

Gesprekswijzer

voor personen met IBD





Over ons

Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging

Deze IBD-checklist wordt gratis aangeboden door de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging (CCV-vzw), omdat wij geloven dat goed geïnformeerde patiënten sterker staan in hun zorgtraject.

Op onze website www.ccv-vzw.be vind je uitgebreide en betrouwbare informatie over Crohn, colitis ulcerosa en het leven met **IBD (= Inflammatory Bowel Disease)**, oftewel chronische ontstekingsziekten van de darmen). Je vindt er **artikels, video's en podcasts** o.a. over de ziektes, het leven met de ziekte, getuigenissen en patiëntenrechten.

Wij organiseren driemaandelijks **webinars** met zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen. Daarnaast publiceren wij ook driemaandelijks ons magazine **Crohniek**, met actuele informatie, getuigenissen en praktische inzichten.

Lotgenotencontact is een belangrijk onderdeel van onze werking. We brengen mensen samen o.a. via **activiteiten**, waaronder maandelijkse wandelingen in verschillende provincies. Zo kan je ervaringen delen met anderen die begrijpen wat leven met IBD betekent.

Leden kunnen zich ook **laten begeleiden door een opgeleide Patient Expert**, een persoon met Crohn of colitis die een uitgebreide opleiding volgde in het Patient Expert Centrum. Zij zijn er voor je, ondersteunen je en begeleiden je in je zorgtraject.

Wij bieden een **luisterend** oor en zetten ons in om de stem van patiënten te **vertegenwoordigen** binnen het zorglandschap en het beleid.

Wij hopen dat deze IBD-checklist je helpt om sterker, beter voorbereid en met meer vertrouwen in gesprek te gaan met je zorgverleners.



Wil je nog meer ondersteuning,
informatie en lotgenotencontact?
Word lid van CCV-vzw.

Heb je vragen of nood aan ondersteuning,
neem gerust contact met ons op.

Website: www.ccv-vzw.be ▶▶▶

e-mail: ccv.vzw@outlook.com

Tel: +32 468 27 70 52



Kom je moeilijke woorden of medische
termen tegen die je niet goed begrijpt?

Scan de QR-code voor extra uitleg en
verduidelijking.



Tips voor je consultatie

Een goede voorbereiding helpt om het meeste uit je consultatie te halen. Deze tips kunnen je daarbij ondersteunen. Gaat het om een raadpleging voor je kind, dan kan je de vragen op de kaartjes eenvoudig herformuleren zodat ze passen bij de situatie van je kind.

Bereid je vragen vooraf voor

Vink op voorhand de vragen aan op je kaartjes of in de PDF die voor jou belangrijk zijn.

Breng een overzicht mee van je medicatie

Neem een actuele lijst mee van alle medicatie, supplementen en dosissen.

Noteer je klachten concreet

Sinds wanneer? Hoe vaak? Hoe ernstig? Wat verergert of verbetert ze?

Durf door te vragen

Als iets niet duidelijk is, vraag om uitleg in begrijpbare taal. Je mag altijd verduidelijking vragen.

Vraag of je het gesprek mag opnemen

Je mag dit niet zomaar doen, vraag altijd toestemming. Het kan helpen om alles nadien rustig te herbeluisteren of om je familie correct te informeren.

Schrijf belangrijke punten meteen neer

Noteer afspraken, aanpassingen of volgende stappen zodat je ze niet vergeet.

Vraag naar schriftelijke info indien nodig

Folders kunnen helpen om alles nadien beter te begrijpen.

Neem iemand mee indien nodig

Een partner, ouder of vriend kan meeluisteren en helpen onthouden wat er gezegd werd.

Wees eerlijk over wat moeilijk loopt

Medicatie vergeten, angst, bijwerkingen of twijfels mogen besproken worden.

Je mag tijd vragen om na te denken

Je hoeft niet meteen te beslissen. Vraag gerust bedenktijd als het over een belangrijke keuze gaat.



Inhoudsoverzicht

1. Diagnose
2. Diagnose – onderzoeken
3. Medicatie – keuzemogelijkheden
4. Start van medicatie
5. Medicatie – werking en opvolging
6. Bijwerkingen en veiligheid
7. Wijziging in dosis of toedieningsvorm
8. Opstoot of opvlamming
9. Voeding en dieet
10. Levensstijl
11. Vermoeidheid
12. Psychologische impact
13. Relaties
14. Seksualiteit en intimiteit
15. Werk en studies
16. Reizen
17. Hospitalisatie
18. Chirurgische ingreep
19. Stoma bespreken
20. Leven met een stoma
21. Gezinsplanning, zwangerschap en borstvoeding
22. Overgang kinderzorg naar volwassenenzorg
23. Aandoeningen buiten de darm

