

CROHNIËK

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

voor
TIENERS
van 12 tot
18 jaar



1

6 | Over Crohn &
colitis

18 | Contact met
leeftijdsgenoten

20 | Ik ben zo
moe

COLUMN

Shit zeg. Heeft jouw constante diarree en buikpijn ineens een naam. De ziekte van Crohn, colitis ulcerosa of IBD-U. Het is natuurlijk fijn om te weten wat je hebt, maar je wordt er niet vrolijk van. Je hebt dan wel een ziekte, maar je bent niet de ziekte. Je staat midden in het leven, gaat naar school, je sport misschien of geniet van een andere hobby, en je spreekt graag af met vrienden.

Dan kan het soms vervelend zijn dat weinig mensen in je omgeving weten wat de ziekte is: waarom je door bepaalde medicijnen een dik gezicht kan krijgen, of waarom je soms moet rennen naar de wc.

Annabel, Asmara, Jort, Leonie, Puck, Samuel en Wessel hebben allemaal Crohn of colitis. Zij zijn de hoofdpersonen in deze Crohniek Tieners. Leeftijdsgenoten die over hun ervaringen vertellen. Ook zij hebben regelmatig last van vermoeidheid, gebruiken medicijnen of moeten voor onderzoek naar het ziekenhuis. Maar ze laten vooral zien dat ze net als andere jongeren een leuk leven hebben.

Deze Crohniek Tieners helpt jou te begrijpen, en misschien ook je ouders en vrienden, welke invloed jouw ziekte op jou heeft. Wat de ziekte met je doet en hoe je daar het beste mee kan omgaan. En je krijgt informatie over hoe je in contact kan komen met andere leeftijdsgenoten met dezelfde ziekte. Wist je al dat we ook een speciale website voor jongeren hebben. Daar vind je nog veel meer informatie en ervaringen.



Ik wens je veel leesplezier!

Menne Scherpenzeel
Directeur Crohn & Colitis NL



Fotograaf: Gita Polak



4

De 7 hoofdrolspelers in deze Crohniek hebben net als jij de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. Ze stellen zich aan je voor.



18

Soms kan het fijn zijn om contact te hebben met leeftijdsgenoten met dezelfde ziekte. Je hoeft niets over je ziekte uit te leggen, jullie begrijpen elkaar. Maar hoe kom je met hen in contact? Crohn & Colitis NL kan je helpen.



Je hebt de ziekte van Crohn, of misschien wel colitis ulcerosa, of IBD-U. Wat houden deze ziekten nou precies in?

6



Voel jij je vaak moe? Heel moe? Alsof je een marathon hebt gelopen? Helaas komt vermoeidheid heel veel voor bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Ook als je ziekte rustig is.

20

EN VERDER

- 9 Naar het ziekenhuis
- 10 Ik voel me rot
- 11 Hoe werken mijn darmen?
- 12 Onderzoeken in het ziekenhuis
- 14 Behandeling van jouw ziekte
- 17 Praten over je ziekte
- 22 Niet meer naar de kinderarts
- 23 Voeding en sporten
- 26 School en studie
- 28 Relaties en seks
- 30 Roken, alcohol en drugs
- 31 Colofon



Jort
(15)

Ik heb al 6 jaar de ziekte van Crohn. In het begin was ik heel ziek. Gelukkig gaat het nu dankzij medicijnen goed met me en kan ik gewoon naar school. Ik zit in VWO 4. Ik sport veel, zoals wedstrijd skiën, mountainbiken, fitnessen en kitesurfen. Sinds kort ben ik ook kite-instructeur. Na het sporten ben ik wel vaak heel moe.'



Puck
(14)

Ik kreeg 2 jaar geleden de diagnose Crohn. De meeste mensen weten niet dat ik Crohn heb, want ik ben bang dat ze me dan zien als het meisje met Crohn, en niet als Puck. Ik wil niet anders worden behandeld. Ik zit in Havo 3. In mijn vrije tijd hockey ik, ik ben keeper. Ik train 1 tot 2 keer per week. Eigenlijk zou ik 2 keer moeten trainen, maar dat is soms teveel, omdat ik ook elke week ga kickboksen. Maar ik ben ook gek op duiken. Onder water ben ik in mijn eigen wereld en word ik rustig.



Annabel
(13)

Ik heb sinds mijn 8e colitis ulcerosa. Gelukkig heb ik weinig last van mijn ziekte en kan ik eigenlijk alles doen wat ik wil. Naar school gaan, ik zit in Havo 2, en veel hockeyen. Zo maak en verkoop ik onder andere armbandjes en engeltjessleutelhangers voor Crohn & Colitis NL, voor onderzoek naar IBD. Ik zing heel graag. Misschien ga ik wel naar een musicalschool.

Ik kreeg op mijn 10e de diagnose Crohn. Ik was in het begin zo ziek dat ik veel school moest missen. Nu ben ik school weer langzaam aan het opbouwen. Hierna wil ik de opleiding voor pedagogisch medewerker gaan volgen. Verder zwem ik baantjes en word ik daardoor rustiger in mijn hoofd. Ik teken en verf graag, ons hele huis hangt vol. En ik ben ook gek op rolschaatsen.



Asmara
(13)



Wessel
(12)

Ik heb nog niet zo lang Crohn. Het duurde best wel lang voordat ik de diagnose kreeg. Ik zit in de brugklas VWO en fiets elke dag 10 minuten naar school. Dat is best vermoeiend. Mijn grootste hobby is de Donald Duck lezen, en piano spelen. Soms treed ik op, met Fleur. Dan zingt zij Blauwe Dag van Freetje en Suzanne.

Ik heb alweer 11 jaar de ziekte van Crohn. Ik heb best veel last van mijn ziekte gehad, en heb daarom mijn vmbo-t examens over 2 jaar gespreid. Gelukkig ben ik geslaagd en doe ik nu de mbo-opleiding voor software developer. Ik hou van atletiek, drummen, gamen en slapen. Ik ben onlangs met een watersportweekend van Crohn & Colitis NL mee geweest. Het was super leuk om leeftijdsgenoten met IBD te leren kennen.



Samuel
(16)

Ik heb al 2 jaar Crohn. Ik vind het frustrerend dat niet iedereen begrijpt wat het betekent om vaak heel moe te zijn. Daarom was het zo fijn om met lotgenoten op vakantie te gaan naar Mallorca, met de Peter Pan Vakantieclub. Ik hoefde niemand uit te leggen hoe ik me voelde. Ik zit op het mbo en doe de opleiding Assistent Dienstverlening. Ik wil op een kinderdagverblijf werken, want werken met kinderen is zo leuk. Ik heb nu drie oppasbanen. Verder zit ik op paardrijden en knutsel ik graag.



Leonie
(17)

Je hebt een chronische darmziekte

De dokter in het ziekenhuis heeft je waarschijnlijk verteld dat je de ziekte van Crohn hebt, of misschien wel die andere ziekte met de moeilijke naam: colitis ulcerosa, of IBD-U. Het kan ook zijn dat je al langer weet dat je één van deze darmziekten hebt. Maar wat houden deze ziekten nou precies in?

Ziekte van Crohn

Als je Crohn hebt, dan kun je merken dat je:

- moe bent
- vaak buikpijn hebt en soms diarree
- soms misselijk bent
- soms koorts hebt
- vaak geen zin hebt in eten
- soms verlies je gewicht of groei je niet genoeg
- soms viezigheid in je onderbroek hebt, en/of je hebt pijn bij je poepgat.



Colitis ulcerosa

Als je colitis ulcerosa hebt, dan kun je merken dat je:

- vaak buikpijn hebt en diarree, soms meer dan 10 keer op een dag
- bloed en slijm bij je diarree ziet
- soms moeilijk je poep kunt tegenhouden
- vaak moe bent
- soms koorts hebt
- soms geen zin in eten hebt
- soms verlies je gewicht of groei je niet genoeg
- soms last hebt van je galwegen of lever.

Het zijn allemaal verschijnselen die bij een ontstoken darm horen. Het lijkt wel wat op een flinke buikgriep. Maar een buikgriep gaat na een paar dagen over. Bij een opvlamming van je ziekte voel jij je na een paar dagen nog steeds niet beter. Vertel de dokter of de IBD-verpleegkundige altijd als je klachten hebt van je ziekte. Zij gaan hun best doen om ervoor zorgen dat je er minder last van hebt.

Wat is IBD-U?

Bij 5% tot 7% van de jongeren kan de dokter niet precies zeggen of je de ziekte van Crohn hebt of dat het toch meer lijkt op colitis ulcerosa. Dit heet met een moeilijk woord IBD-unclassified, afgekort IBD-U.

Waar zitten de ontstekingen?

Meestal zit de ontsteking bij de ziekte van Crohn in het laatste stukje van de dunne darm en/of in een stuk van de dikke darm. Soms zijn er ontstekingen op meer plekken in de darm. De ontstekingen kunnen in je hele maagdarmkanaal zitten. Dus ook in je mond of bij je poepgat.

Colitis ulcerosa begint vaak in de endeldarm. Dat zijn de laatste paar centimeter van je dikke darm, net boven je poepgat. De ontstekingen kunnen zich uitbreiden en dan in de hele dikke darm komen.



Je ziekte is onvoorspelbaar

De ziekte van Crohn, colitis ulcerosa en IBD-U verlopen bij iedereen anders. Zo heeft de één vaak diarree of is moe en de ander nooit. Hoe het bij jou gaat, is niet te voorspellen. Soms heb je maanden of jaren geen last. Dat is natuurlijk fijn. Maar misschien heb je juist vaak last van je ziekte. Dat is stomvervelend. Toch gaan die vervelende periodes ook weer voorbij. Gelukkig hebben veel mensen met deze ziekten een vrij normaal leven.

