



Ga al eerder in gesprek over een operatie

Ongeveer de helft van de mensen met IBD komt vroeg of laat bij de chirurg. Vroeger was opereren vaak een laatste redmiddel, als medicijnen onvoldoende werkten. Tegenwoordig wordt de optie om te opereren vaak eerder in het behandeltraject besproken. Wel hebben patiënten en chirurgen momenteel helaas te maken met langere wachtlijsten voor niet-spoedeisende operaties. Crohniek sprak met twee chirurgen en een MDL-arts.

Nog te vaak zijn patiënten bang voor een operatie en wordt soms (te) lang doorgeslagen met medicatie en wordt een operatie zo lang mogelijk uitgesteld. Dat is jammer, want voor een deel van de patiënten kan opereren een goed alternatief of een aanvulling van de behandeling zijn om lang in remissie te blijven', aldus IBD-chirurg Jarmila van der Bilt. 'Ik heb eindelijk mijn leven weer terug' of 'dit had ik eerder moeten doen' zijn veel gehoorde uitspraken in de spreekkamer van de chirurg.

'Omdat opereren vroeger pas de laatste behandeloptie was, waren mensen vaak zo ziek dat ze met een slechte conditie een operatie ingingen. Hierdoor was het risico op complicaties zoals een stoma, en een langer herstel groter', vertelt Van der Bilt, die als IBD-chirurg werkzaam is in het Flevoziekenhuis en het Amsterdam UMC. Eerder in het behandeltraject hierover met elkaar in gesprek gaan, is daarom belangrijk volgens haar.

Complicaties voorkomen

'De juiste timing van een operatie heeft een aantal voordelen: mensen gaan fitter een operatie in en complicaties of het aanleggen van een stoma vanwege het lang uitstellen van een operatie, worden vaker voorkomen', vervolgt Van der Bilt. Daar komt bij dat de operatietechnieken sterk zijn verbeterd in de afgelopen jaren. Er is een nieuwe generatie darm-chirurgen die zich volledig in IBD hebben gespecialiseerd. Bijvoorbeeld om op een zo goed mogelijke

manier de darmen weer aan elkaar te zetten na het verwijderen van het zieke stuk darm. Hiermee proberen de chirurgen terugkeer van de ziekte zoveel mogelijk te voorkomen.' Wat ook helpt is dat er tegenwoordig bijna altijd laparoscopisch (kijkoperatie) wordt geopereerd. Dus geen grote snee meer, maar een paar kleine gaatjes in de buik. 'Zelfs bij grote ontstekingen, darmfistels, of het aanleggen van een pouch (zie pagina 10) kunnen IBD-chirurgen met deze techniek opereren.' Dit is veel prettiger voor patiënten, want zij herstellen veel sneller dan bij een openbuikoperatie en het heeft cosmetische voordelen, wat vooral fijn is voor de vele jongeren met IBD.

Duurzame oplossing

'Opereren kan een duurzame oplossing opleveren voor veel mensen, want hun kwaliteit van leven kan sterk verbeteren', vervolgt de IBD-chirurg. 'Sommige mensen hebben veel last van bijwerkingen van medicijnen. Of zij worden langdurig behandeld met het ene dure medicijn na het andere. Terwijl voor sommige mensen een operatie een heel goed alternatief of goede aanvulling kan zijn.' Zo blijkt uit onderzoek dat 40 procent van de mensen met de ziekte van Crohn aan een klein deel van de darm, die infliximab of adalimumab gebruiken, geen medicijnen meer nodig hebben na hun operatie. 'Dit is niet alleen fijner voor de mensen zelf, het is ook veel goedkoper en mogelijk ook duurzamer. Gelukkig wordt de chirurg tegenwoordig vaak eerder bij de behandeling betrokken en is er overleg met de

MDL-artsen in een multidisciplinair overleg, de behandeling blijft immers teamwork.'