1 Diagnose

- Welke vorm van IBD heb ik precies en waar zit de ontsteking?**
(Ziekte type, exacte locatie in de darm en uitgebreidheid van de ontsteking)
- Hoe actief is mijn ziekte momenteel?**
(Ziekteactiviteit, mate van ontsteking en hoe goed de ziekte onder controle is)
- Wat betekent deze diagnose op korte en lange termijn voor mij?**
(Verloop van de ziekte, impact op dagelijks leven en mogelijke toekomstscenario's)
- Heeft mijn ziekte invloed op mijn levensverwachting?**
(Realistisch perspectief)
- Kan ik hiervan genezen of gaat het om een chronische aandoening?**
(Verwachtingen rond genezing, remissie en herval)
- Wat gebeurt er als we niet behandelen?**
(Belang van therapie, risico-inschatting)
- Heb ik een verhoogd risico op complicaties of darmkanker?**
(Bv. fistels, vernauwingen, operaties en nood aan kankeropvolging)
- Hoe wordt mijn ziekte opgevolgd?**
(Welke controles, hoe vaak en via welke onderzoeken zoals bv. bloed, stoelgang of endoscopie)
- Moet ik mijn werk, studies of dagelijkse activiteiten aanpassen?**
(Impact op bv. energie, belastbaarheid en praktische aanpassingen in het dagelijks leven)
- Waar kan ik betrouwbare informatie vinden over mijn diagnose?**
(Betrouwbare websites, zorgteam en patiëntenorganisatie zoals CCV-vzw)



2 Diagnose: onderzoeken

- Waarom is dit onderzoek nodig?**
(Wat wil men bevestigen of uitsluiten en wat betekent dit voor mijn behandeling)
- Welke onderzoeken worden gepland?**
(Overzicht van bloed-, stoelgang-, endoscopische en beeldvormende onderzoeken en wat elk onderzoek inhoudt)
- Zijn er alternatieven voor dit onderzoek?**
(Zoals bv. echo, MRI of videocapsule en hun voor- en nadelen)
- Hoe bereid ik mij correct voor?**
(Voeding, nuchter zijn, voorbereiding darmonderzoek, aanpassen of stoppen van medicatie)
- Zijn er risico's of mogelijke complicaties?**
(Kans op complicaties, sedatie, nazorg en wanneer contact opnemen bij problemen)
- Doet dit onderzoek pijn?**
(Comfort tijdens en na het onderzoek, verdoving of sedatie mogelijk)
- Hoe en wanneer krijg ik de resultaten?**
(Timing, via consultatie of online, en wie de resultaten met mij bespreekt)
- Hoe vaak moeten deze onderzoeken herhaald worden?**
(Opvolging op korte en lange termijn en reden van herhaling)
- Wordt dit onderzoek terugbetaald?**
(Kostprijs, terugbetaling en eventuele extra kosten waar ik rekening mee moet houden)
- Hoe dringend is dit onderzoek en wat zijn de gevolgen als ik het onderzoek uitstel of niet wens te ondergaan?**
(Urgentie, eventuele risico's bij uitstel en mogelijke impact op diagnose of behandeling)



3 Medicatie: keuzemogelijkheden

- Welke behandelingsopties zijn er voor mijn situatie?**
(Overzicht van mogelijke behandelingen, medicatie, voeding en eventueel chirurgie)
- Waarom raadt u deze behandeling aan?**
(Reden van keuze in mijn specifieke situatie en vergelijking met andere optie)
- Wat zijn de voordelen en nadelen van elke optie?**
(Effectiviteit, risico's, bijwerkingen en impact op mijn dagelijks leven)
- Op welke manier heb ik inspraak in de keuze van behandeling?**
(Gedeelde besluitvorming)
- Bestaan er studies of alternatieve behandelingen waarvoor ik in aanmerking kom?**
(Klinische studies, nieuwe therapieën en voorwaarden tot deelname)
- Is bij de keuze rekening gehouden met mijn persoonlijke situatie?**
(Bv. leeftijd, kinderwens, werk, reizen, andere aandoeningen en medicatie)
- Wat is de toedieningsvorm en frequentie?**
(Injectie, infuus of orale medicatie en hoe vaak dit moet gebeuren)
- Is er verschil tussen injecties en infusen voor mij?**
(Effect, gebruiksgemak, opvolging en praktische organisatie)
- Welke vaccinaties of voorzorgen zijn belangrijk bij deze behandeling?**
(Bv. gele koorts, mazelen, levende vaccins, timing van vaccinaties en preventieve maatregelen, o.a. zonnebescherming)
- Wat als ik twijfel over de voorgestelde medicatie?**
(Mogelijkheid tot bijkomende uitleg, bedenktijd of een tweede advies)