De ziekten zijn vaak goed te behandelen met medicijnen. De ziekten helemaal genezen is nog niet mogelijk. Daarom heten deze ziekten chronische darmziekten. Chronisch betekent dat je de ziekte altijd hebt, ook op de momenten dat je er helemaal geen last van hebt.

6

Ik had opeens veel buikpijn en bloed bij mijn poep. De huisarts stuurde me door naar het ziekenhuis voor een onderzoek. Ik voelde me niet heel erg ziek, dus de dokters dachten dat het wel zou meevallen. De uitslag dat ik colitis heb, was dan ook echt een verrassing. Ze hadden verwacht dat ik me veel zieker zou voelen en veel meer last van vermoeidheid zou hebben. Dat was op zich heel fijn, maar ik heb pas echt last van mijn ziekte als de ontstekingswaarden heel hoog zijn.



Annabel
(13)

7

Mijn moeder heeft net als ik Crohn. 6 jaar geleden had ik veel buikpijn. Ook heb ik jeugd Bechterew. Ik krijg medicijnen voor allebei.



Jort
(15)

Waarom heb ik nou last van mijn darmen?

Dokters doen al jarenlang veel onderzoek om erachter te komen waarom de ene persoon een darmziekte krijgt en de ander niet. Jammer genoeg hebben ze het antwoord daarop nog niet gevonden.

Als één van je ouders of een ander familielid de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa heeft, dan is de kans ietsje groter dat jij ook een chronische darmziekte krijgt. Ook zijn er andere dingen die van invloed kunnen zijn. Bijvoorbeeld ongezonde voeding, veel stress, roken en te weinig bewegen. De soorten bacteriën die in je darm leven lijken ook van invloed te zijn.

Omdat de dokters nog niet weten wat precies de oorzaak is van de darmziekte, kunnen ze je ook niet helemaal genezen. Wat ze wel kunnen doen is ervoor zorgen dat de ontstekingen rustig worden en dat je minder klachten hebt van buikpijn en diarree. Je krijgt hier medicijnen voor en soms krijg je een dieet en/of sondevoeding. Deze behandeling heb je nodig om de ontsteking rustig te maken, maar ook om ervoor te zorgen dat de ontstekingen niet terugkomen in je darm. Daarom is het belangrijk dat je jouw medicijnen blijft gebruiken, zoals je samen met je dokter hebt afgesproken.

Domme pech

Ook al weten onderzoekers nog steeds niet waarom iemand een darmziekte krijgt, ze weten wel dat Crohn en colitis niet besmettelijk zijn. Dus andere kinderen en volwassenen kunnen het niet door jou krijgen. Wat ook belangrijk is om te weten, is dat je er helemaal niets aan kunt doen dat je een darmziekte hebt gekregen. Ook je ouders kunnen er niets aan doen. Het is niemand's schuld, het is gewoon domme pech.

Andere chronische ziekten

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

Wessel
(12)



Ik had heel veel buikpijn, en het ging maar niet over. Na een half jaar zoeken wat er aan de hand was, hoorde ik dat het Crohn was. Ik was opgelucht, maar dacht wel, wat is dat?



Leonie
(17)

2 jaar geleden was ik op vakantie en had ik opeens bloed bij mijn poep. Kwam het misschien door het andere eten? Het bleef alleen zo. En ik had buikpijn.

ZIEKENHUIS

Ik moet naar het ziekenhuis en dan?

Soms moet je naar het ziekenhuis. We leggen uit wat een polibezoek, opname, onderzoek en dagopname, of behandeling in het ziekenhuis inhoudt.

Polibezoek in het ziekenhuis

Als je voor een polibezoek komt, dan spreek je met je behandeld dokter, verpleegkundig specialist of verpleegkundige. Je moeder en/of vader is hier ook bij. Zo'n bezoek is bedoeld om te horen hoe het met jou gaat. De dokter of verpleegkundige wil weten hoe het met jou en je darmen gaat. Daarom stelt de dokter of verpleegkundige je vragen.

Opname in het ziekenhuis

Soms moet je worden opgenomen in het ziekenhuis. Dit betekent dat je in het ziekenhuis moet blijven slapen. Dit gebeurt als het niet goed gaat met je ziekte of als je wordt geopereerd. Je ouders mogen gewoon met je mee. Je krijgt informatie hierover van jouw ziekenhuis.



Dagopname

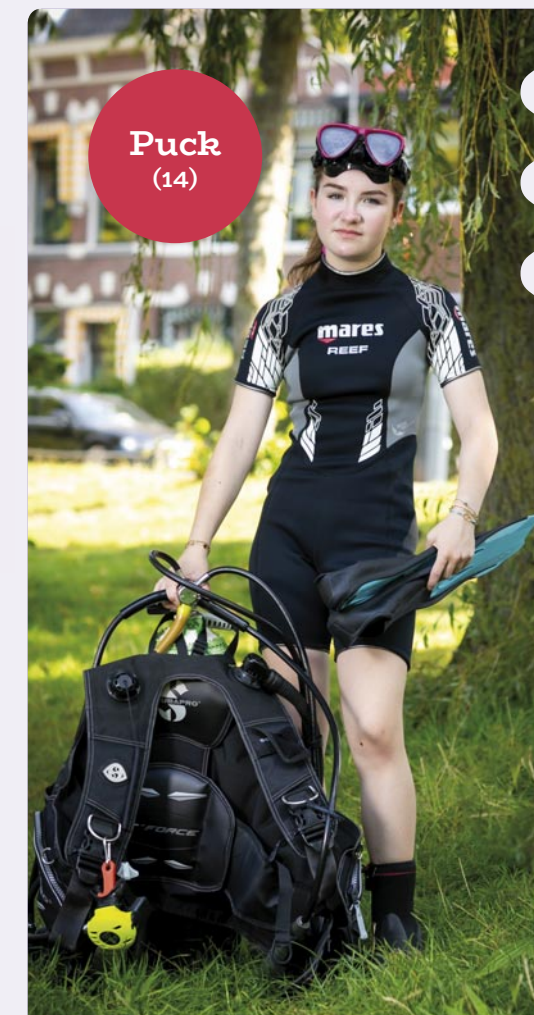
Soms moet je voor een onderzoek naar het ziekenhuis. Dit duurt meestal niet zo lang. Bijvoorbeeld voor een echo. Sommige onderzoeken duren iets langer. Bijvoorbeeld een scopie of een radiologisch onderzoek zoals een MRI. Soms moet je een dag in het ziekenhuis blijven. Dat heet een dagopname. Je kunt meer lezen over deze onderzoeken op pagina 12.

Voor sommige behandelingen moet je een halve of een hele dag naar het ziekenhuis. Voor bijvoorbeeld medicijnen via het infuus of als je begint met voedingstherapie. Informatie over verschillende behandelingen vind je op pagina 14.



Het is handig om thuis alvast te bedenken hoe het met je gaat en of je vragen hebt voor de dokter.

Puck
(14)



Ik moest in het ziekenhuis blijven. Daar was ik heel verdrietig en boos over. Ik kreeg een infuus, heel vervelend, en een maagsonde. Ik wilde het allemaal niet, maar het moest.

Ik voel me rot

Ben je boos, verdrietig of voel je je gewoon rot? Dat is helemaal niet gek, want je hebt een ziekte die niet meer weggaat. Hieronder lees je hoe je weet waar je last van hebt en wat je kunt doen om je beter te voelen.

Waar heb je last van?

Emotionele klachten

Als je vanwege je ziekte veel last hebt van negatieve (pieker) gedachten, gevoelens of emoties dan heb je emotionele klachten. Je kunt bijvoorbeeld verdrietig zijn, omdat je bepaalde dingen niet meer kunt. Of je voelt je onzeker, somber, boos of machteloos.

Sociale problemen

Ook kan je ziekte invloed hebben op de mensen om je heen zoals je vader, moeder, broer of zus of vrienden thuis of op school. Dat merk je aan hoe zij met jou omgaan. Maar misschien verander jij ook en ga je minder graag je huis uit, omdat je bang bent dat je onderweg niet op tijd naar een wc kunt. Of je schaamt je dat je heel vaak of heel lang op de wc zit. Als jouw ziekte negatieve gevolgen heeft voor jouw relatie of contact met andere mensen, dan noemen we dit sociale problemen.

Psychosociale problemen

Jouw lichaam, je emoties en de omgeving waarin je woont (stad of platteland) bepalen samen je gezondheid. Ze hebben invloed op

elkaar. Jouw darmziekte kan daarom psychosociale problemen veroorzaken. Niet iedereen met een chronische darmziekte krijgt psychosociale problemen, maar het komt wel regelmatig voor. Het is dan ook niet vreemd dat je daar last van hebt, je bent zeker niet de enige. Op welk moment je hier last van kunt krijgen, verschilt per persoon. Misschien gebeurt het vlak nadat je gehoord hebt dat je een chronische darmziekte hebt. Of juist als je ziekte rustig is. Als je denkt dat je psychosociale problemen hebt, dan is het belangrijk om hier iets aan te doen. Praat erover met je ouders of een goede vriend(in). Als dat minder goed lukt dan kun je dit ook met je (huis-)arts of IBD-verpleegkundige bespreken. Zij kunnen je dan in contact brengen met iemand die je kan helpen, bijvoorbeeld een (medisch) psycholoog of maatschappelijk werker in het ziekenhuis of bij jou in de buurt. Vaak helpt het om erover te praten als je iets dwars zit. Dat is echt niet gek, praat erover, dat lucht op en helpt je om iets aan jouw problemen te doen.



