

Crohnisch optimisme

Antonia Mezzina

# Crohnisch optimisme

Het gevecht van een jongvolwassene  
met de ziekte van Crohn



Dit boek is gebaseerd op een waargebeurd verhaal en is opgedragen aan lotgenoten die dagelijks ongemakken en hinder ondervinden door hun ziekte, met alle gevolgen van dien.

*'Cosa siamo noi?' vroeg pa.  
'Gladiatori', antwoordde ik.*

## Voorwoord van de auteur

Het boek dat u nu in handen hebt, is persoonlijk en in zekere zin uniek. Het is mijn verhaal.

Ik ben Antonia Mezzina – iedereen noemt mij Nina – geboren en getogen in hartje Antwerpen. Mijn vader, Mauro, is een Italiaan uit het zuidelijkste puntje van de laars. Hij groeide op in Molfetta, een vissersdorp. Hij vond al snel zijn weg naar de grootste stad van Vlaanderen, waar hij de Antwerpenaren verbaasde met zijn Italiaanse kookkunsten.

Iedereen was welkom in zijn pizza- en pastarestaurant. En op zekere dag verscheen daar voor Mauro de liefde van zijn leven. Een slanke vrouw met blonde lokken en groene ogen. Dat ze een halve kop groter was, vond hij geen bezwaar. Het klikte tussen het paar. Ze zouden later mijn mama en papa worden. Mama Ann was bankbediende en haar zin in een Italiaanse lunch had haar naar Mauro's restaurant gelokt. Het duurde niet lang voor ze gingen samenwonen. Ze kregen twee kinderen. Eerst kwam mijn zus, en drie jaar later maakte ik mijn intrede.

In mijn tienertijd gebeurden er raadselachtige dingen met mij. Ik leed aan rare gezondheidskwaaltjes, waar andere kinderen van mijn leeftijd geen last van hadden. Het ergste waren de plots opstekende pijnscheuten in mijn buik, waardoor fysieke inspanningen zwaar werden. Eten was niet meer vanzelfsprekend, omdat ik na enkele minuten steevast last kreeg van krampen in mijn buik. Later bleek dat bepaalde voedingsmiddelen dat uitlokten. Om de pijn te verlichten at ik steeds minder.

Mijn sociale leven werd op de proef gesteld. Door mijn leeftijd werden de symptomen in verband gebracht met de puberteit. Velen zagen me als een aansteller en aandachtzoeker. Op school merkte ik dat naarmate de dag vorderde het steeds moeizamer ging om gefocust te blijven op de leerstof en fysieke inspanningen te doen. Mijn hobby, karate, moest ik opgeven. Kimono aan de haak.

Door de onophoudelijke buikpijn bracht ik veel tijd door op het toilet. Dat frequente toiletbezoek zorgde voor ongemakkelijke en stresserende situaties, waardoor ik liever veilig thuisbleef.

De doorslaggevende consultatie bij de gastro-enteroloog herinner ik mij nog levendig. Vooral de reactie van mijn moeder op dat cruciale moment zal me levenslang bijblijven.

Ze was altijd mijn houvast geweest, een mama die in ons vierkoppige gezin het ultieme evenwicht vormde. Nu zat ze op het puntje van haar stoel, haar wangen rood aangelopen en met de wenkbrauwen in een krampachtige frons. Haar blik zocht wanhopig naar een oplossing, die er op dat moment niet was. Ze hield bij de uitleg van de arts haar hand de hele tijd voor haar mond. De talloze kwaaltjes die ik jarenlang had verbeterd, kregen nu een naam. Ik had de ziekte van Crohn.

Ik accepteerde het verdict omdat het ‘behandelbaar’ was. Maar het omgaan met de ziekte en het ondergaan van de vele wisselende therapieën vergde veel van mij, zowel emotioneel als fysiek. De voorgeschreven medicatie hielp niet. De pijn werd alsmaar erger.

