



Uitvraag waarden en voorkeuren van patiënten bij de richtlijn kinderen met IBD 2024

DANIELLE VAN DER HORST & MENNE SCHERPENZEEL

Inhoud

INLEIDING	2
RESULTATEN	2
DOOR WIE IS DE VRAGENLIJST INGEVULD	2
VRAGEN OVER VOEDINGSTHERAPIE OM DE ZIEKTE RUSTIG TE KRIJGEN (INDUCTIE)	3
VRAGEN OVER VOEDINGSTHERAPIE OM DE ZIEKTE RUSTIG TE HOUDEN (REMISSIE).....	4
VRAGEN OVER THERPEUTISCHE DRUG MONITORING (TDM).....	5
VRAGEN OVER CONTROLE SCOPIE (SURVEILLANCE).....	6
VRAGEN OVER TROMBOSEPROFYLAXE	7
BEVINDINGEN WAARDEN EN VOORKEUREN VAN PATIENTEN	9
SAMENVATTING	9
WAARDEN EN VOORKEUREN VAN PATIENTEN	9
SAMEN BESLISSEN	10
VRAGENLIJST	11
GEGEVEN ANTWOORDEN	16

INLEIDING

Momenteel worden richtlijnen geschreven voor de diagnose en behandeling van IBD bij kinderen en jongeren tot 18 jaar. Er komen vijf nieuwe modules in de richtlijn. De waarden en voorkeuren van kinderen/jongeren en hun ouders zijn daarin een belangrijk onderdeel. Met dit onderzoek willen we meer inzicht krijgen in wat kinderen/jongeren en hun ouders belangrijk vinden over de onderwerpen in de nieuwe modules, en wat hun voorkeuren zijn.

De nieuwe modules zijn:

- Voedingsinterventies inductiefase
- Voedingsinterventies onderhoudsfase
- Coloscopie surveillance
- Therapeutische Drug Monitoring (TDM)
- Tromboseprofylaxe

RESULTATEN

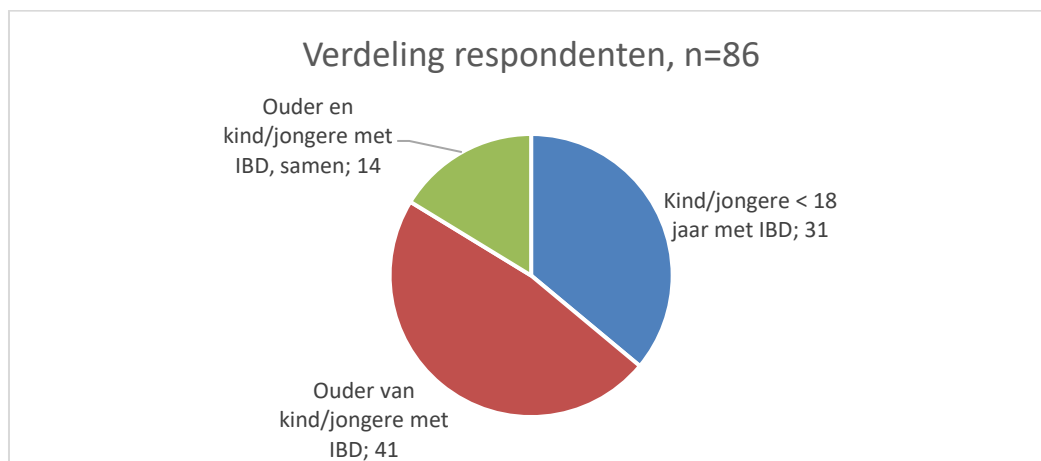
- Totaal aantal respondenten: 86
- Alle gegeven antwoorden op open gestelde vragen zijn volledig weergegeven in bijlage 2.
- Niet alle vragen zijn door alle respondenten ingevuld. Het invullen van alle vragen was niet verplicht gesteld om de respons zo hoog mogelijk te houden.
- Alle resultaten worden vermeld in absolute aantallen.

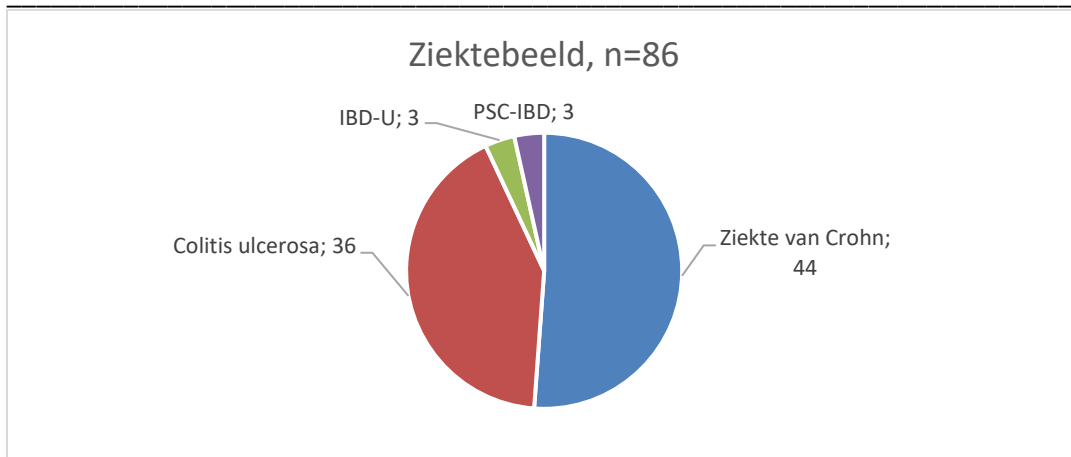
DOOR WIE IS DE VRAGENLIJST INGEVULD

De richtlijnen zijn bedoeld voor de behandeling van kinderen en jongeren tot 18 jaar. De vragenlijst is ingevuld door:

- Kinderen/jongeren met IBD onder de 18 jaar.
- Ouders van een kind of jongere met IBD.
- Kinderen/jongeren met IBD die dit samen met hun ouders hebben gedaan.

Waar “jij” staat in de vragenlijst bedoelen we “de jongere of het kind met IBD”.

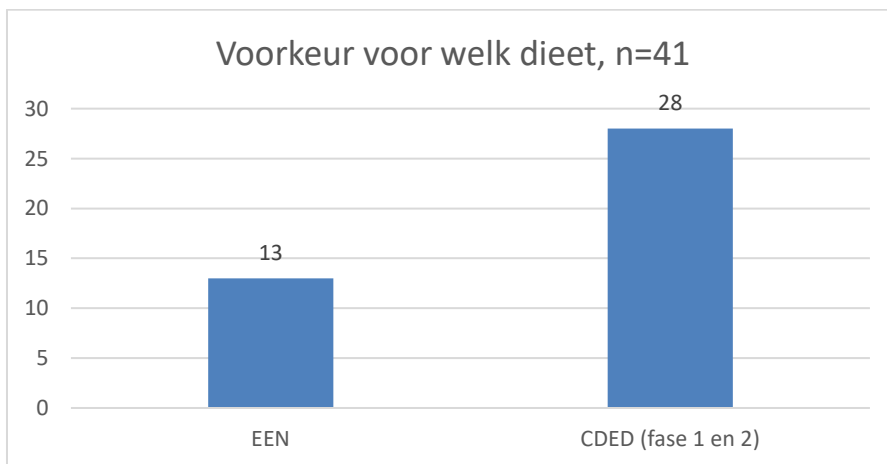




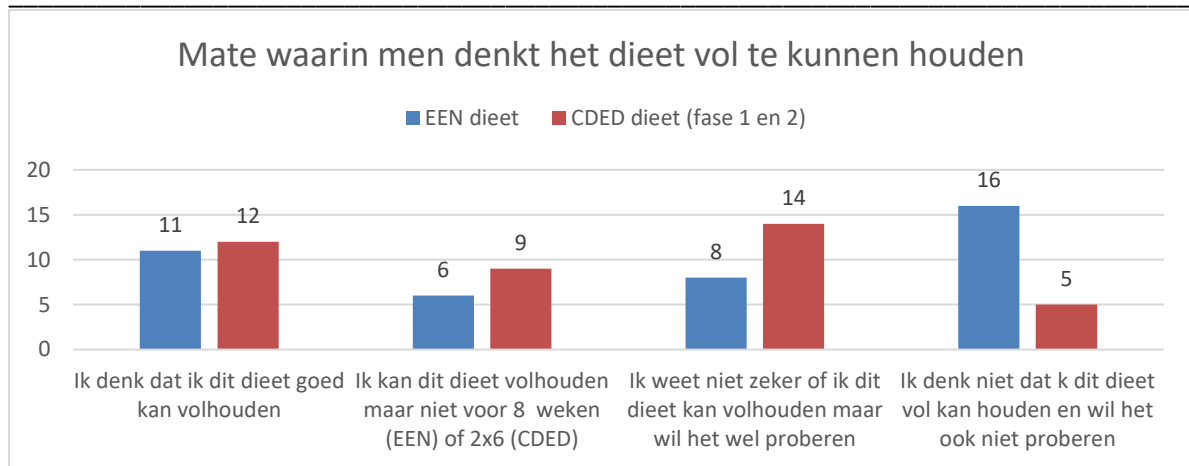
VRAGEN OVER VOEDINGSTHERAPIE OM DE ZIEKTE RUSTIG TE KRIJGEN (INDUCTIE)

Deze vragen zijn voorgelegd aan respondenten met het ziektebeeld ziekte van Crohn (n= 44)

Na een beschrijving van het EEN dieet en het CDED dieet (fase 1 en 2) is de respondenten gevraagd naar de voorkeur voor één van deze twee diëten. Ruim twee derde van de respondenten geeft de voorkeur aan het CDED dieet (fase 1 en 2). Sommigen geven aan dat een volledig vloeibaar dieet zoals het EEN dieet hen lastig, vervelend en niet lekker lijkt en anderen lijkt het juist een voordeel dat je een volledig vloeibaar dieet krijgt en er verder niet over na hoeft te denken.