IBD-care

Zo goed mogelijk een operatie ingaan, is belangrijk als er voor een operatie is gekozen. Bij operaties vanwege kanker zorgt de colon- of mamacare verpleegkundige hiervoor. Bij IBD-chirurgie is deze IBD-care verpleegkundige er alleen nog in het Flevoziekenhuis. 'Wij zijn als eerste in Nederland gestart met een IBD-care verpleegkundige. Deze verpleegkundige maakt onderdeel uit van het multidisciplinaire team en zorgt voor afstemming van de timing van de operatie binnen het team en met de patiënt. Verder legt de verpleegkundige meer uit over de operatie en hoe mensen zich zo goed mogelijk kunnen voorbereiden. Denk bijvoorbeeld aan leefstijladviezen, zoals gezonde voeding, meer bewegen en stoppen met roken. Ook bieden zij mentale ondersteuning en coördineren het eventueel afbouwen of stoppen van medicijnen. Want opereren blijft spannend. Zij beantwoorden ook vragen over werk, relaties of een kinderwens rondom operaties. Indien nodig regelt de verpleegkundige een consult met een psycholoog, seksuoloog, diëtist of fysiotherapeut voor de patiënt.'

Lid behandelteam

Van der Bilt ziet nog een belangrijke rol voor de IBD-chirurg als vast lid van het behandelteam: 'De chirurg heeft tijdens de operatie de darm van binnen gezien en weet hierdoor hoe deze eruit ziet. Dat is belangrijke informatie, die kan bijdragen aan het voorkomen van de terugkeer van de ziekte.' Ook bij de behandeling van perianale fistels of bij een heftige vorm van colitis, is het belangrijk dat de IBD-chirurg al meteen onderdeel uitmaakt van het behandelteam. 'Als er bij iemand met colitis ulcerosa wordt besloten om de dikke darm te verwijderen, mag dit nooit als een verrassing komen. Het is belangrijk dat die mogelijkheid al is besproken met de patiënt, zodat iemand weet waar hij aan toe is en hij niet te vroeg, maar ook zeker niet te laat wordt geopereerd. Ook dan speelt de IBD-care verpleegkundige een belangrijke rol, bij het begeleiden van de patiënt.'

Wachtlijsten

'Helaas zijn we er nog lang niet', geeft Van der Bilt toe. 'Er zijn nog te veel, vaak jonge, mensen die vanwege hun IBD-

klachten de deur niet uit kunnen. De wachtlijsten voor operaties zijn vaak lang, waardoor operaties soms te laat worden uitgevoerd, met het risico van meer complicaties. Bovendien wordt de urgentie van een IBD-operatie nog te vaak onderschat, waardoor mensen met kanker voorrang krijgen.' Daarom wil Van der Bilt, samen met collega-chirurgen en MDL-artsen strijden voor aandacht die mensen met IBD verdienen (zie pagina 11). 'Onze gezamenlijke missie is om aan meer mensen het leven weer terug te geven. Daarnaast moeten we ervoor zorgen dat er veel meer IBD-care verpleegkundigen worden opgeleid. Samen met de IBD-chirurg moeten zij vaste leden van het IBD-behandelteam worden, en samen met de MDL-arts veel eerder gezamenlijk het gesprek met IBD-patiënten aangaan over een mogelijke operatie.'



Jarmila van der Bilt

Patiëntendag IBD en operaties vrijdag 31 maart 2023

Misschien hebben jij en je arts al eens over een mogelijke operatie gesproken. Ook als daar nu nog helemaal geen sprake van is, kan het handig zijn om meer te weten over de verschillende mogelijke operaties voor mensen met IBD. Wat kun je verwachten van zo'n operatie en hoe kun je je daar het beste op voorbereiden? Deze en andere vragen worden beantwoord tijdens de patiëntendag *IBD en operaties*. Meer informatie en aanmelden.



Lees verder op pagina 10

Pouch-operatie uitgelicht

Als je colitis ulcerosa hebt en de dikke darm en endeldarm vanwege aanhoudende ontstekingen moeten worden verwijderd, kun je ervoor kiezen een pouch aan te laten leggen. IBD-chirurg Oddeke van Ruler van het IJsselland ziekenhuis en het Erasmus MC legt jaarlijks zo'n twaalf tot vijftien keer een pouch aan. 'Uitgangspunt is dat een pouch jaren mee gaat, zo niet iemands hele leven, en je geen stoma meer hebt.'