4

Start van medicatie

- Wat is het doel van deze medicatie voor mij?**
(Opstoot, onderhoud of voorkomen van bv. complicaties)
- Wanneer mag ik verbetering verwachten?**
(Realistische timing van effect en wanneer evaluatie nodig is)
- Hoe neem ik de medicatie in of dien ik de medicatie correct toe?**
(Dosering, tijdstip, techniek en eventuele ondersteuning bij toediening)
- Wat doe ik als ik een dosis vergeet of de dosis fout heb toegediend en wie contacteer ik als er iets misloopt met de dosering?**
(Concrete afspraken bij vergeten of foutieve dosis en contactpunt bij problemen)
- Hoe combineer ik dit veilig met andere medicatie of supplementen?**
(Mogelijke interacties met andere geneesmiddelen, supplementen of vrij verkrijgbare middelen)
- Hoe lang zal ik deze medicatie vermoedelijk nemen?**
(Tijdelijke behandeling of langdurig gebruik en evaluatiemomenten)
- Wat is het plan als deze medicatie onvoldoende werkt?**
(Mogelijke aanpassing, combinatie of overstap naar andere behandeling)
- Zijn er praktische aandachtspunten in mijn dagelijks leven?**
(Bv. planning van toediening, reizen, werk, bewaren van medicatie)
- Mag ik alcohol drinken met deze medicatie?**
(Planning van toediening, reizen, werk, bewaren van medicatie)
- Welke pijnstillers mag ik gebruiken en welke niet?**
(Veilige opties en risico's van NSAID's bij IBD)



5

Medicatie: werking en opvolging

- Hoe volgen we op of de behandeling werkt?**
(Objectieve en subjectieve opvolging via klachten en testen)
- Welke controles zijn nodig voor en tijdens de behandeling?**
(Opstartscreening, regelmatige opvolging van bv. bloed en calprotectine in ontlasting)
- Hoe vaak plannen we opvolging?**
(Frequentie van consultaties en onderzoeken)
- Wat als ik mij beter voel maar de ontsteking blijft actief?**
(Verskil tussen symptoomcontrole en onderliggende ontsteking)
- Wat als ik geen verbetering merk?**
(Wanneer evalueren we en welke stappen volgen bij onvoldoende effect)
- Heeft mijn medicatie invloed op mijn immuunsysteem en waar moet ik rekening mee houden?**
(Verhoogd infectierisico en aandachtspunten in het dagelijks leven)
- Kan de dosis in de toekomst aangepast worden?**
(Verhogen, verlagen of aanpassen op basis van effect en bijwerkingen)
- Mag ik stoppen als ik mij goed voel?**
(Risico op herval en belang van onderhoudsbehandeling)
- Wat zijn signalen dat de behandeling minder goed werkt?**
(Vroege tekenen zoals bv. terugkerende klachten of afwijkende waarden)
- Wat zijn de risico's als mijn ziekte onvoldoende onder controle raakt?**
(Mogelijke complicaties)



6

Bijwerkingen en veiligheid

- Welke bijwerkingen komen het vaakst voor?**
(Meest voorkomende klachten)
- Hoe groot is de kans op ernstige bijwerkingen?**
(Risico- en frequentie inschatting)
- Welke klachten vereisen dringende medische hulp?**
(Alarmsignalen)
- Zijn er psychische bijwerkingen mogelijk?**
(Invloed op stemming, slaap en gedrag)
- Wat zijn mogelijke langetermijnrisico's?**
(Langdurig gebruik van medicatie)
- Welke controles bewaken mijn veiligheid?**
(Monitoring en mogelijke onderzoeken)
- Wat moet ik doen bij koorts of infectie?**
(Met wie en wanneer contact opnemen)
- Heeft deze medicatie invloed op mijn kinderwens (bij vrouw en man), zwangerschap of borstvoeding?**
(Impact op vruchtbaarheid en veiligheid voor baby)
- Wat kan ik zelf doen om bijwerkingen te beperken?**
(Bv. praktische tips en leefstijl)
- Wanneer herbekijken we samen de balans tussen effect en risico?**
(Evaluatie en bijsturing)



7

Wijziging in dosis of toedieningsvorm

- Waarom wordt mijn medicatie of dosis aangepast en is het een optie op mijn huidige medicatie te blijven?**
(Reden van de wijziging, onvoldoende effect, bijwerkingen)
- Gaat het om een dosisaanpassing, een andere toedieningsvorm of een volledig nieuw medicijn?**
(Duidelijkheid over wat precies verandert)
- Werkt de nieuwe toedieningsvorm op dezelfde manier als de vorige?**
(Injectie vs infuus vs orale medicatie)
- Wat kan ik verwachten tijdens de periode dat ik overschakel op de nieuwe medicatie?**
(Tijdelijke klachten, gewenning, timing van effect)
- Moet ik mijn huidige medicatie blijven toedienen in afwachting tot de volgende medicatie?**
(Praktische afspraken)
- Zijn er nieuwe of andere bijwerkingen waar ik alert voor moet zijn?**
(Verschillen ten opzichte van vorige behandeling)
- Hoe kan ik de nieuwe medicatie correct innemen of toedienen?**
(Techniek, ondersteuning via bv. verpleegkundige of dagbehandeling)
- Wanneer en hoe evalueren we of deze wijziging goed werkt?**
(Controleafspraak en opvolging via testen)
- Wat moet ik doen als mijn klachten verergeren na de wijziging?**
(Actieplan bij achteruitgang)
- Heeft deze wijziging invloed op mijn dagelijkse planning?**
(Impact op bv. werk, reizen en toedieningsmomenten)