Ervaringen leeftijdsgenoten

Jeda, Marlyn en Yanniek vertellen dat zij ook vaak balen van hun ziekte.



Hulp nodig?

IBD on my Mind helpt je als je je rot voelt. Je staat er niet alleen voor!



**ACCEP
TATIE**

Hoe werken mijn darmen?

De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa hebben alles met darmen te maken. Wat gebeurt er allemaal als je een boterham met pindakaas eet? Die boterham legt een lange reis af door jouw lichaam, voordat het er als poep uitkomt. Wist je dat je lichaam daar onderweg alle voedingsstoffen uithaalt die je nodig hebt om bijvoorbeeld te groeien, maar ook om je dagelijkse activiteiten te kunnen doen?

De reis van de boterham met pindakaas begint in je mond. Tijdens het kauwen wordt speeksel toegevoegd, waardoor het zachter wordt. De hap brood gaat vanuit je mond, via je slokdarm naar je maag. In je maag wordt de boterham met pindakaas verder vermalen tot een fijn prutje. Maagsappen maken het prutje nog wat dunner, om de rest van de reis door de dunne en dikke darm gemakkelijker te maken.

Dunne darm

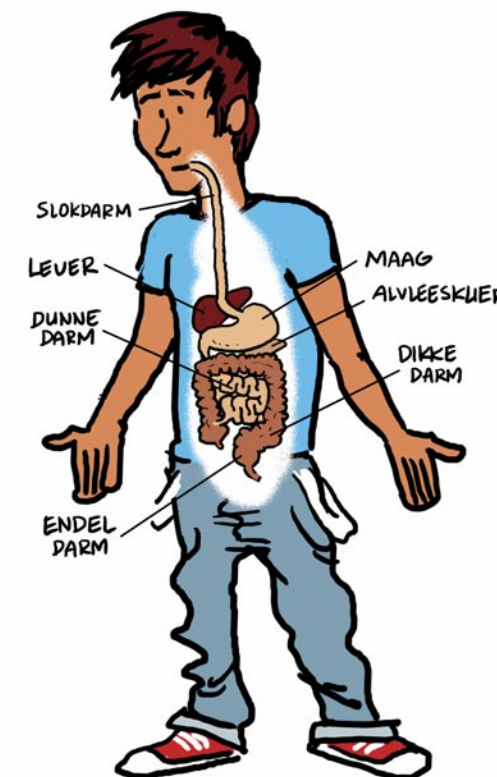
De reis gaat verder, van je maag naar je dunne darm. Hier worden sappen toegevoegd van de lever en de alvleesklier die voor de verdere vertering zorgen. Alle goede dingen, voedingsstoffen, worden uit het prutje gehaald, zoals vetten, vitamines en mineralen. Wist je dat een volwassene wel zes meter dunne darm heeft? De binnenkant van de dunne darm bestaat uit allemaal kleine plooien/kreukels. En op die kreukels zitten vlokken. Deze noemen we het darmslijmvlies. Alle kreukels en vlokken samen hebben de oppervlakte van een voetbalveld.

Dikke darm

De reis gaat verder richting de dikke darm. Van de boterham met pindakaas-prutje is nu alleen nog afval over. Alle voedingsstoffen zijn er uitgehaald. Het ziet er nu uit als dunne poep. Om de dunne poep dikker te maken, haalt de dikke darm water en zouten uit de dunne poep en geeft dit terug aan je lichaam. Nu begint het laatste deel van de reis.

Spier

Je darm is eigenlijk één grote spier. De poep in je darm verplaatst zich, doordat de darm 'knijpbewegingen' maakt. Dit stuwt de poep door de darmen. Meestal voel je dit niet. Maar wanneer poep de dikke darm heeft bereikt, kun je buikpijn en kramp krijgen, veroorzaakt door die knijp-bewegingen van de darm. De poep is in de endeldarm terechtgekomen. Je krijgt aandrang en moet naar de wc. Wat begon als een boterham met pindakaas, eindigt als poep in de wc.



Onderzoeken in het ziekenhuis

Welke onderzoeken kun je krijgen om te zien of je een darmziekte hebt en hoe het met jouw darmziekte gaat?

Als jouw huisarts je heeft doorgestuurd naar het ziekenhuis dan ga je naar de kinderarts MDL. Deze dokter is gespecialiseerd in kinderen en in maag-darm- en leverziekten. Je ouders mogen gewoon met je meegaan. De dokter stelt je allerlei vragen over jouw klachten. Waar je precies pijn voelt. Hoe lang dat al is. Of je poep er normaal uitziet. De verpleegkundige weegt je en meet hoe lang je bent. Zo weet de dokter of je goed groeit voor je leeftijd.



Annabel
(13)

De huisarts stuurde me door naar het ziekenhuis voor een onderzoek. Ik kreeg een echo, MRI en scopie. De dokters legden alles goed uit. Ik vond het best spannend, maar was benieuwd wat er met me aan de hand was.

Bloed- en poeponderzoek

Meestal zal de kinderarts-MDL of de verpleegkundig specialist jouw bloed laten onderzoeken. Bloed laat zien hoe het met je gezondheid gaat. Het kan laten zien dat je ziek bent, omdat er te weinig van bepaalde stoffen in je bloed zit. Of juist teveel. Je krijgt een prik in je arm en dan druppelt er via de naald bloed in verschillende buisjes. Vertel de dokter of verpleegkundige als je het spannend vindt om een prik in je arm te krijgen. Want er zijn verschillende manieren die ervoor zorgen dat het bloedprikken minder spannend is. De dokter of verpleegkundig specialist wil ook dat je poep regelmatig wordt onderzocht. Dan moet je meestal thuis wat poep opvangen in een potje.



Kijken in je darmen

Om te weten welke darmziekte je hebt, is het nodig om je darmen van binnen te bekijken. Dit gebeurt op twee manieren, via je mond en via je poepgat. Het onderzoek via je mond is om je slokdarm en maag en een stukje van je dunne darm te bekijken. Bij het onderzoek via je poepgat bekijkt de dokter je dikke darm. Eerst zorgt de anesthesist ervoor dat je slaapt en niets voelt van het onderzoek. De dokter schuift een slangetje via je mond of via je billen naar binnen. Dit slangetje gaat naar je darmen. Aan het eind van het slangetje zitten een kleine camera en een lichtje. Hierdoor kan de dokter je darmen goed zien op een televisiescherm. Je merkt er niets van als de dokter een hapje weefsel uit je darm neemt met een klein tangetje. Zo'n hapje weefsel heet een biopt. De patholoog onderzoekt de biopten onder de microscoop. Daarna weet je meestal welke darmziekte je hebt, Crohn of colitis ulcerosa of IBD-U.

Schone darmen

Als de dokter in je darmen wil kijken, is het nodig dat die darmen helemaal leeg en schoon zijn. Als je namelijk eet, maken je darmen poep en dat zit in je darmen. Dan kan de dokter onvoldoende zien. Om je darmen leeg te maken, is het nodig dat je de dag voor het onderzoek al begint met je darmen schoon te maken. Je krijgt hier een drankje voor. Je moet ook veel drinken. Het kan best moeilijk voor je zijn om heel veel te moeten drinken. Je mag alleen doorzichtige dingen drinken, zoals thee, appelsap en bouillon. De dokter legt je van tevoren goed uit wat je thuis precies moet doen



Leonie
(17)

De huisarts heeft me meteen naar het ziekenhuis gestuurd. Ik kreeg een endoscopie, bloedonderzoek en een MRI. Dat ik niet mocht eten voor de endoscopie vond ik heel vervelend.

en wat er nog gaat gebeuren op de dag dat je het onderzoek krijgt. Soms is het ook nog nodig dat je vlak voor het onderzoek een klysma krijgt. Daarmee spoelt de verpleegkundige jouw endeldarm – het laatste stukje darm bij je poepgat – leeg, zodat deze ook helemaal schoon is.

Echo, MRI, MRE of Videocapsule

Er zijn ook andere manieren om naar je dunne darm te kijken. Dit kan met:

- een echo van je buik
- een MRI
- een MRE
- of met een videocapsule

Meer informatie hierover vind je op onze website.



Wessel
(12)

Al die onderzoeken vond ik best vervelend, vooral omdat ik nog niet wist wat er aan de hand was. Ik moest daarom veel school missen.

Behandeling van mijn ziekte

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

Voeding

Voedingstherapie bij de ziekte van Crohn

Omdat je darmen ziek zijn, nemen ze minder goed voedings- en bouwstoffen op. Hierdoor groei je minder goed. Als je de ziekte van Crohn hebt, kan de eerste behandeling die je krijgt, voedingstherapie zijn. Je krijgt dan ook meestal medicijnen die de ontstekingen minder laten worden. Je krijgt deze behandeling alleen als je niet teveel 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 'astronautenvoeding'. In deze voeding zitten alle bouwstoffen die normaal in je dagelijks eten zitten. Sommige jongeren mogen het CDED-dieet volgen. Dan krijg je precies te horen wat je wel en niet mag eten. Het dieet bestaat uit 3 fasen. In fase 1 mag je bepaalde dingen wel en andere dingen juist niet eten. In fase 2 mag je weer iets meer dingen wel eten. Fase 3 is hoe je de rest van je leven het beste kunt blijven eten.

