ENGAGE-IBD

Je gids voor een goed leven met de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa



Een patiëntvriendelijke bron die je helpt grip te krijgen op je aandoening, zelfvertrouwen op te bouwen en voluit te leven – met ondersteuning bij elke stap.

ENGAGE-IBD is een initiatief van miGut-Health, in samenwerking met UNICATT (EngageMindsHUB) en IFCCA.

Ontwikkeld in het kader van het EU-project HORIZON HLTH-2022-STAYHLTH-02-01 miGut-Health: Een gepersonaliseerd stappenplan voor darmgezondheid, ter ondersteuning van de betrokkenheid van patiënten bij de zorg voor IBD.

© miGut-Health, 2025 Alle rechten voorbehouden

EngageMinds HUB Consumer, Food & Health Engagement Research Center | Università Cattolica del Sacro Cuore | IFCCA International Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations | miGut-Health Personalized Blueprint of Intestinal Health | Funded by the European Union

OVER DEZE GIDS

Leven met **de ziekte van Crohn** of **colitis ulcerosa** betekent vaak dat je je gezondheid, emoties en dagelijkse keuzes op een andere manier moet aanpakken. Er is geen pasklare oplossing. Deze gids helpt je om je aandoening beter te begrijpen. En om meer zelfvertrouwen te krijgen. Het helpt je ook om praktische stappen te zetten voor een goed leven met IBD.

Deze gids is ontwikkeld in samenwerking met mensen die leven met IBD, zorgverleners en patiëntenperspectief-experts, als onderdeel van het door de Europese Unie gefinancierde miGut-Health-project. Het draait om gezondheidsperspectief als basis van deze ENGAGE-IBD-gids die jou erkent als **actieve partner** in de zorg voor jou. De gids stimuleert gezamenlijke besluitvorming, zelfbewustzijn en langetermijnplanning om je welzijn te ondersteunen op een manier die je waarden en doelen respecteert.

Om ervoor te zorgen dat de gids breed toepasbaar blijft en lezers niet overweldigt, worden onderwerpen die zeer individueel of gespecialiseerd zijn – zoals zwangerschap, seksualiteit, chirurgische ingrepen of stomazorg – niet behandeld. We erkennen echter dat deze onderwerpen belangrijk voor je kunnen zijn. Als je ondersteuning of informatie nodig hebt over deze specifieke onderwerpen, raden wij je aan rechtstreeks contact op te nemen met **je IBD-zorgteam**. Dat kan je persoonlijk advies geven of je doorverwijzen naar betrouwbare, gespecialiseerde bronnen. Aan het einde van deze gids vind je ook een lijst met aanbevolen referenties en bronnen over deze onderwerpen.

Deze gids is geen vervanging voor medisch advies. Overleg altijd met je IBD-team voordat je beslissingen neemt over je behandeling, dieet of zorgplan.

ENGAGE-IBD
Inhoud

Gebruik deze gids op de manier die voor jou het beste werkt. Je kunt hem van begin tot eind doorlezen of direct naar het hoofdstuk gaan dat op dit moment het beste bij je behoeften past.

📘 **Inleiding** 4
Ontdek wat ENGAGE-IBD is en hoe deze gids je kan helpen

📚 **Educatie in IBD** 6
Krijg inzicht in je aandoening en wat deze voor je dagelijks leven betekent

🏥 **Naslaan van gezondheidszorg-bronnen** 10
Ontdek hoe je toegang krijgt tot de juiste zorg en ondersteuning

📝 **Genereer inzichten op basis van je klachten** 14
Houd patronen bij, herken triggers en overleg met je zorgteam

💊 **Aanhangen van je behandelplan** 20
Zorg ervoor dat de behandeling voor jou werkt, en niet andersom

🗣️ **Ga actief deelnemen aan de besluitvorming** 24
Bepaal mee welke zorg je krijgt, stel vragen en vertel wat voor jou belangrijk is

❤️ **Evenwicht brengen in je emotioneel welzijn** 28
Zorg goed voor je mentale gezondheid en emotionele veerkracht

🥗 **Implementeer een evenwichtig dieet** 32
Ontdek wat het beste bij jou en je levensstijl past

🤝 **Bouw een ondersteuningsnetwerk op** 38
Kom in contact met mensen die je begrijpen en willen helpen

🎯 **Definieer korte- en langetermijndoelen** 42
Kijk vooruit en richt je op de toekomst die je wilt opbouwen

✅ **Conclusie: Neem de regie over je eigen traject** 46
Gebruik deze gids bij het omgaan met je IBD

🔗 **Online bronnen en referenties** 47
Vind betrouwbare websites, hulpmiddelen en aanvullende literatuur ter ondersteuning van je IBD-traject

ENGAGE-IBD Inleiding

Heb je te maken met IBD?-Welkom bij je ENGAGE-IBD-gids

De diagnose van de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa – samen ook wel inflammatoire darmziekten (IBD) genoemd – kan overweldigend aanvoelen. Het is volkomen normaal dat je veel vragen en zorgen hebt. Leven met een aandoening die je je hele leven bij je draagt, kan een uitdaging zijn, maar je staat er niet alleen voor. Het is oké om je op dit moment onzeker te voelen: **wij zijn er om je te helpen meer controle te krijgen.**

Hoe neem je de regie over je IBD in eigen handen

Dit boekje biedt **duidelijke informatie en eenvoudig, praktisch advies** om je te helpen je dagelijks leven met IBD in goede banen te leiden. Het is ontworpen om je te helpen **je zelfverzekerder te voelen en meer betrokken te zijn bij je zorg:** niet alleen door medisch advies op te volgen, maar ook door actief keuzes te maken die aansluiten bij je behoeften en doelen.

Om je te ondersteunen, hebben we een eenvoudig te volgen stappenplan opgesteld met de naam **ENGAGE-IBD**, een **stapsgewijze aanpak** om goed te leven met IBD.

E **Educatie in IBD**
Leer meer over IBD, zodat je goed **geïnformeerd** en **voorbereid bent**

N **Naslaan van gezondheidszorg-bronnen**
Vind je weg in het **zorg stelsel** en weet bij wie je terecht kunt **voor hulp**

G **Genereer inzichten op basis van je klachten**
Let goed op hoe je lichaam **aanvoelt** en let op veranderingen in je **klachten**

A **Aanhangen van je behandelplannen**
Houd je aan je behandelplan, ook al is dat niet altijd even makkelijk

G **Ga actief deelnemen aan de besluitvorming**
Laat van je horen en **geef** je voorkeuren aan wanneer je samen met je zorgteam keuzes maakt

E **Evenwicht brengen in je emotioneel welzijn**
Zorg goed voor je **mentale** en **emotionele** gezondheid

I **Implementeer een evenwichtig dieet**
Kies **voedingsmiddelen** die goed zijn voor je en voor je maag-darmstelsel

B **Bouw een ondersteuningsnetwerk op**
Neem contact op met mensen die je kunnen **steunen** en **begrijpen**

D **Definieer langetermijn-doelen**
Denk na over wat je in de **toekomst** wilt en stel doelen om dat te bereiken



ENGAGE-IBD
Inleiding

ENGAGE-IBD is opgezet rond de **dagelijkse uitdagingen** van het leven met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. Het biedt je hulpmiddelen om je ziekte te begrijpen, je behandeling te volgen, naar je lichaam te luisteren en de juiste hulp te krijgen wanneer je die nodig hebt.

Hoe **eerder** IBD wordt ontdekt en behandeld, hoe beter. Door ontstekingen in een vroeg stadium onder controle te krijgen, kun je je maag-darmstelsel beschermen, complicaties voorkomen en uzelf de beste kans op welzijn op de lange termijn geven. **Wacht niet tot de klachten erger worden** – houd contact met je zorgteam en kom op tijd in actie.

Door **meer te weten te komen over IBD en hoe je hiermee kunt omgaan**, kun je je zelfverzekerder en beter ondersteund voelen. Je bent dan ook beter voorbereid om met je zorgteam te praten, weloverwogen keuzes te maken en kleine stapjes te zetten die je dagelijks welzijn verbeteren.



ENGAGE-IBD
Educatie in IBD

Waarom het belangrijk is om meer te weten te komen over IBD



Inzicht in IBD is een van de beste manieren om goed voor uzelf te zorgen. Als je weet **wat er in je lichaam gebeurt** ben je beter voorbereid om met de klachten om te gaan, weloverwogen keuzes te maken en de ups en downs van je aandoening het hoofd te bieden. Het kan ook angstgevoelens verminderen en ervoor zorgen dat je je zelfverzekerder voelt tijdens doktersbezoeken.

Laten we de basisprincipes eens doornemen:

IBD staat voor de ziekte van Crohn (Crohn) en colitis ulcerosa (colitis). Beide zijn chronische aandoeningen die langdurige ontstekingen in het spijsverteringskanaal veroorzaken.

De ziekte van Crohn kan elk deel van je maag-darmstelsel aantasten, van je mond tot je anus. De ontsteking zit vaak in het **ileum** (het laatste deel van de dunne darm) of de dikke darm en de ontsteking kan zich diep in de darmwand verspreiden.

Colitis ulcerosa komt alleen voor in de dikke darm (darm en rectum) en zit meestal alleen in het slijmvlies van de darm.

Wanneer delen van je darmen ontstoken zijn, kan het voor je lichaam moeilijker zijn om **voedsel te verteren en voedingsstoffen op te nemen**. Dit kan invloed hebben op je gewicht, je energieniveau en je algehele gezondheid.

Als je meer wilt weten over IBD en de verschillen tussen de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa, kun je terecht op de website van Crohn & Colitis NL voor begrijpelijke en betrouwbare informatie.



Bronnen: (Crohn & Colitis NL)

- Wat is IBD? Alles over Crohn en colitis
- Ziekte van Crohn
- Colitis ulcerosa

ENGAGE-IBD
Educatie in IBD

IBD is een wereldwijde uitdaging voor de volksgezondheid...



Wereldwijd krijgen steeds meer mensen de diagnose IBD. In Europa leven meer dan 3 miljoen mensen met deze aandoening. Vroeger hadden landen als het Verenigd Koninkrijk en Scandinavië de hoogste cijfers, maar nu neemt het aantal gevallen ook toe in Zuid- en Oost-Europa.

Een ongezonde darmflora kan ernstige gevolgen hebben voor je algehele gezondheid en je dagelijks leven. IBD heeft niet alleen invloed op je lichaam, maar ook op je geestelijke gezondheid, je werk, je relaties en je opleiding.

IBD tast niet alleen je maag-darmstelsel aan – ook andere delen van je lichaam kunnen erdoor worden aangetast. Klachten kunnen zijn: frequente en dringende diarree (soms met bloed en slijm), hevige buikpijn, extreme vermoeidheid (fatigue), gewichtsverlies, verlies van eetlust, gewrichtspijn en aften.