8

Opstoot of opvlamming

- Hoe herken ik dat ik een opstoot heb?**
(Verskil met gewone (buik-)klachten of infectie)
- Wanneer moet ik direct contact opnemen of naar de spoedafdeling gaan?**
(Bv. hevig bloedverlies, koorts, hevige pijn, uitdroging)
- Wat kan ik zelf thuis doen bij de eerste klachten?**
(Bv. rust, voeding, medicatie volgens afspraak)
- Wanneer moet ik contact opnemen met mijn zorgverlener?**
(Bij twijfel, verergering of onvoldoende beterschap)
- Hoe wordt een opstoot behandeld en moet mijn onderhoudsmedicatie aangepast worden tijdens een opstoot?**
(Aanpassing van therapie zoals dosisverhoging of extra medicatie)
- Hoe snel mag ik verbetering verwachten?**
(Realistische timing)
- Kan een opstoot blijvende schade veroorzaken?**
(Risico op complicaties)
- Wat als de behandeling onvoldoende werkt?**
(Volgende stappen, eventuele alternatieven en dosisaanpassing)
- Hoe lang duurt een opstoot gemiddeld?**
(Variatie in duur en individueel verloop)
- Wat kan ik doen om toekomstige opstoten te helpen voorkomen?**
(Medicatierouw, opvolging en vermijden van triggers)



9 Voeding en dieet

- Is er een specifiek voedingsadvies voor mijn type IBD?**
(Persoonlijk advies aangepast aan bv. ziektefase, klachten en persoonlijke tolerantie)
- Wat eet ik best tijdens een opstoot?**
(Voeding die klachten vermindert en de darm minder belast)
- Wat eet ik best wanneer mijn ziekte rustig is?**
(Algemene voedingsrichtlijnen en persoonlijke tolerantie)
- Moet ik bepaalde voedingsmiddelen vermijden?**
(Persoonlijke triggers versus algemene voedingsadviezen)
- Hoe voorkom ik gewichtsverlies of ondervoeding?**
(Voedingsopvolging en aandachtspunten)
- Moet mijn vitaminestatus gecontroleerd worden?**
(Opvolging van tekorten)
- Heb ik supplementen nodig?**
(Aanvullen van tekorten en advies op maat)
- Is begeleiding door een diëtist met ervaring in IBD aangewezen?**
(Persoonlijk voedingsadvies en professionele begeleiding)
- Betekent voeding die klachten uitlokt ook dat ze schadelijk is voor mijn darm?**
(Symptomen vs ontsteking)
- Kan enterale voeding een rol spelen in mijn behandeling?**
(Therapeutische voeding bij opstoot of ondervoeding)



10 Levensstijl

- Heeft mijn gewicht invloed op mijn ziekte of behandeling?**
(Risico's van ondervoeding of overgewicht en impact op behandeling of chirurgie)
- Welke hulpmiddelen of oplossingen bestaan er om mij zekerder te voelen buitenshuis?**
(Toiletпас, noodkit, medicatie, voorbereiding)
- Wat is het effect van roken, vaperen, alcohol of drugs op mijn ziekte en medicatie?**
(Invloed op ziekteactiviteit, effect van medicatie en risico's)
- Wat kan ik zelf doen om beter te leven met Crohn of colitis ulcerosa?**
(Praktische aanpassingen in het dagelijkse leven)
- Hoe kan slaap mijn IBD-klachten beïnvloeden?**
(Te veel/te weinig slapen, effect op klachten, opvlammingen, herstel)
- Kan ik sporten/bewegen met Crohn of colitis ulcerosa en welk type activiteit is geschikt?**
(Aangepaste beweging, intensiteit en haalbare activiteiten)
- Hoe kan ik mijn energie beter verdelen over de dag?**
(Balans tussen activiteit en rust, pacing)
- Welke aanpassingen in mijn dagelijks leven maken op lange termijn echt verschil?**
(Bv. voeding, beweging, rust en andere gewoontes)
- Kan mijn vermoeidheid of energieniveau medisch verder onderzocht worden?**
(Mogelijke onderzoeken naar oorzaken zoals tekorten, ontsteking of andere factoren)
- Wie kan mij helpen bij aanpassingen in mijn leefstijl?**
(Zorgteam, begeleiding en patiëntenvereniging)



