

IBD-zorg

Zorg voor patiënten met chronische darmondstekingen

Naar het ziekenhuis? Lees eerst de informatie op www.asz.nl/brmo.

informatie

Inleiding

U wordt in het Albert Schweitzer ziekenhuis behandeld vanwege darmklachten. Tijdens uw behandeling krijgt u met meerdere zorgverleners te maken. In deze folder leest u meer over deze zorgverleners en de IBD-zorg in het ziekenhuis.

Inflammatoire Bowel Disease (IBD)

IBD is de meest gebruikte benaming voor chronische ontstekingen van het maag-darmkanaal, bijvoorbeeld ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. Een andere naam is inflammatoire (ontstekingsachtige) darmziekten.

De Maag- Darm- en Leverarts (MDL-arts) behandelt deze darmziekte.

Behandelteam

Tijdens uw bezoek aan de polikliniek komt u op het spreekuur bij de Maag-Darm-Leverarts (MDL-arts), Verpleegkundig Specialist MDL, of MDL- verpleegkundige.

De polikliniek is op locatie Dordwijk en Zwijndrecht. Niet elke zorgverlener werkt op locatie Zwijndrecht.

MDL- arts

De MDL-arts heeft zich gespecialiseerd in maag-, darm- en leveraandoeningen. De MDL-arts speelt een belangrijke rol in de behandeling. De arts stelt de diagnose. Ook stelt de arts met u het behandelplan op. De MDL-arts doet endoscopische onderzoeken, zoals een colonoscopie, sigmoïdscopie of een gastroscopie.

MDL-artsen in opleiding

Het Albert Schweitzer ziekenhuis is een opleidingsziekenhuis. Als u in het ziekenhuis bent kunt u daarom te maken krijgen met arts-assistenten die in opleiding zijn tot MDL-arts. Zij volgen een deel van hun opleiding in het Albert Schweitzer ziekenhuis en werken onder toezicht van de medisch specialist.

Wij begrijpen dat het voor u prettig en belangrijk is om zoveel mogelijk met dezelfde arts contact te hebben. Wij houden daar zoveel mogelijk rekening mee.

Verpleegkundig Specialist MDL

Een Verpleegkundig Specialist is opgeleid om een deel van de medische zorg van de specialist over te nemen. Zij werken onder eindverantwoordelijkheid van de specialist.

Het kan zijn dat u contact heeft met de Verpleegkundig Specialist MDL. Zij mag bepaalde medische taken doen. Voorbeelden hiervan zijn het lichamelijk onderzoek, het bespreken van uw uitslagen en behandelmogelijkheden, voorschrijven van medicatie en verwijzen naar andere specialisten.

MDL-verpleegkundige

De MDL-arts of Verpleegkundig Specialist MDL kan u verwijzen naar de MDL-verpleegkundige voor extra informatie, advies of begeleiding. De MDL-verpleegkundige is gespecialiseerd in de zorg van patiënten die een chronisch darmontsteking hebben.

De MDL-verpleegkundige kan u informatie en advies geven en uw vragen beantwoorden over:

- Uw darmziekte.
- De behandeling.
- (Endoscopische) onderzoeken.
- Leefregels.
- Gebruik van medicijnen.
- Leren toedienen van medicijnen via bijvoorbeeld injectie.
- Voeding.
- Het omgaan met klachten en/of beperkingen.
- Kinderwens en zwangerschap.

Als dat nodig is, kan de MDL-verpleegkundige u verwijzen naar andere hulpverleners zoals de diëtiste, maatschappelijk werker of de stomaverpleegkundige.

Researchmedewerker

Ons ziekenhuis werkt mee aan wetenschappelijk onderzoek. Als u mee kunt doen aan wetenschappelijk onderzoek, spreekt u mogelijk een researchmedewerker. Zij begeleidt u samen met de andere MDL-medewerkers tijdens het onderzoeksproces.

Onderling overleg van artsen binnen het ziekenhuis

Om tot de meest passende behandeling te komen is soms onderling overleg tussen artsen nodig. Wekelijks bespreken MDL-artsen, onderling patiënten met problemen met hun darmziekte. Zo nodig wordt de behandeling ook met chirurg, radioloog of andere zorgverleners besproken.

Samenwerking in de regio

Ons ziekenhuis werkt samen met andere ziekenhuizen in de regio om zo goed mogelijk zorg te kunnen leveren aan patiënten met IBD. Dit heeft 'IBD Zorg zuidwest-Nederland'. Er is iedere maand overleg tussen de zorgverleners en andere ziekenhuizen.