Belangrijke feiten over IBD

IBD gaat op en neer. De fases met een actieve ziekte (opvlammingen) en fases waarin de ziekte rustig is (remissie) wisselen elkaar af. Je kunt je ziek voelen tijdens een opvlamming en last hebben van ernstige klachten. Als je in remissie bent, is je ziekte stabiel en voel je je waarschijnlijk beter.

IBD is nog niet te genezen, maar er zijn verschillende behandelingen die de klachten kunnen verminderen en de levenskwaliteit kunnen verbeteren. Medicijnen, en soms een operatie, houden ontstekingen onder controle en verminderen opvlammingen. Soms wordt ook een dieettherapie toegepast – niet alleen om de klachten te helpen verminderen, maar ook om met goede voeding het herstel van het maag-darmstelsel te bevorderen.

Wat veroorzaakt IBD?

De precieze oorzaak is nog onbekend, maar het is waarschijnlijk het gevolg van een combinatie van factoren:

- **Erfelijkheid**
- **Veranderingen in de darmflora**
- **Stoornissen in het immuunsysteem:** Het lichaam valt per ongeluk zijn eigen maag-darmstelsel aan.

Deze factoren kunnen, in combinatie met omgevingsfactoren zoals voeding en stress, de aandoeningen uitlokken.



Er is geen duidelijk bewijs dat bepaalde voedingsmiddelen de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa rechtstreeks veroorzaken. Sommige onderzoeken wijzen er echter op dat het eten van zeer weinig fruit en groenten het risico op de ziekte van Crohn kan verhogen, en dat te weinig groente eten bij sommige mensen het risico op colitis kan vergroten.

Er zijn ook aanwijzingen dat een dieet met veel rood vlees of toegevoegde suiker (zoals tafelsuiker) mogelijk in verband staat met een hoger risico. Er is echter nog onvoldoende bewijs om met zekerheid te zeggen of voeding het risico beïnvloedt.



Waarom educatie belangrijk is

Door uzelf te verdiepen in IBD krijg je de middelen in handen om beter met de ziekte om te gaan en weloverwogen keuzes te maken. Hier volgen enkele redenen waarom kennis zo belangrijk is:

- **Begrijp je klachten:** Je leert welke klachten vaak voorkomen (zoals buikpijn, diarree en vermoeidheid) en wat deze kan uitlokken. Dit inzicht helpt je je voor te bereiden op het dagelijks leven met IBD. *(Zie:* **Genereer inzichten** op basis van je klachten.*)*

- **Werk samen met je zorgteam:** Als je weet hoe je de juiste mensen of zorgverleners kunt bereiken en actief meedenkt bij de beslissingen over je behandeling, ben je beter in staat om je IBD effectiever onder controle te houden. *(Zie:* **Naslaan van gezondheidszorg-bronnen** en **Ga actief deelnemen aan** de **besluitvorming.**)*

- **Maak uzelf vertrouwd met je behandeling en dieet:** Als je weet hoe verschillende behandelingen en voedingskeuzes je IBD beïnvloeden, kun je je beter aan je behandelplan houden. *(Zie:* **Aanhangen van behandelplannen** en **Implementeren van een evenwichtig dieet.)**

- **Emotionele uitdagingen herkennen:** IBD heeft niet alleen invloed op je lichaam; het kan ook je mentale en emotionele welzijn beïnvloeden. Als je deze kant van IBD begrijpt, besef je dat je het je niet 'alleen maar inbeeldt' – de emotionele ups en downs zijn echt en het is niet jouw schuld. *(Zie:* **Evenwicht brengen in je emotioneel welzijn.)**



- **Laat anderen je helpen:** Voorlichting is essentieel – niet alleen voor jou, maar ook voor de mensen om je heen. Als de mensen in je omgeving meer inzicht krijgen in IBD, kan hun ondersteuning echt het verschil maken voor jou. *(Zie:* **Bouw een ondersteuningsnetwerk op.)**

- **Plan voor de toekomst:** Door realistische doelen voor de korte en lange termijn te stellen – of het nu gaat om je gezondheid, levensstijl of persoonlijke ambities – kun je gemotiveerd blijven en proactieve keuzes maken die je levenskwaliteit verbeteren. *(Zie:* **Definieer korte- en langetermijndoelen.)**

Wie maakt deel uit van het IBD-zorgteam?

Om de beste zorg voor IBD te krijgen, is het belangrijk te weten bij wie je terecht kunt en hoe elke zorgverlener bijdraagt aan je gezondheid.

Je zorgteam kan bestaan uit specialisten zoals MDL-artsen, IBD-verpleegkundigen, diëtisten, psychologen en darmchirurgen. De exacte samenstelling van het team kan variëren, afhankelijk van het gezondheidszorgsysteem in je land, maar deze professionals werken vaak samen om ervoor te zorgen dat je gecoördineerde, patiëntgerichte zorg ontvangt.



Je IBD-zorgteam kan er anders uitzien, afhankelijk van waar je woont, maar hier zijn enkele van de belangrijkste rollen en wat ze doen:

De professionals identificeren die je kunnen helpen

- **MDL-artsen:**
  Artsen die gespecialiseerd zijn in de gezondheid van het maag-darmstelsel. Als je hulp nodig hebt bij hoe om te gaan met je behandeling, het in de gaten houden van je aandoening of het bespreken van nieuwe klachten, neem dan contact op met je MDL-arts.

- **IBD-verpleegkundigen:**
  Fungeren vaak als zorgco-ordinatoren en belangrijke aanspreekpunten. Als je ondersteuning nodig hebt bij het regelen van je zorg-plan, medicatie, afspraken of onderzoeksresultaten, neem dan contact op met je IBD-verpleegkundige.

Naslaan van gezondheidszorg-bronnen

- **Psychologen:** Ondersteunen je bij het omgaan met de emotionele en mentale uitdagingen van het leven met IBD. Als je worstelt met stress, angst of de impact van IBD op je dagelijks leven, neem dan contact op met je psycholoog.

- **Diëtisten:** Beoordelen je voedingsstatus en helpen je je dieet aan te passen ter ondersteuning van de gezondheid van je maag-darmstelsel en algehele welzijn. Als je advies nodig hebt over voedingskeuzes of het aanbrengen van veranderingen in je dieet, neem dan contact op met je diëtist.

- **Darmchirurgen:** Zijn gespecialiseerd in operaties aan de dikke darm en het rectum. Als je operatie-opties wilt bespreken of ernstige ontstekingen wilt aanpakken waarbij medicatie niet voldoende is, neem dan contact op met je darmchirurg en MDL-arts.

Tip

Houd een lijst bij van je zorgteam met namen, functies en contactgegevens. Zo weet je bij wie je terecht kunt als je specifieke ondersteuning nodig hebt.



Naslaan van gezondheidszorg-bronnen

Toegang tot medische tests en behandelingen



IBD vereist regelmatige controle en je arts kan verschillende onderzoeken voorstellen om te checken hoe het met je gaat.

Als je begrijpt wanneer en waarom deze onderzoeken nodig zijn, kun je goed op de hoogte blijven en actief meewerken aan je zorg. Als je arts je vraagt om een ontlastingsonderzoek, bloedonderzoek of een MRI, CT-scan of echografie te laten doen, kan het helpen om te weten waar naar wordt gekeken, zodat je je kunt voorbereiden en de uitslagen beter begrijpt.

- **Ontlastingsonderzoeken:** Om infecties op te sporen en de mate van ontsteking in je maag-darmstelsel te meten.

- **Bloedonderzoeken:** Om te controleren op ontstekingen, een laag ijzergehalte (bloedarmoede) of vitaminetekorten.

- **Endoscopie en colonoscopie:** Dit zijn onderzoeken waarmee artsen in je maag-darmstelsel kunnen kijken om te controleren op ontstekingen of beschadigingen. Een colonoscopie is een vorm van endoscopie die specifiek wordt gebruikt om de dikke darm (darm en rectum) te onderzoeken.

- **Beeldvorming (MRI, CT-scan, echografie):** Om gedetailleerde beelden te krijgen van je darmen en zo eventuele problemen op te sporen.

Tip

Sommige patiënten maken gebruik van thuistests, zoals calprotectine-testkits voor ontlasting, om ontstekingen in het maag-darmstelsel tussen de afspraken door in de gaten te houden. Deze hulpmiddelen kunnen jou en je arts helpen om veranderingen in een vroeg stadium op te sporen – zelfs voordat er klachten optreden – en dragen bij aan een het rustig houden van de ziekte op de lange termijn. Bespreek met je zorgteam of thuismonitoring voor jou geschikt is.

Naslaan van gezondheidszorg-bronnen

Door goed georganiseerd te zijn, kun je het meeste uit je zorgbezoeken halen. *(Zie:* **Genereer inzichten op basis van je klachten.***)*

Het beheren van afspraken en medische dossiers



- **Afspraken maken:** Plan regelmatig controlebezoeken bij je arts en wacht niet te lang als je klachten veranderen of verergeren.

- **Voorbereiding op de bezoeken:** Schrijf vragen en een overzicht van de ontwikkeling van je klachten op en neem de lijst mee naar je afspraken.

- **Medische dossiers bijhouden:** Bewaar testresultaten, behandelplannen en aantekeningen van de arts op één plek, op papier of in een digitale app.

- **Gebruik van patiëntenportalen:** Veel ziekenhuizen en klinieken bieden online portalen aan waar je toegang hebt tot testresultaten, recepten en afspraakgegevens.

Tip

Neem een vriend of familielid mee naar afspraken als je extra steun of hulp nodig hebt om informatie te onthouden.

Genereer inzichten op basis van je klachten

Klachten om in de gaten te houden...



Het kan even duren voordat de diagnose IBD wordt gesteld, omdat de klachten lijken op die van andere aandoeningen, vooral het prikkelbare darm syndroom (IBS) of infecties.

Het is belangrijk om te weten dat IBD en IBS niet hetzelfde zijn: Bij IBD is er **ontsteking en schade aan het maag-darmstelsel** terwijl dat bij IBS **niet het geval is** en deze aandoening meestal minder ernstig is.

IBS komt ook veel vaker voor, waardoor het voor artsen in eerste instantie moeilijker kan zijn om beide aandoeningen van elkaar te onderscheiden. Daarom bekijkt je arts het **totaalbeeld** – je klachten, medische geschiedenis en onderzoeksresultaten – om ervoor te zorgen dat je de juiste diagnose krijgt.

De klachten van IBD kunnen zowel spijsverteringsgerelateerd als niet-spijsverteringsgerelateerd zijn, en ze kunnen verschillen afhankelijk van of je je de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa hebt. Omdat de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa verschillende delen van het maag-darmstelsel aantasten, kunnen het patroon en de ernst van de klachten bij beide aandoeningen verschillen:

- **Belangrijkste spijsverteringsklachten** zijn onder meer diarree (bij colitis ulcerosa is deze meestal bloederig en gaat gepaard met een dringende drang om naar het toilet te gaan; bij de ziekte van Crohn is de ontlasting vaak papperig en niet per se bloederig), buikklachten of -pijn, krampen in het rectum, pijn of zwelling rond de anus, zoals fistels (kleine gangetjes) of abcessen (geïnfecteerde pusophopingen).