11 Vermoeidheid

- Is mijn vermoeidheid ziekte-gerelateerd?**
(Actieve ziekte vs andere oorzaken)
- Moeten mijn bloedwaarden gecontroleerd worden?**
(Mogelijke tekorten en ontstekingswaarden)
- Wanneer is vermoeidheid een reden om mijn behandeling te herbekijken?**
(Relatie met ziektecontrole en evolutie van klachten)
- Wat kan helpen bij aanhoudende vermoeidheid?**
(Medische en praktische aanpak)
- Hoe verdeel ik mijn energie realistisch?**
(Inzicht in belasting, rustmomenten en haalbaarheid)
- Wat zijn signalen van overbelasting?**
(Herkennen van grenzen en vroegtijdige signalen)
- Kan beweging helpen tegen vermoeidheid?**
(Rol van fysieke activiteit in mijn situatie)
- Wat is een realistische verwachting rond energie bij IBD?**
(Rol van fysieke activiteit in mijn situatie)
- Hoe leg ik IBD-vermoeidheid uit aan mijn omgeving?**
(Onzichtbaarheid en impact van vermoeidheid)
- Welke ondersteuning bestaat er bij ernstige vermoeidheid?**
(Onzichtbaarheid en impact van vermoeidheid)



12 Psychologische impact

- Is het normaal dat deze ziekte mentaal zwaar weegt?**
(Herkenning en normalisatie van emoties)
- Zijn er wisselwerkingen tussen ontstekingen en emoties?**
(Samenhang tussen lichaam en emoties, darm-brein as)
- Kan stress mijn klachten beïnvloeden?**
(Bv. buikpijn, moeheid, opvlammingen)
- Wanneer is psychologische hulp aangewezen?**
(Signalen van overbelasting)
- Kunnen medicatie of ontsteking mijn stemming beïnvloeden?**
(Bv. corticosteroiden, prikkelbaarheid, somberheid, angst of stemmingswisselingen)
- Hoe ga ik om met angst voor opstoten en de toekomst?**
(Praktische handvaten)
- Bestaan er psychologen met specifieke ervaring in IBD?**
(Gespecialiseerde psychologische begeleiding, contactgegevens)
- Is lotgenotencontact zinvol?**
(Herkenning, patiëntenvereniging, begeleiding van een Patient Expert)
- Hoe bewaak ik mijn identiteit naast patiënt zijn?**
(Balans tussen ziekte en zelfbeeld)
- Waar moet ik alert voor zijn bij mezelf of mijn kind?**
(Signalen van mentale overbelasting of verandering)



13 Relaties

- Hoe leg ik mijn ziekte uit aan partner, familie, vrienden en collega's?**
(Begrijpelijk communiceren, tools en informatie bv. op website patiëntenvereniging)
- Waar kan ik terecht als ik mij onbegrepen voel?**
(Bv. patiëntenvereniging, IBD-verpleegkundige,)
- Hoe bespreek ik praktische impact zoals toilet nood of vermoeidheid?**
(Open communicatie)
- Wat als mijn ziekte spanning geeft in mijn relatie?**
(Communicatie, partnerbetrokkenheid en mogelijke professionele ondersteuning)
- Hoe ga ik om met daten of het aangaan van een nieuwe relatie met IBD?**
(Openheid, onzekerheden en omgaan met mijn ziekte in een nieuwe relatie)
- Hoe blijf ik sociaal actief op mijn tempo?**
(Balans tussen sociaal actief blijven en eigen grenzen)
- Waar vind ik betrouwbare informatie die ik kan delen met mijn omgeving?**
(Betrouwbare bronnen zoals website patiëntenvereniging)
- Wat kan mijn partner concreet doen om mij te ondersteunen?**
(Praktisch en emotioneel)
- Wie kan mijn gezin ondersteunen als het zwaar wordt?**
(Mogelijkheden tot praktische en emotionele ondersteuning)
- Hoe voorkom ik sociale isolatie?**
(Actieve strategie)



