

Leven achter de schermen

Onderzoek 'Wat moeten mensen in Nederland weten over de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa?' Er hebben 1042 mensen meegedaan aan dit onderzoek.

**CROHN &
COLITIS NL**

Met elkaar sterker

De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa (IBD) hebben (grote) invloed op het leven van mensen met deze ziektes. Dat is niet altijd duidelijk voor andere mensen. Wij vroegen mensen met de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa wat andere mensen moeten weten over hun ziekte en de invloed van deze ziekte op hun leven?

Wat komt er uit het onderzoek?

1 Gebrek aan kennis en begrip:

- De meeste mensen weten weinig over deze ziektes en denken daarbij alleen aan poep.
- Er is weinig kennis over de impact op het dagelijks leven, zoals vermoeidheid en mentale klachten.
- Er is behoefte aan meer begrip vanuit de samenleving.



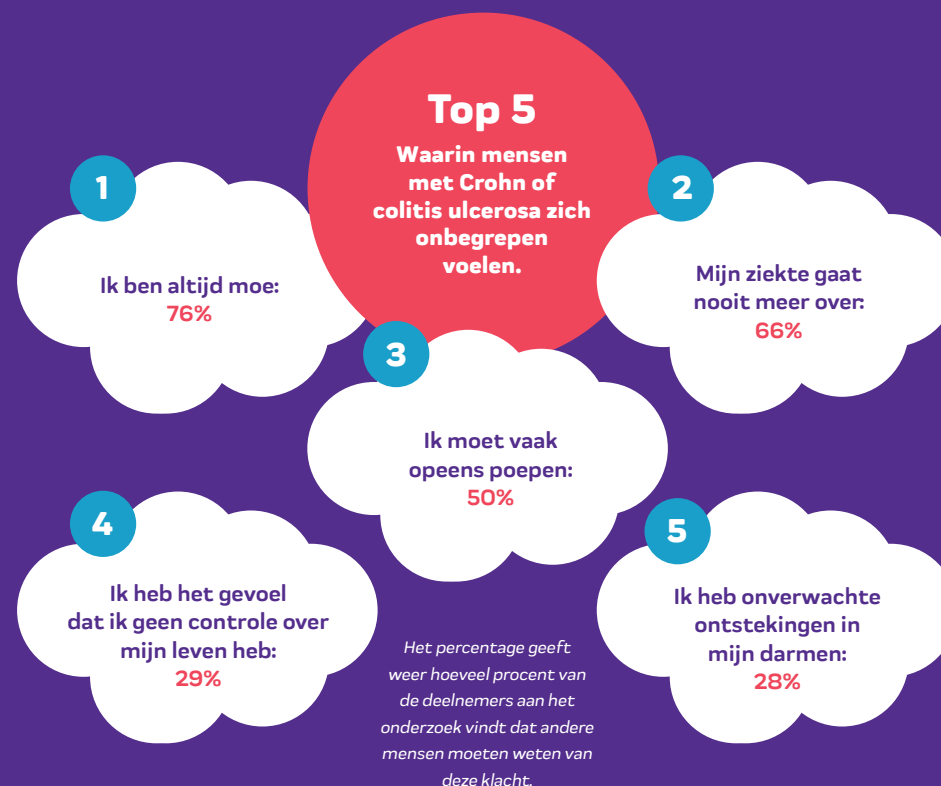
9 op de 10 patiënten vinden dat mensen in Nederland te weinig begrijpen over de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa!

2 Impact op sociaal leven:

De onvoorspelbaarheid van de ziekte en de bijbehorende klachten zorgen ervoor dat mensen het moeilijk vinden dat sociale activiteiten niet altijd kunnen doorgaan, zoals uitgaan, sporten of spontane activiteiten.

3 Oordeel en ongemak:

- Er is angst voor (voor)oordeel en onbegrip.
- Mensen voelen zich vaak ongemakkelijk als anderen negatief of met grappen reageren op het praten over poep.



4 Schaamte en taboe:

- Veel mensen voelen schaamte en ervaren taboes rondom praten over poep, incontinentie en buikpijn.

5 Ongevraagde adviezen en oplossingen:

- Veel mensen krijgen ongevraagde adviezen, vaak gebaseerd op misvattingen over de ziekte.
- Het gebrek aan openheid in de media draagt bij aan het gebrek aan begrip in de bredere samenleving.

Onzichtbaar ziek

Je ziet niet aan de buitenkant dat iemand de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa heeft. Maar het is er wel. Dat is voor anderen vaak moeilijk te begrijpen. Met onbegrip tot gevolg.

Vind je dat er een taboe rust op de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa?

- | | |
|------------------------|------------------------|
| ■ Ja, heel erg (6%) | ■ Ja, een beetje (34%) |
| ■ Ja, behoorlijk (26%) | ■ Nee (33%) |



Dit zeggen mensen met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa:

‘De ziekte is onvoorspelbaar. Soms gaat het goed, en dan heb je opeens weer last van de ziekte.’

‘Het is onzichtbaar voor jou, maar altijd aanwezig in mij. Het is pijn in mijn buik en gewrichten. Het is al moe zijn in de ochtend. Het is angst in mijn ziel.’

‘Ik moet vaak opeens poepen. Daarom kan ik niet zomaar de deur uit. Altijd en overal moet ik weten waar de wc’s zijn.’



Dit onderzoek is gehouden vanwege Wereld IBD Dag 2024. (IBD is de afkorting voor het Engelse Inflammatory Bowel Disease, de verzamelnaam voor onder andere Crohn en colitis). Met deze campagne brengen we de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa en de gevolgen van deze ziektes voor het leven onder de aandacht bij het algemene Nederlandse publiek. Meer weten: scan de QR-code hieronder.



**CROHN &
COLITIS NL**
Met elkaar sterker