- **Niet-spijsverteringsgerelateerde klachten** kunnen andere delen van het lichaam aantasten, zoals gewrichtspijn, huidproblemen (rode vlekken, pijnlijke bultjes of huiduitslag), aften of oogontsteking (uveïtis).

Mannen en vrouwen hebben meestal dezelfde spijsverterings- en niet-spijsverteringsgerelateerde klachten, maar vrouwen kunnen soms veranderingen in hun menstruatiecyclus opmerken, zoals het uitblijven van de menstruatie (amenorroe).

Genereer inzichten op basis van je klachten

Tip

Klachten die niets met de spijsvertering te maken lijken te hebben, kunnen toch verband houden met je IBD. Daarom is het belangrijk om je MDL-arts op de hoogte te brengen van alle nieuwe of ongewone klachten, ook al hebben ze niets met je spijsvertering te maken. Je zorgteam kan je helpen te begrijpen of ze verband houden met je aandoening en hoe je ermee kunt omgaan.

Klachten kunnen ook komen en gaan; we noemen dit 'opvlammingen' en 'remissie'.

- **Opvlammingen:** De klachten verergeren en beïnvloeden de dagelijkse activiteiten.*

- **Remissie:** De klachten worden minder of verdwijnen voor enige tijd.

** Waarschuwingssignalen van een opvlamming: Vaker naar het toilet moeten, vermoeidheid, pijn, veranderingen in de eetlust.*

Tip

Door vroege tekenen van een opvlamming te herkennen, kun je snel ingrijpen en de behandeling aanpassen.

Veelvoorkomende klachten	De ziekte van Crohn	Colitis ulcerosa
Buikpijn	++++	+++
Diarree	+++	++++
Rectale bloeding	++	++++
Gewichtsverlies	+++	++
Vermoeidheid	++++	++++
Verminderde eetlust	++	+
Koorts	++	+

(++++) = zeer kenmerkend, (+++) = vaak, (++) = komt voor, (+) = zeldzaam

Genereer inzichten op basis van je klachten

Tekenen van ontsteking	De ziekte van Crohn	Colitis ulcerosa
Anale fistels, abcessen	++	
Leverziekte	+	++
Gewrichtspijn (artralgie)	+++	+++
Huidproblemen	+	+
Oogontsteking (uveïtis)	+	+
Mondzweren	+	

(++++) = zeer kenmerkend, (+++) = vaak, (++) = komt voor, (+) = zeldzaam

Ga voor meer informatie over de klachten van de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa naar de website van Crohn & Colitis NL voor gedetailleerde informatie.

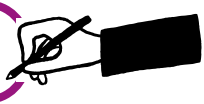
Bron:

Crohn & Colitis NL.
Ziekte van Crohn
Colitis ulcerosa



Genereer inzichten op basis van je klachten

Hoe kun je je klachten bijhouden?



Het bijhouden van je klachten kan een groot verschil maken bij de behandeling van IBD. Zo kunnen jou en je arts patronen herkennen, inzicht krijgen in wat de klachten zou kunnen uitlokken – zoals bepaalde voedingsmiddelen, stress of medicijnen – en vroege tekenen van een opvlamming herkennen.

- Houd een **dagboek** bij of gebruik een **app om je klachten bij te houden** en noteer je dagelijkse klachten.
- Houd de **frequentie** en **ernst** van de klachten bij (bijv. mild, matig, ernstig).
- Noteer **factoren** die je klachten verergeren (bijv. voedsel, stress, veranderingen in medicatie).
- Noteer hoe de klachten je **dagelijks leven** beïnvloeden (werk, slaap, energieniveau).

Tip

Hoewel het dagelijks bijhouden van klachten misschien niet voor iedereen nuttig of noodzakelijk is, merken veel mensen dat het bijhouden van hun klachten, online of op papier – al is het maar tijdens opvlammingen of bij veranderingen in de behandeling – nuttige inzichten kan opleveren en de communicatie met hun zorgteam kan verbeteren.

Genereer inzichten op basis van je klachten

Hoe kun je je klachten beschrijven?

Soms is het lastig om uit te leggen hoe je je voelt en het is niet altijd eenvoudig om de juiste woorden te vinden om je klachten te beschrijven. Hier volgen enkele tips om je te helpen duidelijker over je klachten te praten:



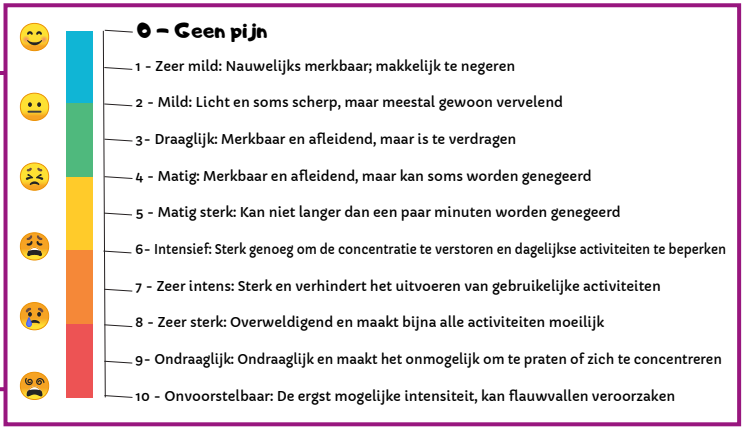
Gebaseerd op:
Nebraska Medicine.

Nu we het toch over **poep** hebben...

- De Bristol-poeptabel helpt je de vorm en samenstelling en hoe je poep eruitziet te beschrijven, waardoor je er gemakkelijker met je arts over kunt praten.

Praten over **pijn**...

- Iedereen ervaart pijn anders. Met behulp van een pijnschaal kan je arts beter inschatten hoe ernstig je pijn is.



Tip

Pijn is lastig te omschrijven, maar woorden als zeurend, brandend, scherp, stekend of dof kunnen je arts helpen te begrijpen wat je voelt en de beste manier te vinden om de pijn te verlichten.

Genereer inzichten op basis van je klachten

Praten over **vermoeidheid**...

- Net als pijn is vermoeidheid soms moeilijk te beschrijven. Door na te denken over hoe het je dagelijkse activiteiten beïnvloedt, kun je het beter uitleggen.

Tip

Vermoeidheid kan voor iedereen anders aanvoelen. Door woorden te gebruiken als 'brain fog', een zwaar gevoel, extreme uitputting of het gevoel dat je helemaal kapot bent, kun je het duidelijker beschrijven.



0	1 2 3	4 5 6	7 8 9	10
Geen vermoeidheid - in staat om alle normale activiteiten uit te voeren	**Lichte vermoeidheid** - in staat om de meeste normale activiteiten uit te voeren	**Matige vermoeidheid** - in staat om sommige activiteiten uit te voeren, maar heeft rust nodig	**Ernstige vermoeidheid** - moeite met lopen of het uitvoeren van dagelijkse activiteiten	**Extreme vermoeidheid** - de hele dag behoefte hebben aan slaap of rust

Gebaseerd op: Voice Ability

Wil je medische termen beter begrijpen?

Voor een uitgebreide woordenlijst met termen op het gebied van IBD kun je terecht op de website van Crohn & Colitis NL: Medical words.



Volgen van van je behandelplannen

Waarom is het belangrijk om je aan je behandelplan te houden?

Het naleven van je behandelplan helpt opvlammingen te voorkomen, de klachten onder controle te houden en complicaties te verminderen. Het stoppen met of overslaan van medicatie zonder medisch advies kan leiden tot verergering van de klachten of ziekenhuisopname. IBD is een langdurige aandoening – zelfs als de klachten verbeteren, kan de ontsteking nog steeds actief zijn.

Naleving is een proces

Het naleven van je behandelplan gaat niet om perfectie. Het gaat om het opbouwen van regelmaat, zelfs als het even tegenzit.



Het bereiken en volhouden van therapietrouw is een proces dat je in de loop van de tijd opbouwt, geen eenmalige actie. Het houdt in dat je verschillende fasen doorloopt en onderweg mogelijke hindernissen overwint, wat vaak voortdurende ondersteuning en aanpassingen vereist.

Inzicht in je 'waarom' kan je gemotiveerd houden. Houd het grotere geheel voor ogen: je beter voelen, actief blijven of persoonlijke doelen bereiken kan je helpen om de behandeling vol te houden, zelfs op moeilijke dagen.

- **Begin:** Begin met een plan – zorg dat je je behandeling begrijpt, stel vragen en zet je in voor je gezondheid.

- **Aanpassen:** Kleine aanpassingen – zoals het wisselen van medicatievorm, het instellen van herinneringen of het gebruik van een pillendoosje – kunnen het makkelijker maken om op koers te blijven.

- **Moeilijke momenten:** Misschien krijg je te maken met uitdagingen zoals bijwerkingen, een gebrek aan motivatie of onzekerheid – dat is normaal.

- **Doorgaan:** Blijf doorgaan, ook al is het moeilijk. Consequent zijn met je behandeling vergt geduld en doorzettingsvermogen – maar elke stap telt.

Volgen van van je behandelplannen

Onthoud: Er is geen standaardoplossing die voor iedereen geschikt is!

Iedereen met IBD volgt een uniek behandelplan – afgestemd op zijn of haar klachten, ziekteverloop en behoeften.

Sommige mensen nemen medicijnen, volgen specifieke diëten, gebruiken supplementen, gaan regelmatig op controle of nemen emotionele ondersteuning op in hun zorg.

Deze plannen kunnen in de loop van de tijd veranderen, afhankelijk van hoe je je voelt, hoe de aandoening zich ontwikkelt en wat het belangrijkst is in je dagelijks leven.

Het kan ingewikkeld of vermoeiend aanvoelen om je plan te volgen – en dat is volkomen begrijpelijk.

Veelvoorkomende uitdagingen



Het is niet altijd gemakkelijk om je behandelplan te volgen. Veel mensen met IBD hebben te maken met uitdagingen die het regelmatig innemen van medicatie in de weg kunnen staan. Het leven is onvoorspelbaar: de ene dag voel je je misschien gemotiveerd, de volgende dag juist ontmoedigd.

Maar het erkennen van deze ups en downs is de eerste stap.

Door met je zorgteam te praten, kun je praktische strategieën vinden die bij je leven passen en die het gemakkelijker maken om je aan je plan te houden. *(Zie:* **Naslaan van gezondheidszorg-bronnen.***)*

Enkele veelvoorkomende redenen waarom mensen moeite hebben om de behandeling vol te houden, zijn onder meer:

Zich beter voelen en ervan uitgaan dat medicijnen niet langer nodig zijn

"Ik voel me prima, dus ik heb mijn medicijnen niet nodig."

Moeite met het onthouden van doseringen of het bijvullen van medicijnen

"Ik ben vergeten mijn medicijnen in te nemen."

