



**Jong zijn & omgaan** met een chronische

# **spijsverterings** aandoening

**... soms moeilijk  
te verteren**

  
nivel



## Contact

Voor meer informatie over je ziekte,  
behandeling en patiëntenverenigingen  
kun je contact opnemen met:

Maag Lever Darm Stichting (MLDS)

Telefoon: 030-6055881

Internet: [www.mlds.nl](http://www.mlds.nl)

# Leven met een **chronische** spijsverteringsaandoening

*'Het begon op de middelbare school. Opeens verminderde mijn eetlust. Had ik aan de lopende band diarree. Maar het ergste was dat ik nergens zin in had. Zelfs schaatsen, mijn lievelingssport, deed ik niet meer. Het verschil met mijn oude doen en laten was ontzettend groot. Toen kwam de diagnose: een chronische darmziekte.'*

**Michiel, 17, ziekte van Crohn**

Naar school gaan. Sporten. Uitgaan. Vakantie vieren. Zomaar een patatje eten. De normaalste zaken ter wereld. Tot ze door een ziekte niet meer kunnen. Een chronische spijsverteringsaandoening verandert veel. Met zo'n ziekte kun je gewoon niet altijd doen wat je gezonde leeftijdgenoten wél kunnen.

*'Alleen als ik me niet aan mijn dieet hou, merk ik iets van mijn ziekte. Van een soepstengel krijg ik meteen buikpijn, van een stuk taart word je later pas moe. Dan ga ik twee dagen veel vroeger naar bed. Als je je grenzen niet erkent, moet je daar voor boeten.'*

**Wendy, 20, coeliaki**

Deze brochure geeft informatie over de mogelijke gevolgen van een chronische spijsverteringsaandoening voor je school of studie en je vrije tijd. De meeste jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening vinden dat ze prima kunnen leven met hun ziekte. Maar je moet soms keuzes maken.

Chronische spijsverteringsaandoeningen zijn:

- een chronische darmontstekingziekte;
- een chronische leveraandoening;
- een aangeboren aandoening aan het spijsverteringsstelsel;
- coeliaki;
- een voedselallergie.

# School en studie

*'Ik neem altijd mijn eigen botervloot en bestek mee naar school. Dat zien mensen soms als pietepeuterig. Ik word er moe van als ik weer moet uitleggen dat bepaalde dingen niet kunnen. Op de basisschool hou je een spreekbeurt en dan weet iedereen het. Maar op de middelbare school heb je bijna ieder uur een andere klas.'*

**Martha, 15, coeliaki**

Verreweg de meeste jongeren met een chronische spijsverterings-aandoening volgen 'gewoon' hun lessen. In vergelijking met leeftijdgenoten scoren ze even hoog qua opleiding. Meer ziek zijn betekent niet meer blijven zitten. Maar om hetzelfde niveau als anderen te halen, kost soms meer energie. Van jongeren met een leveraandoening, een darmontstekingziekte of voedselallergie is bijvoorbeeld bekend dat ze vaker lessen missen dan hun gezonde leeftijdsgenoten. Omdat ze door pijn, moeheid of behandelingen niet naar school kunnen. Soms is het de omgeving die problemen veroorzaakt. Jongeren met een chronische ziekte worden bijvoorbeeld vaker gepest op school. Omdat ze dingen anders moeten doen dan anderen. Of bijvoorbeeld omdat ze door hun ziekte een groeiachterstand hebben opgelopen.

*'Waarom zou je niet open zijn over je ziekte? En niets van je dieet, medicijnen of ziekenhuisbezoeken zeggen? Open en eerlijk zijn werkt het beste. Het is belangrijk dat je zeker van jezelf bent; je moet toch meer moeite doen dan anderen.'*

**Stephen, 19, ziekte van Hirschprung**

Schoolkantines houden meestal geen rekening met je dieet. En de lessen die je mist, moeten wel ingehaald kunnen worden. Als je weet dat je medicijnen gaat slikken en daarvan last krijgt, kun je daar door goed plannen rekening mee houden. Het is altijd handig als docenten weten van je ziekte. Dat maakt het makkelijker om even naar het toilet te gaan, of 's ochtends een uurtje later te beginnen als het niet goed gaat. Zo kunnen ze ook rekening houden met je beperkingen bij je beoordeling.

# Vrije tijd

*'Eigen producten meenemen is op school best te doen. Bij anderen thuis niet. Zijn ze op een verjaardag vergeten iets voor jou te kopen, dan zit je met niets. Of als je uitgaat. "Halen we op het station wel iets", zeggen mijn vriendinnen dan. Dat kan dus niet. Enne, glutenvrije producten op de camping in Italië? Nee dus. Eten is voor mij geen leuke, sociale bezigheid. Gelukkig is er nu bier zonder gluten. Op basis van rijst!'*

**Meike, 16, coeliaki**

Een chronische spijsverteringsziekte verdwijnt niet als de schoolbel gaat. Ook op je vrije tijd kan ze invloed hebben. Jongeren met een chronische darmontstekingsziekte of een leveraandoening gaan bijvoorbeeld minder uit. Door pijnklachten, bijwerkingen van medicijnen, moeheid of omdat ze geen alcohol kunnen drinken. Maar of het nu om sporten, vakantie of stappen gaat; je moet kiezen. Als je na een avondje uit ziek bent of dagen moet bijkomen, is het verstandig iets anders te doen.