14 Seksualiteit en intimiteit

- Heeft mijn ziekte of medicatie invloed op mijn zin in seks of intimiteit?**
(Zoals bv. vermoeidheid, pijn, hormonale veranderingen, stemming)
- Welke lichamelijke klachten bij mijn ziekte kunnen mijn seksleven beïnvloeden?**
(Bv. buikpijn, diarree, urgency, fistels, perianale ziekte, littekens, stoma)
- Is het veilig om seksueel actief te zijn tijdens een opstoot?**
(Wat bij actieve ontsteking, pijn of bloedverlies?)
- Hoe zit het met anale seks als ik Crohn of colitis heb?**
(Wanneer is het medisch af te raden, en wanneer kan het wel?)
- Wat kan helpen bij erectieproblemen, moeite met orgasme, vaginale droogte of verminderde opwinding?**
(Bv. medicatie, hulpmiddelen, bekkenbodetherapie, praktische tips)
- Hoe ga ik om met schaamte, onzekerheid of een veranderd lichaamsbeeld?**
(Bv. door littekens, gewichtsschommelingen, stoma, angst voor 'ongelukjes')
- Wat kan helpen om intimiteit comfortabeler te maken?**
(Timing rond toiletbezoek, medicatietoediening, houding, communicatie met partner)
- Heeft de manier waarop ik medicatie toedien invloed op mijn seksleven?**
(Suppo's, lavementen, timing van medicatie, praktische afspraken met partner)
- Is anticonceptie veilig bij Crohn of colitis?**
(Effectiviteit orale anticonceptie ("Pil"), invloed op ziekte, tromboserisico, combinatie met medicatie, opname)
- Met wie binnen het zorgteam kan ik hierover praten?**
(IBD-verpleegkundige, gastro-enteroloog, seksuoloog, bekkenbodetherapeut, psycholoog)



15 Werk en studies

- Welke impact kan mijn ziekte hebben op werk of studies?**
(Realistische verwachtingen op functioneren en belastbaarheid)
- Welke aanpassingen kunnen medisch zinvol zijn?**
(Bv. toilettoegang, flexibiliteit, werkuren)
- Wanneer is tijdelijke vermindering aangewezen?**
(Teken van overbelasting)
- Hoe plan ik behandelingen met zo weinig mogelijk impact?**
(Praktische afspraken)
- Welke documenten kan u mij bezorgen voor werk of school?**
(Attesten voor afwezigheid, examenspreiding, werkhervatting of aanpassingen)
- Wat zijn alarmsignalen dat ik moet vertragen?**
(Overbelasting)
- Hoe bespreek ik grenzen zonder alles uit te leggen?**
(Privacy, wat deel ik wel of niet)
- Hoe pak ik werkhervatting aan na opname of operatie?**
(Opbouw in uren, taken en tempo na ziekte of opname)
- Kan mijn ziekte mijn studiekeuze of loopbaan beïnvloeden?**
(Keuzes rekening houdend met belastbaarheid en toekomstperspectief)
- Wanneer moet ik werk of studie herbekijken omwille van mijn gezondheid?**
(Evenwicht tussen gezondheid, werk/studie en herstel op lange termijn)



16 Reizen

- Is mijn ziekte stabiel genoeg om te reizen?**
(Vertrekadvies, is extra controle vooraf nodig)
- Hoe neem en bewaar ik mijn medicatie op reis?**
(Koeling, verpakking, tijdsverschil en transport van medicatie)
- Kan ik een medisch attest krijgen?**
(Engelstalig attest, medicatielijst en contactgegevens arts)
- Welke vaccinaties heb ik nodig of zijn aangeraden voor mijn reis?**
(Veiligheid van vaccins bij medicatie, afspraak in een reiskliniek)
- Waar moet ik op letten qua voeding en hygiëne?**
(Voedselveiligheid en vermijden van infecties)
- Wat doe ik bij een opstoot in het buitenland?**
(Noodplan en noodmedicatie)
- Mag mijn medicatie mee in handbagage?**
(Bewijs van medicatiegebruik)
- Wat als ik infusen nodig heb tijdens mijn reis?**
(Waar en hoe behandeling verderzetten tijdens verblijf)
- Kan ik voor een reis een consultatie inplannen en kan mijn behandeling tijdelijk aangepast worden?**
(Medicatie of planning afstemmen)
- Welke noodinformatie neem ik best mee?**
(Contactgegevens, verzekeringsgegevens en medische info bij zich)



17 Hospitalisatie

- Wat is het doel van mijn opname?**
(Behandelplan)
- Welke onderzoeken zijn gepland?**
(Overzicht van geplande onderzoeken en redenen)
- Hoe lang verwacht u dat ik opgenomen zal zijn?**
(Wat bepaalt de duur van opname)
- Welke medicatie krijg ik tijdens opname?**
(Verderzetten of aanpassen van huidige medicatie)
- Wat moet ik zelf melden bij opname?**
(Allergieën, eerdere operaties, intoleranties of specifieke aandachtspunten)
- Wat mag ik verwachten tijdens mijn verblijf?**
(Dagindeling, onderzoeken, rustmomenten en bezoeken)
- Wanneer mag ik naar huis?**
(Criteria)
- Wat gebeurt er bij ontslag?**
(Opvolgplan opstellen)
- Bij welke signalen moet ik terug contact opnemen na ontslag?**
(Nazorg of onzekerheid thuis)
- Mag ik mijn eigen medicatie of hulpmiddelen meebrengen naar het ziekenhuis?**
(Bv. stomamateriaal, specifieke medicatie of supplementen)



