

# Kwaliteit van operatie-zorg onder de loep

Als medicijnen niet voldoende werken, komt vaak een operatie in beeld. Een spannende tijd voor de meeste mensen. Crohn & Colitis NL vroeg zich af hoe de kwaliteit van de IBD-operatiezorg is. IBD'ers die in de afgelopen vijf jaar een operatie hebben ondergaan, vulden een vragenlijst in over hun ervaringen. Er is vooral behoefte aan meer aandacht voor de impact van een operatie op de psyche.

## Wie deden mee aan het onderzoek?

235 deelnemers beantwoordden vragen over hun ziektebeeld, operatie, en de zorg voorafgaand, tijdens, en na hun operatie. Er deden meer vrouwen (73 procent) aan het onderzoek mee dan mannen. Het merendeel heeft de ziekte van Crohn (78 procent), 20 procent heeft colitis, of er was geen duidelijke diagnose (2 procent). De meeste respondenten kregen hun diagnose meer dan vijf jaar geleden. 78 procent gebruikte medicatie, veelal biologische geneesmiddelen (46 procent van het totaal). Twee derde van de mensen is vaker dan één keer geopereerd vanwege hun darmziekte, één op de vijf zelfs vaker dan vijf keer.

Mensen met Crohn (50-70 procent) krijgen vaker te maken met een operatie dan mensen met colitis (ongeveer 30 procent). Ook de reden verschilt vaak en is afhankelijk van de plek, aard en omvang van het probleem. Dit varieert van het verwijderen van een deel van de dikke of dunne darm, tot het behandelen van een abces of fistels.

voorafgaand aan de operatie. Zo is er duidelijke uitleg over de procedure en mogelijke complicaties. Wel vindt 20 procent dat er informatie mist over de vooruitzichten op de langere termijn en de verwachte hersteltijd.

### Meer aandacht voor psyche

Er mag meer aandacht zijn voor psychische zorg voorafgaand aan de

**‘Ik miste informatie over de mogelijke gevolgen van een operatie op je psyche. Mijn verblijf op de intensive care was traumatisch’**

Soms gaat het om een hersteloperatie, zoals het opheffen van een stoma of bepaalde complicaties.

De meeste mensen worden actief betrokken bij de keuze om over te gaan op een operatie (84 procent). Men is te spreken over de zorg

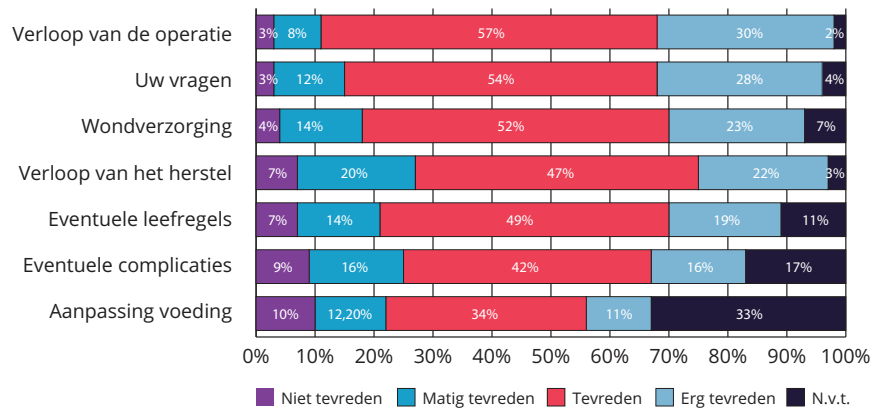
operatie, vinden deelnemers aan het onderzoek. De helft had graag een gesprek met een psycholoog of maatschappelijk werker gehad. Zo'n gesprek wordt (nog) te weinig aangeboden en slechts 13 procent heeft daadwerkelijk een gesprek met een psychosociale zorgverlener.