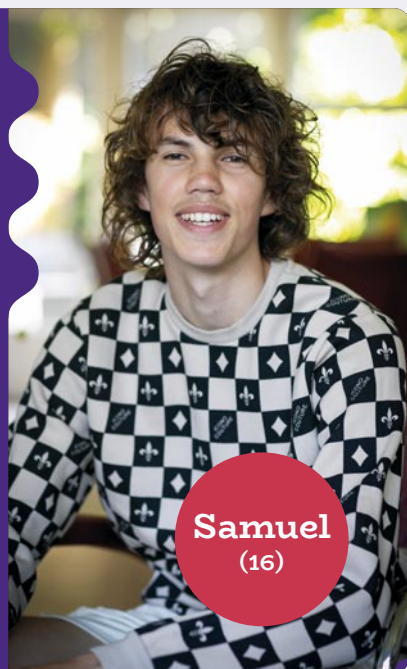
Wat is sondevoeding?

Een sonde is een slangetje dat door je neus, via je slokdarm naar je maag gaat. De vloeibare voeding gaat via dit slangetje naar je maag. De sondevoeding kan ervoor zorgen dat je last krijgt van keelpijn, of een vreemde smaak in je mond of misselijkheid. De keelpijn gaat na een paar dagen vanzelf weer over. De diëtist vertelt je hier alles over.

Meer lezen over sondevoeding en vloeibare voeding



Toen ze wisten dat ik Crohn had, mocht ik 6 weken lang niks eten en alleen drankjes drinken. Als mijn zussen in die tijd een ijsje kochten, kreeg ik geld. Ik heb toen heel veel geld bij elkaar verdiend!



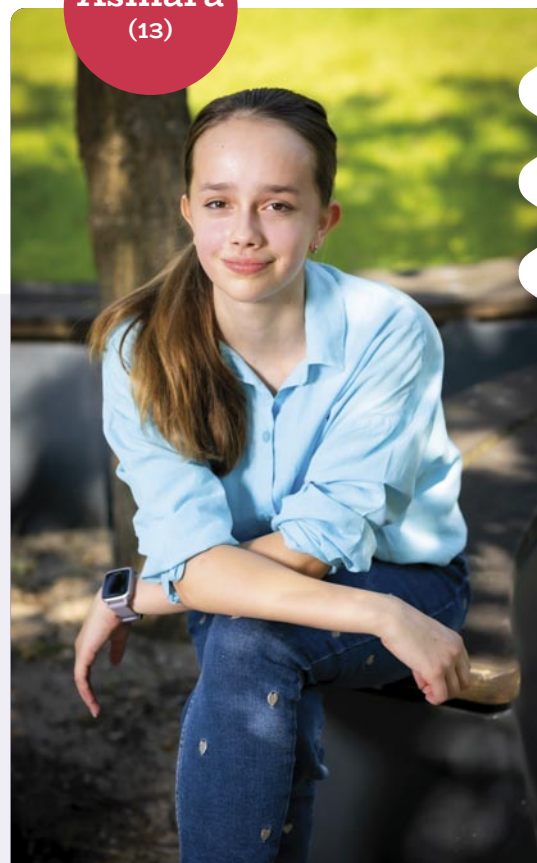
Samuel (16)



Leonie (17)

Ik heb 6 weken voedingstherapie gehad met een sonde. Ik mocht niets eten, dat vond ik niet heel fijn. Wel ging ik gewoon naar school. Toen moest ik uitleggen wat ik had. Er was op school een ander meisje dat ook een sonde had én Crohn. Ze is even oud. Dat scheidt meteen een band.

Asmara (13)



Ik was voor mijn diagnose 20 kg afgevallen. Na de diagnose kreeg ik meteen vloeibare voeding via een sonde en medicijnen. Dankzij de sondevoeding, en ook omdat ik mocht eten, was ik weer snel op gewicht. Ik vond de sonde niet fijn, maar ik deed het om beter te worden. Het was ook beter dan drinkvoeding, want dat vond ik heel vies. Een vriendin van me vindt het juist heerlijk!

Als je darmen tot rust komen met de sondevoeding of vloeibare voeding, dan heb je minder last van buikpijn en diarree. Meestal voel je je al snel weer beter.

Ook vloeibare voeding

Ook als je al wat langer een darmziekte hebt, kan de dokter in overleg met jou en je ouders adviseren om voedingstherapie te doen, zodat je minder last van je ziekte hebt. Soms krijg je vloeibare (sonde-)voeding omdat je extra voedingsstoffen nodig hebt. Dan mag je er wel gewoon bij blijven eten en drinken. Dit kan een paar weken duren of veel langer.

Medicijnen

Welke medicijnen je krijgt, hangt af van verschillende dingen. Dit bespreek je met je dokter en/of verpleegkundige.

Twee fasen en twee soorten medicijnen

De behandeling van je ziekte gebeurt meestal in twee fasen. In elke fase krijg je andere medicijnen. Welke fasen en medicijnen zijn er?

- 1 Aanvalsbehandeling: in deze fase krijg je aanvalsmedicijnen die ervoor zorgen dat je ziekte rustig wordt. Dit heet inductiebehandeling.
- 2 Onderhoudsbehandeling: in deze fase krijg je onderhoudsmedicijnen die ervoor zorgen dat je ziekte rustig blijft en niet meer terugkomt, of minder snel terugkomt. De heftigheid van de ontsteking en waar de ontsteking in jouw darm zit, bepalen welke medicijnen je krijgt.

De medicijnen die je krijgt, zijn soms pillen. Ook kun je een klysma krijgen. Dan moet je het medicijn via je poepgat naar binnen spuiten. Of je krijgt regelmatig een prikpen of infuus.

Jort (15)



Ik kreeg eerst methotrexaat pillen. En daarna spuiten. Daar werd ik heel misselijk van. En spuiten vond ik eng. Toen kreeg ik een infuus, maar was ik een hele ochtend of middag in het ziekenhuis, en miste ik veel school. Toen ik naar de middelbare school ging, ben ik overgegaan op adalimumab en spuit ik mezelf.



Wessel
(12)

Ik krijg elke 8 weken een infuus in het ziekenhuis. Dat duurt 3 uur. Dan doe ik spelletjes, lees ik de Donald Duck. Mama of opa en oma gaan dan mee. Ik heb heel veel medicijnen. Zakjes voor de wc als ik niet kan poepen. Zalfjes, ijzerpillen, oordruppels, zetpillen. Een hele pillendoos, met allemaal papertjes wat wat is.

Bijwerkingen: als je ziek wordt van de medicijnen

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

Als je prednison krijgt, kun je last krijgen van bijwerkingen als een bol gezicht, meer honger, puistjes en som kun je je boos of verdrietig voelen. Gelukkig verdwijnen de bijwerkingen als je mag stoppen met de prednison.



Welke medicijnen?

Informatie over de verschillende medicijnen die je kunt krijgen, vind je op onze website.



Opereren

Als het echt niet anders kan, moet de kinderchirurg je opereren. Dit gebeurt bijvoorbeeld:

- Als je een ernstige vernauwing in je darm hebt, en je darm zo nauw wordt dat er geen voedsel of poep meer door kan.
- Of als je darm zo ernstig ontstoken is dat er een stukje moet worden weggenomen.

Een operatie is niet leuk, maar je buikpijn gaat dan wel weg en je voelt je daarna een stuk beter. Soms moet de kinderchirurg een stoma of een pouch aanleggen. Wat is dat?

Een stoma

Als je een stoma krijgt, komt jouw poep niet meer uit je poepgat, maar komt de poep via een opening op je buik, in het stomazakje. Je voelt je met een stoma vaak niet meer ziek. Je ziet het stomazakje niet onder je kleren, je ruikt er niets van en je kunt gewoon alles doen wat je wilt. Zelfs zwemmen of uitgaan.

Een pouch

Soms is je dikke darm bij colitis ulcerosa zo ziek dat de kinderchirurg de hele dikke darm moet weghalen en een stoma aanlegt. Na een tijdje kan de chirurg een pouch aanleggen. Er wordt dan van een stukje dunne darm een nieuw soort endeldarm gemaakt. Je ziet er dus niets van. Als laatste stap haalt de dokter de stoma weg. Je kan dan weer op de wc poepen. Je poep zal wel dunner zijn dan daarvoor.

Meer informatie

Je vindt op onze website meer informatie over operaties, pouch en stoma's.



Praten over je ziekte

Vriendschappen moet je onderhouden en tijd in steken, en energie. Maar als je een hele periode ziek bent geweest of in het ziekenhuis hebt gelegen, kan dat best moeilijk zijn. Ook als je niet ziek bent, gaan vriendschappen niet vanzelf en moet je er moeite voor doen. Soms moet je een beetje creatief hiermee omgaan. Gelukkig kun je met social media zoals Instagram, TikTok, Snapchat en Whatsapp makkelijk contact met elkaar zoeken.

Moet iedereen weten dat ik ziek ben?

Als je het niet wilt, hoef je natuurlijk niet tegen iedereen te vertellen dat je een darmziekte hebt. Maar waarom zou je je ziekte verbergen? Door er bijvoorbeeld op school eerlijk over te praten kun je heel wat problemen voorkomen. Want moet je regelmatig naar het ziekenhuis, krijg je ineens bolle wangen, of mag jij wel zonder het te vragen naar de wc en een ander niet, dan zullen klasgenoten zich vast afvragen wat er met je aan de hand is.



