



Foto's: Joris Aben

**D**e CCUVN heeft leden van het eerste uur, die al 30 jaar lid zijn, maar ook jonge leden, die krap 30 maanden lid zijn. In Crohngetuigen vertellen twee van deze 'dertigers' over hun motivatie om lid te worden. Welke ervaringen hebben zij met de vereniging? En hoe verloopt hun ziekte?

In 1979 werd Marie-Thérèse Bakker (51 jaar) lid van de CCUVN. Een jonge vrouw die nog maar kort wist dat ze de ziekte van Crohn had. Marie-Thérèse: "Ik had er in die periode veel last van, want ik moest me vaak ziekmelden en zat regelmatig in de Ziektewet. Je hoorde toen niet veel over de ziekte en ik voelde me soms onbegrepen." Een kennis wees haar op de CCUVN. Ze besloot lid te worden en meldde zich aan voor de gespreksavonden. "Deze avonden werden bij mensen thuis gehouden. Ze hielpen me enorm, want ik vond bevestiging door de verhalen

van andere leden. Zo hoorde ik dat ook zij vaak moe waren. 'Zie je wel', dacht ik, 'ik stel me niet aan'. Ik heb de gespreksavonden zo'n drie jaar gevolgd."

#### **Drie jaar geleden**

Toen Tjebbe Geldof (18 jaar) drie jaar geleden op vakantie was in Frankrijk, kreeg hij veel last van buikpijn. Nog in dezelfde vakantie werd de ziekte van Crohn geconstateerd. Het is nu een andere tijd dan dertig jaar geleden. Tjebbe vindt veel informatie op het internet en maakt gebruik van fora en

een web-log om zijn ervaringen te delen. Het was ook via internet dat het gezin informatie tegenkwam over de CCUVN. Tjebbe: "Mijn ouders vonden het een goed idee om lid te worden. Bij de vereniging hebben ze de laatste informatie over de ziekte en over behandelingen."

Tjebbe kreeg medicijnen en het ging anderhalf jaar goed met hem. Tot hij, op studiereis in Rome, doodziek werd en teruggevlogen werd naar Nederland, waarna directe ziekenhuisopname volgde. "Het was snel duidelijk dat het weer crohn was", vertelt Tjebbe. "Er is toen een stuk van mijn darm weggehaald, waarna ik langzaam weer opknapte. Ik heb in dat jaar zelfs nog mijn VWO-examen gehaald!"

#### **Nu**

Zowel Tjebbe als Marie-Thérèse voelen zich nu nauwelijks crohnpatiënt. Marie-Thérèse: "De symptomen worden

# ‘Wij zien de toekomst zonnig tegemoet’

‘Ik hoop in de Crohniek ooit te lezen dat het perfecte medicijn gevonden is’

onder controle gehouden. Regelmatig realiseer ik me hoe heerlijk dat is. Misschien heeft het met het ouder worden te maken dat ik minder klachten heb. Soms, als ik het te druk heb, krijg ik buikpijn. Dan neem ik een ‘duspatalletje’ en duik ik mijn bed in. De volgende dag is het over. Ik moet wel een beetje opletten, maar ik werk bijna fulltime en ik heb echt geen saai leven. Marie-Thérèse denkt bijna nooit aan haar ziekte en zegt: “Ik vroeg me echt af wat ik jullie moest vertellen.” Maar verder in het gesprek blijkt dat ze in haar dagelijkse leven veel rekening houdt met haar ziekte. Ze gaat zelden laat naar bed, gaat niet naar restaurants en staat elke ochtend twee uur eerder op om rustig de tijd te hebben voor de toiletgang. Ook Tjebbe is nauwelijks bewust met zijn ziekte bezig. “’s Morgens als ik mijn medicijnen neem, denk ik er wel even aan”, zegt hij. Tjebbe studeert rechten in Leiden

en heeft een druk sociaal leven. Hij sport, speelt saxofoon en gaat regelmatig uit. “Ik kan bijna alles doen en ik ben nooit extreem moe. Alleen bij het uitgaan merk ik wel eens dat ik crohn heb. Ik drink geen alcohol en zak niet nachtenlang door zoals de meeste andere studenten.”

Marie-Thérèse: “Ik denk wel eens, ik zou iets voor de vereniging moeten doen, maar het is zo fijn om niet met mijn ziekte bezig te zijn.” Dat geldt ook voor Tjebbe: “Ik kijk eigenlijk nooit meer op de fora. Ik weet ook niet zo goed wat ik op zo’n jongerendag te zoeken heb, want ik voel me niet ziek.”

#### **Toekomst**

Voor Marie-Thérèse voelt het alsof ze de ziekte van Crohn achter de rug heeft. “Het is dat ik nog jaarlijks een endoscopie onderga, anders zou ik bijna zeggen dat ik niet meer ziek ben.” Ze geniet van het leven en ziet de

toekomst positief tegemoet. “Maar ik blijf zeker lid van de vereniging”, zegt ze. “Ik vind de informatie die de CCUVN verstrekt heel interessant.” Tjebbe heeft zijn toekomst nog voor zich. Ook hij is optimistisch. “Ik ga er wel vanuit dat de ziekte nog een paar keer terugkomt. Dat gebeurt bij de meeste mensen. Maar het gaat zo goed met me dat ik er niet teveel over in zit”. Tjebbe lijkt er bijna laconiek onder. Maar wie zijn web-log\* leest over zijn ziekteperiode, realiseert zich dat hij enorm ziek is geweest en al veel heeft meegemaakt. Blijft Tjebbe lid van de CCUVN? “Jazeker. Misschien ben ik over 30 jaar nog wel lid. En ondanks dat het nu goed met me gaat, hoop ik in de Crohniek nog een keer te lezen dat het perfecte medicijn gevonden is!”

\* [www.mijncrohn.web-log.nl](http://www.mijncrohn.web-log.nl)

*Evelien van Herwaarden*