Uiteindelijk kwam ik terecht op de operatietafel van het Universitair Ziekenhuis in Leuven. De chirurg verwijderde zevenentwintig centimeter ontstoken darm. Jammer genoeg

was de ingreep niet voldoende om mij van mijn pijn te verlossen. Het gevecht tegen de ziekte ging verder.

Wat begon als kleine notities over mijn plots achteruitgaande gezondheid in mijn tienerdagboek leidde – zoveel jaar later – tot het boek dat u nu in handen hebt.

Sommige beschrijvingen en reacties kunnen u, lezer, misschien wat simplistisch, naïef en zelfs kinderlijk overkomen, maar ik heb zoveel mogelijk geprobeerd om de emoties uit mijn dagboek letterlijk te verwerken in de tekst. Maar dagboeken bestaan uit zoveel momentopnamen, en daarom moest ik een selectie maken om een coherent verhaal op te bouwen.

Ik wil met dit boek voornamelijk het taboe rond de ziekte van Crohn doorbreken.

Als kleine meid kon ik de ziekte alleen maar ondergaan. Nu kan ik met veel trots en ontroering terugkijken op mijn strijd tegen crohn.

Ik heb lang getwijfeld of ik mijn verhaal wel zou publiceren. Het was jaren schrijven en schrappen, maar toch aarzelde ik nog of ik dit schrijfsel wel aan de wereld zou toevertrouwen. Medepatiënten, dokters, verpleegkundigen, vrienden en mijn eigen familie hebben me gesteund en aangemoedigd om mijn verhaal te vertellen. Uit de grond van mijn hart hoop ik dat mijn boek een emotionele steun en gids mag zijn voor iedereen die met de ziekte van Crohn wordt geconfronteerd.

Alleen met ‘crohnisch optimisme’ maak je de beste kans om die kwelduivel de baas te worden.

Antonia Mezzina  
December 2021  
Wijnegem

## Voorwoord van dokter Botelberge

In het professionele leven van elke arts zijn er patiënten van wie het verhaal op de een of andere manier heel sterk blijft. Nina is zeker zo'n geval, enerzijds omwille van de jonge leeftijd waarop zij geconfronteerd wordt met een 'chronische ziekte', maar ook omwille van de kenmerkende aanwezigheid van haar toegewijde ouders, een doortastende mama en een eerder stille Italiaanse papa. Net zoals Nina kan ik me de meeste contacten op de raadpleging of in de unit endoscopie haarfijn herinneren.

In dit boek beschrijft Nina sterk hoe ingrijpend de impact van sommige symptomen kan zijn op het algemeen welzijn van een patiënt met de ziekte van Crohn, zowel lichamelijk als geestelijk, en ook hoe ingrijpend diverse consultaties en onderzoeken wel kunnen zijn.

Haar getuigenis maakt duidelijk dat de aanpak van deze ziekte complex kan zijn en dat informatie belangrijk is, zowel bij de diagnose als bij het verdere verloop van deze ziekte.

De huidige medische 'multidisciplinaire' aanpak, waarbij complexe casussen overlegd worden tussen artsen van diverse disciplines met specifieke interesse voor inflammatoir darmlijden, en ook de toenemende aanwezigheid van een toegewijde 'Inflammatory Bowel Disease (IBD) verpleegkundige' binnen de zorgverlening kenmerkt de evolutie in de aanpak van deze aandoening, waarbij de kwaliteit van de zorg voorop staat.

Ik denk dat deze getuigenis heel herkenbaar is, en wellicht ook een steun kan zijn voor patiënten, jong en oud, die met deze chronische ziekte geconfronteerd worden.

Dr. Thomas Botelberge

## Nietsvermoedend

De grote vakantie begon en ons leven kabbelde verder.

We zouden over vier weken naar het zuiden van Italië vertrekken, naar de streek waar de helft van mijn roots ligt. Ik blikte samen met ma even vooruit, terwijl een stoofpot pruttelde op het keukenfornuis.