Complexe routines of veranderingen in het dagelijks leven

"Met alles wat er speelt, is het moeilijk om mijn behandeling bij te houden."

Zorgen over bijwerkingen

"Ik maak me zorgen over bijwerkingen."

Volgen van van je behandelplannen

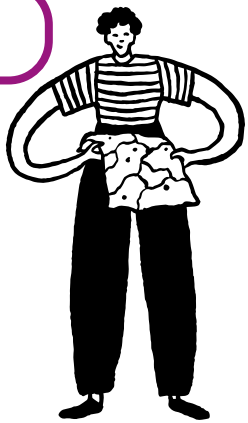
Tips

Het is heel normaal om je zorgen te maken – sommige bijwerkingen kunnen ervoor zorgen dat je wilt stoppen. Maar stop niet met de behandeling zonder eerst met je arts te overleggen. De meeste bijwerkingen zijn goed vol te houden, en je zorgteam kan samen met jou je behandeling aanpassen of manieren vinden om het ongemak te verminderen.

Er wordt niet van je verwacht dat je alles alleen aanpakt. Breng tijdens afspraken al je zorgen ter sprake – ook de kleine. Door de behandeling samen met je zorgteam te regelen, houd je de controle en voel je je gesteund.



Eenvoudige manieren om je aan je plan te houden



- **Maak er een vast onderdeel van je routine van:** Koppel je behandeling aan dagelijkse gewoontes – zoals het innemen bij het ontbijt – zodat het natuurlijk aanvoelt en niet als een extra taak.

Volgen van van je behandelplannen

- **Gebruik geheugen-steuntjes die bij je leven passen:** Of het nu gaat om een wekker op je telefoon, een pillendoosje of een koelkastkalender: eenvoudige hulpmiddelen kunnen je helpen om op koers te blijven – zelfs op drukke dagen.

- **Houd bij hoe je je voelt:** Door een notitieboekje of app te gebruiken om klachten, bijwerkingen of vragen bij te houden, kun je patronen herkennen en je voorbereiden op je volgende afspraak.

- **Praat openhartig met je arts:** Als je behandeling niet goed aansluit bij je dagelijks leven of bijwerkingen veroorzaakt, kan je arts helpen deze aan te passen zodat deze beter aansluit bij je behoeften. *(Zie:* **Naslaan van gezondheidszorg-bronnen** *en* **Ga actief deelnemen aan de besluitvorming.***)*



Ga actief deelnemen aan de besluitvorming

Kom voor uzelf op: Je stem maakt wel degelijk verschil!

Actief meedenken bij de besluitvorming betekent niet dat je alles helemaal alleen moet doen. Het betekent dat je deel uitmaakt van het team dat je zorg vormgeeft – door je ervaringen, voorkeuren en doelen in te brengen.



Jij en je zorgteam staan niet tegenover elkaar – je vormt een team dat samenwerkt om jouw welzijn te verbeteren.

Het omgaan met IBD verloopt het beste wanneer je kennis van het dagelijks leven wordt gecombineerd met de medische expertise van je zorgteam. Je ervaring laat zien hoe IBD je daadwerkelijk beïnvloedt en door dit te delen help je je team om zorg te bieden die completer en persoonlijker is.

Door je behoeften en uitdagingen te benoemen, versterk je de samenwerking met je artsen en zorgteam, waardoor je samen beslissingen neemt die echt bij je leven passen.

Begin met vertellen wat voor jou belangrijk is

Actief zijn betekent niet dat je alle antwoorden moet weten of zelfstandig beslissingen moet nemen. Het betekent op de hoogte blijven, aangeven wat voor jou belangrijk is en keuzes maken.

Betrokken zijn bij beslissingen betekent openlijk delen wat bij je leven past, zoals hoe behandelingen je dagelijkse routine beïnvloeden, zorgen over bijwerkingen of praktische zaken zoals werk en gezin. Sommige opties kunnen ook medisch gezien beperkingen hebben en je artsen zullen je begeleiden zodat je weet wat veilig en effectief is.

Door je perspectief te combineren met hun expertise, kunnen jullie samen beslissingen nemen die passen bij jouw behoeften, maar ook medisch verantwoord zijn.

Tip

Begin met je persoonlijke doelen. Wat betekent 'zich goed voelen' voor u? Wat zou je graag vaker willen doen in je dagelijks leven?

Ga actief deelnemen aan de besluitvorming

Waarom actief zijn een verschil maakt

Er bestaat geen standaardaanpak voor de behandeling van de ziekte van Crohn of colitis. Als je zelf meedenkt bij het opstellen van je behandeling, is de kans groter dat deze aansluit bij je levensstijl en dat je er beter mee om kunt gaan. Mensen die actief betrokken zijn bij hun zorg, voelen zich vaak zelfverzekerder, hebben meer inzicht in hun aandoening en houden zich vaker aan hun behandelplan. *(Zie:* **Aanhangen van je behandelplannen.***)*

Het kan ook helpen om angst te verminderen, het omgaan met je klachten te verbeteren en de band met je zorgteam te versterken.

Tip

Door vandaag betrokken te zijn bij beslissingen, leg je de basis voor een toekomst waarin je zelfverzekerder bent en meer zeggenschap hebt. Op de lange termijn leidt deze gezamenlijke aanpak tot een betere gezondheid en een sterker gevoel van controle.

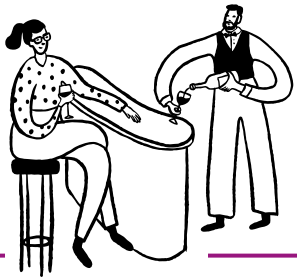
De rol van de IBD-verpleegkundige

IBD-verpleegkundigen zijn vaak je eerste aanspreekpunt en kunnen goed voor jouw belangen opkomen. Ze kunnen je helpen je opties te begrijpen, je zorgen te bespreken of gevoelige onderwerpen aan te kaarten – zoals vermoeidheid, pijn of seksuele gezondheid – die misschien moeilijk te bespreken zijn. Ze helpen ook bij het coördineren van je zorg, het oplossen van praktische problemen en zorgen ervoor dat je stem wordt gehoord. *(Zie:* **Naslaan van gezondheidszorg-bronnen.***)*



Ga actief deelnemen aan de besluitvorming

Gezamenlijke Besluitvorming bij de behandeling van IBD – en hoe dat werkt



Gezamenlijke besluitvorming is een proces waarbij jij en je zorgteam samen beslissingen nemen om het beste zorgplan voor jou te kiezen. Het gaat er niet om dat je het overal mee eens bent; het gaat om:

1. **Vragen stellen en geïnformeerd blijven:** Vraag om gedetailleerde informatie over je behandelingsopties – inclusief de voor- en nadelen, mogelijke voordelen en eventuele risico's – zodat je keuzes kunt maken die bij je passen.

2. **Delen:** Praat openlijk over je doelen, waarden en voorkeuren – en vraag om ondersteuning terwijl je je opties bekijkt. Zo kan je zorgteam je advies geven over wat echt bij je leven past.

3. **Overleggen en samen beslissen:** Bespreek de mogelijkheden met je zorgteam en neem samen een beslissing – een die gebaseerd is op medisch bewijs en afgestemd is op je persoonlijke behoeften en prioriteiten.

4. **Volhouden en in contact blijven:** Blijf zodra je een beslissing hebt genomen in contact met je zorgteam. Stel vervolgvragen, vertel hoe het met je gaat en laat het weten als er iets verandert.

Neem deel aan gezamenlijke besluitvorming

Open en eerlijk zijn tegenover je zorgverlener is een van de meest effectieve manieren om actief betrokken te blijven bij je zorg. Het is niet altijd gemakkelijk, maar door je klachten, zorgen, voorkeuren en verwachtingen te delen, help je je zorgteam te begrijpen wat voor jou het beste werkt.

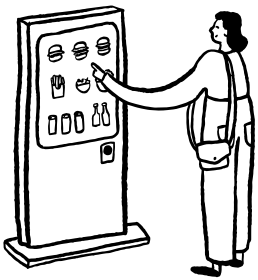
Maak aantekeningen tussen de afspraken door. Schrijf op hoe je je hebt gevoeld, welke veranderingen je hebt opgemerkt of welke bijwerkingen je wilt bespreken. Deze aantekeningen helpen het gesprek in goede banen te leiden.

Neem je vragen mee. Schrijf alles op waarover je twijfelt – je behandeling, onderzoeken of de volgende stappen. Zelfs een paar aantekeningen kunnen het makkelijker maken om je mening te geven en gefocust te blijven.

Neem iemand mee. Een vriend of familielid kan je helpen om je zelfverzekerder te voelen, aantekeningen te maken of indien nodig vragen voor je te stellen.

Verken je opties. Er is zelden slechts één 'juiste' keuze. Jij en je zorgverlener kunnen samen verschillende opties bekijken en degene kiezen die het beste aansluit bij je doelen en levensstijl.

Hoe beïnvloedt de behandeling je leven? Bijwerkingen die je ervaart... Wat vind je moeilijk om te volgen of vol te houden? Je doelen (bijv. werk, gezin, reizen) Zorgen over langetermijnplannen... Waarover kun je jouw mening geven?



Evenwicht brengen in je emotioneel welzijn

Wat is emotioneel welzijn?

Goed zorgen voor je geestelijke gezondheid hoort bij de zorg voor je IBD

Leven met IBD heeft niet alleen invloed op je maag-darmstelsel, maar ook op hoe je denkt, voelt en met anderen omgaat. **Emotioneel welzijn** betekent dat je over de middelen beschikt om met stress om te gaan, je emoties in balans te houden, je verbonden te voelen en een gevoel van zingeving en eigenwaarde te behouden, zelfs in moeilijke tijden.

Dat betekent niet dat je je altijd positief moet voelen. Het betekent **het hebben van de ruimte om te voelen wat je voelt,** en de middelen om daarmee om te gaan. Bij een chronische ziekte is emotioneel welzijn geen luxe, maar een absolute noodzaak. Zorgen voor je emotioneel welzijn betekent niet dat je je moeilijkheden negeert, maar dat je ze met steun, eerlijkheid en moed onder ogen ziet.

Zelfs in moeilijke tijden **kunnen een hoopvolle kijk op het leven, een klein gebaar van zelfzorg of een moment van verbinding echt een groot verschil maken.** Als je je emotionele welzijn vooropstelt, leer je niet alleen te leven met IBD – je leert er ook goed mee om te gaan.

Tip

Emotioneel welzijn is geen eindbestemming, maar een dagelijkse oefening. Je hoeft het niet perfect te doen. Blijf gewoon doorgaan, stapje voor stapje.

Omgaan met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa betekent ook dat je rekening moet houden met de **emotionele kant** van de zaak.

Waarom emoties een belangrijke rol spelen bij IBD



Je kunt je bijvoorbeeld zo voelen:

- Bezorgd over wanneer de volgende opvlamming komt.
- Gefrustreerd wanneer je lichaam niet meewerkt met je plannen.
- Ongemakkelijk of nerveus in sociale situaties – vooral wanneer je niet zeker weet of er een toilet in de buurt is.
- Verdrietig of emotioneel uitgeput, vooral als vermoeidheid ervoor zorgt dat je je geïsoleerd voelt of als je dagelijkse routines worden verstoord.

