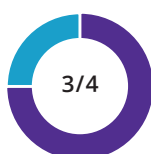


Impact en (on)begrip bij IBD

Onderzoek naar de gevolgen van leven met chronische darmziekten (IBD)

In totaal hebben **889** mensen deelgenomen aan dit onderzoek

Impact



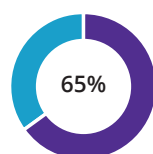
Driekwart: de ziekte heeft een grotere impact op het dagelijks leven dan van tevoren gedacht. De meeste mensen hadden vooral het idee dat zij – met de juiste behandeling – weinig last van de ziekte zouden hebben in het dagelijks leven.



Belemmerend zijn vooral de:

- Onzekerheid
- Vermoeidheid
- Pijn

Toekomstbeeld

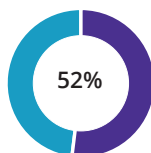


65% van de respondenten is vanwege de ziekte en belemmeringen anders over de eigen toekomst gaan nadenken.

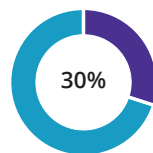
Veel mensen met IBD hebben hun leefstijl aangepast en hebben in meer of mindere mate de ziekte geaccepteerd. Een aantal mensen is bewuster gaan leven en zoekt naar balans in het leven.

“De ziekte zou, zodra ik goed zou zijn ingesteld op de medicijnen, weinig impact hebben op mijn dagelijkse leven; iedereen bleef maar herhalen dat ‘er prima mee te leven is’. In mijn hoofd klonk dat als ‘niks aan de hand’. Inmiddels weet ik dat dit twee héél verschillende dingen zijn.”

Begrip van naasten, zoals partner, familie, vrienden

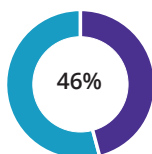


52% voelt zich wel eens onbegrepen door naasten. **1 op de 6** zelfs regelmatig of vaak.

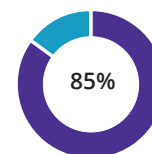


30% denkt dat hij/zij tot last is voor de ander.

46% denkt dat naasten niet goed begrijpen wat het betekent om een chronische darmziekte te hebben.



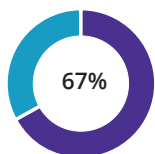
85% is tegenover naasten open over de ziekte. Toch vindt **1 op de 5** het lastig om over de ziekte te praten.



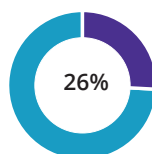
“Naar mijn directe omgeving ben ik wel open, maar ik praat er niet meer zo vaak over. Ik wil er niet continu aandacht aan geven. Ook al gaat het niet lekker, het is fijner om het over andere dingen te hebben dan mijn ziekte.”



Begrip van mensen die verder van je af staan, zoals werkgever, collega, leraar

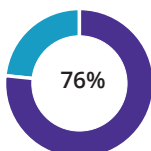


67% van de mensen voelt zich wel eens onbegrepen door mensen die iets verder van hen afstaan. **1 op de 4** zelfs regelmatig of vaak.

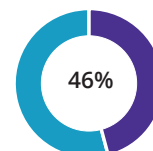


26% denkt dat hij/zij tot last is voor de ander.

76% denkt dat andere mensen niet begrijpen wat het betekent om een chronische darmziekte te hebben.



46% is open over de ziekte. **1 op de 3** heeft echter het gevoel zijn/haar ziekte verborgen te moeten houden.



“Mensen die tegen onbegrip aanlopen voelen zich vaker verdrietig, eenzaam en onzeker.”

TIPS voor anderen

- Toon begrip en houd rekening met mij.
- Verdiep je in mijn ziekte en communiceer met mij hierover. Bespreek met mij wat ik prettig vind.
- Accepteer mijn ziekte en wat daarbij hoort en behandel mij als ieder ander. Wees niet betuttelend.
- Bied praktische hulp aan.
- Laat mij af en toe met rust.

“Het helpt om naar mij te luisteren en mij te kalmeren als ik er even doorheen zit. Laat mij vooral blijken dat het niet erg is als ik mij zo voel.”

Vervolg activiteiten

Crohn & Colitis NL neemt de tips en suggesties mee in haar vervolgactiviteiten. Er zijn bijvoorbeeld gesprekskaarten uitgebracht om de dialoog met naasten/anderen op gang te brengen en meer begrip voor elkaars situatie te krijgen. Daarnaast is een serie gesprekken gefilmd tussen mensen met IBD en iemand uit hun omgeving. Mensen stellen elkaar daarbij vragen over het leven met IBD.

In de loop van 2021 en 2022 ontplooit Crohn & Colitis NL meer activiteiten rondom het thema ‘begrip en (h)erkenning in de omgeving’. We richten ons hierbij extra op partners en andere mensen uit de omgeving. Al eerder is voor werkgevers van mensen met IBD een checklist ontwikkeld.

MEER INFO?
info@crohn-colitis.nl
www.crohn-colitis.nl