18 Chirurgische ingreep

- Waarom is deze operatie nodig en wat zijn eventuele voor- en nadelen?**
(Indicatie, doel, afweging maken)
- Is het een dringende operatie of heb ik tijd om meer informatie in te winnen?**
(Andere opties/alternatieven)
- Wat houdt de operatie juist in en welke techniek wordt voorgesteld?**
(Type operatie)
- Wat zijn de belangrijkste risico's?**
(Kort en langetermijn, tijdens of na de ingreep)
- Wat mag ik verwachten na de operatie?**
(Realistisch inschatting rond herstel, klachtenverbetering en wat realistisch is nadien)
- Kan mijn ziekte terugkomen na deze ingreep?**
(Recidief en verdere opvolging)
- Hoe lang duurt het herstel?**
(Thuis, werkhervatting en dagelijkse activiteiten)
- Hoe wordt pijn behandeld?**
(Pijncontrole, opvolging en behandeling na operatie)
- Welke gevolgen heeft het verwijderen van dit darmdeel op lange termijn?**
(Bv. opname voedingsstoffen, verandering in stoelgang)
- Hoe ziet de verdere opvolging eruit?**
(Controleafspraken en opvolging na de ingreep)



19 Stoma bespreken

- Is een stoma noodzakelijk?**
(Reden van de stoma en doel van de ingreep en mogelijke alternatieve behandelingen)
- Is de stoma tijdelijk of definitief?**
(Vooraf bepalen van de plaats op de buik, rekening houdend met kleding en comfort)
- Welk type stoma krijg ik?**
(Colostoma= aan dikke darm, ileostoma= aan dunne darm)
- Waar wordt de stoma geplaatst?**
(Vooraf bepalen van de plaats op de buik, rekening houdend met kleding en comfort)
- Wat zijn de belangrijkste risico's?**
(Complicaties)
- Hoe beïnvloedt dit mijn dagelijks leven?**
(Impact op bv. werk, sport, kleding, reizen en sociale activiteiten)
- Kan ik beroep doen op een (stoma)verpleegkundige ter ondersteuning?**
(Praktische hulp bij verzorging, opvolging en advies)
- Welke klachten of symptomen zijn dringend en wanneer moet ik contact opnemen met mijn zorgteam?**
(Tekenen van complicaties zoals bv. pijn, bloeding, verkleuring of geen output)
- Heeft een stoma invloed op vruchtbaarheid of seksualiteit?**
(Bij vrouwen en mannen, en mogelijke invloed van ingreep of anatomische veranderingen)
- Zijn er alternatieven mogelijk? Welke?**
(Indicatie en bv. medicatie, pouch...)



20 Leven met een stoma

- Wanneer wissel ik mijn stomazakje en welke grootte of type stomazakje gebruik ik best?**
(Praktisch schema, verschillende maten en types van zakjes)
- Wat doe ik bij lekkage of verstopping?**
(Wat zijn de eerste stappen en wanneer moet ik hulp zoeken?)
- Welke kleding kan ik comfortabel dragen met een stoma?**
(Broekband, druk op de stoma, tips rond kleding en ondersteuning)
- Kan ik reizen met een stoma?**
(Praktische tips: voorbereiding, extra materiaal meenemen, vliegen en hygiëne op reis)
- Kan ik werken en sporten zoals voorheen?**
(Aanpassingen bij werk, beweging en fysieke activiteiten)
- Wat mag ik eten en kan ik hiervoor voedingsadvies krijgen?**
(Voedingstips, mogelijke verstoppende of gasvormende voeding)
- Hoe bescherm ik mijn huid rond de stoma?**
(Dagelijkse verzorging, irritatie voorkomen en juiste materialen gebruiken)
- Kan ik nog op mijn buik slapen of liggen met een stoma?**
(Slaaphoudingen, druk op stoma, comfort en bescherming van het stomazakje)
- Wat kan helpen bij geur- of geluidsklachten?**
(Praktische oplossingen, voeding en materiaalkeuze)
- Wat kan mij helpen om beter met onzekerheid in het openbaar om te gaan?**
(Omgaan met onzekerheid, voorbereiding en praktische tips)