Puck
(14)

Ik vind het soms lastig om over mijn ziekte te praten, omdat vriendinnen me niet altijd begrijpen. Dan zeggen ze bijvoorbeeld: ik heb ook wel eens buikpijn. Of ze zeggen, oké en gaan weer gewoon door. Daar word ik soms verdrietig van. Waarom ben je nog mijn vriendin als je me niet begrijpt, denk ik dan. Ik ken nu een aantal meiden via Crohn & Colitis NL en via het ziekenhuis. We snappen elkaar echt. Contact met anderen die me begrijpen is heel fijn.

ONBEGRIP

Yanniek, Jeda en Bianca vertellen dat niet iedereen altijd begrijpt wat het betekent om een chronische ziekte te hebben.



Tips om makkelijker over je ziekte te praten

Crohn & Colitis NL heeft een speciaal vragenspel met kaarten waarmee het makkelijker is om over jouw ziekte te vertellen. Je kunt de kaarten downloaden of bestellen.



Speel het spel Zóóo vermoeiend met andere jongeren met IBD of met je vrienden. Tijdens het spel wordt duidelijk hoeveel invloed vermoeidheid heeft op jouw leven. Je kunt het spel live of online spelen.



In contact met andere jongeren

Soms kan het fijn zijn om contact te hebben met leeftijdsgenoten met dezelfde ziekte. Je hoeft niets over je ziekte uit te leggen, jullie begrijpen elkaar. Maar hoe kom je met hen in contact? Crohn & Colitis NL kan je helpen.

Crohn & Colitis NL JONG

Crohn & Colitis NL JONG bestaat uit jonge mensen tussen de 14 en 30 jaar die zelf de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa hebben. Zij zetten zich als vrijwilliger in voor onze vereniging. Wat doet Crohn & Colitis JONG allemaal voor jongeren met IBD?

Sociale Media JONG

Een groep enthousiaste jongeren zit in het redactieteam van onze sociale media kanalen. Zij denken mee over de berichten en maken deze ook. Kijk maar eens op Instagram, Facebook en TikTok. Crohn & Colitis NL JONG heeft daar haar eigen kanalen.



Besloten groep Facebook

Speciaal voor jongeren tussen de 14-30 jaar is er een besloten groep waar je anderen met IBD virtueel kunt ontmoeten. Je kunt er je vragen stellen of gewoon meelesen. Binnen de groep is ook een chatmogelijkheid.

Podcast IBD & IK

Ons JONG-podcastteam maakt podcasts waarin ze met elkaar praten over het leven met IBD. De podcast IBD & IK is te beluisteren via onder meer Spotify. Wil je ook een keer in gesprek gaan bij een podcast, laat het ons weten door een mail te sturen aan info@crohn-colitis.nl.



Events

Onze jonge vrijwilligers zijn ook betrokken bij de organisatie van bijeenkomsten. En wat te denken van de speciale events voor jongeren, zoals de Peter Pan Vakantieclubreizen, watersportweekenden en de jaarlijkse jongerendag. Zie kader op pagina 19.

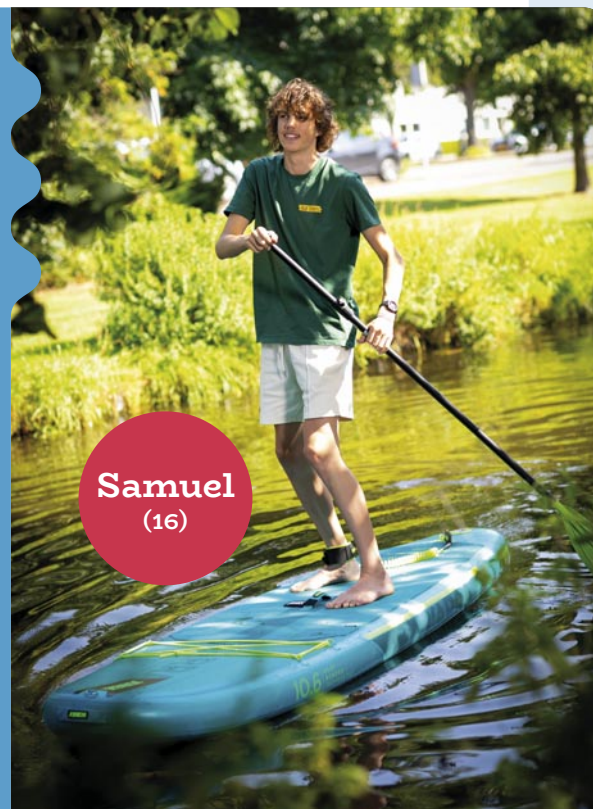
Website JONG

Veel informatie voor jongeren tussen de 12-18 jaar is terug te vinden op onze website voor jongeren. Neem eens een kijkje en lees de ervaringsverhalen van andere jonge mensen met IBD.



Tof weekend

Samuel 'Ik had eigenlijk geen verwachtingen van het weekend en ontmoette iedereen voor het eerst pas tijdens de trip. Dat kan misschien spannend zijn, maar het was vooral heel tof! Het was fijn dat iedereen hetzelfde heeft en elkaar begrijpt. Ik heb me prima vermaakt en vond het kanoën het leukst. Ik leerde er Chayton kennen en heb onlangs bij hem gelogeerd.'



Samuel
(16)

ColoMaatje

In de tweede helft van 2024 lanceert Crohn & Colitis NL ColoMaatje, een speciale app voor jongeren van 12-18 jaar met Crohn of colitis. Je kunt via ColoMaatje in contact komen met leeftijdsgenoten met dezelfde ziekte en je vindt er handige informatie over je ziekte.



Met leeftijdsgenoten op avontuur

Als je op de middelbare school zit, heb je waarschijnlijk verder niemand op school die ook IBD heeft. Daarom vindt Crohn & Colitis NL het belangrijk dat er speciale activiteiten zijn waar je leeftijdsgenoten met dezelfde ziekte ontmoet. Twee van die activiteiten zijn het Watersportweekend op de Loosdrechtse Plassen en de Peter Pan Vakanties.

Watersport en gezelligheid

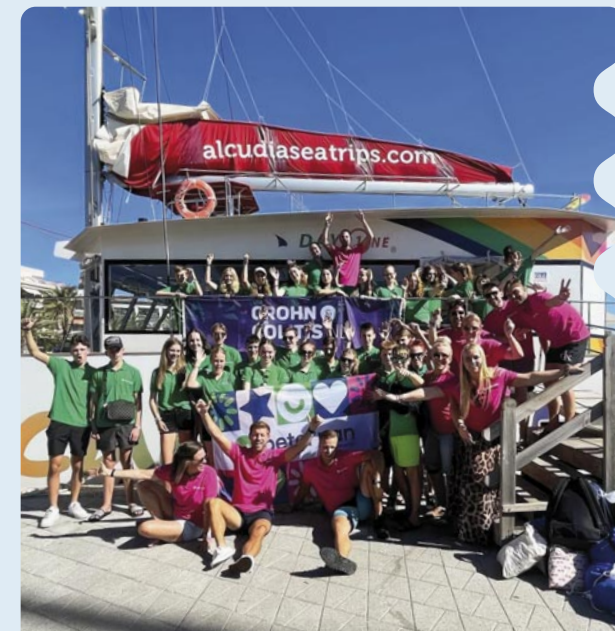
Samuel ging mee met het watersportweekend van Crohn & Colitis NL voor jongeren van 14-18 jaar. Het weer was perfect voor het weekend dat helemaal in het teken stond van zeilen, suppen, kanoën en waterskiën, en natuurlijk ook gezelligheid met leeftijdsgenoten met IBD.

De helft van de jongeren is na aankomst 's avonds meteen gaan zeilen. En de volgende avond maakten de andere jongeren om 23.00 uur ook een nachtelijke zeiltocht. Er werd niet echt veel over iedereen z'n ziekte gepraat, maar wel over bijvoorbeeld je eind-examen moeten verdelen over twee jaar, of het kiezen van een geschikte opleiding.

Met Peter Pan Vakantieclub naar Mallorca

Stichting Peter Pan Vakantieclub organiseert elk jaar samen met Crohn & Colitis NL een geheel verzorgde vakantie voor jongeren met Crohn of colitis. Tijdens deze reis staat samen plezier maken centraal. Leonie ging mee met een reis naar Mallorca.

Als je lid bent van Crohn & Colitis NL en er wordt een activiteit georganiseerd voor jongeren van jouw leeftijd, dan ontvang(en) jij of je ouders hier automatisch een uitnodiging voor.



'Ik heb me meteen aangemeld, want zo'n kans krijg je niet nog eens. Samen op vakantie met leeftijdsgenoten die allemaal dezelfde ziekte hebben. Het was wel een beetje spannend, want ik was nog nooit zonder mijn ouders op vakantie gegaan en ik had nog nooit gevlogen. Het was een geweldige week. We deden om de dag een activiteit, zoals zwemmen in een grot, op een catamaran varen en naar de zonsondergang kijken, kanoën op zee, en barbecueën. Ook ben ik als enige van een 7,5 meter hoge klif in de zee gesprongen.

Leonie
(17)

De begeleiders houden echt rekening met je ziekte. Als ik moe was, zeiden ze dat ik even moest rusten. Gelukkig hoeft je niemand iets uit te leggen, iedereen begrijpt het als het even wat minder gaat. Ik heb leuke vrienden overgehouden aan de reis en kan iedereen die de kans krijgt, aanraden om mee te gaan.'

Ik ben zo moe!