## Goede begeleiding tijdens ziekenhuisopname

De begeleiding tijdens de ziekenhuisopname krijgt van de respondenten een mooie 7,7. Uitleg over het verloop van de operatie en de wondverzorging zijn goed. Daarnaast is er voldoende gelegenheid om vragen te stellen. Vrijwel iedereen (95 procent) heeft veel vertrouwen in de deskundigheid van de chirurg. Na de operatie bezoekt de zaalarts vrijwel alle patiënten. Echter, de eigen MDL-arts komt maar bij 43 procent van

de deelnemers langs. Het komt zelfs voor dat patiënten hun eigen MDL-arts helemaal niet zien, terwijl ze dit wel fijn hadden gevonden. Ondanks de mooie 7,7, mist een kwart van de respondenten informatie over de vooruitzichten op de langere termijn. Zij willen graag meer informatie over bijvoorbeeld het verloop van het herstel en adviezen over aanpassingen in voeding- en leefstijl.

### Mate van tevredenheid over het bespreken van een aantal onderwerpen met de zorgverlener

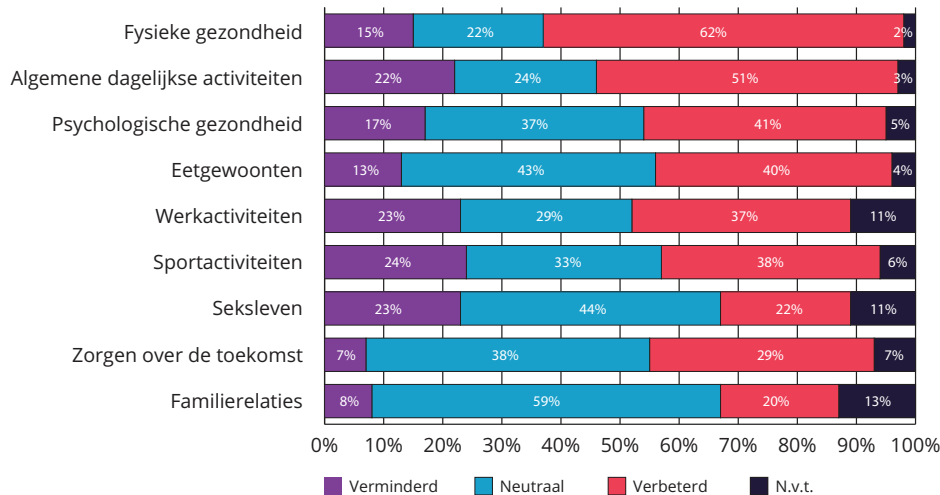


## Verbetering kwaliteit van leven

Het goede nieuws is dat voor veel mensen de operatie een juiste keuze was, want hun kwaliteit van leven nam toe. Een kwart geeft zelfs aan dat ze achteraf gezien de operatie liever eerder hadden gehad. De fysieke gezondheid verbeterde sterk bij de meerderheid,

dankzij de operatie, evenals het uitvoeren van algemene dagelijkse activiteiten. Werken en sporten gaat beter bij 40 procent, en ook het seksleven verbeterde (22 procent). En, er zijn minder zorgen over de toekomst.

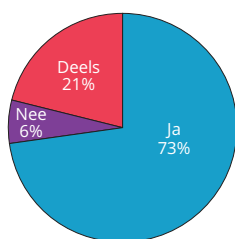
### Kwaliteit van leven na de operatie



### Ruimte voor verbetering nazorg

Men is gedurende het gehele operatietraject het minst te spreken over de nazorg. 12 procent geeft de nazorg zelfs een onvoldoende. Meer dan de helft van de respondenten ervaart problemen na de operatie (62 procent). Bijvoorbeeld lichamelijke klachten (54 procent), zoals pijn, infecties en diarree. Ook vinden sommige deelnemers dat zij te vroeg naar huis zijn gestuurd en aan hun lot werden overgelaten. Ook hier mist men aandacht voor psychische zorg. Zo heeft een kwart van de respondenten na de operatie last van psychische problemen, zoals depressie en moeite met het accepteren van de stoma of veranderingen in het lichaam. Vooral nog vindt het merendeel van de IBD-patiënten de operatie (deels) geslaagd. Slechts 6 procent beoordeelt de operatie als niet geslaagd. Bij een enkeling liet bijvoorbeeld de hechting naast de stoma los, of was een verkeerde hecht draad gebruikt.