21 Gezinsplanning, zwangerschap en borstvoeding

- Heeft IBD of mijn behandeling invloed op mijn vruchtbaarheid?**
(Invloed van ziekteactiviteit, operaties en medicatie, ook bij mannen)
- Is het beter om zwanger te worden in remissie en wat is het risico op een opstoot tijdens of na de zwangerschap?**
(Invloed van ziekteactiviteit op zwangerschap)
- Welke medicatie is veilig bij kinderwens, zwangerschap en borstvoeding?**
(Veiligheid voor de foetus en eventuele aanpassingen)
- Hoe lang op voorhand bespreek ik dit best?**
(Timing van behandelingen en zwangerschapswens)
- Heb ik tijdens mijn zwangerschap extra vitamines of supplementen nodig door mijn IBD?**
(Bv. foliumzuur, ijzer, vitamine B12, vitamine D of andere tekorten)
- Heb ik tijdens mijn zwangerschap extra controles nodig bij de maag-darmarts of gynaecoloog?**
(Bv. afspraken, extra onderzoeken)
- Hoe werken gastro-enteroloog en gynaecoloog samen?**
(Coördinatie van mijn zorg en behandeling tijdens zwangerschap)
- Kan ik mijn manier van bevallen zelf kiezen, of zijn er beperkingen?**
(Vaginale bevalling of keizersnede, rekening houdend met mijn IBD)
- Hoe groot is het risico dat mijn kind IBD ontwikkelt?**
(Erfelijkheid, wanneer één of beide ouders IBD hebben)
- Moet mijn baby extra opgevolgd worden na de geboorte als ik medicatie nam tijdens de zwangerschap?**
(Vaccinaties, immuunsysteem, opvolging van de baby)



22 Overgang kindergzorg naar volwassenenzorg

- Wanneer ga ik van de kinderarts naar de volwassenenarts, en wie kan mij daarbij helpen?**
(Bv. leeftijd, voorbereiding, iemand die met je meedenkt)
- Wat verandert er voor mij bij de overstap?**
(Bv. afspraken, dagen dat je op controle komt, hoe je info krijgt)
- Wie wordt mijn nieuwe arts of zorgteam, en kan ik meebeslissen als ik een voorkeur heb?**
(Bv. vertrouwen hebben in het team dat je opvolgt)
- Gaan al mijn gegevens mee naar de volwassenenarts?**
(Bv. onderzoeken, behandelingen, medische info)
- Moet mijn behandeling of medicatie aangepast worden?**
(Bv. dat je dezelfde zorg blijft krijgen)
- Mag ik meebeslissen welke arts of welk team mij opvolgt?**
(Bv. inspraak in je eigen zorgtraject)
- Wordt er bij de volwassenenarts ook rekening gehouden met wat ik nodig heb als jongere?**
(Bv. school, vrije tijd, vrienden, hoe ik me voel)
- Kunnen we samen kijken wanneer de overstap het beste kan?**
(Bv. rekening houden met school, examens, ziektecontrole)
- Welke rol kunnen mijn ouders of iemand die ik vertrouw blijven spelen?**
(Bv. ondersteuning, meedenken over afspraken)
- Blijf ik in hetzelfde ziekenhuis of kan ik ook naar een ander centrum voor volwassenen?**
(Bv. keuze van ziekenhuis of gespecialiseerd centrum)



23 IBD en aandoeningen in andere delen van het lichaam

- Kan mijn ziekte ook klachten veroorzaken op andere plekken in mijn lichaam?**
(Bv. gewrichten, huid, ogen...)
- Voor welke klachten moet ik meteen contact opnemen?**
(Bv. alarmsignalen en wie je moet bellen)
- Worden andere klachten buiten de darm opgevolgd en door welke artsen? Kan er een team van specialisten samenwerken als dat nodig is?**
(Bv. wie je opvolgt en hoe artsen samenwerken)
- Kunnen klachten buiten de darm ontstaan, ook als mijn IBD rustig is?**
(Bv. klachten die los van de darmactiviteit optreden)
- Heeft mijn behandeling ook invloed op andere organen?**
(Bv. mogelijke effecten van medicatie zoals immunosuppressiva of cortisone)
- Zijn klachten buiten de darm meestal tijdelijk of kunnen ze blijven?**
(Bv. hoe klachten verlopen en of behandeling nodig kan zijn)
- Wanneer wordt er een screening voor darmkanker gepland?**
(Bv. timing van controles en risicoprofiel)
- Heb ik een hoger risico op andere auto-immuunziekten?**
(Bv. kans op bijkomende ziekten en extra opvolging)
- Hoe weet ik of een nieuwe klacht te maken heeft met mijn IBD?**
(Bv. verschil tussen IBD-gerelateerde klachten en andere oorzaken)
- Moet ik preventief andere specialisten raadplegen?**
(Bv. oogarts, dermatoloog...)





Secretariaat

Bereikbaar: Ma.,di., do. 09u00-16u30 en woe. 08u00-12u00

Mail: ccv.vzw@outlook.com

Tel: **0468 27 70 52**

Website: www.ccv-vzw.be



[@ccv.vzw](https://www.instagram.com/ccv.vzw)



facebook.com/ccv.vzw

Nood aan een luisterend oor?

Bereikbaar elke werkdag 10u00-18u00 op **0468 23 61 12**

Maatschappelijke zetel

Groeneweg 151, 3001 Heverlee
P/A Egelvoortstraat 3, 2970 Schilde

Ondernemingsnummer

BE 0422.701.650

RPR- Leuven

ADVANZ
PHARMA

ALFASIGMA 

 HEALTHCARE
CELLTRION

**GSK**

Johnson & Johnson

Lilly

*Takeda*