Voel jij je vaak moe? Heel moe? Alsof je een marathon hebt gelopen? Helaas komt vermoeidheid heel veel voor bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Ook als je ziekte rustig is.

Moe, moe, moe

Alles wat je doet kost energie. En ook al zie je er goed uit, je kunt je toch doodmoe voelen. Vervelend is dat het dus niet aan de buitenkant te zien is dat je moe bent. Misschien denken je vrienden en klasgenoten elke keer weer dat jouw vermoeidheid wel overgaat na een goede nachtrust. Jij weet helaas wel beter.

Bianca, Yanniek en Marlijn zijn ook vaak heel moe. Ze vertellen erover in dit filmpje.



Praten helpt

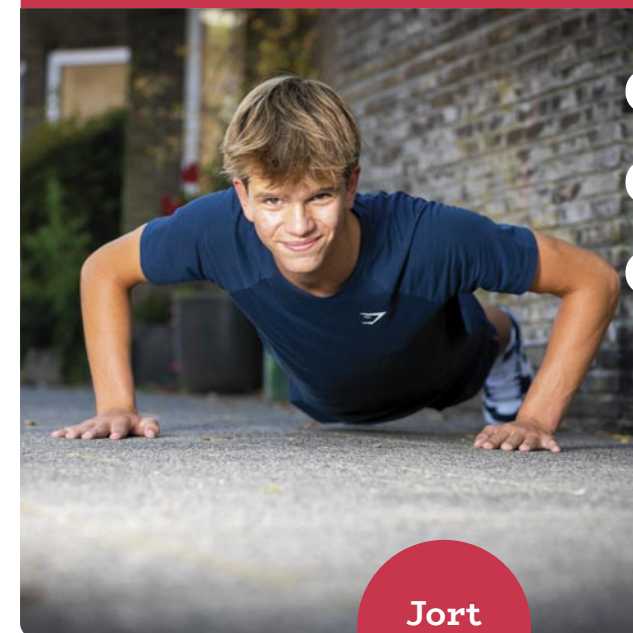
Als je last hebt van vermoeidheid, praat erover met je dokter of verpleegkundige. Want zij kunnen uitzoeken of er misschien toch een lichamelijke reden is waarom je zo moe bent. Als er geen lichamelijke reden is en je blijft zo moe, kan het helpen om er met iemand over te praten hoe je hiermee om kunt gaan. Je dokter of verpleegkundige kan je in contact brengen met iemand om mee te praten.



Puck
(14)

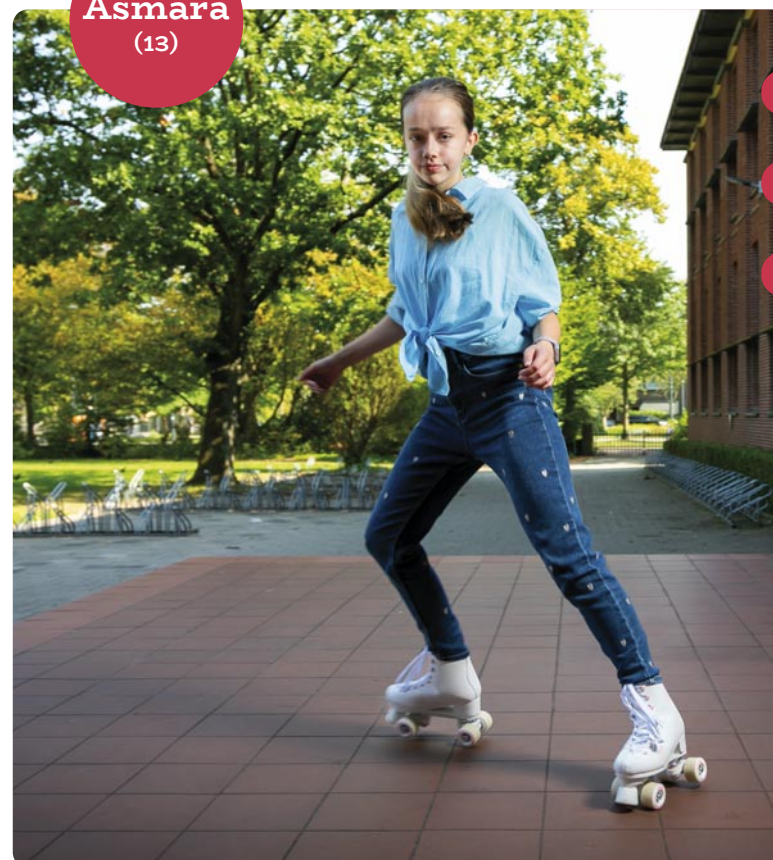
Als ik echt ziek ben, ga ik in bed liggen of op de bank. Dan val ik in slaap, want dan ben ik echt heel moe en moet ik even bijtanken. De telefoon gaat dan uit.

Na school of sport ben ik vaak heel moe. Dan slaap ik een paar uur. Dan mis ik een hoop berichten op mijn telefoon. Als ik zeg dat ik moe was en sorry dat ik nu pas reageer, dan vinden mijn vrienden dat niet gek.



Jort
(15)

Asmara
(13)



Omdat ik zo'n last van vermoeidheid heb, heb ik een revalidatietraject gevolgd om mijn belastbaarheid te vergroten en om te kijken waar mijn vermoeidheid vandaan komt. Ik ga vier dagen per week naar de revalidatie. Het inbouwen van rustmomenten is voor mij heel belangrijk. Ik merk helaas nog niet dat het werkt, maar ik ben pas halverwege.

Ik ben sneller moe. Gelukkig gaat het nu wel beter dan in het begin als ik 6 trappen moet oplopen. Maar dan ben ik wel moe als ik boven ben. Op school heb ik een speciale liftsleutel, zodat ik de lift kan nemen als ik moe ben.

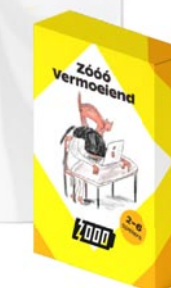


Wessel
(12)



Zóóó vermoeiend

Met het (online) spel Zóóó vermoeiend, kun je met andere jongeren op een leuke manier praten over de invloed van vermoeidheid op jouw leven. Meer informatie.



Niet meer naar de kinderarts

Nu ga je nog naar de kinderarts en kinderverpleegkundige, maar dat blijft niet zo. Hieronder beantwoorden we jouw vragen hierover.



Jort
(15)

? Wat is transitie?

Transitie is de periode waarin de verpleegkundige je voorbereidt op de volwassenen afdeling. De voorbereiding begint vanaf je zestiende jaar tijdens een gewone afspraak zoals altijd. Tijdens deze afspraak vertellen de verpleegkundige en de dokter welke veranderingen je de komende tijd kunt verwachten. Dan ben je straks goed voorbereid als je naar de volwassenenafdeling gaat als je 18 bent. Deze werkelijke overgang heet de transfer.

? Waarom mag ik niet bij de kinderarts blijven?

Als je 18 jaar bent, verwachten dokters van je dat je zelfstandig met je ziekte kunt omgaan. Je ouders zijn niet meer verantwoordelijk voor jou, dat ben je vanaf je 18e jaar nu zelf. Als je bijvoorbeeld met vrienden op vakantie gaat, kunnen je ouders ook niet meer je medicijnen klaarleggen bij het ontbijt. Daar moet je zelf aan denken. Ook is het belangrijk dat je weet wat je moet doen als je last krijgt van je ziekte, als je niet thuis bent. Daarom praat je tijdens de transitie met je verpleegkundige en de dokter over dit soort onderwerpen.

? Wat verandert er allemaal?

De belangrijkste verandering is dat je zelfstandig wordt met alles wat met jouw ziekte te maken heeft. Normaal gesproken gaan je vader of moeder mee naar het ziekenhuis. Straks kan je dat alleen. Het is belangrijk dat je weet welke medicijnen je slikt, wat je ziekte inhoudt en je moet de arts kunnen vertellen wanneer het goed gaat en wanneer niet.

? Zijn de transitie en de transfer moeilijk?

Nee. De meeste jongeren vinden het niet moeilijk. De artsen zijn ook niet streng. Als je de eerste paar keer toch wilt dat je ouders meegaan naar de controle bij de MDL-arts, dan mag dat. Maar zij mogen zich niet meer zoveel bemoeien met het gesprek met de arts of verpleegkundig als vroeger. Dat doe je zelfstandig. De meeste jongeren zijn daar wel aan toe. Meestal hebben de ouders er meer moeite mee.

Het kan zijn dat dokters en verpleegkundigen in jouw ziekenhuis jou op een andere manier voorbereiden op de stap naar de MDL-arts. Ben je benieuwd hoe de transitie in jouw ziekenhuis gaat? Vraag het aan je verpleegkundig(e) (specialist) of kinderarts.



Ik word sinds kort voorbereid op zelfstandigheid, ook wat betreft koken en plannen. Nu gaan mijn ouders nog steeds mee naar afspraken in het ziekenhuis. Als ik 18 ben moet ik het allemaal zelf doen. Het is wel fijn dat mijn ouders veel weten. Dat hielp ook toen ik ziek werd.

Wat kan ik eten?

Het wordt steeds duidelijker dat gezond eten een goede invloed heeft op darmziekten en op het verloop ervan. Goede voeding is heel belangrijk voor een goede conditie, zeker als je een darmziekte hebt.