We zouden er met de hele Italiaanse clan samen zijn. Ik keek er vooral naar uit nonna weer te zien, mijn kleine, vurige Italiaanse oma. Ze woont in een piepklein appartement, samen met zio, mijn grappige en uiterst zorgzame oom. Onze Italiëreis is een jaarlijkse familietraditie, die ons naar mijn droomparadijs voert.

Het zou zeker weer fantastisch worden. Blij met het mooie vooruitzicht liep ik naar mijn kamer.

Ik ging voor de spiegel staan en maakte het strakke elastiek uit mijn haar los. Lekker borstelen! Plots kwam er een eigenaardige waas voor mijn ogen. Ik probeerde mijn blik scherp te stellen. Er dwarrelde een poederfijn, witachtig stof naar beneden.

Hoe energiever ik borstelde, hoe feller het voor mijn ogen sneeuwde. Ik had toch niet in een bakkerij met bloem gewerkt?

Ik kreeg het vreselijk benauwd en stelde vast dat mijn handen, armen en de vloer helemaal onder het samenklonterende witte poeder zaten.

Paniekerig probeerde ik die onverklaarbare viezigheid van mijn lijf te vegen. Wat was er toch aan de hand met mijn hoofdhuid, duidelijk de bron van de witte sneeuw? Met trillende vingers betastte ik mijn hoofdhuid. Die voelde raar en klam aan. Bovendien had de borstelbeurt een vreselijke

jeuk veroorzaakt. Wanhopig keek ik opnieuw naar mijn handen.

Ze waren helemaal bedekt met die rare vlokken. Ik blies ze weg. Het leek wel of er confetti door de kamer dwarrelde.

In de spiegel zag ik een Nina met een dichte laag witte schilfers op haar schouders. Totaal verward stormde ik mijn anders zo veilige kamer uit.

De deurklink smakte tegen de muur door de kracht waarmee ik de deur opensmeet. Het leverde een alarmerende bons op, die nagalmde in de trapgang. Ik holde naar de keuken.

‘Ma, er is iets mis met mij!’ snikte ik. Ik trilde als een riet.

‘Wat is er, schat?’ vroeg ze ongerust.

‘Kijk in mijn haren! Zie je dat?’

Ik voelde hoe ma met haar fijne vingers zacht door mijn haren streek.

‘Oei, wat heb jij daarmee uitgespookt?’ vroeg ze bezorgd.

‘Ma, wat moet ik doen?’ Ik stampvoette bijna van onmacht.

Ze liet mijn vraag onbeantwoord. Met de lippen op elkaar monsterde ze mijn hoofdhuid opnieuw.

‘We gaan morgen naar de dermatoloog. Die zal ons wel kunnen helpen’, zei ze kordaat. Ik knikte maar flauw.

Ma telefoneerde meteen voor een afspraak.

‘Ja, het is dringend!’ hoorde ik haar zeggen, terwijl ik compleet uit evenwicht weer naar mijn kamer ging.

Toen ik wat gekalmeerd was, raadpleegde ik, zoals dat in deze tijden gaat, ‘dokter Google’. Ik zette me schrap. Dood of op sterven na, dat zou ongetwijfeld de boodschap zijn als ik mijn symptomen intikte.

Een van de zoekresultaten vertelde me dat ik in de menopause verkeerde.

Daarnaast kwam een schilferende hoofdhuid ook voor bij zwangere vrouwen. Dat leek me helemaal uitgesloten. Kom zeg!

Geërgerd klapte ik mijn laptop dicht. Veel wijzer was ik niet geworden. Ik nam een douche om mijn gedachten te verzetten en om wat tot rust te komen. Zalig, dat warme water over mijn lijf. En het spoelde meteen al die vieze schilfers weg. Ik voelde me als herboren.

Maar toen ik uit de douche stapte en even achteromkeek, zag ik dat de afvoer compleet geblokkeerd was: een flinke pluk haar was zomaar van mijn hoofd gespoeld.