Endoscopie-afdeling

Op de locaties Dordwijk en Zwijndrecht is een endoscopie-afdeling. Daar vinden de onderzoeken en behandelingen plaats van de slokdarm, maag, darm en lever een endoscoop. Een endoscoop (letterlijk binnenin-kijker) is een flexibele slang waarmee in het lichaam gekeken wordt. Dit onderzoek wordt gedaan door de MDL-arts (in opleiding) of Verpleegkundig Endoscopist. De endoscopie-verpleegkundige assisteert bij de onderzoeken.

Spreekuur

Vorbereiding op het verpleegkundig spreekuur

Wilt u de vragenlijst in deze folder invullen en de folder meenemen naar de verpleegkundige?

Tijdens het bezoek aan de MDL-verpleegkundige wordt deze vragenlijst met u besproken. U heeft de mogelijkheid om punten aan te geven voor het gesprek. U vindt de vragenlijst op pagina 9 in deze folder.

Mijn IBD coach

Wij maken gebruik van het eHealth programma: 'MijnIBDcoach'. MijnIBDcoach is een beveiligde en persoonlijke pagina op internet, bedoeld voor mensen met IBD. MijnIBDcoach helpt u om meer te weten te komen over IBD en om te leren wat u zelf kunt doen om uw IBD onder controle te houden. Ook kunt u rechtstreeks met ons communiceren en bijvoorbeeld vragen stellen of advies vragen. MijnIBDcoach helpt ons ook om meer inzicht te krijgen in het ziekteverloop en de behandeling optimaliseren.

U vindt MijnIBDcoach op het internet via www.mijnibdcoach.nl. Wanneer u geïnteresseerd bent voor deelname, bespreek dit dan met uw MDL-verpleegkundige, Verpleegkundig Specialist MDL of MDL-arts. De MDL-verpleegkundige kan u aanmelden om deel te nemen aan dit programma.

Wat neemt u verder mee?

Als u bij ons onder behandeling bent, moet u zich jaarlijks kunnen legitimeren. Neemt daarom telkens een geldig legitimatiebewijs mee. De polikliniekmedewerker kan hierom vragen. Ook controleert zij of u mogelijk in contact bent geweest met bijzondere resistente micro-organismen (BRMO).

Kloppen uw gegevens?

Wij kunnen u alleen bereiken als uw gegevens juist zijn. Wijzigingen in uw adres, telefoonnummer, emailadres, huisarts en verzekeringsgegevens vragen wij u tijdig aan ons door te geven.

Ook heeft u de mogelijkheid dit zelf aan te passen via www.mijnASZ.nl. U kunt hier inloggen met uw DigiD.

Beleving

Wij proberen zo goed mogelijk aan te geven wat u kunt verwachten aan ongemak of pijn als u een onderzoek of behandeling krijgt. Toch beleeft ieder mens dat anders en op zijn manier. Vertel het ons als u ergens tegenop ziet of ongerust bent. Dan kunnen we daar nog extra rekening mee houden.

Verwijzing

Als het nodig is, kunnen ander hulpverleners betrokken worden bij uw behandeling, zoals een diëtist, een medisch psycholoog of een gynaecoloog.

Diëtist

Aandoeningen in het maag-darmkanaal kunnen gevolgen hebben voor uw gewicht. Daarom wordt u bij elk bezoek op de polikliniek MDL gewogen. Bij onbedoeld gewichtsverlies of vragen over voeding kunnen wij u doorverwijzen naar de diëtist. Bij het voedingsadvies houdt de diëtist zoveel mogelijk rekening met uw persoonlijke wensen.

Medisch psycholoog

Lichamelijke klachten, ziekte en behandeling kunnen een zware belasting zijn. Zowel voor u als uw naasten. Binnen het ziekenhuis kunnen wij u verwijzen naar de medisch psycholoog. U kunt dan hulp krijgen bij:

- De emotionele gevolgen van ziek-zijn.
- Overmatige angst voor medische ingrepen.
- Concentratie- en aandachtsproblemen.
- Leven met een chronische ziekte.

Transitie-poli

Tieners tussen de 16 en 18 jaar worden behandeld door de kinder MDL-arts. De laatste 2 jaar voordat een tiener door de MDL-arts voor volwassenen wordt overgenomen, wordt er samengewerkt door de de kinder MDL-arts en de volwassen MDL-arts/ Verpleegkundig Specialist MDL. Dit noemen wij de transitie-polikliniek.

Dit is om de overgang naar de MDL-zorg voor volwassenen makkelijker te maken. Hierbij is aandacht voor optimale kennisoverdracht, begeleiding van de tiener, het ziekte-inzicht en zelfstandig omgaan met de ziekte.