Naast voorkeur is ook gevraagd in hoeverre men denkt het dieet vol te kunnen houden. De volgende figuur laat zien dat circa een kwart van de respondenten denkt dat het CDED dieet makkelijk vol te houden is. Dit geldt ook voor het EEN dieet. Wel geven meer respondenten (14 t.o.v. 8) aan dat zij weliswaar niet zeker weten of zij het CDED dieet vol kunnen houden, maar dit wel willen proberen. Slechts vijf respondenten willen dit dieet niet proberen; 16 respondenten willen het EEN dieet niet proberen.



Een aantal gemaakte opmerkingen bij het volhouden van het EEN dieet:

- Mijn zoon vond de laatste 2 weken heel zwaar, hij was die drankjes zo beu, kreeg echt een aversie. Mentaal is het dan heel zwaar. Ik denk max. 6 weken is te doen.
- Geeft me te veel stress.
- Ik ben wel gedisciplineerd genoeg om het vol te houden, en het zorgt ervoor dat ik me beter ga voelen en dat is het belangrijkste.
- Het vergt wilskracht. Vooral tijdens feestjes, vakanties, schoolmomenten. Niemand wil op die leeftijd 'anders' zijn.

Een aantal gemaakte opmerkingen bij het CDED dieet:

- Ik vind het lastig om bij alles wat je eet na te denken of ik het wel of niet mag.
- Omdat ik weet dat gezonde voeding belangrijk is en dat stimuleert om vol te houden hoe moeilijk het ook is.
- Het vooruitzicht dat je steeds meer mag eten, is fijn maar ook verleidelijk. CDED in combinatie met sondevoeding werkte bij mij goed.

Motivatie

Ten slotte is gevraagd wat motiverend kan werken om dergelijke diëten beter vol te houden. Er werd vooral aangegeven dat het motiverend werkt als je weet dat je er echt profijt van hebt, dat het helpt. Ook beloningen, kant-en-klare recepten, meer keuze in smaakjes en kortere periode dat je het dieet moet volgen, werden genoemd.

VRAGEN OVER VOEDINGSTHERAPIE OM DE ZIEKTE RUSTIG TE HOUDEN (REMISSIE)

Fase 3 van het Crohn's Disease Exclusion Diet is bedoeld als leefstijl die je langer dan een jaar moet volhouden om een nieuwe opvlamming te voorkomen. De volgende vragen gaan over Fase 3 van het CDED dieet. Deze vragen zijn voorgelegd aan respondenten met het ziektebeeld ziekte van Crohn (n=44)

12 respondenten denken dat zij dit CDED dieet (fase 3) goed vol kunnen houden en 16 respondenten willen wel proberen om fase 3 vol te houden, maar men weet niet zeker of dit gaat lukken. Circa een derde wil fase 3 niet proberen.



Een aantal gemaakte opmerkingen bij het CDED dieet (fase 3):

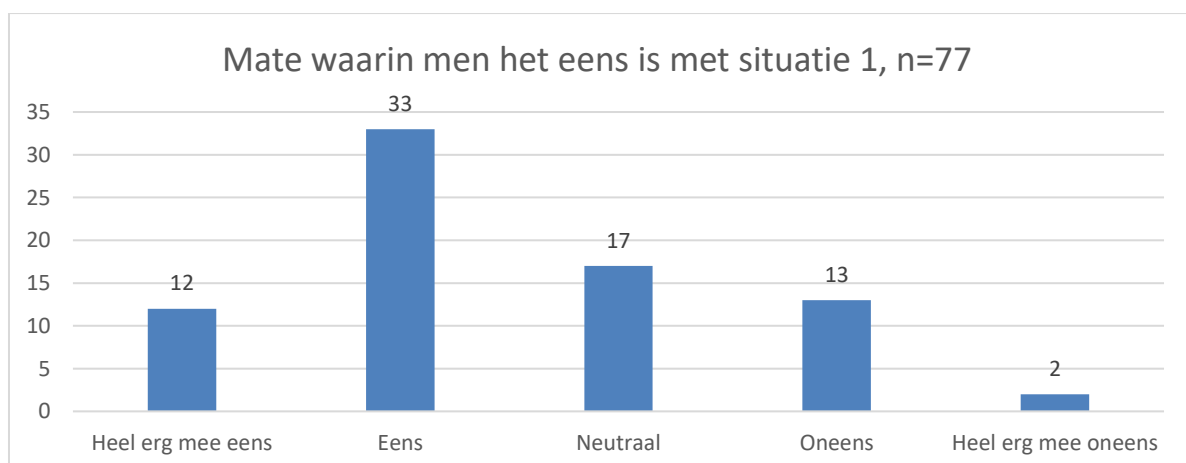
- Ik heb fase 3 gedaan. In het weekend was fijn. Als dertienjarige is het ook wel eens fijn om gewoon te kunnen eten wat je wilt. Ook doordeweeks. Soms is het rot om te moeten wachten tot zaterdag.
- Het duurt wel echt heel lang en om dan al je vrienden wel lekkers te zien eten, is lastig.
- Het lijkt me moeilijk om bepaalde dingen verplicht te moeten eten.

VRAGEN OVER THERPEUTISCHE DRUG MONITORING (TDM)

Deze vragen zijn aan alle respondenten voorgelegd (n=86) Er zijn twee hypothetische situaties voorgelegd aan de respondenten.

Situatie 1:

Stel: je voelt je helemaal goed. Maar de calprotectine (ontstekings-eiwit) in je poep is hoog, en de hoeveelheid medicijn in je bloed is laag. Je dokter vindt dat je meer medicijn moet krijgen. Ben je het daarmee eens?

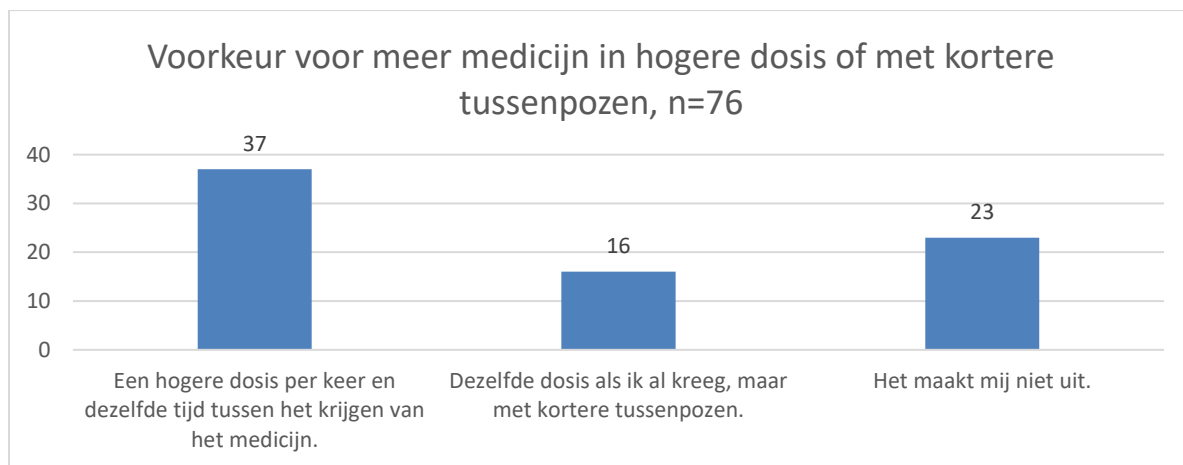


Meer dan de helft van de respondenten is het met de dokter eens in deze situatie; 17 respondenten geven een neutraal antwoord en 15 mensen vinden niet dat zij in deze situatie meer medicijn moeten krijgen.

Een aantal gemaakte opmerkingen:

- Als ik me goed voel, vind ik dat ik dan geen medicijnen nodig heb ook al zijn mijn waarden in mijn bloed en poep hoog of laag. Want dan moet ik weer vermoeidheid oplopen en dat wil ik niet.
- Eerst nog enkele weken aankijken, na vervolg onderzoek, aanpassingen in hoeveelheden medicatie alsnog mogelijk.
- Alles om een opvlamming te voorkomen.
- Lastige keuze. Te weinig informatie wat meer medicatie gaat doen, behalve de ontstekingen weren. Meerdere keren calpro nodig om beslissing te nemen.

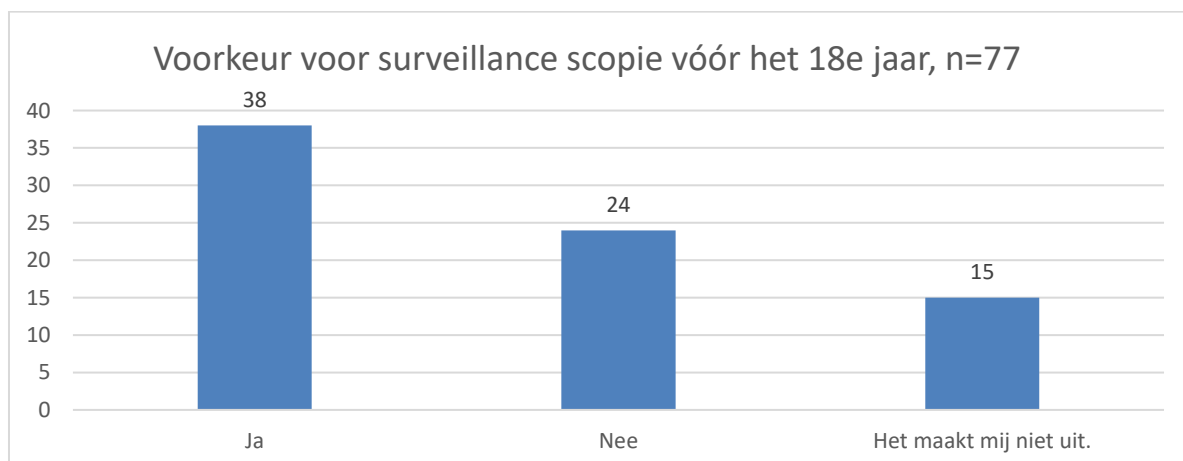
Situatie 2: Stel: je dokter adviseert om meer medicijn te nemen. Hoe zou jij dat dan het liefst doen?