‘Straks word ik nog kaal’, mompelde ik vertwijfeld. Piekerend maakte ik de afvoer schoon met een prop papier. Ik bekeek mezelf nog eens grondig in de spiegel. Mijn haar was opmerkelijk dunner geworden. Een groot deel was zelfs gewoon weg. Ik voelde de paniek met de seconde toenemen. Wat gebeurde er toch met mij?

Ik besepte dat ik mij dringend moest herpakken. Ik bekeek mezelf nog eens in de spiegel, wikkelde mijn haar in een slordige knot en zei op eigenwijze toon, als een veldheer die de oorlog gaat winnen: ‘Ach, wat maakt het uit? Het groeit wel terug!’

Ik trok een comfortabele pyjama aan en kroop mijn bed in.

De volgende ochtend stond ik klaar om naar de dermatoloog te vertrekken. Dankzij de doortastendheid van mijn moeder had hij in zijn drukke agenda nog een plaats voor mij kunnen vinden. Gelukkig was het maar tien minuten rijden.

In de wachtkamer hing een grote poster met foto’s van allerlei moedervlekken. Blijkbaar kunnen die ook gevaarlijk zijn – weer iets om mij druk over te maken.



Ik dacht aan de moedervlekken op mijn lichaam. Niet simpel. Ik werd opgeschrikt uit die gedachten toen ik plots mijn naam hoorde.

‘Juffrouw Mezzina?’

Ik keek op. Een eerder tengerere man in een witte jas met sportieve sneakers stond voor me. Hij deed me een beetje denken aan mijn sportleerkracht.

‘Volgt u maar’, zei hij vriendelijk. Mijn ma liep mee naar binnen en begon al voor ze goed en wel gezeten was uitgebreid te vertellen waarom we zo dringend op consultatie kwamen.

In de spreekkamer van de specialist was het nogal kil. Ik huiverde een beetje. Misschien lag het aan mijn emoties. Ik was als kind altijd al wat bang geweest voor dokters.

Ik associeerde doktersbezoeken met pijnlijke injectienaalden, bittere drankjes en moeizaam door te slikken pillen. Maar deze dokter leek me een lieve, zachte man. Hij liet me onder een felle lamp op een kruk zitten.

‘We zullen eens zien wat er juist aan de hand is’, zei hij op een zalvende toon. Ik voelde hem met zijn vingers door mijn haren strijken, hij bekeek hoe mijn hoofdhuid eraan toe was. Ik bleef stokstijf zitten om het hem zo gemakkelijk mogelijk te maken. Nu kon hij er echt niet naast kijken. De diagnose liet niet lang op zich wachten.

‘Dit is psoriasis’, zei hij kordaat.

‘Psoriasis, dokter ... Wat is psoriasis precies?’ vroeg ma.

‘Dat is een huidziekte, die gekenmerkt wordt door rode vlekken, bedekt met witte schilfers. De ziekte is doorgaans erfelijk en manifesteert zich vaak bij stress.’

Mijn ma en ik hoorden het in Keulen donderen.

‘Een ziekte?’ herhaalde ik terwijl ik ma een bezorgde blik toewierp.

‘Ja, maar het valt best te behandelen, hoor’, antwoordde de

dermatoloog vaderlijk. Ik hoorde ma een zucht van opluchting slaken. Het is behandelbaar, er bestaat een remedie. Formidabel goed nieuws. Mijn haar was gered!

Op weg naar huis dropten we het voorschrift voor de speciaal te bereiden zalf bij onze apotheker. Ik kon niet vlug genoeg van start gaan met mijn strijd tegen die verdomde schilfers.

Volgens het voorschrift moest ik de zalf elke ochtend aanbrengen op mijn hoofdhuid. En pas ’s avonds mocht ik het kleverige goedje uit mijn golvende lokken spoelen. Het was een heel gedoe, maar mijn schoonheid stond op het spel. En dan kan een tienermeisje veel aan.

