pudding deed snel zijn pet op de drol, en de agent vroeg: 'Wat zit er onder dat petje?'

'Ehh, 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 belde aan. 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: 'Sorry agent, dan heeft u hier verder niks te zoeken...'

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

---



---

# Help ik moet naar het ziekenhuis! En dan?

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.

**P**apa 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, dat je de hele tijd om blijft houden terwijl je in het ziekenhuis ligt. Niet alle kinderen in het ziekenhuis hebben een darmziekte, want kinderen kunnen met allerlei ziektes in het ziekenhuis komen te liggen. Het kan zelfs zijn dat je met één van hen een kamer deelt. Dat is wel zo gezellig. Als je heel erg ziek bent of het ziekenhuis heeft een eigen kamer voor je vrij dan kan het ook zo zijn dat je een kamertje voor jezelf krijgt.

## 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 ziekenhuizen 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

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

## ‘Eén van je ouders mag zelfs bij je blijven slapen’

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

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 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. 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.

Naast de verpleegkundigen lopen er ook nog heel veel dokters rond in het ziekenhuis. De zaalarts is de dokter die elke dag bij je komt kijken hoe het met je gaat. De kinderarts-MDL loopt vaak met de zaalarts mee en weet heel veel over jouw darmen. In veel ziekenhuizen zijn er ook jongens en meisjes die leren om dokter te worden. Zij lopen met de echte dokter mee.

## Na het ziekenhuis

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

# Je beter voelen met medicijnen

**Als alle onderzoeken achter de rug zijn en de dokter weet of je een darmziekte hebt, probeert de dokter altijd eerst 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 kan aanpassen van je voeding de eerste behandeling bij de ziekte van Crohn zijn. Dit is vooral het geval als je niet al te veel last hebt van je ziekte. De dokter zal je uitleggen dat het beter is om acht weken niet meer gewoon te eten, maar sondevoeding of pakjes drinkvoeding te krijgen. Dit noemen ze ook wel 'astronautenvoedsel'.

Maar het kan ook zijn dat je veel last hebt of dat er een kans is om nog zieker te worden. Dan is het beter om meteen te beginnen met een medicijn via een infuus. Dit om de ontsteking in je darmen zo snel en zo goed mogelijk tot rust te brengen. Je krijgt het medicijn via een slangetje in je arm (infuus). Daarvoor moet je elke keer naar het ziekenhuis komen en een paar uur blijven, op een zaal met andere kinderen. Je kunt dan tv kijken, een spelletje doen of huiswerk maken.

## Rare manier van eten

Sondevoeding is vloeibare voeding via een sonde. Dat is 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 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 buikpijn en diarree. Vaak voel je je snel weer beter, al is dit natuurlijk een rare manier om te eten. Na die acht 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 een darmziekte hebt, kan de

dokter besluiten dat je voedingstherapie nodig hebt.

## 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. 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 schrijft de dokter ook medicijnen voor als je nergens meer last van hebt. Die middelen moeten er dan voor zorgen dat je niet snel opnieuw ziek wordt.

## 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 hoeft je meestal niet heel lang te slikken en jouw bolle gezicht verdwijnt dan gelukkig ook weer vanzelf.



**Nina:**  
**'In het begin vond ik het lastig om elke keer opeens medicijnen te krijgen. Nu ben ik er wel aan gewend, maar ik vind het wel jammer dat het nodig is.'**



## Drie tips om je beter te voelen

- 1 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 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?
- 2 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. Tikkertje, skeeleren, touwtje springen, of trampoline springen is natuurlijk ook goed. Als je maar beweegt.
- 3 Probeer een beetje 'regelmatig' te leven. Als je een keertje wat later naar bed gaat door een feestje, dan kun je de dagen daarna beter wat rustiger aan doen. 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.



**Thalisy:**  
**'Medicijnen krijgen vind ik heel stom en heel vies'**

# Hoe blijf ik gewoon mama of papa?

**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.**

**E**en kind opvoeden is volgens medisch psycholoog Elske Ensink van het Canisius Wilhelmina ziekenhuis, 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 of zij 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 film te kijken. '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 worden gesteld. '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. Gelukkig is er steeds meer onderwijs op afstand mogelijk, waardoor je kind ook vanuit huis lessen kan volgen. 'Als een kind langdurig niet fit is 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.' 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.

## Contact met andere ouders

Via Crohn & Colitis NL kun je ook in contact komen met andere ouders, bijvoorbeeld via onze besloten Facebookgroep voor ouders van kinderen met IBD, of tijdens (online) gespreksgroepen of bijeenkomsten voor ouders. Meer informatie vind je op onze website.