Last van bepaald eten

Soms merk je dat je van bepaald eten buikpijn en/of diarree krijgt. Van eten waar veel kruiden, vet of suiker in zitten. Of als je veel melk drinkt. Ook drank met koolzuur en/of cafeïne, alcohol en rauwe groente en sommige fruitsoorten. Dit verschilt per persoon en het kan ook te maken hebben met hoe actief jouw ziekte is. Als je ergens last van krijgt, eet of drink het niet of neem er minder van. En vertel je dokter of diëtist erover. Zij hebben dan misschien goede tips voor je.

Naar de diëtist

Als je veel klachten hebt of te veel of te weinig weegt, ga met je ouders naar een diëtist voor advies. De diëtist kan je precies vertellen wat gezonde voeding is en 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.

Pas op met light

Eet, drink en snoep je veel suikervrije producten. Let dan op, want de suiker in de producten wordt vervangen door sorbitol. Deze zoetstof zorgt ervoor dat je nog meer moet poepen. Daar zit je natuurlijk niet op te wachten.



Samuel
(16)

Gelukkig krijg ik geen last van bepaald eten. Het hangt er vanaf hoe iets valt. Soms valt het goed, en soms niet. Ik heb niet echt favoriet eten. Wat mijn moeder maakt is altijd wel lekker.

Wat heeft mijn lichaam dagelijks nodig?

Je vindt op onze website meer informatie over wat je elke dag het beste kunt eten en drinken.



Ik krijg meteen last van couscous als ik het eet. Jammer, want ik vind het zo lekker.



Puck
(14)

Lees verder op pagina 24

Je kunt niet voorkomen dat de darmontstekingen af en toe terugkomen. Wel kun je proberen om een zo goed mogelijke conditie te hebben. Sport zorgt voor sterkere spieren en een betere conditie. Met een goede conditie kan je lichaam beter het gevecht met je ziekte aan.

Waarom sporten?

Er zijn veel redenen waarom het belangrijk is om in beweging te blijven en te sporten. Zelfs als je moe bent.

- Je krijgt een betere conditie en bent minder moe.
- Je krijgt minder klachten en hebt minder pijn.
- Je slaapt beter.
- Je krijgt sterkere botten. Dat is vooral belangrijk als je prednison gebruikt.
- Je krijgt meer spieren en minder vet.

Wat kan ik doen?

Eigenlijk is alle sport goed, het belangrijkste is dat het leuk is, anders houd je het niet vol! Het beste is een combinatie van duur- en krachtraining. Denk aan: Fietsen, wandelen, zwemmen, yoga en skaten. Soms is het lastig om weer te gaan sporten, of om je aan te sluiten bij een sportclub. Een fysiotherapeut kan je dan goed helpen. Let op: als je een stoma hebt, kijk dan uit met contactsporten zoals voetbal, handbal, basketbal, volleybal en vechtsporten. Maar als je echt wilt, is altijd wel een oplossing te vinden.



Samuel
(16)

Ik zat op wielrennen. Soms kon ik maandenlang niet mee trainen omdat ik ziek was. En hierdoor kon ik het peloton niet meer goed bijhouden. De andere jongens trainden natuurlijk gewoon door als ik ziek was en werden steeds sterker. Daarom ben ik van wielrennen afgegaan, dat vond ik wel jammer. Toen ben ik op atletiek gegaan. Ook daar kan ik soms weken niet mee trainen als ik ziek ben, maar dat is meer een individuele sport. Het leukste onderdeel van atletiek vind ik MILA: Middellangeafstand-lopen.



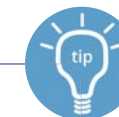
Asmara
(13)

Rolschaatsen vind ik erg leuk, omdat je lekker vrijuit kan bewegen. Het liefst doe ik allerlei trucjes. Bij mooi weer rolschaats ik 1 à 2 keer in de week. Het geeft me energie en ik word er blij van.

Tips & Tricks

Sporten en bewegen helpen je om een betere conditie te krijgen. Wat ook helpt:

- Zit niet langer dan een halfuur.
- Neem de trap in plaats van de lift.



Puck
(14)

Als ik onder water ben, dan ben ik echt in mijn eigen wereld. Daar word ik rustig van. Ik heb met mijn MDL-arts overlegd of ik wel mag duiken, want hoe dieper je komt, hoe meer druk op je darmen. Het mocht gelukkig.



Annabel
(13)

Ik hockey veel. Ik train 2x per week en elke zaterdag heb ik een wedstrijd. Meestal sta ik voorstopper of mid mid. Fanatiek ben ik wel en ren iedereen eruit. Ik vind het fijn om zo actief met hockey bezig te zijn, het geeft me altijd veel energie. Vorig jaar zijn we kampioen geworden, hopelijk dit jaar weer!

Tips voor school en studie

Net als jouw leeftijdsgenoten, moet ook jij naar school gaan. Je leert er veel, en het is ook gezellig, want dan zie je je vrienden. Soms ben je te ziek of te moe om naar school te gaan. Of je moet voor een onderzoek naar het ziekenhuis, 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 je mentor weet dat je een chronische darmziekte hebt. Want dan kunnen je docenten en medeleerlingen hier rekening mee houden. Dan hoef je niet elke keer uit te leggen wat er met je aan de hand is als je ziek naar huis gaat, of als je weer naar het ziekenhuis moet. Ook is het fijn als je naar de wc kunt gaan, zonder het elke keer te moeten vragen. En het kan helpen om met je mentor of zorgcoördinator af te spreken dat je een korter lesrooster krijgt. Of dat je iets langer over toetsen of tentamens mag doen.

Niet naar school

Als je de hele dag op de wc zit, kun je echt niet naar school. En ook als je heel moe bent, ga je misschien minder of niet naar school. Toch is het verstandig om iets te blijven doen aan schoolwerk, zodat je niet te ver achterop raakt. Want als je moe bent, ben je dat niet alleen op school, maar ook thuis. Hoe meer je thuis blijft, hoe moeilijker het kan zijn om weer naar school te gaan. Als je langere tijd niet naar school kunt gaan, kun je in overleg met je school misschien digitaal lessen volgen. Dat kan bijvoorbeeld via Teams of via KlasseContact. Je bent dan zelf thuis of in het ziekenhuis, maar volgt via een laptop de lessen op school. Probeer zoveel mogelijk contact te houden met klasgenoten.

Houd contact met je klasgenoten

- App contact is natuurlijk heel makkelijk, met een groepje of één op één.
- Bellen is vaak nog veel leuker dan appen.
- Spreek af met je vrienden, thuis, in het park, of in de kantine van de sportclub.
- Vraag een paar klasgenoten om het huiswerk door te geven en/of aantekeningen voor je te maken.
- Als je een kaartje van de klas hebt ontvangen, stuur dan een kaartje terug. Of mail een bedankje naar je docent of mentor.



Samuel
(16)

Toen ik vorig jaar in de examenklas zat, was ik heel lang ziek. We hebben toen met school afgesproken dat ik mijn examen in 2 jaar ging doen. Vorig jaar heb ik in 4 vakken examen gedaan en dit jaar de overige 2 vakken.

Ik zit in Havo 2. Mijn mentor en nieuwe vriendinnen weten van mijn ziekte. Als ik naar de wc moet, dan kan het. Ook de zorgcoördinator is op de hoogte van mijn ziekte.



Annabel
(13)

Ik was zo ziek dat ik bijna niets kon. Ik ging alleen in de ochtenden naar school. Ik miste hierdoor alles, school en mijn vriendinnen.



Asmara
(13)



Wessel
(12)

Omdat ik veel was afgevallen, was een schooltas met heel veel kilo's aan boeken veel te zwaar voor mij. Daarom hoef ik geen boeken mee te nemen naar school, maar staat alles op een iPad.

Welke studie past bij mij?

Als je na de middelbare school een mbo-, hbo- of wo-opleiding wilt volgen, moet je veel keuzes maken. Als je IBD hebt, komen daar wat extra hobbels bij. Je vraagt je misschien af welke studie geschikt is voor jou. Of je droombaan wel haalbaar is met je ziekte. En of je bij jouw vervolgopleiding moet melden dat je Crohn of colitis hebt. En welke aanpassingen zijn mogelijk?

Soms weet je precies welke studie je wilt doen. Maar dat is niet altijd zo. Zoek daarom eerst zo veel mogelijk informatie online en bezoek daarna open dagen. Als je een studie hebt gekozen, meld je je aan bij Studielink. Je kunt bij de aanmelding vermelden dat je een ondersteuningsbehoefte hebt vanwege jouw ziekte. Vervolgens neemt een studentendecaan contact met je op voor een gesprek. Jullie kunnen dan mogelijke aanpassingen bespreken, als je daar behoefte aan hebt. Bijvoorbeeld het verlengen van deadlines, of tijdens een toets naar de wc kunnen gaan.

Handige informatie en websites

- Informatieboekje van ZieZon over (het kiezen van) je studie als je een chronische ziekte hebt.



- Wil je naar het mbo of naar het hbo gaan? Dan vind je op deze websites heel veel tips, informatie, ervaringen en meer.



- JongPit: Stel je vragen over een studie en kom in contact met andere studenten



10 tips

over relaties, seks en IBD



Je eerste vriendje of vriendinnetje, je eerste kus en de eerste keer seks. Als je Crohn of colitis hebt, is dat vaak niet zo vanzelfsprekend als voor andere jongeren. Soms zit je ziekte je in de weg. Gelukkig kunnen liefde, vriendjes en vriendinnetjes, seks en IBD heel goed samen.