Ma werd mijn persoonlijke verpleegster. Geen enkele psoriasisvlek ontsnapte aan haar aandacht. De boosdoeners werden door haar heel zorgzaam ingesmeerd. Ik liet het mij bijzonder welgevallen.

‘Ma, ik voel me net weer een vijfjarig kind’, zei ik met een brede glimlach. Er kwam geen antwoord. Daar hoefde geen tekening bij. Het gemoed van mijn kranige ma schoot wel vaker vol.

## Jong en onbezorgd

Als kleine meid had ik een grote passie voor dieren. Elke zaterdagmiddag ging ik samen met mijn ouders naar de speeltuin bij ons om de hoek. Terwijl de meeste kinderen zaten te ravotten in het zand, keek ik naar de voorbijgangers die hun hond uitlieten. Als het even kon, streelde ik de dieren teder met mijn kleine handen. Ik ontdekte dat sommige honden nogal wat weg hadden een varken of een schaap, terwijl andere meer op een koe leken.

De talrijke verschillen intrigeerden mij mateloos. Wat waren die trouwe viervoeters stuk voor stuk uniek. Sommige hondenrassen waren zo lief en moedig dat ze zelfs schitterden in een eigen tv-reeks!

Ik keek als kind gefascineerd naar alle programma's waarin dieren de hoofdrol speelden: *Pingu*, *Scooby-Doo* en niet te vergeten *Lassie*. Nog voor de televisie aan stond, zat ik al ongeduldig klaar in de sofa.

K3 was een andere obsessie. Er werden in de woonkamer regelmatig liedjes gedraaid van die razend populaire meiden-groep. Mijn zus en ik dansten dolenthousiast terwijl pa ons filmde. We voelden ons sterren op de dansvloer.

Mijn zus trok dan haar prachtige roze tutu aan, zo leek ze net een prinses! Ik had spijtig genoeg geen prinsessenjurk, ik moest het stellen met mijn paars badpak. Op dat pak prijkte een vriendelijke, kleurige Winnie-The-Poeh en ik voelde mij beslist even knap als mijn grote zus.

Aan enthousiasme ontbrak het niet. Maar ik stond zeker niet op de eerste rij toen het 'danstalent' werd uitgedeeld.

Opgejut door de luide meezingdeuntjes ging ik lekker door met mijn stuntelig gehuppel – voorwaarts en achter-

waarts – alsof er niks aan de hand was. Maar spectaculaire 'dance moves' moesten mijn ouders echt niet verwachten.

Na de zalige, onbekommerde tijd van dansjes en tekenfilms werd ik meer en meer een echte puber. Ik had nog altijd een stevige passie voor dieren en ik bleef maar zeuren om een hond in huis te halen: 'Da's toch de ideale vriend!'

Mijn ouders stonden daar nogal weigerachtig tegenover, en ze hadden een geducht argument.

'Ga jij de hond uitlaten?'

Waarop ik met volle overtuiging antwoordde: 'Ja, natuurlijk!' Mijn gedreven 'ja' trok ma en pa helaas niet over de streep. Ik troostte me jaren later met mijn studiekeuze: dierenverzorging.

Ik was intussen vijftien en ik kreeg nu ook meer interesse voor het andere geslacht: jongens. Als een toffe jongen met een stoer kapsel, een gespierd lichaam en een hemels parfum mij voorbijliep, keek ik toch net wat langer dan voordien.

Ik was blijkbaar op de wereld gekomen als een heteroseksueel.

Als puber wou ik ook eens ervaren hoe het was om verliefd te zijn. Wat voel je dan? Wanneer weet je dat de vonk overslaat?

Als ik erover nadacht, beeldde ik mij allerlei liefdevolle scènes in, net als in Disneyfilms zoals *Belle en het Beest* of *Sneeuwwitje*, waarin de prinses door een liefdevolle kus van een knappe prins ontwaakt uit haar diepe slaap.

Ik vond jongens stoer en hun kleding ruig. Met hen omgaan leek me spannend en avontuurlijk.