De meeste respondenten hebben de voorkeur voor een hogere dosis per keer ten opzichte van dezelfde dosis, maar met kortere tussenpozen; 23 respondenten hebben geen voorkeur.

VRAGEN OVER CONTROLE SCOPIE (SURVEILLANCE)

Kinderen met IBD hebben iets meer kans op darmkanker dan kinderen die geen IBD hebben. Gelukkig is de kans op (het voorstadium van) darmkanker heel erg klein. Na het 18e jaar wordt de kans op darmkanker steeds iets groter. Na een korte tekst over het risico op darmkanker kregen de respondenten de vraag of zij na het lezen van deze tekst vóór het 18e jaar al een controle kijkonderzoek (coloscopie) willen.



De meningen zijn verdeeld. De helft wil een surveillance scopie voor hun 18^e jaar, maar ongeveer een derde wil dit juist niet. Voor 15 respondenten maakt dit niet uit.

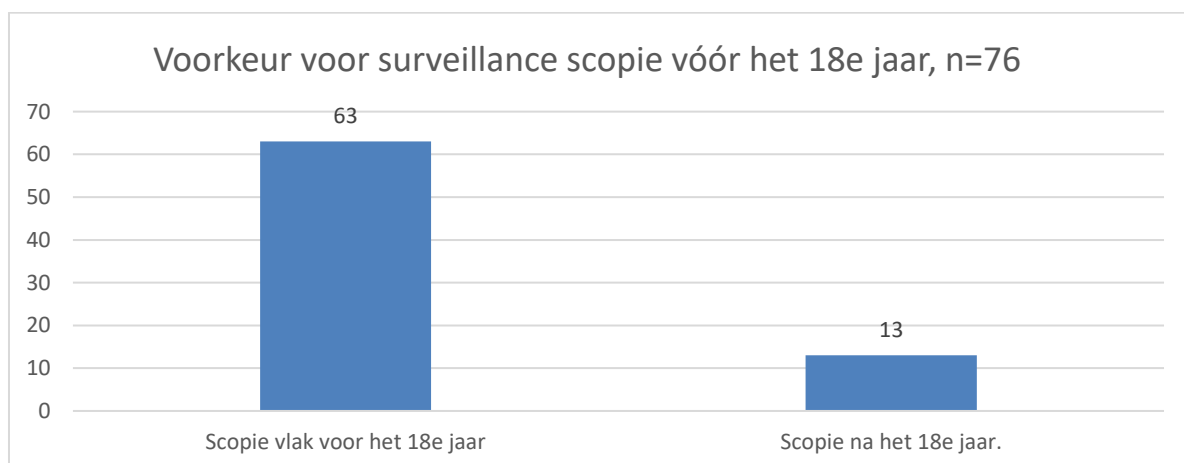
Een aantal gemaakte opmerkingen:

- Ik wil het graag weten als er iets mis is en het stelt me ook gerust om te weten dat alles in orde is.
- Dan weet je de status van je darmen voordat je de risico leeftijd in gaat.
- Het ligt eraan hoe groot de kans is, want ik wil niet onnodig een coloscopie doen maar als ik een redelijk grote kans heb zou ik het wel doen.
- De kans op opsporen van kanker is groter. Maar als het door andersoortig onderzoek opgespoord kan worden in de toekomst, dan zou dat fijn zijn. Een coloscopie voelt voor mij een beetje 'ouderwets'. Zou er in de tijd een andere manier kunnen zijn om dit op te sporen?
- Ik vind het onderzoek en de voorbereiding niet fijn.

Na deze vraag kregen de respondenten de volgende tekst te lezen en is een vergelijkbare vraag gesteld:

Een coloscopie om te kijken of je darmkanker hebt, is onder narcose als je jonger bent dan 18 jaar. Ben je ouder dan 18 jaar, dan krijg je geen narcose, maar kan je kiezen voor een roesje. Je bent dan tijdens de coloscopie deels wakker.

Door de uitleg van de narcose/roesje kiezen meer respondenten voor een surveillance scopie vóór hun 18^e jaar. 13 respondenten hebben voorkeur voor een scopie na hun 18^e jaar. Dit antwoord is negen keer gegeven door ouders en vier keer door de kinderen/jongeren zelf.



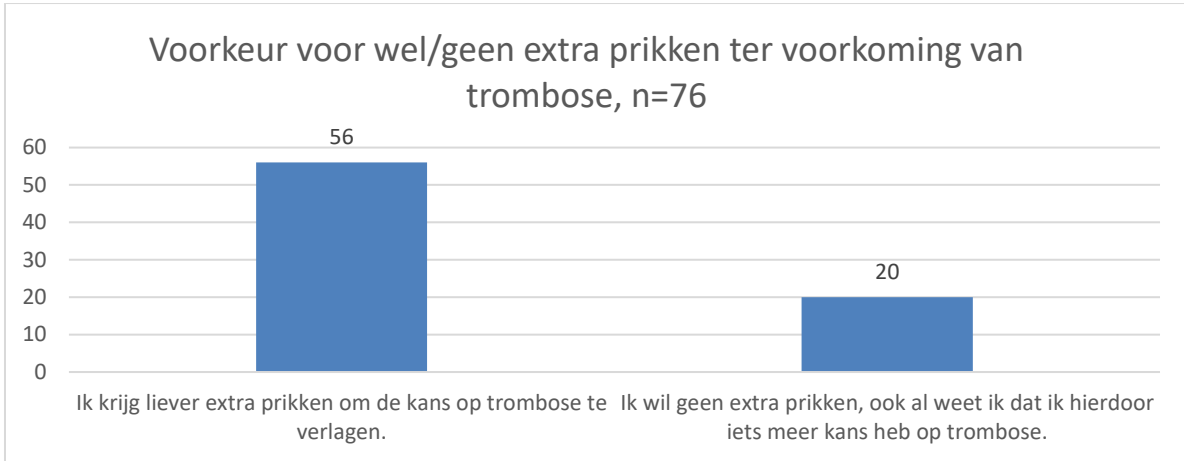
VRAGEN OVER TROMBOSEPROFYLAXE

De respondenten kregen onderstaande tekst te lezen:

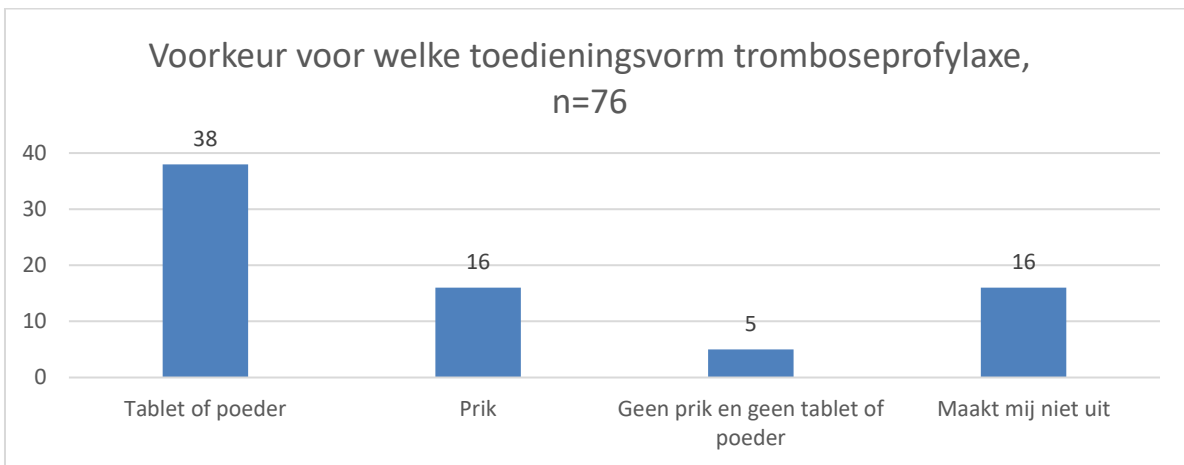
Trombose is een verstopping van een bloedvat door een bloedpropje. Je kunt pijn voelen, of je krijgt het benauwd, en kan (heel soms) een bloedvat in je hoofd afsluiten. Als je heel erg actieve Crohn of colitis hebt waarvoor je moet worden opgenomen in het ziekenhuis, dan heb je een iets grotere kans op trombose. Toch komt het bijna niet voor dat kinderen met Crohn of colitis trombose krijgen.

Om trombose tijdens een ziekenhuisopname te voorkomen, krijg je antistollingsmiddelen - tromboseprofylaxe - . Je krijgt dan elke dag een prik in je been of buik.

Op de vraag of de respondenten extra prikken wilden om de kans op trombose te verkleinen reageerde een grote meerderheid (56 respondenten) met 'Ja' en 20 respondenten met 'nee'



Indien Tromboseprofylaxe toegediend zou kunnen worden door middel van tablet of poeder zou dat voor de helft van de respondenten de voorkeur hebben. Overigens maakt de toedieningsvorm voor 16 respondenten niet uit.



BEVINDINGEN WAARDEN EN VOORKEUREN VAN PATIENTEN

SAMENVATTING

Er worden vijf nieuwe modules geïntroduceerd binnen de richtlijnen voor de diagnose en behandeling van inflammatoire darmziekten (IBD) bij kinderen en jongeren tot 18 jaar. Dit onderzoek richt zich op de waarden en voorkeuren van kinderen/jongeren en hun ouders over de onderwerpen in deze modules.