Evenwicht brengen in je emotioneel welzijn

En dan is er nog iets waarover het lastiger is om te praten: **stigma**.

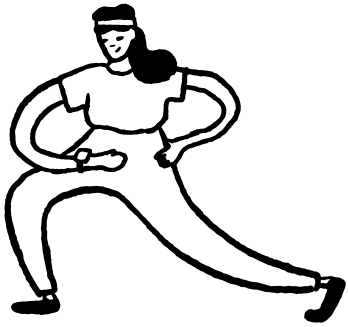
Omdat IBD onzichtbaar is, kan het zijn dat anderen onderschatten wat je doormaakt. Misschien voel je je onbegrepen of beoordeeld – door vreemden, collega's of zelfs vrienden en familie. Dit gevoel dat je er 'alleen voor staat' kan nog een extra laag emotionele pijn toevoegen.

Weet dat deze gevoelens gerechtvaardigd zijn. Je reageert niet overdreven – je reageert op iets dat echt is.

En het belangrijkste is: je hoeft dit niet alleen te doorstaan.

De emotioneel-fysieke verbinding: Een echt, zich ontwikkelend gesprek

Er zijn steeds meer aanwijzingen dat emotionele problemen – zoals stress, angst of depressie – van invloed kunnen zijn op het verloop van IBD, waardoor de klachten mogelijk verergeren of duidelijker merkbaar worden.



Onderzoekers noemen dit de IBD-stressspiraal: een situatie waarin stress de klachten aanwakkert en de klachten op hun beurt de stress vergroten.

Hoewel deze spiraal nog steeds wordt onderzocht, weten we één ding zeker: door goed voor je emotionele gezondheid te zorgen, kun je beter met je aandoening omgaan. Als je je emotioneel gesteund voelt, kun je beter met de situatie omgaan, effectiever communiceren en betrokken blijven bij je zorg.

Evenwicht brengen in je emotioneel welzijn

Ondersteuning van je emotionele welzijn van dag tot dag

- **Praat erover:** Deel je gevoelens met iemand die je vertrouwt. Een gesprek met een vriend, partner of deskundige kan een zware last van je schouders halen. Als emoties aanhoudend of overweldigend aanvoelen, kan **een psycholoog met ervaring in chronische ziekten** gerichte ondersteuning en therapeutische hulpmiddelen bieden – niet alleen algemeen advies. *(Zie:* **Naslaan van gezondheidszorg-bronnen.***)*

- **Beweeg rustig:** Lichte lichaamsbeweging – zoals wandelen, stretchen of rustige yoga – kan spanning wegnemen, je humeur verbeteren en je weer in contact brengen met je lichaam. Rust is ook belangrijk. Emotioneel welzijn houdt ook in dat je weet wanneer je even moet pauzeren.

- **Wees lief voor uzelf:** Je zult je niet elke dag hetzelfde voelen – en dat is oké. Probeer op moeilijke dagen hetzelfde mededogen voor uzelf te hebben als je voor een vriend zou hebben. Je emoties zijn geen zwakte – ze zijn een teken van wat belangrijk voor je is.

- **Doe kleine dingen die je rust brengen:**

  Luister naar muziek of een rustgevende podcast.

  Schrijf je gedachten op in een dagboek.

  Breng tijd door in de natuur of maak een korte wandeling.

  Probeer iets creatiefs, zoals tekenen of knutselen.



Waar emoties en eten elkaar ontmoeten...



Emoties beïnvloeden niet alleen je stemming, maar kunnen ook bepalen hoe en wat je eet. Stress of verdriet kunnen je eetlust verminderen – of je juist naar troostvoedsel doen grijpen. Dit zijn **normale reacties**. Leven met IBD kan ook verdriet rond eten met zich meebrengen – vooral wanneer opvlammingen je dwingen om dingen te vermijden waar je vroeger van genoot.

Eten roept emoties op. En bij IBD is die emotionele band gecompliceerd. In het volgende deel gaan we kijken hoe je een gezonde, compassievolle relatie met eten kunt opbouwen – een relatie die zowel je maag-darmstelsel als je emotionele welzijn ondersteunt.

Als maaltijden je vroeger troost of vreugde brachten, kan het vermijden van bepaalde voedingsmiddelen tijdens opvlammingen aanvoelen als een echt verlies. Deze emotionele band met eten is volkomen legitiem en in het volgende deel gaan we bekijken hoe je zowel je maag-darmstelsel als je emotionele welzijn kunt ondersteunen met evenwichtige voeding. *(Zie:* **Implementeer een evenwichtig dieet.***)*

Implementeer een evenwichtig dieet

Waarom voeding belangrijk is bij de behandeling van IBD: Kan voeding de ziekte van Crohn of colitis genezen?

Geef je lichaam de nodige brandstof, ondersteun je darmflora en zorg voor je welzijn



Leven met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa betekent dat je maag-darmstelsel extra zorg nodig heeft – en dat geldt eigenlijk voor je hele lichaam. Hoewel **geen enkel specifiek voedingsmiddel of dieet IBD kan genezen**, kan goede voeding het genezingsproces ondersteunen, het risico op opvlammingen verminderen en je helpen om je evenwichtiger en veerkrachtiger te voelen.

Misschien kom je online of op sociale media wel eens 'wonderdiëten' tegen, maar er is **geen hard bewijs** dat één bepaald dieet voor iedereen werkt. Desondanks hebben sommige mensen wel baat bij **bepaalde diëten**—zoals vezelarme diëten tijdens opvlammingen, of op maat gemaakte voedingsschema's na een operatie of wanneer er vernauwingen (versmalde delen van de darm waardoor voedsel moeilijker door de darm kan) aanwezig zijn.

Altijd **eerst met je zorgteam** overleggen voordat je ingrijpende veranderingen doorvoert, zodat je dieet veilig, evenwichtig en afgestemd op je behoeften blijft.

Een gezond, evenwichtig dieet geeft je lichaam de brandstof die het nodig heeft om sterk te blijven, ontstekingen onder controle te houden en gemakkelijker te herstellen — vooral na opvlammingen of een behandeling.

"Je hoeft geen perfect dieet te volgen. Je hebt gewoon een dieet nodig dat werkt voor ú."

Wat betekent "evenwichtig" eigenlijk?

Een gezond dieet bestaat uit een variatie aan voedingsmiddelen die je energie geven, het genezingsproces ondersteunen en ervoor zorgen dat je maag-darmstelsel optimaal functioneert. Hoewel je dieet tijdens opvlammingen kan veranderen, is de website van het Voedingscentrum een goede site met tips voor momenten waarop je je goed voelt en een grotere verscheidenheid aan voedingsmiddelen kunt eten.

Implementeer een evenwichtig dieet

Bekijk de Schijf van Vijf van het Voedingscentrum hieronder voor een overzicht van hoe een evenwichtig voedingspatroon eruitziet:



Deze gids herinnert ons eraan om:

- Minstens **vijf porties fruit en groenten** per dag te eten
- Voor **volkorenproducten of vezelrijke** zetmeelrijke voedingsmiddelen te kiezen
- Ook **magere eiwit**bronnen zoals vis, eieren, bonen en peulvruchten niet te vergeten
- Niet te grote hoeveelheden **onverzadigde oliën** te gebruiken
- 6-8 kopjes **vloeistof** per dag te drinken
- Voedingsmiddelen beperken die **rijk zijn aan vet, zout en suiker**

Tijdens een opvlamming kunnen sommige van deze voedingsmiddelen moeilijker te verdragen zijn. Dat is prima. Het doel is niet perfectie, maar evenwicht op de lange termijn.

Kijk voor meer gedetailleerde informatie over voeding en IBD op de website van: **Crohn & Colitis NL** QR-code: https://www.crohn-colitis.nl/leven met/voeding/ .

Daar vind je bijvoorbeeld een brochure met wetenschappelijk onderbouwde informatie over voeding en hoe je je eetpatroon kunt aanpassen tijdens de verschillende fasen van de ziekte.

Bron:

Crohn & Colitis NL. Food: Your Guide



Implementeer een evenwichtig dieet

Personaliseren van je bord

Wat voor de een werkt, hoeft niet per se ook voor de ander te werken – en dat is prima. Sommige voedingsmiddelen kunnen tijdens een opvlamming klachten veroorzaken, maar worden later wel goed verdragen. Het komt erop neer dat je moet leren naar je lichaam te luisteren, zonder angst of schuldgevoel.



Als je bepaalde voedingsmiddelen uit je dieet schrapt, doe dat dan onder begeleiding. Vermijd het om op eigen houtje belangrijke voedingsgroepen uit je dieet te schrappen, aangezien dit kan leiden tot tekorten aan voedingsstoffen, een laag energieniveau en op den duur zelfs tot verergering van de klachten. Als je twijfelt, vraag dan je IBD-verpleegkundige, arts of diëtist om hulp. *(Zie:* **Naslaan van gezondheidszorg-bronnen.***)*

Wanneer eten aanvoelt als de vijand...

Er kunnen momenten zijn waarop eten stressvol aanvoelt – wanneer je bang bent dat elke hap pijn of een opvlamming kan veroorzaken. Het is normaal dat je voorzichtig wordt. Maar maaltijden overslaan, te strenge beperkingen opleggen of zonder ondersteuning op eigen houtje experimenteren, doet vaak meer kwaad dan goed.

Zonder voldoende voeding krijgt je lichaam mogelijk niet wat het nodig heeft om sterk te blijven, waardoor je je moe, angstig en fysiek uitgeput voelt. En hier is iets wat veel mensen met IBD hebben gedeeld: het vinden van de juiste voeding voor je maag-darmstelsel is een persoonlijk proces – en dat kost vaak tijd. Hoewel van sommige voedingsmiddelen algemeen bekend is dat ze nuttig of schadelijk zijn, is elk maag-darmstelsel anders. Wat de ene persoon last bezorgt, kan voor een ander volkomen prima zijn – en soms verandert het zelfs in de loop van de tijd.

Houd bij wat werkt voor u



Het kan even duren voordat je begrijpt hoe je lichaam op verschillende voedingsmiddelen reageert. Een handige strategie is om een eenvoudig **voedings- en symptoomdagboek** bij te houden. Door op te schrijven wat je eet en hoe je je voelt, kun je patronen ontdekken die jou – en je zorgteam – helpen om mogelijke triggers te herkennen of voedingsmiddelen te vinden die je welzijn bevorderen.

Implementeer een evenwichtig dieet

📘 *Gebruik een dagboek zoals hieronder om op een rustige manier je maaltijden en eventuele klachten bij te houden. Dit kan vooral handig zijn vóór afspraken of wanneer je nieuwe gerechten probeert.

