

# Lisa – Ziekte van Crohn

"Ik zal me eerst even kort voorstellen. Ik ben Lisa en ben 18 jaar. Ik studeer Helpende zorg en welzijn aan het Alfa College in Groningen, en zit nu in het tweede en tevens laatste jaar. Mijn doel is uiteindelijk door te leren naar een hoger niveau (ik zit nu op niveau 2). Vóór deze opleiding zat ik op het Wesselgansfort College waar het allemaal begon...

De eerste twee jaar van het VMBO gingen mij goed af. Elke dag sportief op de fiets van mijn dorp naar school. Op een gegeven moment ging het steeds minder met mij en had ik veel last van buikpijn.



In dat zelfde jaar is ook mijn opa overleden aan kanker. Omdat hij zoveel pijn had, heeft hij euthanasie gepleegd. Dit heeft hij thuis laten doen door een arts. Zijn naasten waren hierbij aanwezig inclusief ikzelf. Om dit te verwerken ben ik begeleid door een deskundige.

Daarna heb ik iets persoonlijks beleefd met een jongen (daar wil ik verder niet te veel over kwijt) en door dat voorval ben ik nog steeds onder behandeling (traumatische ervaring). Deze situatie is destijds zo uit de hand gelopen dat er politie aan te pas moest komen. Dit heeft zoveel verdriet, pijn en stress

opgeleverd dat het nog steeds een beetje mijn leven beheerst.

Niet veel later begon mijn ontlastingspatroon erg te veranderen en omdat ik toen ook al veel buikpijn had, ben ik naar de huisarts gegaan. Die dacht in eerste instantie aan een verstopping maar durfde het niet met zekerheid te zeggen. Uiteindelijk ben ik toen doorverwezen naar ziekenhuis Delfzicht in Delfzijl. Hier wisten ze bijna zeker dat het een verstopping was, totdat mijn ontlastingspatroon veranderde zonder dat ik er wat tegen geslikt of aan gedaan had.

### **Psychisch**

Na wat onderzoeken zonder duidelijkheid wilde men graag dat ik een gastroscopie/endoscopie zou krijgen zodat men dingen kon uitsluiten. Helaas kon dat niet in Delfzicht dus zodoende ben ik toen doorverwezen naar het UMCG. Helaas begon ik daar weer aan het begin van het onderzoek en de doctoren waren van mening dat er niets aan de hand was en dat het psychisch zou zijn.

Ik begon daardoor zo erg aan mezelf te twijfelen. Maar ik dacht tegelijk dat het dan wel waar zou zijn wat ze zeiden dus heb ik mijn schouders eronder gezet en ben verder gegaan met school. Totdat ik daar zo verging van de pijn dat ik soms huilend in de klas zat. Het kon niet langer zo en op aandringen van mijn ouders hebben we de scopie in gang gezet. Er werd een datum geprikt: een week voor mijn verjaardag.

Het hield wel in dat ik natuurlijk helemaal schoon en leeg moest zijn, zowel in mijn maag als mijn darmen, want uiteindelijk kreeg ik zowel een maag- als darmonderzoek. Veel drinken en aan de Picoprep (laxeermiddel). Ik werd ondertussen in mijn kamer voorbereid op het onderzoek door een pedagogisch medewerker, dit omdat ik nog op de kinderafdeling lag aangezien ik toen 15 was.

### **Optie 3**

Uiteindelijk was het zo ver, had ik al een blauw jasje aan en

werd ik naar de OK gereden. Vlak voordat ik de OK ingereden werd zei de arts tegen mij: “we gaan voor optie 1”. Dat hield in dat er niks uit zou komen. Dan had je nog optie 2: dat er wel wat zit maar het niet veelzeggend zou zijn en optie 3: dat er wel degelijk wat te zien is en dat je direct de uitslag van de arts krijgt te horen die avond.