*'Als ik iets verkeerd eet, kan ik dat niet verbergen. Eczeem en schilfers zie je meteen. Het maakt me onzeker over mijn uiterlijk. Mijn ouders hebben me lid gemaakt van allerlei clubjes. Wilde ik niet, maar ik ben er nu wel blij mee. In het dorp heb ik geen last van mijn uiterlijk. Daar kennen ze me nu wel. En bij vrienden kan ik mezelf zijn.'*

**Rolf, 15, voedselallergie**

Vrienden staan dicht bij je. En krijgen daarom ook iets van je ziekte mee. Een dieet volgen is moeilijk te verbergen. Zeker als je ergens gaat logeren. Of je moet smokkelen en de gevolgen voor lief nemen. Maar een ziekte die niet zichtbaar is, heeft ook nadelen. Zelfs de beste vrienden vergeten nog wel eens dat je 'm hebt. Schaamte voor je uiterlijk is, aan de andere kant, vaak een hindernis voor het sluiten van nieuwe vriendschappen. Of je nieuwe contacten kunt leggen, hangt van jou af. Maar ook ouders zijn belangrijk. Des te opener er thuis over gepraat wordt, des te makkelijker is het om de situatie aan je vrienden uit te leggen.

Omgaan met

# problemen

*'In het begin vond ik omgaan met mijn ziekte moeilijk. Nu weet ik niet meer beter. Het lukt me om mijn eigen leven te leiden. En ik heb best veel klachten.*

*Daar ben ik dus ontzettend trots op. Niet zeuren, positief blijven en aanpakken! Ziek zijn is een topsport, ja. Maar ik ben er gewoon erg goed in.'*

**Sarah, 18, colitis ulcerosa**

De een heeft meer last van een chronische spijsverterings-aandoening dan de ander. Dat kan te maken hebben met de soort aandoening; iemand met coeliaki moet meer rekening houden met zijn voeding. En bij de ziekte van Crohn horen vooral buikpijn en diarree. Natuurlijk speelt jouw persoonlijkheid ook een rol: de één heeft sneller pijn dan de ander. Ook hoe je omgaat met je ziekte en de stress die daarbij hoort, is van belang.

*'Alles rustig aan; dat is Crohn. Soms heb je pijn, soms mag je dingen niet eten, soms ben je gewoon te moe om iets te doen. Daar moet je wel tegen kunnen. Pijntjes geven onzekerheid; een griepje, een opleving van de ziekte of gewoon iets verkeerd gegeten? Belangrijk is het om naar je lichaam te luisteren. Naarmate je langer met je ziekte leeft, wordt je daar steeds handiger in.'*

**Jan-Peter, 16, ziekte van Crohn**

Het is goed om een zo normaal mogelijk leven te leiden; gewoon op vakantie gaan, stappen, sporten. Hoe vervelend je klachten ook zijn, er is altijd wel een mouw aan te passen. Verder is het belangrijk dat je over je ziekte kunt praten met een vriend of vriendin. Gewoon uitleggen wat er is, werkt vaak het beste. Belangrijk is je te bedenken wat nog wél mag; kijk niet teveel naar wat je niet mag eten. Of wat je niet meer kan.

# Informatie

## voorziening

*‘Toen ik hoorde dat ik drager was van een besmettelijke leverziekte, wilde ik alles over de ziekte en behandeling weten.*

*Daarover was genoeg te vinden. Ik had al snel het idee dat ik meer wist dan mijn huisarts. Alleen mijn specialist weet er waarschijnlijk meer van dan ik! Ik ken nu ook wat andere jongens met hepatitis. Dat is makkelijk praten; ze maken hetzelfde mee als ik. Soms heeft iemand een slimme oplossing voor een probleem dat ik ook heb.’*

**Jarno, 17, hepatitis c**

*Ik merk dat darmklachten niet snel serieus worden genomen. Ook niet door huis- en schoolartsen. Die zouden meer moeten trainen op het herkennen van symptomen. En niet alleen op basis van eigen kennis beslissen, maar luisteren naar mij en m'n ouders. Meer overleg tussen medici lijkt me ook handig. Iedere arts doet zijn eigen onderzoek, is mijn ervaring.’*

**Mike, 19, ziekte van Hirschprung**

Informatie is ontzettend belangrijk. Als je ziek wordt, wil je weten wat er is. Welke gevolgen zo'n aandoening heeft. Hoe medicijnen werken en wat er precies in zit. Wat wel en wat niet mag. Over het algemeen is dat soort informatie makkelijk te vinden. Het ziekenhuis, de huisarts en anders de bibliotheek, het internet, folders en diverse patiëntenverenigingen bieden genoeg leesmateriaal.

Jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening zijn vooral op zoek naar praktische informatie. Waar kan ik in het buitenland glutenvrije producten kopen? Hebben ze in Nederland wel de nieuwste medicijnen? Moet ik over mijn ziekte vertellen als ik straks een baan ga zoeken? Zitten er wel of geen gluten in die nieuwe paprikachips? Doktoren en ziekenhuizen hebben soms geen antwoord op dit soort vragen. Contact met jongeren die dezelfde ziekte hebben, of met een patiëntenvereniging, werkt vaak beter. Bij de Nederlandse Coeliaki Vereniging is bijvoorbeeld een lijst verkrijgbaar van glutenvrije producten in het buitenland.

## Colofon

Deze folder is een initiatief van:

Stichting Nivel  
Postbus 1568  
3500 BN Utrecht  
[www.nivel.nl](http://www.nivel.nl)

De inhoud van deze brochure is gebaseerd op door stichting Nivel uitgevoerd onderzoek, in opdracht van de Stichting Kinderpostzegels Nederland en de Maag Lever Darm Stichting.

Deze brochure is tot stand gekomen met financiële ondersteuning van de Stichting Kinderpostzegels Nederland.

Tekst: Schrijf-Schrijf, Utrecht

Vormgeving: Duotone grafisch ontwerpers, Utrecht

Druk: Twin Design bv, Culemborg