Het onderzoek omvatte 86 respondenten en de vragenlijst is ingevuld door 31 kinderen/jongeren met IBD onder de 18 jaar, 41 ouders van een kind of jongere met IBD en 14 kinderen/jongeren met IBD die de vragenlijst samen met hun ouders hebben ingevuld. De antwoorden zijn geanalyseerd per module. Er waren geen opmerkelijke verschillen in antwoorden van de ouders en de kinderen/jongeren.

Module voedingstherapie voor inductie De meerderheid van de respondenten met de ziekte van Crohn geeft de voorkeur aan het CDED dieet (fase 1 en 2) boven het volledig vloeibare EEN dieet, vooral omdat je dan niet helemaal afhankelijk bent van vloeibare voeding dat voor de meeste respondenten mentaal een grote belasting is. Volhouden van het dieet blijkt een uitdaging, waarbij motivatie vooral komt als uit onderzoek blijkt dat het dieet effectief is.

Vragen over voedingstherapie voor remissie Respondenten zijn minder zeker of ze fase 3 van het CDED dieet kunnen volhouden, gezien de lange duur en verwachte problemen bij sociale situaties, zoals feestjes. Ondanks dat willen de meeste het wel proberen.

Vragen over therapeutische drug monitoring (TDM) Bij verhoogde calprotectine waarden en lage medicijnspiegels, zou meer dan de helft van de respondenten het advies van hun arts volgen en de medicatie verhogen. De voorkeur gaat uit naar een hogere dosis per keer in plaats van frequentere lagere doses.

Vragen over controle scopie (surveillance) De meningen zijn verdeeld over het uitvoeren van een coloscopie vóór 18 jaar. Het lijkt erop dat de respondenten een scopie onder narcose een belangrijke overweging vinden om nog voor het 18^e jaar een controle scopie te doen. Daarnaast hechten respondenten waarde aan geruststelling door vroegtijdige opsporing van mogelijke darmkanker.

Vragen over tromboseprofylaxe Een meerderheid is bereid extra prikken te krijgen om trombose te voorkomen tijdens ziekenhuisopname. Als antistollingsmiddelen in tablet- of poedervorm beschikbaar zouden zijn, heeft dat de voorkeur.

WAARDEN EN VOORKEUREN VAN PATIENTEN

Voedingstherapie inductie: In geval van keuze tussen een EEN dieet en CDED geven de meeste kinderen/jongeren en ouders de voorkeur aan het CDED dieet vanwege de gebruiksvriendelijkheid en de haalbaarheid op lange termijn. De mentale belasting van een volledig vloeibaar dieet zoals EEN is een belangrijke overweging. Samen beslissen met de zorgverleners over de dieetkeuze, rekening houdend met persoonlijke voorkeuren en levensstijl, is essentieel.

Voedingstherapie remissie: Respondenten zijn bereid fase 3 van het CDED dieet te proberen, ondanks onzekerheid over de uitvoerbaarheid op lange termijn vanwege sociaal onhandige situaties.

De samenwerking tussen zorgverlener en patiënt om persoonlijke aanpassingen en ondersteuning te bieden, kan de haalbaarheid vergroten.

Therapeutische Drug Monitoring (TDM): Respondenten zijn bereidheid om de medicatie aan te passen op basis van calprotectine niveaus. Hierbij is de voorkeur voor hogere doses per keer om frequentere dosering te vermijden. Overleg hierover tussen zorgverlener en patiënt is cruciaal om beslissingen te nemen die zowel medische noodzaak als persoonlijke wensen/voorkeuren in overweging nemen.

Controle scopie (Surveillance): Meningen zijn verdeeld over vroege coloscopie om darmkanker op te sporen. Het lijkt erop dat de respondenten een scopie onder narcose een belangrijke overweging vinden om nog voor het 18e jaar een controle scopie te doen. De geruststelling van vroegtijdige opsporing van darmkanker is een belangrijke factor. Het geven van informatie over de kans op darmkanker helpt om de zorgen van zowel ouders als kinderen te verminderen en - gezamenlijk - de beste aanpak te kiezen.

Tromboseprofylaxe: Er is een sterke voorkeur voor het gebruik van antistollingsmiddelen, vooral als ze in een makkelijkere vorm dan injecties kunnen worden toegediend. Beslissingen over profylaxe moeten in samenspraak met de zorgverlener worden genomen, waarbij de voorkeuren en wensen van de patiënt centraal staan.

SAMEN BESLISSEN

Het onderzoek benadrukt het belang van gedeelde besluitvorming tussen zorgverleners, kinderen en hun ouders. Dit proces zorgt ervoor dat behandelkeuzes beter aansluiten bij de individuele situatie en behoeften van de patiënt. Effectiviteit, gebruiksgemak en minimale verstoring van het dagelijkse leven zijn belangrijke overwegingen. Stichting Kind en Ziekenhuis heeft samen met Kind en Gezin en zorgprofessionals betrokken bij het Grote Stem project een definitie gemaakt wat Samen Beslissen bij kinderen betekent:

“Samen beslissen met kinderen is het betrekken van en bespreken met het kind en ouders van alle aspecten van de ziekte, behandeling, zorg en ondersteuning. Alsook de gevolgen daarvan voor het leven van het kind en het gezin gedurende het hele zorgproces, nu én later. Zowel in medisch opzicht, als de andere kinderleefdomeinen ontwikkeling, sociaal en veiligheid.”

VRAGENLIJST

We hebben jouw hulp nodig. We willen graag weten wat jij belangrijk vindt bij de behandeling van jouw ziekte. We leggen je uit hoe je ons kunt helpen.

Wat zijn richtlijnen?

Momenteel worden richtlijnen geschreven voor de diagnose en behandeling van IBD (de afkorting voor chronische darmziektes zoals Crohn en colitis ulcerosa) bij kinderen en jongeren. Richtlijnen geven adviezen over goede zorg. Deze richtlijnen zijn vooral bedoeld als ondersteuning voor de dokter (in het ziekenhuis). Zij gebruiken deze richtlijnen als zij een beslissing moeten nemen over een behandeling. Een ander doel van de richtlijnen is om verschillen in behandelingen (per dokter of per ziekenhuis) te verminderen.

Vijf onderwerpen

Er komen vijf nieuwe hoofdstukken in de richtlijn. Deze vragenlijst gaat over de onderwerpen die in deze hoofdstukken worden behandeld. In elk hoofdstuk komt ook een onderdeel 'voorkeuren van patiënten'. Dit zijn de voorkeuren van kinderen en jongeren. Daarom is het belangrijk dat wij weten wat die voorkeuren zijn. Het invullen van deze vragenlijst maakt dat voor ons duidelijk.

De vijf onderwerpen in deze vragenlijst, zijn heel verschillend. Het kan zijn dat je een beetje schrikt van twee onderwerpen, namelijk darmkanker en trombose. We willen je daarom vóór het invullen van de vragenlijst geruststellen. De kans dat je hiermee te maken krijgt, is echt heel erg klein. Maar het zijn wel onderwerpen waarvan we het belangrijk vinden om te weten hoe kinderen en jongeren erover denken. De andere onderwerpen gaan over voedingstherapieën en hoeveel medicijnen je in je bloed hebt.

Doel onderzoek

Met dit onderzoek willen we meer inzicht krijgen in wat jij belangrijk vindt. Ook willen we weten wat jij belangrijk vindt bij de nieuwe onderwerpen. Wil jij daarom deze vragenlijst invullen?

Jouw mening is belangrijk voor ons!

Het invullen duurt ongeveer 10 minuten .

Voor wie

De richtlijnen zijn bedoeld voor de behandeling van kinderen en jongeren tot 18 jaar. Je kunt de vragenlijst invullen als:

- Je jonger bent dan 18 jaar.
- Je ouder bent van een kind of jongere met IBD.
- Je dit samen met je ouders wilt doen.

Waar "jij" staat bedoelen we ook "de jongere of het kind met IBD".

Anonimiteit

Jouw antwoorden worden strikt vertrouwelijk behandeld en anoniem verwerkt. Alleen de onderzoekers hebben toegang tot de (geanonimiseerde) antwoorden.

Toestemming

Voordat je start met de vragenlijst vragen wij allereerst om jouw toestemming voor deelname aan dit onderzoek. Hierbij verklaar je het volgende:

- Ik neem vrijwillig deel aan het onderzoek.
- Ik weet dat ik zonder te zeggen waarom, altijd kan stoppen met het invullen van deze vragenlijst.
- Ik weet dat mijn gegevens anoniem en vertrouwelijk worden verwerkt.

Algemene vragen:

1. Deze vragenlijst wordt ingevuld door:

Kind/jongere < 18 jaar met IBD

Ouder van kind/jongere met IBD

Ouder en kind/jongere met IBD, samen

2. Welke ziekte heb je?

Ziekte van Crohn → Naar voedingstherapie

Colitis ulcerosa → Naar vragen over Therapeutic Drug Monitoring

Ik heb IBD-U, maar het is (nog) niet duidelijk of dit Crohn of colitis ulcerosa is → Naar vragen over Therapeutic Drug Monitoring

PSC-IBD → Naar vragen over Therapeutic Drug Monitoring

Vragen over voedingstherapie om de ziekte rustig te krijgen (inductie) (INTRO)

Soms wil de dokter kinderen met milde tot matige ziekte van Crohn voedingstherapie/voedingsdieet geven om de ziekte zo snel mogelijk rustig te krijgen. Er zijn twee soorten voedingstherapieën:

1. **Exclusieve voedingstherapie (EEN).** Dit is een volledig vloeibaar dieet met drink- en/of sondevoeding voor 6-8 weken. Daarnaast mag je alleen water en thee zonder toevoegingen drinken. Na deze periode ga je in 1 tot 2 weken weer normale en gezonde voeding eten.
2. **Het Crohn's Disease Exclusion Diet (CDED).** Dit dieet sluit bepaalde voedingsmiddelen uit. De nadruk ligt op het eten van onbewerkte producten en groente en fruit. Het CDED dieet bestaat uit 3 fases.
 - De eerste 2 fases zijn bedoeld om de ziekte rustig te krijgen en de ontsteking zo snel mogelijk te verminderen. Je moet in de eerste 6 weken een strikt dieet volgen, aangevuld met drinkvoeding (fase 1). In week 6 tot 12 mag je meer voedingsmiddelen eten, en steeds minder drinkvoeding drinken (fase 2).
 - Fase 3 is bedoeld om de ziekte rustig te houden. We stellen verderop in deze vragenlijst nog 2 vragen over fase 3.