# Wat vinden mijn ouders van mijn ziekte?

Liam interviewde zijn moeder en Sterre haar ouders, om te horen wat zij van hun ziekte vinden.

Liam

**Wat was je reactie toen je hoorde dat ik Crohn heb?**

Ik schrok heel erg. Ik dacht eerst dat je een blindedarmontsteking had. Ook heel naar, maar dan was je na een operatie weer beter geworden en nu heb je een ziekte die je hele leven blijft.

**Maak je je veel zorgen om mijn toekomst?**

Ja, ik lees soms berichten en denk dan...staat dat jou ook nog te wachten? Maar ik weet ook dat de ziekte voor iedereen weer anders verloopt en hoop dat jij er niet zoveel last van zult hebben. Dus dat je alles kan doen waar je van droomt.

**Praat je wel eens met andere ouders waarvan het kind ook Crohn of colitis heeft?**

Ja via Facebook spreek ik soms ouders die hetzelfde meemaken, of hebben meegemaakt en de herkenbaarheid vind ik erg fijn.

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

Nee, dan zouden we alles nog steeds hetzelfde doen.

**Voel je je altijd mijn moeder of soms ook dokter?**

Vooral je moeder, en af en toe een verpleegkundige. Maar dat komt ook omdat je zus en je broertje ook



nog wel eens zorg nodig hebben. Dus als ik voor drie niet fitte kinderen moet zorgen dan voel ik me soms wel een verpleegkundige.

**Ben je trots op hoe ik met mijn ziekte omga?**

Niet normaal zo trots! Je bent een echte doorzetter en klaagt nooit. En ook al vind je sommige onderzoeken naar, je werkt altijd mee. En ik vind het heel stoer dat je mee doet met deze Crohniek want je vindt praten over je ziekte eigenlijk best moeilijk.



Sterre

**Wat was jullie reactie toen jullie hoorden dat ik colitis ulcerosa heb?**

We waren er al een beetje op voorbereid door de dokter, maar we schrokken wel heel erg van de uitslag. Van een voor ons gevoel heel gezond meisje veranderde je binnen een jaar in een hoopje ellende dat heel erg ziek was. We hebben wel meteen met elkaar de schouders eronder gezet, maar het is heel naar als je hoort dat je een kindje hebt met een aandoening die in principe ongeneeslijk is.

**Maken jullie je veel zorgen om mijn toekomst?**

Soms. We vinden dat jij heel erg knap omgaat met je ziekte, maar het is voor ons ook zo spannend hoe het komende jaren verder gaat, zowel qua medicijnen als qua persoonlijke ontwikkeling. We hebben je een jaartje laten overdoen op de basisschool omdat je zo vreselijk veel school had gemist. Dat was heel ingrijpend voor jou en uiteindelijk ben je zelfs naar een nieuwe school overgestapt.

**Praten jullie wel eens met andere ouders waarvan het kind ook Crohn of colitis heeft?**

Soms via Crohn & Colitis NL en dat is heel fijn omdat we niet snel mensen tegenkomen die ook een kindje hebben met jouw aandoening.

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

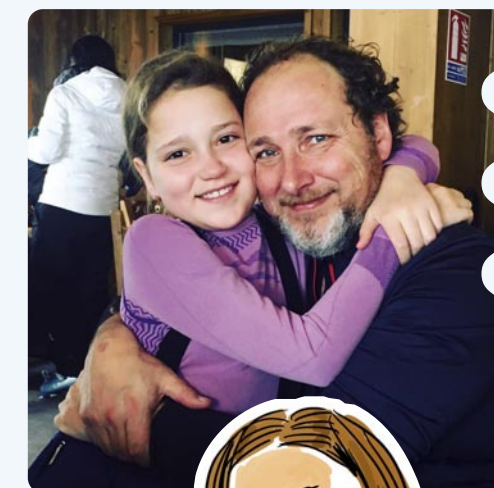
Dat zou kunnen maar we proberen zoveel mogelijk te blijven leven zoals we voorheen ook deden. We moeten er vooral goed rekening mee houden dat jij na school vaak te moe bent om nog wat te doen. En we moeten je nog regelmatig een beetje coachen, omdat je heel erg veel dingen leuk vindt, maar zelf moeilijk een grens kan trekken als je eigenlijk al te veel hebt gedaan of te moe bent om nog met anderen te spelen bijvoorbeeld.

**Voel je je altijd mijn papa of mama of soms ook dokter?**

Gelukkig voelen wij ons altijd papa en mama!