Persoonlijk voedings- en darmdagboek: een voorbeeld

Dag:	**Wat ik gegeten heb of gedronken**	**Hoe voelde ik me daardoor? (bijv. prettig, pijn, opgeblazen, energiek)**	**Wanneer merkte ik een reactie (indien van toepassing)?**
Ontbijt	*Pap met banaan en amandelmelk*	*Ik voelde me licht en voldaan en had energie, gedurende de hele ochtend*	*Geen problemen opgemerkt*
Tussendoortje halverwege de ochtend	*Zwarte thee en een rijstwafel met pindakaas*	*Tevreden; licht opgeblazen gevoel na de thee*	*30 minuten na het eten*
Lunch			
Tussendoortje halverwege de middag			
Avondeten			
Andere overpeinzingen	*Ik voelde me vandaag wat vermoeider. Stressvolle vergadering in de ochtend. Ik heb vannacht niet goed geslapen.*		

Bron:

Gebaseerd op informatie van Crohn & Colitis NL. Food: Your Guide



Implementeer een evenwichtig dieet

Voel je je gestrest? Het zou je **eetgewoonten** wel eens kunnen veranderen

Naast opvlammingen of klachten kan stress ook invloed hebben op je eetpatroon – en niet altijd op voorspelbare manieren. In stressvolle tijden kun je je eetlust verliezen of minder eten dan normaal. Maar bij veel mensen zorgt stress juist voor de drang om meer te eten of naar troostvoedsel te grijpen dat veel suiker of vet bevat.

Uit recente gegevens van het miGut-Health-onderzoek blijkt dat stress niet alleen de klachten verergert, maar ook eetpatronen kan verstoren en voedingskeuzes kan beïnvloeden.



Deze patronen hangen nauw samen met je emotionele welzijn. Het herkennen van dit verband is de eerste stap. *(Zie:* **Evenwicht brengen in je emotioneel welzijn***). Het kan je helpen kleine, ondersteunende stapjes te zetten om je evenwichtiger te voelen en meer grip op de situatie te krijgen.*

Slimme alternatieven om in balans te blijven wanneer stress toeslaat

Zorg dat je altijd maag-darmstel-selvriendelijke snacks bij de hand hebt. Zachte bananen, gewone crackers, gekookte aardappelen – licht verteerbare opties kunnen helpen als de honger toeslaat.

Maak een lijst met 'veilige voedingsmiddelen'. Schrijf voedingsmiddelen op die je maag en darmen doorgaans goed doen – raadpleeg deze lijst als je twijfelt.

Neem even de tijd om bij uzelf in te checken. Vraag uzelf voor het eten af: heb ik echt honger of voel ik iets anders?

Eet kleine, regelmatige maaltijden. Te lang wachten kan leiden tot sterkere hongergevoelens; kleinere, regelmatige maaltijden zijn beter voor je maag-darmstelsel.

Probeer eens andere manieren om stress te verlichten dan eten. Rustgevende activiteiten, zoals bewegen, muziek luisteren of in een dagboek schrijven, kunnen je helpen je emoties in balans te houden zonder je toevlucht te nemen tot eten. *(Zie:* **Evenwicht brengen in je emotioneel welzijn.***)*

Implementeer een evenwichtig dieet

Probeer bewust te eten

Bewust eten helpt je om weer contact te maken met je eten en je lichaam. Het gaat erom dat je het rustig aan doet, opmerkt hoe je je voelt en eet op een manier die je welzijn bevordert. Hier zijn 6 manieren om dit te oefenen als je IBD hebt:

Onbewust eten	Bewust eten
😕 De signalen van je lichaam negeren en dooreten tot je vol zit	😊 Signalen van honger en verzadiging opmerken – precies genoeg eten
😟 Eten vanwege emoties (verdriet, stress, verveling)	🌶️ Eten wanneer je lichaam brandstof nodig heeft (niet alleen vanwege emoties)
⏰ Eten op willekeurige tijden en plaatsen, vaak alleen	📅 Een rustige, regelmatige maaltijdroutine creëren
🍔 Voedsel kiezen dat emotioneel troost biedt, niet fysiek	🥬 Voedsel kiezen dat je maag-darmstelsel en algehele gezondheid ondersteunt
📱 Eten terwijl je afgeleid bent (tv, telefoon, werk)	🚫📱 Je alleen concentreren op je maaltijd – geen schermen of afleidingen
🏃 Maaltijden behandelen als iets om snel doorheen te werken	🍴 Het rustig aan doen en van je eten genieten (de geur, de smaak en hoe het je laat voelen)

Tip

Bij bewust eten gaat het er niet om dat alles perfect moet zijn – het gaat erom dat je een rustigere, positievere relatie met eten opbouwt, hap voor hap.

Bouw een ondersteuningsnetwerk op

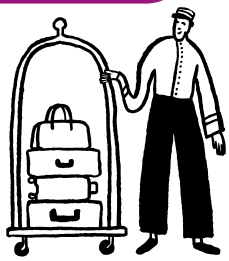
Je hoeft dit niet alleen te doen

Leven met IBD kan soms eenzaam aanvoelen – maar je bent niet alleen. Contact maken met mensen die echt begrijpen wat je doormaakt, kan een groot verschil maken. Of het nu gaat om emotionele steun, praktische hulp of gewoon iemand die even informeert op moeilijke dagen: je ondersteuningsnetwerk kan een krachtig onderdeel van je zorg zijn.

Hulp krijgen is een kracht, geen zwakte

Om steun vragen is geen teken van falen – het is een stap om je sterker te voelen.

De mensen om je heen kunnen helpen de last te verlichten, zowel emotioneel als fysiek. Je ondersteuningsnetwerk kan je aanmoedigen, manieren delen om ermee om te gaan en je eraan herinneren dat je dit niet alleen doormaakt.



Tip

Zoek steun waarbij je je gehoord, gerespecteerd en emotioneel veilig voelt.

Familie en vrienden

Leven met IBD kan invloed hebben op hoe je met anderen omgaat – en soms begrijpen de mensen om je heen misschien niet helemaal wat je doormaakt. Je kunt te maken krijgen met:

- **Frustratie** wanneer je aandoening voor anderen onzichtbaar is.
- **Schuldgevoelens** voor het annuleren van plannen of als je hulp nodig hebt.
- Het gevoel dat je **verkeerd begrepen** of **afgewezen wordt.**

Tips om steun te krijgen

- **Praat openlijk** over hoe opvlammingen aanvoelen en wat je nodig hebt.
- Laat je dierbaren weten hoe ze kunnen **inchecken** of **helpen** (maaltijden, boodschappen, emotionele steun).
- Deel eenvoudige hulpmiddelen om hen te helpen meer te weten te komen over IBD en hoe ze je kunnen ondersteunen, zoals de ***ENGAGE-IBD-gids.***

Bouw een ondersteuningsnetwerk op

Ondersteuning op de werkplek

IBD kan uitdagingen op het werk met zich meebrengen, van het omgaan met vermoeidheid tot het omgaan met klachten tijdens vergaderingen.

Veel patiënten melden:

- **Zich zorgen te maken** over stigma of het gevoel niet serieus genomen te worden.
- **Moeite** met strakke schema's of toegang tot toiletten.
- **Angst** om vrij te nemen voor afspraken.

Tips om een meer ondersteunende omgeving te creëren

- **Praat met iemand die je vertrouwt** – zoals een leidinggevende of HR.
- **Bespreek mogelijkheden** zoals flexibele werktijden of thuiswerken.
- **Maak duidelijk** hoe belangrijk toegang tot het toilet en begrip zijn tijdens opvlammingen.

IBD-gemeenschappen en ondersteuningsnetwerken

Het is gemakkelijk om je geïsoleerd te voelen als je aandoening niet zichtbaar is.

- **Je kent** niemand anders met IBD.
- **Je bent terughoudend** om je open te stellen of bent bang om beoordeeld te worden.
- **Je vindt het moeilijk** om herkenbare ervaringen in ziekenhuisomgevingen te vinden.

Begin bij patiëntenorganisaties.



Veel van deze organisaties bieden betrouwbare, aandoeningsspecifieke informatie en organiseren lokale of nationale evenementen.
Ze kunnen je doorverwijzen naar juridische, voedingskundige of psychologische ondersteuning.
Voorbeelden hiervan zijn de IFCCA of IBD-patiëntenverenigingen in je land.

Tips om verbinding en kracht te vinden

- Sluit je aan bij steungroepen (online of persoonlijk) voor gedeeld advies en empathie.
- Praat openlijk in veilige, gemodereerde omgevingen – het horen van 'ik ook' kan heel krachtig zijn.
- Gebruik besloten Facebookgroepen of apps die je in contact brengen met anderen die met soortgelijke uitdagingen te maken hebben.

Bouw een ondersteuningsnetwerk op

Tip

Zoek naar IBD-netwerken zoals IFCCA – de International Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations – die nationale patiëntenorganisaties in heel Europa met elkaar verbindt. Je kunt op zoek gaan naar lokale en nationale partners om aansluiting, steun en mogelijkheden voor belangenbehartiging te vinden.



Je kunt ook je MDL-arts, IBD-verpleegkundige of een lokale patiëntenorganisatie vragen naar lotgenotengroepen of patiëntenambassadeursprogramma's in je regio.

📖 *Bron: IFCCA – Over ons*

Emotionele steun is belangrijk… Maar, ook praktische ondersteuning helpt



Als je iemand hebt om mee te praten – iemand die het echt begrijpt – kan dat emotionele stress verlichten, angst verminderen en ervoor zorgen dat je je minder geïsoleerd voelt.

Dat kan een vertrouwde vriend zijn, een familielid, een professional in de geestelijke gezondheidszorg of een medepatiënt met IBD in een steungroep. Soms is het al genoeg als iemand zegt: "Ik begrijp het" om een moeilijke dag draaglijker te maken. *(Zie:* **Evenwicht brengen in je emotioneel welzijn.***)*

Praktische ondersteuning betekent dat er mensen om je heen zijn die actie kunnen ondernemen wanneer je hulp nodig hebt.

Bij IBD gaat het niet alleen om het beheersen van de klachten, maar ook om het dagelijks leven op peil te houden, zelfs als je je niet op je best voelt. Dit soort ondersteuning helpt je om je behandeling vol te houden en vermindert je stress, zodat je je kunt concentreren op je herstel.

Ze kunnen:

- Je eraan herinneren je **medicijnen** in te nemen of naar **afspraken te gaan.**
- Helpen bij het bereiden van IBD-vriendelijke **maaltijden of tussendoortjes.**
- **Je** naar de dokter of het ziekenhuis brengen.
- **Boodschappen doen** als je moe bent of pijn hebt.
- Helpen bij het **schoonmaken of opruimen** van je woning als je je niet goed voelt.
- Met je meegaan naar **afspraken** voor ondersteuning.

Bouw een ondersteuningsnetwerk op

Tip

Wees concreet wanneer je om hulp vraagt – zeg bijvoorbeeld: "Zou je met me mee willen gaan naar…", zodat mensen precies weten hoe ze je kunnen ondersteunen.