1. Als je de informatie hierboven hebt gelezen, welk dieet zou je het liefste krijgen?

EEN

CDED (fase 1 en 2)

2. Kan je vertellen waarom?

3. De volgende vraag gaat over het wel/niet kunnen volhouden van het Exclusieve Voedingstherapie (EEN), dus het vloeibare dieet. Kan je hieronder aangeven welk antwoord het beste bij jou past?

Ik denk dat ik dit EEN dieet goed kan volhouden.

Ik denk dat ik dit EEN dieet kan volhouden, maar niet voor 8 weken.

Ik weet niet zeker of ik dit EEN dieet kan volhouden, maar ik wil het wel proberen.

Ik denk niet dat ik dit EEN dieet kan volhouden en ik wil het niet proberen.

4. Kan je vertellen waarom?

De volgende vraag gaat over het wel/niet kunnen volhouden van het Crohn's Disease Exclusion Diet (CDED). Kan je hieronder aangeven welk antwoord het beste bij jou past?

Ik denk dat ik dit CDED dieet (fase 1 en 2) goed kan volhouden.

Ik denk dat ik dit CDED dieet (fase 1 en 2) dieet kan volhouden, maar niet voor 8 weken.

Ik weet niet zeker of ik dit CDED dieet (fase 1 en 2) kan volhouden, maar ik wil het wel proberen.

Ik denk niet dat ik dit CDED dieet (fase 1 en 2) kan volhouden en ik wil het niet proberen.

5. Kan je vertellen waarom?

6. Wat zou jou motiveren om dit soort diëten beter vol te houden? – open vraag.

Vragen over voedingstherapie om de ziekte rustig te houden (remissie) (INTRO)

Fase 3 van het Crohn's Disease Exclusion Diet (CDED) is de onderhoudsfase. Deze behandeling moet ervoor zorgen dat je langere tijd geen opvlamming krijgt, en jouw ziekte rustig blijft.

In fase 3 wordt het dieet weer verder uitgebreid, soms met extra vloeibare voeding. Je hebt geen verplichte voedingsmiddelen meer, en op sommige dagen hoef je het dieet niet te volgen. Het is de bedoeling dat dit dieet een leefstijl wordt, die je veel langer kan volhouden. Hiermee probeer je een nieuwe opvlamming te voorkomen. Er zijn aanwijzingen dat dit dieet goed helpt, maar dat is nog niet duidelijk bewezen.

In plaats van een dieet, kun je ook kiezen voor ontstekingsremmende medicijnen (anti-TNF) om de ziekte rustig te houden. Dan krijg je bijvoorbeeld infliximab via infuus of adalimumab via injecties.

1. Fase 3 van het Crohn's Disease Exclusion Diet is bedoeld als leefstijl die je langer dan een jaar moet volhouden om een nieuwe opvlamming te voorkomen.

Kan je hieronder aangeven welk antwoord het beste bij jou past?

Ik denk dat ik dit CDED dieet (fase 3) goed kan volhouden.

Ik weet niet zeker of ik dit CDED dieet (fase 3) kan volhouden, maar ik wil het wel proberen.

Ik denk niet dat ik dit CDED dieet (fase 3) kan volhouden en wil het niet proberen.

2. Kan je vertellen waarom?

Vragen over therapeutische drug monitoring (TDM) (INTRO)

Therapeutische drug monitoring (TDM) wordt gebruikt om de hoeveelheid van een bepaald medicijn in het bloed te meten. Dan weet de dokter of de dosering van het medicijn moet worden aangepast. Je krijgt dan precies de hoeveelheid medicijn die jij nodig hebt.

- 1. Stel: je voelt je helemaal goed. Maar de calprotectine in je poep is hoog, en de hoeveelheid medicijn in je bloed is laag. Je dokter vindt dat je meer medicijn moet krijgen.**

Ben je het daarmee eens?

Heel erg mee eens

Eens

Neutraal

Oneens

Heel erg mee oneens

2. Kan je vertellen waarom?

- 3. Stel: je dokter adviseert om meer medicijn te nemen. Hoe zou jij dat dan het liefst doen?**

Een hogere dosis per keer en dezelfde tijd tussen het krijgen van het medicijn.

Dezelfde dosis als ik al kreeg, maar met kortere tussenpozen.

Wat de dokter het beste voor mij vindt.

Het maakt mij niet uit.

Vragen over controle scopie (INTRO)

Volwassenen met IBD (Crohn of colitis ulcerosa) hebben een iets hogere kans op het krijgen van darmkanker. Daarom krijgen zij extra controle kijkonderzoeken (coloscopie). De dokter kijkt of er plekjes in de darm zijn die misschien darmkanker kunnen zijn.

Zo'n kijkonderzoek is vervelend. Ook moet je vooraf altijd ervoor zorgen dat je darmen leeg zijn van binnen.

Kinderen met IBD hebben iets meer kans op darmkanker dan kinderen die geen IBD hebben. Gelukkig is de kans op (het voorstadium van) darmkanker heel erg klein. Na het 18^e jaar wordt de kans op darmkanker steeds iets groter.

- 1. Als je dit leest, zou je dan vóór je 18^e jaar al een controle kijkonderzoek (coloscopie) willen?**

Ja

Nee

Het maakt mij niet uit.

2. Kan je vertellen waarom?

Een coloscopie om te kijken of je darmkanker hebt, is onder narcose als je jonger bent dan 18 jaar. Ben je ouder dan 18 jaar, dan krijg je geen narcose, maar kan je kiezen voor een roesje. Je bent dan tijdens de coloscopie deels wakker.

3. Wat kies jij?

Scopie vlak voor het 18^e jaar,

Scopie na het 18^e jaar.

Vragen over Tromboseprofylaxe (INTRO)

Trombose is een verstopping van een bloedvat door een bloedpropje. Je kunt pijn voelen, of je krijgt het benauwd. Als je heel erg actieve Crohn of colitis hebt waarvoor je moet worden opgenomen in het ziekenhuis, dan heb je een iets grotere kans op trombose. Toch komt het bijna niet voor dat kinderen met Crohn of colitis trombose krijgen.

Om trombose tijdens een ziekenhuisopname te voorkomen, krijg je antistollingsmiddelen - tromboseprofylaxe - . Je krijgt dan elke dag een prik in je been of buik.

1. Om ervoor te zorgen dat je geen trombose krijgt tijdens je ziekenhuisopname, krijg je extra prikken. Welk antwoord kies je?

Ik krijg liever extra prikken om de kans op trombose te verlagen.

Ik wil geen extra prikken, ook al weet ik dat ik hierdoor iets meer kans heb op trombose.

2. Er zijn ook antistollingsmiddelen in de vorm van een tablet of een poeder. Als je deze krijgt, hoe je dus niet geprikt te worden. Deze middelen zijn nog niet goedgekeurd voor kinderen en jongeren. Als je deze middelen wel zou mogen krijgen, wat kies je dan?

Tablet of poeder

Prik

Maakt mij niet uit.

GEGEVEN ANTWOORDEN

Vragen over voedingstherapie om de ziekte rustig te krijgen (inductie)

Kan je vertellen waarom je het liefst het EEN dieet zou krijgen?

Dat duurt minder lang
Ik houd niet van dingen verplicht wel of niet mogen eten
Ik heb 5.5 week sondevoeding gehad, hierdoor is mijn darm heel rustig geworden. In het begin was het heel zwaar maar het went. Bij het cded dieet moet je echt meer opletten en dingen voor een lange tijd weg laten. Maar misschien heb ik "geluk" met hoe het met mij gaat. Eigenlijk redelijk snel herstelt en daarna geen klachten meer na opstart infliximab icm azathioprine.
Ik heb nu zelf 1 en het is best meegevallen, maar ik denk dat CDED moeilijker is. Dan eet je wel, maar maar bepaalde dingen. Dat lijkt me moeilijker dan niets eten en sondevoeding (wat ik nu heb??
Het heeft het meest effect om de darmen rustig te krijgen.
niet iedereen houdt van een dieet of houdt dit vol, EEN is voor mij daardoor een betere optie (ik kan niet goed omgaan met diëten)
Omdat kinderen zonder een complex dieet al slechte eters kunnen zijn, ze al veel kilo's kwijt zijn geraakt en voldoende kcal nodig hebben.
Cded dan ben je lang anders, uitzondering met alles en iedereen qua eten/drinken.
Dan kan je sneller normaal en gezond eten.
Ik heb ze overigens allebei gehad .
Mijn zoon heeft het gedaan en dan mag je uiteindelijk sneller beginnen met gewoon eten anders moet je nog iets van 2 fasen doorlopen met deels Nutriini drankjes en beetje eten en duurt het allemaal nog langer.
Het dieet duurt korter dat is vooral fijner, en ook al is het lastig om helemaal niet te eten is het wel te doen
Sonde voeding is makkelijk. De eerste week is het even wennen, maar daarna gaat dat prima en je hoeft er verder niet bij na te denken

Kan je vertellen waarom je het liefst het CDED dieet (fase 1 en 2) zou krijgen?