Voel je niet anders dan anderen

Misschien voel je je anders of onzeker vanwege je IBD. Het kan daarom lastig zijn om te beginnen aan zoenen, knuffelen, een relatie of seks. Niemand is perfect en iedereen heeft wel iets. Je hoeft je nergens voor te schamen.

Speel open kaart

Wees vanaf het begin open tegen je vriend of vriendin. Je ziekte verbergen, heeft geen zin. Vertellen dat je een chronische ziekte hebt, is meteen een goede test. Als je vriend of vriendin begrip heeft, heb je een goede te pakken.



Neem je tijd

Vind je zoenen, een relatie of seks nog een beetje eng, terwijl je leeftijdsgenoten het er wel over hebben? Je bent niet de enige hoor. Jongeren met IBD beleven hun eerste keer zoenen, eerste relatie en eerste keer seks vaak later dan jongeren zonder de ziekte. En dat geeft niets. Liefde is pas leuk wanneer jij je er goed bij voelt.



Doe rustig aan

Een 'normaal' liefdesleven begint met verliefdheid, gevolgd door een eerste zoen en na enige tijd pas seks. Soms is de tijd tussen de eerste zoen en eerste keer seks kort, en heb je geen tijd gehad om uit te vinden wat je fijn vindt. Hierdoor kan pijn ontstaan. Doe dus rustig aan. Je hoeft niet meteen alles te kunnen en te doen.



Praat over wat je fijn vindt

Het allerbelangrijkst is praten. Blijf altijd praten met je vriend of vriendin. Praat over je ziekte. Vertel wat je fijn vindt en wat je niet fijn vindt. En vraag dat andersom ook. Samen moeten jullie het leuk hebben in de liefde. Zonder overleg gaat dat niet lukken.



Zorg voor ontspanning

Vooral meisjes met IBD hebben de neiging om hun bekkenbodemspieren de hele dag (vaak onbewust) aan te spannen. Dat gebeurt als ze vaak naar de wc moeten bijvoorbeeld. Deze spieren zijn belangrijk tijdens seks en daarom kan het aanspannen problemen veroorzaken. Het is daarom belangrijk om erop te letten dat je je ontspant.

Kom je schaamte voorbij

Jongeren met een stoma schamen zich vaak in een relatie. Het duurt vaak even voor je gewend bent aan je stoma. Het belangrijkste is dat je de schaamte voorbij gaat. Schaamte is niet nodig. Daarnaast moet je blijven praten. Wat vind je vervelend? Hoe kun je dat oplossen? Vind je het eng om erover te praten? Kom in contact met andere jongeren met een stoma.



Praat met de IBD-verpleegkundige

De verpleegkundige hoort dagelijks de verhalen en problemen van jongeren. Als je ergens mee zit, kan je dat met haar overleggen. Durf je niet te beginnen aan een relatie? Doet seks pijn? Zit je stoma in de weg? Grote kans dat de verpleegkundige iemand anders kent met hetzelfde probleem en een oplossing weet.



Be yourself!

Je bent geen Crohn of colitis, maar je bent iemand met IBD. Vraag je nooit af of jij geschikt bent voor de relatie, maar vraag je af of de ander geschikt is voor jou. Jullie zullen ermee moeten dealen dat je ziekte beperkingen met zich meebrengt.



Praat erover!

Voel je je somber, verdrietig of vind je praten moeilijk. 'IBD on my Mind' geeft je informatie en advies om je verder te helpen.



Hoe zit het met roken, alcohol en drugs?

Lekker stappen met vrienden, de hele nacht doorfeesten: met Crohn of colitis is dat wat minder vanzelfsprekend dan voor je gezonde leeftijdsgenoten. Als je je al fit genoeg voelt om te stappen, moet je ook nog eens extra uitkijken met wat je precies gebruikt.

Hoe zit het nou met roken, vaperen, drugs, alcohol en IBD?

Roken en vaperen

Roken en vaperen hebben gevolgen voor jouw ziekte én je gezondheid.

- Rokers met Crohn hebben meer kans op opvlammingen, die vaak heftiger zijn dan bij niet-rokers.
- Rokers met Crohn komen vaker in het ziekenhuis. Ze worden vaker geopereerd en herstellen langzamer van een operatie.
- Rokers met Crohn krijgen zwaardere medicijnen dan niet-rokers, omdat roken ervoor zorgt dat medicijnen minder goed werken.
- Uit onderzoek blijkt dat de nadelen van roken bij colitis ulcerosa, iets kleiner zijn dan bij Crohn. Toch zijn de nadelen van roken ook dan groot. Je kunt dus beter niet roken.

Pas op met het roken van cannabis

Cannabis kan geen Crohn of colitis genezen zoals soms online wordt beweerd. Je hebt misschien wel minder buikpijn, maar cannabis geneest je darmontsteking niet. Je kunt er zelfs zieker van worden.

Drugs

- Er is weinig bekend over de effecten van (hard)drugs op jouw ziekte.
- Net als met alcohol moet je uitkijken met medicijnen die onder andere in de lever worden omgezet.
- Als je deze medicijnen gebruikt, kan het zijn dat de effecten van drugs ook langer duren.
- Omdat je lichaam vaak al zoveel last heeft van jouw ziekte, raden we echt het gebruik van drugs af.

Praat erover

Iedereen experimenteert, dat begrijpen dokters en verpleegkundigen ook.

- Als je wel eens een jointje rookt omdat het helpt tegen de buikpijn, vertel dit dan ook tegen je dokter of verpleegkundige. Dan weten ze dat je last hebt van buikpijn, en kunnen ze kijken of daar iets aan te doen is.
- Als je vragen hebt over drank of drugs of roken, stel ze gerust.
- Als je twijfelt of je een drank- of drugsprobleem hebt, praat er over met je huisarts of op de poli-kinder-MDL. De meeste ziekenhuizen hebben speciale hulp.
- Ook als je wilt stoppen met roken hebben veel ziekenhuizen speciale cursussen om je daarmee te helpen.



Redactie

Barbara Davidson (hoofd-/eindredacteur)

Fotografie

Joris Aben, www.jorisaben.nl

Illustraties

www.dokterisbezig.nl

Mede mogelijk gemaakt door

Annabel, Asmara, Jort, Leonie, Puck, Samuel en Wessel

Crohniek Tieners heeft verder gebruik gemaakt van artikelen uit recente Crohnieken, onze website www.crohn-colitis-jong.nl en brochures. Hier werkten diverse MDL-artsen, verpleegkundig specialisten, psychologen een diëtist, fysiotherapeut, seksuoloog en adviseur van ZieZon aan mee. Meer informatie: redactie@crohn-colitis.nl

Oplage

1500 exemplaren

Vormgeving en productie

Grafisch Ontwerp en Productiebureau
The Happy Horseman BV, Rotterdam



CROHNIK JONG is een uitgave van Crohn & Colitis NL

Handige websites



JongPit



Stomavereniging



Emma at Work



Sick and Sex



Peter Pan vakantieclub



SailWise



Op eigen benen



www.crohn-colitis-jong.nl

Uitleg termen

IBD Inflammatory Bowel Disease. Dit is de verzamelnaam voor Crohn en colitis.
MDL Maag, Darm en Lever

Handige adressen

Stomavereniging

030 - 634 39 10
www.stomavereniging.nl
info@stomavereniging.nl

Maag Lever Darm Stichting

033 752 35 00 (10.00-14.00 uur)
www.mlids.nl
info@mlids.nl

PDS Belangenorganisatie

088 - PDS INFO / 088 - 737 4636
www.pdsb.nl
info@pdsb.nl

- We helpen je met de juiste informatie over het leven met een chronische darmziekte.
- Ontmoet andere mensen met Crohn of colitis.
- Wij zorgen ervoor dat jouw stem wordt gehoord bij zorgverleners, (zorg)verzekeraars enzovoort.
- Dankzij ons panel weten wij welke invloed Crohn en colitis hebben op jouw kwaliteit van leven. Hiermee adviseren wij zorgverleners en onderzoekers.

Crohn & Colitis NL

Adres Houttuinlaan 4b, 3447 GM Woerden
Telefoon 0348 - 432 920 (Algemene nummer op maandag t/m donderdag van 10.00 tot 14.30 uur)
0348 - 420 780 (Ervaringsdeskundigenlijn op maandag t/m donderdag van 10.00 tot 12.30 uur)

E-mail info@crohn-colitis.nl
Redactie redactie@crohn-colitis.nl
Website www.crohn-colitis-jong.nl



FEITEN EN FABELS



50 vragen, feiten en fabels om je blik te openen over hoe het is om met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa te leven

Feit of fabel?

Alleen tijdens een opvlaming heb je klachten van je ziekte.

Fabel. Je kunt ook klachten hebben als je geen opvlaming hebt. Bijvoorbeeld moe zijn, buikpijn of vaak naar de wc moeten.

Feit of fabel?

Als je er goed uitziet, dan gaat het ook goed met je.

Fabel. Deze ziekte is een onzichtbare ziekte. Als je er goed uitziet, dan kun je je toch heel ziek voelen.

Feit of fabel?

Deze ziekte is niet met medicijnen te genezen.

Feit. Helaas is er nog geen medicijn dat de ziekte kan genezen. Medicijnen kunnen de ziekte wel rustig krijgen en rustig houden.

Feit of fabel?

Deze ziekte is besmettelijk.

Fabel.

Open je blik

bestellen of downloaden

Bestel
Open je blik
KIDS editie
voor € 15 inclusief
verzendingkosten.



Je kunt
Open je blik
KIDS editie
ook gratis
downloaden