Meisjes zijn eerder lief en – meestal toch – onschuldig. Tegenpolen trekken elkaar aan. Ik wou het gevoel dat vlin-ders in mijn buik rondfladderden zelf ervaren.

Een jaar later was het zover. Ik had mijn eerste echte date met Nick, een laatstejaarsstudent van mijn middelbare school.

Nick was een spontane jongen met een goed gevoel voor humor. Zijn hobby was basketbal. Door zijn lengte was hij geknipt voor die sport. In het weekend reed hij graag met zijn splinternieuwe scooter, waarvoor hij zelf gespaard had.

Een slimme, sportieve jongen dus. Ik zag het al helemaal voor mij. Nick aan het stuur en ik achterop met mijn armen om zijn gespierde borstkas en de wind die door mijn haren waait. Ik was ondertussen dan ook 'al' zestien jaar en helemaal klaar voor mijn prins op het witte paard.

Na een aantal onschuldige sms-berichten en korte gesprekken op de speelplaats had Nick mij op date gevraagd: zaterdagavond om acht uur. Ik ging de avond voordien extreem vroeg onder de wol. Ik nam geen risico's.

De volgende ochtend voelde ik de warmte van de zonnestralen mijn kamer binnendringen. Ik kreeg diep vanbinnen een gelukkig gevoel want ik wist dat vandaag een speciale dag was. Mijn ouders waren al druk in de weer.

'Nina! Nina! Opstaan!' riep mijn ma.

Natuurlijk bleef ik nog in bed soezen, het was toch weekend. Ik draaide me heerlijk om en trok het warme deken wat verder over me heen.

'Moeten ze nu altijd zo vroeg opstaan?' mompelde ik chagrijnig onder de lakens.

Het was ondertussen dik tien uur. Helaas, ik kreeg mijn ogen niet meer dicht. Nog slaapdronken ging ik overeind zitten op de rand van het bed en futloos hees ik me in mijn pantoffels. Ik merkte niet eens dat ik er eentje verloor op weg naar de keuken.

'Waar is je andere pantoffel?' vroeg ma.

'Dat weet ik toch niet!' zei ik korzelig.

Ik plofte op mijn stoel naast mijn ouders aan de ontbijt-tafel.

'Je mag wel wat vriendelijker zijn', zei mijn pa rustig.

Ik rolde theatraal met mijn ogen. Hij counterde met een boze blik. Na enkele minuten stilte flapte ik mijn ergernissen eruit.

'Jullie zijn niet vriendelijk. Jullie maken mij altijd veel te vroeg wakker in het weekend!'

'Doe toch niet zo puberaal!' grinnikte pa.

Ik slokte mijn twee boterhammen met choco zo snel mogelijk op, en dan liep ik geërgerd naar de badkamer voor een warme douche.

'Wat is dat toch met haar?' vroeg ma aan mijn vader. 'Ach, ze is zestien. Dat is normaal voor die leeftijd', reageerde pa berustend.

Na de douche bekeek ik mezelf in de spiegel.

'Dit moet beter', mompelde ik.

Mijn ma bracht elke ochtend make-up aan. Misschien moest ik dat ook maar eens proberen. Ik moest er stralend uitzien voor mijn date.

Ik neusde in ma's tas. Er zaten allerlei potloden en borstels in. Ik nam het eerste doosje dat ik zag. Er stonden wimpers op afgebeeld. Onhandig prutste ik de tube open en streek met het borsteltje over mijn wimpers. Meteen daarna wierp ik een blik in de spiegel.

'Dat is al veel beter', mummelde ik voldaan.

Op mijn handen zaten zwarte vlekken van de mascara. Na een korte wasbeurt keek ik nog eens in ma's tovertas. Helemaal onderaan vond ik een potje met zwart, mat poeder. Het deed me denken aan populaire zangeressen die hun ogen in alle kleuren van de regenboog opmaakten. Dat leek altijd zo aanlokkelijk.