Uiteindelijk die avond kwam de arts vertellen dat het dus optie 3 is geworden... Ze zaten net in mijn darmen en konden het direct zien. “Het is dus ziekte van Crohn Lisa” – ik hoor het de arts nog zeggen. De filmpjes en foto’s van mijn darmen heb ik later ook gezien.

Mijn eerste gedachte was: zie je wel ik ben niet gek en de tweede was meteen: maar wat is ziekte van Crohn? Na een lange uitleg van de ziekte zelf begon de arts over de behandelingen. Zo zou ik in eerste instantie moeten beginnen aan sondevoeding maar gelukkig mocht ik ook kiezen voor drinkvoeding. En omdat ik een week erna jarig was ben ik de dag na mijn 16e verjaardag begonnen aan drinkvoeding. Zes weken lang alleen maar flesjes Nutridrink. Waarvan ik er acht op een dag moest drinken om voldoende binnen te krijgen. Daar zat ik dan met mijn flesje drinkvoeding aan tafel, terwijl iedereen genoot van het eten. Ook mocht ik alleen maar water drinken en af en toe kauwgom eten. Het is me gelukt, maar helaas zonder resultaat.

Na de voedingstherapie begon ik met een acht weken kuur Prednison. Wat een drama. Dat één pilletje zoveel in je lichaam kan veranderen is iets wat je ontzettend onzeker maakt, vooral als puber zijnde. Maar ook hierbij geen resultaat. Van de Prednison ben ik uiteindelijk 20 kg aangekomen.

## **Infuus**

Vervolgens ben ik 30 mei 2016 begonnen aan het medicijn Infliximab, een infuus waar ik drie tot vier uur aanzit. Dit middel onderdrukt de lichaamsafweer en remt ontstekingen.

In het begin sloeg dit niet voldoende aan en mijn ontstekingswaardes zakten niet. Nu ik al een hele tijd de dubbele dosis krijg, reageer ik er goed op, tenminste, mijn darmen zijn rustig en mijn ontstekingswaardes dalen. Maar helaas heb ik sinds een maand last van dezelfde ontstekingen (die normaal in mijn darmen zitten) in mijn mond en krijg ik er ook nog oog-, neus- en keelontstekingen bij. Ik slik verder nog 3 onderhoudsmiddelen: Omeprazol, Azathioprine en Allopurinol.

Nu ben ik sinds 16 maart dit jaar officieel overgedragen naar de volwassenen. Een totale verandering, van kleurige kamers naar een treurige "gevangeniszaal". Nu heb ik het vooral over de ruimte van de dagbehandeling. Ik had niet verwacht dat er zo'n extreem verschil in zou zitten. Maar goed, nu maar afwachten wat deze nieuwe artsen gaan doen met mijn klachten en anders zal ik toch weer op zoek moeten naar een beter medicijn wat wel bij mij past...

En om niet te vergeten: het krijgt niet alleen lichamelijk een klap, maar geestelijk ook! Van iemand die altijd wel in beweging was naar iemand die nu dagen moet liggen om de accu weer op te laden. Van iemand die nooit ziek was naar iemand die nu vaker thuis moet blijven en die dankzij alles de stage in het ziekenhuis heeft moeten opgeven. Gelukkig heb ik even de sfeer mogen proeven, maar langer dan drie maanden is de stage niet geweest. Maar wat ben ik toch ondanks dit trots op mezelf! Maar vooral op mijn ouders en broer die mij er doorheen hebben gesleept.

In september 2016 ben ik ook naar een informatiedag geweest van Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN) die toen werd gehouden in het UMCG. Vooral om meer te weten te komen over de ziekte, maar ook om het te kunnen verwerken. Ook heb ik veel hulpverleners om me heen gehad en nog steeds wel, maar niet zoveel als in het begin. Van psychologen tot aan de GGZ en een leerplichtambtenaar van school.

**Ik vind het fijn om mijn verhaal met jullie te delen! “**