'Als je een pouch laat aanleggen, is mijn advies dit wel in een pouch-centrum te laten doen. Elke regio heeft zo'n centrum, waar gespecialiseerde (na-)zorg wordt gegeven.' Het is volgens Van Ruler belangrijk dat een chirurg met veel ervaring de operatie uitvoert. Ook is een goed behandelteam belangrijk om de voorbereiding op de operatie en nazorg goed te laten verlopen. En als er eventuele toekomstige problemen met de pouch zijn, kan het team voor de patiënt zorgen.

Wat is een pouch?

Een pouch is letterlijk een opvangzakje (gemaakt van dunne darm) voor de ontlasting, en een verbinding tussen de anus en de dunne arm. Door het verwijderen van de endeldarm is de opvangfunctie hiervan weg. Als je de dunne darm rechtstreeks zou aansluiten op de anus zou je continu op het toilet zitten met zeer dunne ontlasting. Bij de aanleg van een pouch wordt de dunne darm in de vorm van een J aan elkaar geniet en vervolgens aan de anus vastgezet. Het verwijderen van de dikke darm, de (tijdelijke)



Oddeke van Ruler

stoma-aanleg en de latere pouch-aanleg, gebeurt allemaal met een kijkoperatie. 'In ons ziekenhuis doen we dat met een zogenaamde 'single-port' operatie. Dit betekent dat we het verwijderen van de dikke darm en later ook het maken van de pouch helemaal via de stomaopening doen, en er dus geen extra littekens worden gemaakt.'

Wel of geen pouch?

Hoewel er geen harde leeftijdsgrens is om een pouch aan te leggen, wordt er volgens Van Ruler bij kinderen vaak gewacht tot zij volwassen zijn. Bij oudere mensen kijken artsen vooral hoe fit iemand is en hoe goed de sluitspier werkt. 'Dit kan bij oudere mensen ervoor zorgen dat zij niet in aanmerking komen voor een pouch. Bijvoorbeeld omdat zij meerdere ziektes en aandoeningen hebben (multimorbiditeit). Er wordt dan meestal voor het aanleggen van een definitief stoma gekozen.'

Aanleg pouch

Als de chirurg de dikke darm moet verwijderen en een tijdelijk stoma aanlegt, wordt al met de patiënt besproken over de mogelijkheid een pouch aan te leggen. 'Het is dan aan de patiënt om te besluiten wanneer deze wordt aangelegd. Dit is planbare zorg, geen spoedzorg, dus kun je bijvoorbeeld rekening houden met werk- en privéomstandigheden. In de praktijk wachten patiënten meestal een jaar na het verwijderen van de dikke darm. Iemand moet bijkomen van het langere tijd ziek zijn.'

Settelen pouch

Na de aanleg blijf je meestal een week in het ziekenhuis. Je moet de eerste zes weken sowieso rustig aan doen. 'De pouch moet in het begin settelen

en wennen aan zijn nieuwe taak als reservoir. Een drain in de pouch zorgt ervoor dat de pouch niet kan uitrekken. Deze blijft drie tot vijf dagen zitten. Als de drain eruit is, kan iemand in principe naar huis. De dunne darm gaat zich aanpassen aan de nieuwe situatie. Je moet opnieuw leren herkennen wanneer je naar het toilet moet. In de eerste drie weken is het daarom belangrijk dat er altijd een toilet in de buurt is. Daarna wordt het langzaamaan steeds rustiger. Als een pouch goed werkt, moet je zes tot acht keer per dag poepen.'

Complicaties

De kans op naadlekkages na de operatie is altijd aanwezig. Die kans is groter als je rookt en ook als je diabetes hebt. Prednisongebruik geeft ook een grotere kans op lekkage. Daarom is het verstandig om samen met je MDL-arts de dosering in de maanden voor de operatie af te bouwen. Soms moet er alsnog een stoma worden aangelegd, als de naadlekkage aanhoudt.

Een goed werkende pouch gaat je hele leven mee. Wel kun je te maken krijgen met pouchitis, een ontstoken pouch. 'Antibiotica helpt meestal om de pouchitis te bestrijden. Werkt dit onvoldoende, dan wordt een biological gegeven.' Een andere mogelijke complicatie is dat een pouch die er al langer zit, gaat uitrekken en kantelen. Ook kunnen er klachten ontstaan vanwege verklevingen, veroorzaakt door eerdere openbuikoperaties. 'Dan kan de pouch verwijderen en opnieuw aanleggen nog een optie zijn.'