**Ben je trots op hoe ik met mijn ziekte omga?**

Dat is niet in woorden uit te drukken: wij noemen jou thuis niet voor niets onze dappere Dodo



# De dokter gaat opereren

De dokter vindt het nodig dat jij wordt geopereerd. 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 tijdens de operatie, waardoor je er helemaal niets van merkt.



Als je moet worden geopereerd, 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 wordt geopereerd.

### 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. 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.

### 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 klaarzetten 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.

## 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.

## Een pouch

Soms is de dikke darm bij colitis ulcerosa zo ziek dat de dokter de hele dikke darm moet verwijderen. Als je dikke darm eruit is gehaald, krijg je een tijdelijk stoma om je overgebleven darmen even te laten rusten. En je gaat minder medicijnen gebruiken. Na een tijdje maakt de dokter een pouch. Dit is een soort zak tussen je dunne darm en endeldarm. Je ziet er dus niets van. Als laatste stap haalt de dokter de stoma weg. Daarna poep je weer gewoon, net zoals vroeger. Dit gebeurt in drie stappen, verspreid over een jaar of zelfs iets langer.

# Ziek maar niet schoolziek

Net als alle andere kinderen 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 moe bent? 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.

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](http://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 klas-

genoten. 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 moe bent of erg buikpijn hebt. Je mama of papa kan dan met de 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.

## KlasseContact

Als je langere tijd niet naar school kunt gaan, kunnen je ouders afspreken dat je via een digitale verbinding toch naar school gaat. Je bent dan zelf thuis of in het ziekenhuis, maar volgt via een laptop toch de lessen op school (KlasseContact). 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](http://www.ziezon.nl).



Jasmijn:

**'Ik heb met school afgesproken dat ik pas het 2e uur op school hoeft te zijn. En ik heb een vrijstelling voor gym.'**

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 we houden contact via WhatsApp.'



Sterre:

**'Als het een periode slechter gaat met mijn lijf, moet ik veel school missen'**

## Spreekbeurt over jouw ziekte



Wil jij jouw klasgenootjes in een spreekbeurt vertellen over jouw ziekte? Crohn & Colitis NL heeft een speciaal pakket gemaakt dat jou hierbij helpt. Je kunt dit pakket via onze website aanvragen. Op die website vind je nog allemaal andere interessante informatie over de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Succes met je spreekbeurt!



Thalisy:

**'Ik heb heel veel school gemist door mijn ziekte. Daarom ben ik naar een school voor zieke kinderen gegaan. Maar ik lig heel veel in het ziekenhuis, dus daarom loop ik nog wel achter. Dat maakt op deze school niks uit.'**

# Eet smakelijk

**Jouw darmaandoening wordt niet veroorzaakt door je voeding, maar gezonde voeding kan wel een rol spelen om jouw klachten te verminderen.**

Als je de 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 schrijft de dokter soms voedingstherapie voor als onderdeel van je behandeling (hier heb je al over kunnen lezen op pagina 20).

Soms is het een zoektocht om erachter te komen van welke voedingsmiddelen je wel of geen klachten krijgt. Dit verschilt per persoon. Eten waar je last van krijgt 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 iets schrapt wat juist heel belangrijk is. Dan kunnen zij je tips geven.

## Goed eten

Goed eten is heel belangrijk, zeker als je een ziekte hebt. Want eet je goed, dan blijft je conditie ook goed. Weet jij wat je per dag zou moeten eten om voldoende voedingsstoffen binnen te krijgen? Nee? Kijk dan maar eens naar het lijstje hieronder. Het zou kunnen dat de diëtist je adviseert om meer te eten dan op dit lijstje staat. Dan heeft je lichaam op dat moment meer nodig.

**Liam:**

**‘Ik krijg buikpijn en diarree van melk, yoghurt, vla en pasta.’**



Hier vind je meer informatie over eten en een darmziekte  
[https://www.cyberpoli.nl/ibd/themas/thema\\_smakelijketen](https://www.cyberpoli.nl/ibd/themas/thema_smakelijketen)

**Nina:**

**‘Ik eet zo weinig mogelijk tarwe- en melkproducten. Ze zeggen dat dat beter is.’**



Bruin of volkoren brood  
 Volkoren graanproducten of aardappelen  
 Groente  
 Fruit  
 Melkproducten  
 Kaas  
 Vis/kip/vegetarische vervanging  
 Vlees op brood  
 Boter/halvarine op je brood  
 Bak- & braadboter  
 Vocht (inclusief melk)

4-6 sneetjes  
 3-5 stuks/opscheplepels  
 3-4 opscheplepels (150-200 gram)  
 2 porties/stuks  
 3 glazen/schaaltjes  
 1 plak (= 20 gram)  
 ongeveer 100 gram  
 1/2 tot 1 plakje  
 5 gram per sneetje  
 1 eetlepel (10 gram)  
 1 tot 1 1/2 liter

## Redactie

Barbara Davidson (hoofd-/eindredacteur)

## Fotografie

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

## Illustraties

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



Crohn Kids is mede mogelijk gemaakt door Pfizer en Crohn & Colitis NL en natuurlijk de hoofdrolspelers, Liam, Sterre, Lois, Nina, Jasmijn en Thalysa.