Omdat ik het beide heb gehad en mijn voorkeur uitgaat naar 2
Voeding is naar ons idee de basis om de ziekte onder controle te houden. Belangrijk dat kinderen zo snel mogelijk maar ook geleidelijk kunnen wennen aan een nieuwe levensstijl/voedingsstijl
Volledig vloeibaar voor een puber is best een opgave
Dan kan mijn zoon wel blijven eten.
Wil geen sonde voeding meer
Mijn zoon vond dit voor kortere tijd al zwaar en zou optie 2 beter zien zitten
Blijft dicht bij normaal eet patroon
Mijn zoon wil ook eten
Zoon wil niet alleen vloeistoffen gebruiken.
Omdat je bij het CDED nog wel mag eten.
lijkt me prettiger en eenvoudiger dan alleen drinkvoeding in de eerdere fases. er vanuit gaande dat beide methoden even goed werken
Mij lijkt alleen maar vloeibaar eten niet lekker
Minder ingrijpend. Geen sonde nodig.

Dat lijkt het meeste op wat je normaal zou eten.
Omdat ik de 1e al heb geprobeerd en het niet heeft geholpen nog wel bepaalde voedingsmiddelen eren en geen sondevoeding.
Omdat ik bij EEN geen eten mag
Ik heb allebei gehad, de eerste is lastig vol te houden en erg uitputtend. De tweede daaraan tegen is ook niet makkelijk maar goed te doen en ook oké, want als je bij een nieuwe fase komt krijg je weer wat nieuws.
Omdat mijn dochter denkt dat zij de vloeibare voeding waarschijnlijk niet lekker zal vinden.
Om te zorgen dat ik de ziekte onder controle krijg
Zo normaal mogelijk blijven doen, zeker op jonge leeftijd
Volledig vloeibaar lijkt me niet fijn
Ik heb het vloeibare dieet, 1, gedaan en dat was verschrikkelijk. Al het andere is al beter
Een sonde lijkt mij heel vervelend en onhandig
Mijn zoon heeft al een keer 6 weken sondevoeding gehad en dat is heftig en heeft grote impact op hem en de rest vh gezin gehad.
Iets eten naast de drinkvoeding is erg fijn

Kan je aangeven waarom je denkt dat je het EEN dieet goed vol kan houden?

"Ik heb het gehad in begin is het lastig maar het went wel. Mijn ouders hielden ook wel rekening met mij door in het begin niet te eten bij mij in de buurt. Later zei ik dat ze dat wel gewoon konden doen.
Ik denk dat je er op een gegeven moment wel aan went, alleen de eerste week is het even doorzetten maar dat lukt wel want je wilt natuurlijk beter worden
8 weken is nog te overzien
Ik heb het nu en het is niet heel moeilijk. Alleen is het lastig als anderen lekkers eten zoals friet of koek, en je mag dat niet. Voor de rest heeft het ook voordelen. Je hoeft bijvoorbeeld niet te eten en je voelt jezelf beter.
Omdat ik het zelf ook gehad heb voor 8 weken lang. heb wel heel moeilijk en zwaar ervaren maar goede afleiding gehad
als het de oplossing is voor de klachten die ik zou ervaren dan ben ik bereid om het zo lang mogelijk vol te houden
Ik heb het al geprobeerd en het was wel vol te houden voor 8 week
Omdat ik het al een keer gedaan heb
Ik heb het al gedaan. De 6 weken werden onderbroken door een infectie in een ontsteking maar anders had ik het vol kunnen houden
Ik ben wel gedisciplineerd genoeg om dat vol te houden, en het zorgt ervoor dat ik me beter ga voelen en dat is het belangrijkste
Ik kan dat, want ik heb al 8 weken sonde voeding gehad via neussonde

Kan je aangeven waarom je denkt dat je het EEN dieet vol kan houden, maar niet voor 8 weken?

Teveel verleidingen. Lastig in deze maatschappij waar andere normen gelden (snoepautomaten op school bijv.)
Ik heb het enkele weken volgehouden maar hunkerde toen ik mij beter voelde naar normaal voedsel
Bij mij werd de tweede sonde niet goed geplaatst waardoor ik er veel last van had. Na een week of 6 ben je het echt beu.
Mijn zoon vond de laatste 2 weken heel zwaar, hij was die drankjes zo beu, kreeg echt een aversie. Mentaal is het dan heel zwaar. Ik denk max 6 weken is te doen.

Kan je aangeven waarom je niet zeker weet of je het EEN dieet vol kan houden, maar dit wel zou willen proberen?

Het lijkt mijn zoon heel vervelend om zo lang niet te mogen eten, maar hij wil wel beter worden dus het wel proberen.
Omdat je dit niet gewend bent.
Het vergt wilskracht. Vooral tijdens feestjes, vakanties, schoolmomenten. Niemand wil op die leeftijd 'anders' zijn.
Na 2 weken opgegeven. Toen volledig sondevoeding. Drankjes ranzig en tegenstrijdig zo chemische ipv naturel. Diëtist moet zelf eens 1 week vol zien te houden. Dan kom je sociaal en emotioneel vast met ander advies.
De drinkvoeding komt m'n kind op een gegeven moment de neus uit

Kan je aangeven waarom denkt dat je dit EEN dieet niet vol kan houden en dit ook niet wil proberen?

Wil geen sonde voeding meer. Ook de losse flesjes niet
Vind t vies
Zoon wil niet alleen vloeistoffen gebruiken.
Omdat het mij niet lekker lijkt om alleen vloeibaar te eten
Heftig voor een kind.
Geeft me teveel stress.
Omdat het zoals het nu prima gaat
Ik heb de ziekte onder controle
Lastige leeftijd, geen gevolg kunnen zien. Behoefte om normaal mee te kunnen doen met leeftijdgenoten
Vloeibaar eten lijkt me verschrikkelijk vies
Ik heb momenteel geen last van de ziekte en zie daarom voor nu er geen nut in
Het lijkt mij super stom
Heeft mijn zoon al een keer gedaan toen hij 11 was, nu als puber van bijna 16 zie ik hem dat niet nog een keer doen.

Kan je aangeven waarom je denkt dat je het CEDED dieet (fase 1 en 2) goed vol kan houden?

We letten al enorm op.
Ik denk dat je er op een gegeven moment wel aan went, alleen de eerste week is het even doorzetten maar dat lukt wel want je wilt natuurlijk beter worden
Omdat ik weet dat gezonde voeding belangrijk is en dat stimuleert om vol te houden hoe moeilijk het ook is .
ik heb eerder drinkvoeding (aanvullend) genomen en dat vond ik prima. dit lijkt me niet moeilijk vol te houden.
Omdat je dan wel vast voedsel mag
Mag je wel eten.
Omdat ik tot fase 4 ben gekomen
Ik heb dieet 1 al een keer gedaan dus dan kan ik dit vast ook
Blij na maanden volledige sondevoeding eindelijk weer voedsel. Opbouw verspreid over meer weken.

Ik ben wel gedisciplineerd genoeg om dat vol te houden, en het zorgt ervoor dat ik me beter ga voelen en dat is het belangrijkste

Kan je aangeven waarom je denkt dat je het CDED dieet (fase 1 en 2) vol kan houden, maar niet voor 2x6 weken?

Dit is 3 weken goed gelukt maar hierna wel aanpassingen aangebracht (wat ook kon gezien zijn situatie). Wel enkele 'cheat' momenten gehad als de verleiding te groot was (vriendjes die naast hem patat aten bijv.)
Het lijkt me heel moeilijk om fase 1 te doen, want je moet dingen wel en niet eten en ook shakes drinken, en dat bij elkaar lijkt me lastig om binnen te krijgen. Gelukkig moet ik, als het moet, alleen fase 2 of 3.
Dat vind ik lastig
Je mag wel gewoon echt eten eten
Omdat het moeilijk is om goed op te letten wat je moet eten
Vind het lastig om bij alles wat je eet na te denken of ik het wel of niet mag.
Mentaal erg zwaar, mijn zoon werd erg moedeloos en een week duurde eindeloos lang.

Kan je aangeven waarom je niet zeker weet of je het CDED dieet (fase 1 en 2) vol kan houden, maar dit wel zou willen proberen?

Hij zou het moeten ervaren om te weten hoe hij het vol kan houden.
Ik wil gewoon alles eten
Minder beperkend dan optie 1
Omdat er ook dingen zijn die je dan wel mag eten
Het lijkt me soms lastig
Het is anders boodschappen doen, koken, het vergt veel aanpassingen. Natuurlijk willen we dit proberen, maar het lijkt me heel intensief.
Als het mij klachten verminderd en ik hierdoor minder vaak naar het ziekenhuis hoef dan wil ik het wel proberen
Het vooruitzicht dat je steeds meer mag is fijn maar ook verleidelijk. Cded in combinatie met sondevoeding werkte bij mij goed.
Groente en fruit eet hij al heel slecht, drinkvoeding wilde hij vorige keer niet hij heeft bewust voor sondevoeding gekozen.
Erg beperkt wat er mag, mn kind en geen snoep is een beetje ondenkbaar
Ik weet niet wat je dan allemaal mag eten. Misschien is het wel helemaal niet lekker

Kan je aangeven waarom denkt dat je dit CDED dieet (fase 1 en 2) niet vol kan houden en dit ook niet wil proberen?

Te veel dingen die niet mogen en ik denk dat hetzelfde eten ook gaat vervelen. Koude aardappelen en kip (en natuurlijk nog wel meer) het is voor kinderen die sowieso niet veel lusten best lastig om over te gaan op wat dit dieet voorschrijft.
Ik wil het liever niet proberen.
Omdat het zoals het nu gaat prima is
Ik heb de ziekte onder controle
een streng dieet is voor mij te lastig.

Wat zou jou motiveren om dit soort diëten beter vol te houden? – open vraag.