Om hulp vragen begint met een gesprek



Mensen willen je vaak graag helpen, maar weten misschien niet hoe. Daarom is het zo belangrijk om openlijk over je behoeften te praten: het helpt anderen om je op een manier te ondersteunen die echt nuttig is, en niet alleen goedbedoeld.

Laat mensen weten hoe IBD je leven beïnvloedt – bijvoorbeeld hoe vermoeidheid plotseling kan toeslaan, of hoe stress klachten kan uitlokken. Dit zijn dingen die anderen misschien niet zien, maar die je dagelijkse beleving bepalen. Als mensen meer begrijpen, kunnen ze er op een betere manier voor je zijn.

Tegelijkertijd is het net zo belangrijk om grenzen te stellen. Je mag je energie sparen, nee zeggen tegen ongewenst advies, of zelf kiezen wat (en wanneer) je deelt.

Voorbeelden van wat je kunt zeggen

- "Het zou me echt helpen als je me volgende week even aan mijn afspraak zou kunnen herinneren."
- "Ik waardeer het dat je er even informeert, maar ik ben er vandaag nog niet klaar voor om erover te praten."
- "Bedankt voor het advies, maar ik heb op dit moment gewoon iemand nodig die naar me luistert."

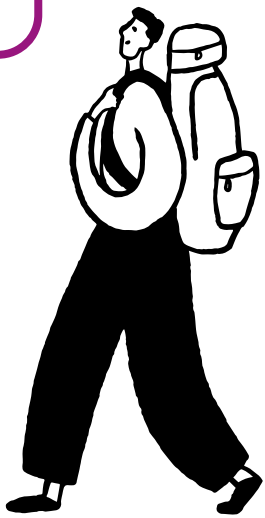
Grenzen stellen is niet egoïstisch, maar een vorm van **zelfzorg**. Je kunt open zijn en tegelijkertijd **je persoonlijke ruimte beschermen.**

Voor tips over hoe je openlijk over IBD kunt praten met dierbaren, vrienden of werkgevers, kun je de: **praatgids** Van Crohn & Colitis NL raadplegen. Daarin vind je praktisch advies om met zelfvertrouwen over je aandoening te praten:



Definieer korte- en langetermijndoelen

Bepalen van realistische doelen om IBD beter onder controle te houden



Leven met IBD draait niet alleen om het beheersen van klachten – het gaat ook om het opbouwen van een leven dat voor jou zinvol aanvoelt. Het stellen van duidelijke, realistische doelen kan je een gevoel van richting geven en je helpen om je te concentreren op wat het belangrijkst is.

Je doelen kunnen in de loop van de tijd veranderen en daar is niets mis mee.
Het leven kent verschillende fasen en uitdagingen, zoals het beginnen aan een nieuwe baan, terugkeren naar school of de universiteit, je voorbereiden op reizen of lange reizen, verhuizen of je woonsituatie veranderen, te maken krijgen met financiële stress of het verlies van je baan, zwangerschap, de menopauze, een operatie ondergaan, ziekenhuisopname of ouder worden.

Het gaat erom dat je je doelen aanpast naarmate je behoeften veranderen en dat je het stap voor stap aanpakt.

Leven met IBD draait niet alleen om het beheersen van klachten – het gaat ook om het opbouwen van een leven dat voor jou zinvol aanvoelt. Het stellen van duidelijke, realistische doelen kan je een gevoel van richting geven en je helpen om je te concentreren op wat het belangrijkst is.

Voor advies over hoe je met IBD grote veranderingen in je leven kunt doorstaan – zoals een nieuwe baan, weer naar school gaan, reizen, een operatie, zwangerschap, seksualiteit of het omgaan met het ouder worden – kun je de informatiebronnen van Crohn & Colitis NL raadplegen over het leven met de ziekte van Crohn of colitis.

Bron:
Crohn & Colitis NL.
Leven met de ziekte van Crohn of colitis
Brochure Leven met IBD



Definieer korte- en langetermijndoelen

Je doelen zullen een afspiegeling zijn van je persoonlijke gezondheidssituatie – zoals het type en de ernst van je ziekte, je leeftijd, klachten, andere aandoeningen en je emotionele of sociale behoeften. Je kunt je op één doel tegelijk richten, er een paar tegelijk vaststellen of ze aanpassen naarmate je levensomstandigheden veranderen.

Doelen kunnen net zo uniek zijn als je persoonlijke traject

Een handige aanpak voor het stellen van doelen – SMARTER-doelen

SMARTER-doelen stellen betekent grote ideeën omzetten in kleinere, haalbare stappen die realistisch en motiverend aanvoelen. Elke letter in 'SMARTER' biedt een eenvoudige tip om je te helpen doelen te definiëren die je gezondheid en dagelijks leven met IBD daadwerkelijk ondersteunen.

- S **Specifiek:** Wees duidelijk over wat je wilt. Deel grote doelen op in kleinere stappen – bijvoorbeeld: 'Ik wil 60 minuten per week wandelen.'
- M **Meetbaar:** Zorg ervoor dat je je voortgang kunt bijhouden. Bijvoorbeeld: 'Ik ga 3 keer per week 20 minuten wandelen.'
- A **Aanvaardbaar:** Kies een doel dat past bij je gezondheid en levensstijl. Als je 's ochtends moeite hebt, plan dan wandelingen tijdens de lunch en zorg ook voor wandelschoenen op het werk.
- R **Relevant:** Kies een doel dat voor jou belangrijk is, niet wat anderen vinden dat je zou moeten doen. Kies er bijvoorbeeld voor om thuis yoga te doen als dat beter aanvoelt voor je lichaam dan naar de sportschool gaan.
- T **Tijdsgebonden:** Stel een tijdsbestek vast – begin bijvoorbeeld volgende week en streef ernaar om je doel na twee maanden te verhogen.
- E **Evalueren:** Kijk hoe het gaat. Gebruik een kalender of app om je voortgang bij te houden en pas je plan indien nodig aan.
- R **Reflecteren:** Vier mijlpalen. Verwen uzelf na een paar weken – bijvoorbeeld met een nieuwe afspeellijst, een etentje of comfortabele sportkleding.

Definieer korte- en langetermijndoelen

Voorbeelden van doelen

- **Fysieke doelen:** Klachten zoals buikpijn of frequent poepen verminderen of onder controle houden.
- **Doelen op het gebied van geestelijke gezondheid:** Stress, frustratie en angst verminderen, je zelfvertrouwen vergroten of meer gemoedsrust ervaren.
- **Levensdoelen:** Terugkeren naar werk, school of vrijwilligerswerk, een gezin stichten, vaardigheden voor zelfzorg aanleren, een sociaal evenement bijwonen of uit eten gaan in een restaurant.
- **Medische doelen:** Labwaardes verbeteren, ontstekingen verminderen.

Stap 1: Bepaal wat voor jou belangrijk is

Begin met **het identificeren van een aspect** van je leven of gezondheid dat je graag wilt verbeteren. Dit helpt je om je te concentreren op doelen die voor jou persoonlijk betekenisvol zijn.

Wat is op dit moment het belangrijkst voor u?	
❑ In remissie blijven	❑ Sociale evenementen bijwonen
❑ Stress beheersen	❑ Omgaan met verantwoordelijkheden op het werk of op school
❑ Gezonder eten	❑ Emotioneel welzijn versterken
❑ Meer energie krijgen	❑ Zelfvertrouwen opbouwen bij voedingskeuzes
❑ Beter slapen	❑ Medicatieroutine verbeteren
❑ Verminderen van de drang om naar het toilet te gaan	❑ Het gevoel hebben dat ik meer controle heb in het dagelijks leven
❑ Meer bewegen	❑ Overige:_____

Definieer korte- en langetermijndoelen

Stap 2: Probeer de SMARTER-methode

Nu je een prioriteit hebt gekozen, kun je de SMARTER-methode gebruiken om er een **duidelijk, haalbaar doel van te maken.**

- **S** **Specifiek:** Wat wil je precies bereiken?
  Ik wil _____
- **M** **Meetbaar:** Hoe weet je of je vooruitgang boekt?
  Ik zal het bijhouden via _____
- **A** **Aanvaardbaar:** Is dit doel op dit moment realistisch voor u?
  Ik kan kleine stapjes zetten zoals _____
- **R** **Relevant:** Waarom is dit doel belangrijk voor u?
  Dit is belangrijk omdat _____
- **T** **Tijdsgebonden:** Wanneer wil je dit doel bereiken?
  Ik ga er _____ weken/maanden aan werken en zal op _____ verslag uitbrengen
- **E** **Evalueren:** Hoe ga je je voortgang evalueren?
  Ik zal wekelijks de stand van zaken bekijken en indien nodig aanpassingen doorvoeren tegen _____ _____ _____
- **R** **Reflecteren:** Hoe ga je je inspanningen belonen?
  Ik vier het door _____

Stap 3: Deel je doelen met het IBD-team

Je zorgteam kan je helpen je doel verder uit te werken, strategieën voorstellen en je daarbij ondersteunen. Het is een goede eerste stap om je doel mee te nemen naar je volgende afspraak. (*Zie:* **Naslaan van gezondheidszorg-bronnen en Ga actief deelnemen aan de besluitvorming.**)

Conclusie: Neem de regie over je eigen traject

Stap voor stap

Leven met IBD is een reis, maar je hoeft die niet alleen te maken. De ENGAGE-IBD-gids is er om je te ondersteunen bij het nemen van actieve stappen naar een betere gezondheid en meer welzijn.

Het gaat er niet om alles tegelijk te doen. Kies één gebied dat vandaag het belangrijkst voor je is – en begin daar. Kleine stapjes kunnen leiden tot betekenisvolle vooruitgang.

Elk onderdeel van deze cyclus – van het opbouwen van emotionele veerkracht tot het nemen van gezamenlijke beslissingen – kan je helpen om meer controle, zelfvertrouwen en steun te ervaren.

Raadpleeg deze gids opnieuw wanneer je een oppepper, moment van bezinning of nieuwe ideeën nodig hebt om met helderheid en doelgerichtheid met je aandoening om te gaan.