## Oplage

750 exemplaren, 2020

## Aan dit nummer werkten verder mee

Dr. J.C. Escher, Kinderarts-MDL, Erasmus MC, Sophia Kinderziekenhuis  
 Dr. L. de Ridder, Kinderarts-MDL, Erasmus MC, Sophia Kinderziekenhuis  
 Martha van Gaalen, verpleegkundig specialist Kinder-MDL, Erasmus MC, Sophia Kinderziekenhuis  
 Dr. A. Kindermann, kinderarts-MDL, Emma Kinderziekenhuis, Amsterdam UMC  
 Dr. C. Sleetboom, kinderchirurg, Amsterdam UMC  
 F.K. Khawaja, kinder-IBD-verpleegkundige, Emma Kinderziekenhuis, Amsterdam UMC  
 Drs E. Ensink, gezondheidszorgpsycholoog, Canisius Wilhelmina Ziekenhuis.  
 Suzanne van Zundert, Diëtist kindergeneeskunde, Amsterdam UMC  
 Jeannette Konings-Kramer, Hoofd Sectie Medisch Pedagogische Zorg, Afdeling Kinder- en Jeugdpsychiatrie & Psychosociale Zorg, Emma Kinderziekenhuis, Amsterdam UMC

## Gebruikte literatuur

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

## Moelijke woorden

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

<b>Aften</b> Kleine, pijnlijke blaasjes in je mond.	<b>Endoscopie</b> Onderzoek waarbij de dokter met een speciaal 'kijkslangetje' in je darm of in je maag mag kijken.
<b>Anus</b> Poepgaatje in je billen.	<b>IBD</b> Afkorting voor de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. (IBD komt van het Engelse Inflammatory Bowel Disease)
<b>Anesthesioloog</b> De slaapdokter.	<b>Medicijn</b> Geneesmiddel.
<b>Astronautenvoedsel</b> Vloeibaar voedsel waar alles in zit.	<b>Specialist</b> Dokter die van een paar dingen heel veel weet. Bijvoorbeeld de kinderarts.
<b>Chirurg</b> Dokter die opereert.	

## Antwoorden Quiz (pagina 17)

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



## Leuke websites

Op internet is er een hoop te vinden over darmziekten 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](http://www.crohn-colitis.nl)  
Op deze website is een speciaal gedeelte voor kinderen. Je vindt er een lijst met links naar andere websites.
- Cyberpoli  
[www.cyberpoli.nl/ibd/](http://www.cyberpoli.nl/ibd/)  
Hier ontmoet je andere kinderen met IBD en kunnen jullie met elkaar praten.
- Ja dokter, nee dokter  
<http://www.jadokterneedokter.nl/>  
Wat heb je als kind wel en niet te vertellen bij de dokter? Website van de vereniging Kind en Ziekenhuis.
- Filmpje Julia heeft een stoma  
<https://www.stomavereniging.nl/leven-met-een-stoma/kinderen-met-een-stoma/>
- Op koers  
<http://www.opkoersonline.nl/>  
In de cursus leer je samen beter omgaan met vervelende en lastige gevolgen van je ziekte.
- Drie goede vragen  
<http://3goedevragen.nl/kinderen/>  
Ben je nog geen 18 jaar en kom je bij de dokter? Je hebt altijd iets te kiezen. Stel zelf ook 3 goede vragen. Zo kan je samen met je ouder(s) en de dokter beslissen.
- Een leuk boek dat uitlegt hoe je darmen werken.  
<https://ikhebd.nl/boek/kars-de-poepfabriek>
- [www.stomavereniging.nl](http://www.stomavereniging.nl)



## Crohn & Colitis NL

Adres Houttuinlaan 4b, 3447 GM Woerden  
 Telefoon 0348 - 42 07 80 van maandag t/m donderdag van 10.00 tot 14.30 uur  
 E-mail [info@crohn-colitis.nl](mailto:info@crohn-colitis.nl)  
 Redactie [redactie@crohn-colitis.nl](mailto:redactie@crohn-colitis.nl)  
 Website [www.crohn-colitis.nl](http://www.crohn-colitis.nl)

**CROHN & COLITIS NL**  
 Met elkaar sterker