Beloningen
Als je weet waar je het voor doet en dat het effect heeft en iemand met wie je er over kan praten en ideeën geeft om te eren
Weet ik niet eigenlijk, misschien als ik merk dat het beter gaat
Meer richten op IBD AID dieet waar vloeibaar en zacht leidraad is voor fase 1
Minder last van de ziekte
Misschien een app/spel met aanmoediging of "beloning" als je het zoveel dagen vol hebt gehouden dat je iets vrijspeelt ofzo
Weten dat je wel ook lekkere dingen mag eten.
Weet ik niet
Een goed resultaat
Belonen of iets in vooruitzicht stellen
Ik denk als mijn moeder de recepten gebruikt van het dieet en hulp krijgen als het moeilijk is. Vooral praktische tips.
Zelf kiezen wat er op de lijst komt
Dat de Crohn weg gaat
Als ik er echt profijt van merk
Omdat ik weet dat het voor me gezondheid is en me darm rustig houdt.
er is geen motivatie nodig. als het met mijn gezondheid helpt is dat de enige nodige en relevante motivatie
Dat mijn ziekte Beter wordt
Veel info over wat je wel kan eten. Met voorbeelden.
Direct resultaat
Denken aan dat het voor een goed iets is en dat ik mezelf ermee help
Om je beter te voelen
Een leuke app? Met misschien beloningen?
Weet ik niet.
Niets
Als de energie hiermee terug komt
Het hangt eraf van wat je wel en niet mag eten
Een eventuele beloning
Alles voor een goede gezondheid en een leuk leven met leuke dingen
De garantie dat het werkt.
Kant en klare recepten
Alle extra producten met merk en type gelijk in alle ziekenhuizen/diëtisten
Als mijn klachten hierdoor minder worden
Als het kan, in kleinere stapjes opbouwen. Dat je iedere x kan toeleven naar het moment dat je iets meer mag eten of drinken
Ontspannende uitstapjes / afleiding met mijn vrienden
Meer afwisseling, meer smaken drankjes, minder lang
Een beloning
Betere smaak.
Geen idee
Weten dat het helpt

Vragen over voedingstherapie om de ziekte rustig te houden (remissie)

Kan je vertellen waarom je denkt dat je het CDED dieet (fase 3) goed vol kan houden?

Het is aanpassen maar wel iets waar je aan kan gaan wennen als je samen met een diëtist een best passend dieet kan gaan samen stellen.
als het helpt ben ik bereid om het vol te houden.
Omdat je gewoon normaal mag eten
Het alternatief is medicatie. Ook dagen dat je wel alles mag eten.
Er zijn dagen waarop je je niet aan het dieet hoeft te houden.
Omdat je het niet altijd hoeft te volgen
Ik heb het al een keer helemaal gedaan
Voor een goede gezondheid met een leven met leuke dingen heb ik heel veel over
Al maanden naast medicatie (eerst aza en inflix, nu vedo) Blij om te eten, minder uitzondering in de klas, wel beperkte hoeveelheid mee te koken/bakken/braden. Als moeder blij met uitzondering volkoren brood vd bakker ipv zelf bakken.
Ik heb fase 3 gedaan. In het weekend was fijn. Als dertienjarige is het ook wel eens fijn om gewoon te kunnen eten wat je wil. Ook doordeweeks. Soms is het rot om te moeten wachten tot zaterdag.

Kan je aangeven waarom je niet zeker weet of je het CDED dieet (fase 3) vol kan houden, maar dit wel zou willen proberen?

Lijkt me erg lastig
Ik wil gewoon zoveel mogelijk normaal eten en leven
Ik krijg nu medicijnen via injecties, die ik best wel eng vind omdat ik weet dat het soms pijn doet. Het lijkt me fijn als ik minder prikjes hoef te krijgen.
Als puber is het bijzonder lastig om niet mee te doen aan bv leuke uitjes.
Ik vindt het moeilijk maar sta er wel open voor door me zelf te dwingen om dieet te volgen
Geen ervaring
Als het een leefstijl wordt raak je er gewend aan dan is het prima te doen
Zie hierboven. Het is geen garantie dat het werkt en behoorlijk ingrijpend om in te voeren.
Het duurt wel echt heel lang, en om dan al je vrienden wel lekkers te zien eten is lastig
Geen frikadel meer is heeeeeeel moeilijk
Het lijkt me moeilijk om bepaalde dingen verplicht te moeten eten

Kan je aangeven waarom denkt dat je dit CDED dieet (fase 3) niet vol kan houden en dit ook niet wilt proberen?

Het duurt zo lang
Het is nog niet duidelijk bewezen en het kost best wel moeite en inspanning.
Ik denk dat ik het niet de rest van mijn leven vol zou houden. Aan de andere kant gebruik ik nu medicatie wat ook weer niet goed voor mijn lichaam is.
Ik wil normaal kunnen eten
Omdat het zoals ik eerder heb geantwoord nu prima gaat
Het gaat goed met mij
streng dieet is niet voor mij gemaakt
Dat lijkt mij echt super lastig en ook niet leuk
Voor kinderen/mijn zoon is een puber is het belangrijk om meer afwisseling in eten te krijgen, mentaal zwaar maar ook moeilijk in vriendengroepen, ze voelen zich eenzaam, verdrietig etc

Een puber en een dieet gaat niet werken, mijn zoon krijgt nu infliximab.

Vragen over therapeutische drug monitoring (TDM)

Stel: je voelt je helemaal goed. Maar de calprotectine in je poep is hoog, en de hoeveelheid medicijn in je bloed is laag. Je dokter vindt dat je meer medicijn moet krijgen.

Toelichting bij het antwoord: Heel erg mee eens

Dan is het goed voor mij
De dokter weet wat goed voor mij is.
omdat het nodig is voor je gezondheid. ik wil gezond zijn en als daarvoor meer medicatie nodig is dan neem ik dat.
De dokter wil je beter maken
Zij hebben er verstand van
Ik vertrouw op de arts
Ik vertrouw op professioneel inzicht
Je voelt je nu misschien goed maar als de waardes anders aangeven zal het vast niet lang duren voordat je je slecht voelt. Een eigen mening hebben is goed en verstandig maar op je dokter vertrouwen is ook belangrijk
Want dan ga ik me daarna weer beter voelen.

Toelichting bij het antwoord: Mee eens

Te hoge calprotectine en te lage waarde is bloed zal ook niet goed zijn en op den duur daar gevolgen van merken. Dan kun je er maar beter op tijd bij zijn, voor het weer minder gaat.
Mijn zoon voelt niet aan hoe hoog de ontstekingen zijn. Als blijkt dat de ontstekingen verminderd kunnen worden kan hij zich beter voelen dan hij zich had kunnen voorstellen.
Vind ik geen probleem
De arts weet wat hij doet
Ik zal het natuurlijk niet helemaal snappen, want ik voel me dan goed. Maar het lijkt me beter om het advies van de dokter op te volgen. Hij weet tenslotte wat het beste is.
Ik vertrouw de arts
Omdat ik het advies van de dokter vertrouw. En omdat ik me graag beter wil voelen.
De ontstekings waarde moet laag zijn zodat ik niet een opvlamming krijg
Ik vertrouw de dokter.
Omdat de expertise van de artsen op 1 staan, daarbij ervaar ik dat er goed overlegd wordt en je als ouder kan en mag meedenken en dingen aan mag dragen, fijne samenwerking
Omdat je anders later veel last gaat krijgen en dan moet je weer helemaal beginnen.
Als er iets in je lichaam niet goed en de dokter zegt dat je medicijnen nodig moet hebben dan neem ik ze ook want ik heb vertrouwen in de dokter
Ik wil gewoon doen wat het beste voor mij is en ik vind naalden etc. Niet eng
Ik vertrouw op de dokter zijn oordeel
Omdat het ontstekingswaarde door de medicatie weer daalt.
Omdat ik niet wil dat ik mij uiteindelijk misschien weer slechter ga voelen ga ik mee met de mening van de arts want die heeft ervoor gestudeerd

Als je waardes hoog zijn heb je ontstekingen. Misschien heb je daar geen last van maar het kan wel schadelijk zijn voor je darmen.
Alles om beter te worden en om te voorkomen om weer zo ziel te worden.
De dokter kan dan uit voorzorg gehandeld hebben waardoor ik later minder last heb.
Dat zorgt ervoor dat het weer goed gaat
Je waardes zijn niet goed als meer medicijnen dit kunnen verbeteren dan heb ik er geen problemen mee
als het verbeterd kan worden door middel van meer medicijnen vind ik het geen probleem
Wij gaan ervan uit dat de artsen gezamenlijk met een holistische blik naar de patiënt kijken en dan een afweging maken voordat ze dit met ons bespreken. Als er op basis van onze input geen andere inzichten komen, dan gaan we mee in de deskundigheid van de arts.
Kans om weer flink ziek te worden.
Andere oplossingen zijn er niet om de ziekte rustig onder controle te houden. Weinig keus. Anders steeds meer klachten, zieker, veel afvallen, vermoeder met als gevolg niet meer kunnen functioneren
Ik weet niet of alles op te lossen is met een medicijn.
Lastig, hangt heel erg af hoe het kind zich voelt, lichamelijk maar ook mentaal. Meer medicijnen is meer bijwerkingen, meer moeheid etc.
Het een moet tegen het ander worden afgewogen. Ik vertrouw in principe op de expertise van de arts maar uit ervaring is het goed om kritisch te blijven.
Ik vertrouw op de arts dat het nodig is en die waarden moet toch ook naar beneden.
Alle om een opvlamming te voorkomen.
Negeren helpt niet