### Was de operatie geslaagd?



### Conclusies en aanbevelingen

De nazorg kan beter blijkt uit het onderzoek. Er moet vooral meer aandacht zijn voor psychische zorg. En ook is er de wens voor meer informatie over de lange termijn gevolgen, voeding en leefstijl. Verder willen mensen dat de MDL-arts meer betrokken wordt bij de operatiezorg/ ziekenhuisopname.

Crohn & colitis NL brengt deze punten met bijbehorende cijfers bij diverse zorgverleners onder de aandacht middels een factsheet met de belangrijkste conclusies en aanbevelingen. Deze is te downloaden van onze website ([www.crohn-colitis.nl/over-crohn-colitis/publicaties](http://www.crohn-colitis.nl/over-crohn-colitis/publicaties)).



Crohn & Colitis NL heeft veel informatie over psyche, voeding en leefstijl. Zie onze website, brochures en Crohniek.

## Is ook een antwoord

*'Je kunt beter je eigen leven imperfect leven dan andermands leven perfect te imiteren'.* Deze wijze woorden zijn niet van mezelf maar komen uit de Bhagavad Gita, een episch gedicht dat waarschijnlijk 400 jaar voor Christus is ontstaan.

Een eeuwenoude tekst die in deze tijd actueler lijkt dan ooit. Een tijd waarin menigeen gelooft dat hard werken een garantie voor geluk is. Een tijd waarin men denkt dat succes af te meten is aan de hoogte van je inkomen en pas op de plaats maken gelijk staat aan falen.

We leven in een tijd waarin kapitalisme hoogtij viert en 'druk druk druk' ieders persoonlijke motto lijkt te zijn. Maar als je chronisch ziek bent, zal je lichaam je dwingen om dat los te laten. Wat nog niet wil zeggen dat je het dan volledig geaccepteerd hebt: schuldgevoel over het nemen van je rust kan nog tijden aan je knagen. Vooral als mensen je aan blijven praten 'omdat je toch een jonge meid/knul bent.'

Dan is het tijd om diep in en uit te ademen, die opmerking in gedachten in een zeepbel te stoppen, hem van je af te laten drijven en met een hele grote naald door te prikken. Pang, weg ermee.

Tijd om je eigen leven imperfect, maar zo goed mogelijk te leven. Want misschien kun je niet fulltime werken, maar ben je parttime de leukste collega waardoor iedereen uitzielt naar 'jouw' dagen. En misschien werk je helemaal niet buitenshuis, maar vang jij op woensdagmiddag de kinderen van je beste vriendin op zodat zij dat wél kan. Of kook je altijd wat extra om naar de bejaarde buurvrouw te brengen.

Het lijken kleine dingen, maar het feit dat ze minder zichtbaar zijn, betekent niet dat ze er minder toe doen. Maak niet de vergissing te denken dat je beroep of je bankrekening is wie je bent. Je bent je gevoelens, je gedachten, je hoop en wie je voor je vrienden bent. En nog zoveel meer. Wat overigens niet wil zeggen dat je jezelf te allen tijde compleet ter beschikking van je vrienden moet stellen. Doe wat je kan, maar vergeet jezelf niet. En zoals mijn schoonmoeder altijd zegt: 'nee is ook een antwoord.'

**Kim Bergshoeff** (41) heeft ongeveer 20 jaar de ziekte van Crohn en is zo'n 12 jaar columnist van Crohniek geweest. Dit is haar laatste column voor Crohniek, maar je kunt haar stukken blijven lezen, want ze blogt bijna dagelijks op [kimindepn.wordpress.com](http://kimindepn.wordpress.com).