Uiteindelijk hebben 70 procent van de mensen met een pouch een goede kwaliteit van leven. En wil slechts 4 procent zijn of haar stoma terug.



Onacceptabele wachttijden IBD-chirurgie!

In 2015 luidden MDL-artsen al de noodklok: de wachttijden voor IBD-operaties waren veel te lang, soms wel negen weken. Tel hier de achterstanden vanwege corona en het huidige personeelstekort bij op, en wat blijkt? De gemiddelde wachttijd is inmiddels vijf maanden, met uitschieters van twaalf maanden. Het lange wachten leidt bij een kwart van de mensen alsnog tot een spoedoperatie, met een grotere kans op complicaties of een slechtere uitkomst van de operatie.

MDL-arts Bas Oldenburg van het UMC Utrecht maakte zich in 2015 al grote zorgen. En die zijn alleen maar groter geworden. Om zeker te weten dat zijn gevoel klopte, benaderde hij Crohn & Colitis NL met de vraag een peiling over de wachttijden uit te zetten. Helaas bleek uit de resultaten, waaraan 129 mensen met IBD meededen, dat de wachttijden alleen maar langer waren geworden, veel langer. Met alle gevolgen van dien.

'Eén van mijn patiënten moest vanwege vernauwingen worden geopereerd. Vanwege de enorme wachttijden, duurde het veel te lang voordat de operatie kon plaatsvinden. Ondertussen viel de patiënt alleen maar af, omdat eten nauwelijks meer ging. Toen de operatie eindelijk plaatsvond, traden er allerlei complicaties op, omdat de weerstand van deze patiënt enorm was afgenomen. Eerder opereren had die complicaties waarschijnlijk voorkomen.'

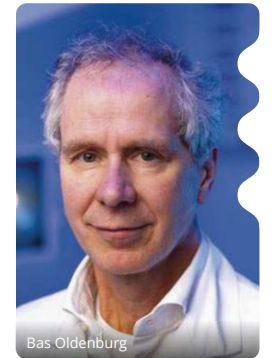
Psychische last

Verder zorgt het lang moeten wachten op een operatie bij ruim 40 procent van de deelnemers aan de peiling voor problemen met hun werk of opleiding. En het kan zorgen voor een psychische last voor jezelf en de mensen om je heen, zoals je partner, kinderen, vrienden en familie. 'Als je ziek bent, ben je dat meestal niet alleen. Want je hebt hulp nodig. Het is een psychische last voor meerdere mensen.'

Rug tegen muur

Nog verontrustender is dat een kwart van de mensen alsnog een spoedoperatie moet ondergaan, omdat hun toestand teveel is verslechterd. 'Vóór corona was dit percentage al hoog, 12,5 procent, maar nu is het dus verdubbeld, dat is onacceptabel.' Oldenburg is hier gefrustreerd over. 'Ik krijg wekelijks telefoontjes van patiënten, maar ik sta ook met mijn rug tegen de muur, want als iemand alsnog voorrang krijgt, betekent dit dat iemand anders weer langer moet wachten.' Hij illustreert zijn frustratie met een ander voorbeeld: 'Eén van mijn

patiënten had een fistel waaraan zij moest worden geopereerd. Dat had een simpele operatie moeten zijn. Echter, vanwege de lange wachttijd, waren uiteindelijk meerdere, veel ingewikkelder, operaties nodig.'



Bas Oldenburg

Oncologie gaat voor

Oldenburg is er duidelijk over waarom mensen met IBD extra hard worden geraakt door de achterstanden.

'Oncologische zorg krijgt altijd voorrang. Mensen met kanker moeten binnen een vastgestelde termijn worden geopereerd. Daarnaast is er onvoldoende personeel.' Het probleem is niet van vandaag op morgen opgelost, maar samen met Crohn & Colitis NL en MDL-artsen in IBD-chirurgie, is er de afgelopen tijd via de media aandacht gevraagd voor de achterstanden en de gevolgen hiervan. 'Zolang er niet meer operatie-capaciteit is, moet er een eerlijkere verdeling komen tussen oncologische en niet-oncologische aandoeningen zoals IBD', besluit Oldenburg. Meer lezen.