ENGAGE-IBD
Online bronnen en referenties

EDUCATIE MET BETREKKING TOT IBD

Alles over de ziekte van Crohn en colitis. https://www.crohnsandcolitis.org.uk/info-support/information-about-crohns-and-colitis/all-information-about-crohns-and-colitis/understanding-crohns-and-colitis/all-about-crohns-and-colitis Geraadpleegd op 1 oktober 2025

De ziekte van Crohn. https://www.crohnsandcolitis.org.uk/info-support/information-about-crohns-and-colitis/all-information-about-crohns-and-colitis/understanding-crohns-and-colitis/crohns-disease
Geraadpleegd op 1 oktober 2025

Colitis ulcerosa. https://www.crohnsandcolitis.org.uk/info-support/information-about-crohns-and-colitis/all-information-about-crohns-and-colitis/understanding-crohns-and-colitis/ulcerative-colitis
Geraadpleegd op 1 oktober 2025

IBD-klachten en -oorzaken. https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/inflammatory-bowel-disease/symptoms-causes/syc-20353315
Geraadpleegd op 1 oktober 2025

Wat zijn de ziekte van Crohn en colitis? https://crohnsandcolitis.ca/About-Crohn-s-Colitis/What-are-Crohns-and-Colitis
Geraadpleegd op 1 oktober 2025

NASLAAN VAN GEZONDHEIDSZORG-BRONNEN

Wie zit er in een IBD-team? https://www.crohnsandcolitis.org.uk/our-work/healthcare-professionals/build-an-ibd-team/who-is-in-an-ibd-team
Geraadpleegd op 1 oktober 2025

Communicatie met de huisarts. https://ibduk.org/ibd-standards/newly-diagnosed/communication-with-primary-care
Geraadpleegd op 1 oktober 2025

Hoe krijg je een diagnose? https://www.crohnsandcolitis.org.uk/info-support/information-about-crohns-and-colitis/all-information-about-crohns-and-colitis/understanding-crohns-and-colitis/how-to-get-a-diagnosis Geraadpleegd op 1 oktober 2025

Hoe wordt IBD gediagnosticeerd?
https://www.crohnscolitisfoundation.org/patientsandcaregivers/what-is-ibd/diagnosing-ibd
Geraadpleegd op 1 oktober 2025

ENGAGE-IBD
Online bronnen en referenties

GENEREER INZICHTEN OP BASIS VAN JE KLACHTEN

Klachten. https://www.crohnsandcolitis.org.uk/info-support/information-about-crohns-and-colitis/all-information-about-crohns-and-colitis/symptoms?parent=23151&page=1&tags=&category=23151&sort=
Geraadpleegd op 1 oktober 2025

Klachten om in de gaten te houden.
https://www.crohnscolitisfoundation.org/patientsandcaregivers/what-is-ibd/symptoms
Geraadpleegd op 1 oktober 2025

Medical Words.
https://www.crohnsandcolitis.org.uk/info-support/information-about-crohns-and-colitis/all-information-about-crohns-and-colitis/understanding-crohns-and-colitis/medical-words
Geraadpleegd op 1 oktober 2025

AANHANGEN VAN JE BEHANDELPLAN

Verbetering van de duurzaamheid van gezondheidszorgstelsels door een verbeterde therapietrouw: Een aanpak waarbij meerdere belanghebbenden betrokken zijn.
https://www.eu-patient.eu/globalassets/policy/adherence-compliance-concordance/adherence---joint-briefing-paper.pdf
Geraadpleegd op 1 oktober 2025

Behandeling van inflammatoire darmziekten (IBD).
https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/inflammatory-bowel-disease/diagnosis-treatment/drc-20353320
Geraadpleegd op 1 oktober 2025

Wat gebeurt er als je stopt met medicijnen tegen colitis ulcerosa?
https://www.webmd.com/ibd-crohns-disease/ulcerative-colitis/features/uc-stop-meds
Geraadpleegd op 1 oktober 2025

Veelgestelde vragen over inflammatoire darmziekten (FAQ).
https://services.eastcheshire.nhs.uk/inflammatory-bowel-disease/inflammatory-bowel-disease-frequently-asked-questions-faq
Geraadpleegd op 1 oktober 2025

Het doolhof doorkruisen: Belemmeringen voor IBD-zorg en de weg vooruit.
https://www.crohnscolitisfoundation.org/blog/navigating-the-maze-barriers-to-ibd-care-and-the-path-forward-0
Geraadpleegd op 1 oktober 2025

ENGAGE-IBD
Online bronnen en referenties

GA ACTIEF DEELNEMEN AAN DE BESLUITVORMING

Gezamenlijke besluitvorming bij IBD.
https://www.crohnscolitisfoundation.org/science-and-professionals/patient-resources/shared-decision-making
Geraadpleegd op 1 oktober 2025

Gezamenlijke besluitvorming.
https://ibduk.org/ibd-standards/newly-diagnosed/shared-decision-making
Geraadpleegd op 1 oktober 2025

Essentiële stappen bij gezamenlijke besluitvorming.
https://ibd.care/provider/shared-decision-making/essential-steps-in-shared-decision-making
Geraadpleegd op 1 oktober 2025

EVENWICHT BRENGEN IN JE EMOTIONEEL WELZIJN

Geestelijk en emotioneel welzijn.
https://www.crohnscolitisfoundation.org/patientsandcaregivers/mental-health
Geraadpleegd op 1 oktober 2025

Geestelijke gezondheid en welzijn. https://www.crohnsandcolitis.org.uk/info-support/information-about-crohns-and-colitis/all-information-about-crohns-and-colitis/living-with-crohns-or-colitis/mental-health-and-wellbeing
Geraadpleegd op 1 oktober 2025

Geestelijke gezondheid en wellness. https://crohnsandcolitis.ca/About-Crohn-s-Colitis/IBD-Journey/Mental-Health-and-Wellness/Ways-to-Manage
Geraadpleegd op 1 oktober 2025

Psychische gezondheid en IBD. https://crohnsandcolitis.org.au/living-with-crohns-colitis/lifestyle/psychological-health-ibd/
Geraadpleegd op 1 oktober 2025

Leven met IBD. https://www.cdc.gov/inflammatory-bowel-disease/living-with/index.html
Geraadpleegd op 1 oktober 2025

Online bronnen en referenties

IMPLEMENTEER EEN EVENWICHTIG DIEET

Eet gezond-gids. https://www.nhs.uk/live-well/eat-well/food-guidelines-and-food-labels/the-eatwell-guide/.
Geraadpleegd op 1 oktober 2025

Een korte handleiding bij de aanbevelingen van de overheid voor gezond eten.
https://assets.publishing.service.gov.uk/media/5ba8a087e5274a55c3407c38/A_quick_guide_to_govt_healthy_eating_update.pdf.
Geraadpleegd op 1 oktober 2025

Food: Your Guide.
https://www.crohnsandcolitis.org.uk/media/dwworpdq/food-and-ibd-new.pdf.
Geraadpleegd op 1 oktober 2025

BOUW EEN ONDERSTEUNINGSNETWERK OP

Internationale Europese Federatie voor de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa Verenigingen (IFCCA). Over IFCCA. https://www.ifcca-ibd.org/about-ifcca. Geraadpleegd op 1 oktober 2025

Praatgids. https://www.crohnsandcolitis.org.uk/info-support/information-about-crohns-and-colitis/all-information-about-crohns-and-colitis/talking-toolkit
Geraadpleegd op 1 oktober 2025

Iemand ondersteunen. https://www.crohnsandcolitis.org.uk/info-support/information-about-crohns-and-colitis/all-information-about-crohns-and-colitis/supporting-someone?parent=23120&page=1&tags=&category=23120&sort=
Geraadpleegd op 1 oktober 2025

ENGAGE-IBD
Online bronnen en referenties

DEFINIEER KORTE- EN LANGETERMIJNDOELEN

Relaties en intimiteit. https://crohnsandcolitis.ca/About-Crohn-s-Colitis/IBD-Journey/Relationships-and-Intimacy
Geraadpleegd op 1 oktober 2025

IBD op school.
https://www.crohnscolitisfoundation.org/patientandcaregivers/youth-parent-resources/kids/taking-ibd-to-school
Geraadpleegd op 1 oktober 2025

Vruchtbaarheid en zwangerschap. https://crohnsandcolitis.ca/About-Crohn-s-Colitis/IBD-Journey/Fertility-and-Pregnancy-in-IBD
Geraadpleegd op 1 oktober 2025

Reizen met IBD. https://crohnsandcolitis.ca/About-Crohn-s-Colitis/IBD-Journey/Travel-and-Lifestyle
Geraadpleegd op 1 oktober 2025

Chirurgie. https://crohnsandcolitis.ca/About-Crohn-s-Colitis/IBD-Journey/Treatment-and-Medications/Surgery
Geraadpleegd op 1 oktober 2025

Gids voor het leven met een stoma.
https://crohnscolitis.ie/uploads/files/Living%20with%20a%20Stoma%20Guide%202025.pdf
Geraadpleegd op 1 oktober 2025

Ouder worden met de ziekte van Crohn of colitis.
https://www.crohnsandcolitis.org.uk/info-support/information-about-crohns-and-colitis/all-information-about-crohns-and-colitis/living-with-crohns-or-colitis/growing-older-with-crohns-or-colitis
Geraadpleegd op 1 oktober 2025



Ontwikkeling van klinische inhoud: **Dilara Usta, Marta Acampora, Andresa Costa Pereira** *(EngageMinds HUB – Consumer, Food & Health Engagement Research Center, Università Cattolica del Sacro Cuore, Italië)*

Wetenschappelijke onderbouwing en begeleiding: **Guendalina Graffigna** *(Consumer, Food & Health Engagement Research Center, Università Cattolica del Sacro Cuore, Italië)*

Coördinatie van de inzichten van patiënten: **Maria Stella De Rocchis** *(Internationale Federatie van Verenigingen voor de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa, België)*

Ontwerp: **Francesc Esparza** *(Internationale Federatie van Verenigingen voor de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa, België)*

Illustraties: **Mia Olofsson**, *voor Trendify*

Onze bijzondere dank gaat uit naar Benthe Bertelsen en Vera Slyk (Colitis-Crohn Foreningen, Denemarken), Vasiliki Vakouftsi (HELLESCC, Griekenland), Josef Busuttil (MACC, Malta), dr. Vaios Svolos (D-ECCO), Marek Lichota (Appetite for Life) en ook aan alle andere IFCCA-afgevaardigden en vertegenwoordigers die de tijd hebben genomen om dit document te beoordelen en waardevolle feedback te geven.

Ook willen we onze oprechte dank betuigen aan alle artsen en de volgende partnerorganisaties, wier expertise en medewerking essentieel waren voor het tot stand komen van dit materiaal:

Ziekenhuis Hvidovre (Gastrounit), Regio Hovedstaden, Denemarken
Universitair Medisch Centrum Groningen, Nederland
Universitair Medisch Centrum Hamburg-Eppendorf, Duitsland
Litouwse Universiteit voor Gezondheidswetenschappen, Litouwen
Universiteit van Örebro, Zweden
Universiteit van Glasgow, Verenigd Koninkrijk

Wij danken Crohn & Colitis NL voor hun steun bij de beoordeling en verspreiding van deze gids in het Nederlands voor de IBD-gemeenschap.

ENGAGE-IBD



ENGAGE-IBD is een initiatief van miGut-Health, in samenwerking met UNICATT en IFCCA.

Opgezet in het kader van het EU-project HORIZON HLTH-2022-STAYHLTH-02-01 miGut-Health ter bevordering van de betrokkenheid van patiënten bij de zorg voor inflammatoire darmziekten

EngageMinds HUB
Consumer, Food & Health Engagement Research Center
UNIVERSITÀ CATTOLICA del Sacro Cuore
IFCCA International Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations
miGut-Health
Funded by the European Union