Toelichting bij het antwoord: Neutraal

Ik vind om te voorkomen dat je een opvlamming krijgt het dan handig is om meer te nemen, maar onnodig vaker naar het ziekenhuis en meer medicijnen in je lichaam vind ik ook niet goed.
Ik denk dat mijn lichaam wel de basis is die aangeeft hoe het gaat met mij.
Ik zou toch nog goed overleggen. Maar blijkt dat de ervaring vd arts anders is in de praktijk dan overweeg ik toch wel meer medicatie te nemen want zo ziek worden wil ik ook niet meer. Misschien moet hier toch meer onderzoek naar komen. Bijv (toch wel heel vervelend) weer een scopie doen om de binnenkant te bekijken of het echt slecht gaat.
Weet ik niet
Als ik me goed voel vind ik zelf dat ik dan geen medicijnen nodig heb ook al zijn mijn waardes in me bloed en poep hoog of laag. Want dan moet ik weer vermoeidheid oplopen en dat wil ik niet.
Nog niet mee te maken gehad
Lastig, want je voelt je nog oke.
Ik ben geen fan van medicatie en pas het enkel toe indien echt nodig. Patient kan in dit geval niet praten om aan te geven indien ze last ervaar van een bijwerking. Dus ben heel sceptisch met het extra blijven toedienen van medicatie.
Zolang je je goed voelt. Maar aan de andere kant kan je denken dat je je goed maar is dat niet zo.
Omdat in het antwoord niets staat over de mogelijke bijwerkingen van de verhoging
?
Ligt er aan of de ontsteking erger word zonder dat ik het merk.
Lastige keuze. Te weinig info wat meer medicatie gaat doen, behalve de ontstekingen weren. Meerdere keren calpro nodig om beslissing te nemen

Daarvoor zou ik meer informatie willen hebben voordat ik daar een mening over kan vormen
Biologicals verlagen je weerstand, kwaliteit van leven is ook belangrijk
Hoe kan het dat je je toch goed voelt? Kan de ontstekingswaarde eenmalig hoog zijn? Door een onderliggend virus of?.

Toelichting bij het antwoord: Mee oneens

Het ontstekingsgeiwit in de ontlasting kan door meerdere factoren beïnvloed worden dus dat zegt mij niet heel veel. Als je je goed voelt voel je je goed. Daar gaat het voornamelijk om.
Ik vind dat dat pas moet als je je niet goed voelt
Ik voel me toch goed
Misschien zou alles in een keer kunnen En ik hou niet van naalden
Als mijn lichaam niet vreemd functioneert dan hoeft dat niet.
Door de zinsnede "je voelt je helemaal goed", gevoelsmatig omdat dat belangrijker is dan de hoeveelheid medicijn in het lichaam, beleid en standaarden zijn goed, maar daarmee blijft het maatwerk, ieder mens en ziekteverloop is anders en vanwege de risico's en bijwerkingen zou medicatie tot een minimum/noodzakelijkheid beperkt moeten worden/blijven, mede omdat de medicatie de chronische ziekte niet geneest, maar slechts dient als symptoombestrijding. De zinsnede "je voelt je helemaal goed" heeft daarmee veel waarde.
Als het goed gaat is er geen reden voor verandering.
Omdat ik van de medicatie af wil vrijwel alle medicatie is weerstand onderdrukkende medicatie. Kan verandering geven in de celdeling. En daardoor een verhoogt risico op kanker
Zolang ik mij goed voel, en geen last ervaar. Heb ik geen behoefte aan extra medicatie.
Eerst nog enkele weken aankijken, na vervolg onderzoek, aanpassingen in hoeveelheden medicatie alsnog mogelijk.
Zolang ik mij goed voel vind ik dat we niet veel moeten veranderen, als het echt ernstig zou worden zou ik er vanzelf wel last van krijgen
Als ik me goed voel is dat niet nodig denk ik

Toelichting bij het antwoord: Heel erg mee oneens

Wij zijn nog niet begonnen met medicatie maar missen enorm de constante link met voeding, pro pre biotica, supplementen etc.
Eerst doorgaan met de medicatie die je hebt... als het daarna (paar maanden) nog hetzelfde is dan kan je altijd nog de medicatie verhogen.

Vragen over controle scopie

Kan je aangeven waarom je kiest voor een controlescopie voor je 18^e jaar?

Ik denk hoe vroeger je erbij bent, hoe hoger de genezingskans kan zijn. Als vroeg iets ontdekt wordt en meteen weggehaald kan worden, is dat beter dan een te late ontdekking op oudere leeftijd. Weg is weg.
Dan weet je tenminste zeker of er iets aan de hand is of niet
Ik vind het fijn om zekerheid te hebben
Goed om te kijken of er voorstadium is
Beter het zekere voor het onzekere. Maar dan wel graag de keuze hebben of je dit wil vooraf.
Ik ben bang voor kanker

Dan weet je het en dan kan je er medicijnen voor zoeken. Als je het pas later ontdekt, is het waarschijnlijk al erger en heb je kans dat je heel ziek wordt denk ik. Daarom lijkt het me handig als je voor je 18e een coloscopie te doen.
Voorkomen is beters dan genezen. Een extra controle is dan ook wel goed.
Ik wil geen kanker
Heb ik al gehad
Ik heb twee keer colonscopie gehad en wil uit voorzorg nagekeken worden omdat ik zieke darm heb en regelmatig last heb van pijn en opvlammingen bloed bij ontlasting
Ik wil er op tijd bij zijn mocht er iets mis zijn.
Dan kan je eerder ingrijpen als het moet.
Krijg ik al
Beter voorkomen dan genezen
Als het nodig is
Het lijkt ons zo dat ie er dan wellicht op tijd bij bent en de schade kan worden beperkt
De scopie vond ik niet zo erg en darmkanker is natuurlijk heel erg vervelend.
Voor de zekerheid
Vanwege nare ervaringen ben je het liever een stapje voor.
Voor de extra check.
Altijd beter dan niets doen
Om alles uit te sluiten
Zodat we er eventueel op tijd bij zijn.
Omdat de manier van de endoscopie kindvriendelijk gebeurt
Preventie over comfort
Onze zoon is nu 11 jaar. Waarschijnlijk wel goed om tussen nu en 18 jaar wel een keer gecheckt hebben. Waarbij we wel zouden vragen of er geen andere manier is om dit te onderzoeken. Bijvoorbeeld via bloed onderzoek .
Al 2x gehad, liefst drank via sonde ipv drinken.
Dan weet je de status van je darmen voordat je de risico leeftijd in gaat.
Maar heb het vanaf mijn 11e al 4x gehad. Vind het niet erg en mocht er darmkanker ontstaan dan zijn ze er eerder bij. Uit voorzorg beter
De kans op opsporen van kanker is groter. Maar als het door andersoortig onderzoek opgespoord kan worden in de toekomst, dan zou dat fijn zijn. Een coloscopie voelt voor mij een beetje 'ouderwets'. Zou er in de tijd een andere manier kunnen zijn om dit op te sporen?
Voor de zekerheid.
Ik wil het graag weten als er iets mis is en het stelt me ook gerust om te weten dat alles in orde is

Kan je aangeven waarom je kiest voor een controlescopie na je 18^e jaar?

Niet als er geen aanleiding voor is
Omdat de kans klein is , en het een vervelend onderzoek is
Is geen fijn onderzoek.
De wachtrij van de Coloscopie is lang
Vanwege de risico's/bijwerkingen, waaronder de kans op perforatie/beschadiging van de darmwand.
Ik vind het onderzoek en de voorbereiding niet fijn.
Is weer een extra onderzoek.
Mijn dikke darm / endel darm zijn al verwijderd

Betekent 2- 3 dagen opname vanwege ook andere ziekte.
Omdat het is allemaal drama en niet nodig
Als het moet dan moet het, maar het liefst wel zo laat mogelijk.
Zijn er geen andere manieren om dit op te sporen? Een scopie is echt belastend
Heb t al gehad en t is niet fijn
Dit heb ik gehad en het is zeer traumatisch
Het is een vervelend onderzoek. De kanker die kan ontstaan na je achttiende is nog niet zichtbaar op je 17de.
Je kunt alleen kanker vinden die er al is.
Ik vind een scopie heel erg vervelend. Omdat je dan zo lang niks mag eten
Dit is erg moeilijk want je wilt een coloscopie uitstellen vanwege het vervelende proces van het legen van de darmen. Maar zonder narcose is het heel erg naar.
Liever als het risico groter wordt, dus na 18e
Mijn kind met ibd is al bijna 17. Ik weet niet wat ik zou antwoorden als ze nog veel jonger was
Is een erg belastend onderzoek.
Impact van een scopie is groot
Het onderzoek geeft heel veel stress. Het legen van de darmen in niet prettig. Zijn er niet andere markers te meten voor kanker?
De vraag hieronder is ingevuld door ouder. Moeten wij kinderen al angst voor dat ze kanker kunnen krijgen meegeven? Ik vind de vraag daarom erg lastig. Het is geen prettig onderzoek.
Omdat het een rot onderzoek is

Kan je aangeven waarom het je niet uitmaakt of je voor of na je 18^e jaar een controlescopie krijgt?

Wat het beste is voor mijn dochter, dat advies zou ik aannemen.
Moet toch gebeuren. De dokter moet dat maar beslissen
doen wat het beste is
Omdat ik het al een keer ervaren heb en als het nodig is dan moet het.
ik kan niet beoordelen of een coloscopie (al) nodig is. als het nodig is dan lijkt het me verstandig, als het niet nodig is dan heb ik het liever niet.
Het ligt eraan hoe groot de kans want ik wil niet onnodig een coloscopie doen maar als ik een redelijk grote kans heb zou ik het wel doen
Ziekte is net ontdekt dus heb ik nog geen oordeel over.
Ik heb al heel veel coloscopiën gehad in de afgelopen jaren
Ik wil het wel doen, maar het maakt niet uit wanneer.
Hoe eerder hoe beter er iets aan gedaan kan worden
Als het moet dan moet het maar liever niet
Het is altijd fijn om het zeker te weten, maar het hoeft niet
Ik heb het al namelijk gehad maar is wel fijn om te weten of je darm kanker hebt voordat het te laat is