Kinderwens en zwangerschap bij IBD

Het is mogelijk om met IBD zwanger te worden. Bekend is dat bij vrouwen de vruchtbaarheid verminderd is tijdens ziekteactiviteit en bij gebruik van bepaalde medicijnen in de behandeling van IBD. De meeste IBD-medicijnen kunnen zonder risico tijdens de zwangerschap worden gebruikt. Wel wordt er geadviseerd om begeleiding tijdens de zwangerschap in het ziekenhuis te laten plaats vinden. Hierbij werkt de gynaecoloog en MDL-arts nauw samen. Er worden extra controles tijdens de zwangerschap gedaan zoals groei-echo's. Soms is het ook nodig om de baby te onderzoeken na de geboorte door de kinderarts, afhankelijk van de gebruikte medicijnen. De gynaecoloog kan u daar meer over vertellen.

Een zwangerschap zelf heeft meestal geen nadelige invloed op de IBD. Een opvlamming tijdens de zwangerschap kan wel nadelige gevolgen hebben voor het kind, zoals een hoger risico op een miskraam of andere zwangerschapscomplicaties. De kans op vroeggeboorte of groeiachterstand is bijvoorbeeld verhoogd. Daarom is het belangrijk om een zwangerschap te plannen in een periode waarin de IBD niet actief is en te zorgen voor een rustige ziekte tijdens de zwangerschap.

Heeft u een kinderwens? Of denkt u aan een zwangerschap in de nabije toekomst? Wij raden aan om dit te bespreken met uw behandelend MDL-arts, Verpleegkundig Specialist of MDL-verpleegkundige.

In het Albert Schweitzer ziekenhuis wordt een preconceptie spreekuur gehouden door een gynaecoloog die gespecialiseerd is in deze zorg. Tijdens dit spreekuur kan zij u en uw partner adviseren over IBD en zwangerschap en onderwerpen als:

- Wat is voor mij het juiste moment om zwanger te worden?
- Hoe ga ik om met verminderde vruchtbaarheid door mijn ziekte en/of medicijngebruik?
- Welke eventuele gevolgen heeft mijn onderhoudsmedicatie voor de zwangerschap en de baby?
- Wat zijn mogelijke zwangerschapscomplicaties bij IBD?
- Kan ik normaal bevallen?
- Welke medische begeleiding krijg ik tijdens en na de zwangerschap? Zijn er extra onderzoeken nodig bij mij en/of mijn kindje?
- Mag ik borstvoeding geven?
- Wat zijn andere zaken waar ik rekening mee kan houden om zo gezond mogelijk aan onze kinderwens te beginnen? Denk aan foliumzuur, leefstijl, enz.

Aanvullende zorg

Reizen en vaccinaties

De ziekte van Crohn of colitis ulcerosa hoeft u niet te belemmeren om op vakantie te gaan. Reizen naar verre bestemmingen vragen soms meer aandacht vanwege benodigde vaccinaties en/of risico's van de reis bij het gebruik van sommige medicijnen. Bespreek daarom uw reiswensen ruim van tevoren met de MDL-arts of verpleegkundige. Er is een folder beschikbaar met extra informatie en aandachtspunten.

Patiëntenvereniging

De Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN) is een vereniging die zicht richt op mensen met de ziekte van Crohn, colitis ulcerosa en short bowel en hun omgeving. Als u net weet dat u de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa heeft, komen er ongetwijfeld veel vragen op u af. U kunt bij de vereniging terecht voor informatie, lotgenotencontact en belangenbehartiging.

Bij wie kan ik terecht met vragen?

De MDL-verpleegkundige is uw eerste aanspreekpunt bij vragen of klachten die met uw darmziekte of medicatie te maken heeft. Zij is van maandag tot en met vrijdag bereikbaar tijdens het telefonisch spreekuur. Hiervoor hoeft u geen afspraak te maken. Zo nodig kan zij overleggen met de MDL-arts of Verpleegkundig Specialist. U kunt elke werkdag bellen tussen 9.00 en 11.30 uur.

- Op maandag en dinsdag: tel. (078) 654 19 88
- Op woensdag, donderdag en vrijdag: tel. (078) 654 71 04

Een recept nodig

Wanneer u een recept nodig heeft kunt u contact opnemen met uw huisarts. Sommige medicijnen kunt u alleen via de MDL-arts of Verpleegkundig Specialist MDL verkrijgen. U kunt dan bellen met de polikliniekassistente van de polikliniek MDL. tel. (078) 652 32 21. Dit kan van maandag t/m vrijdag tussen 08.00-16.30 uur.

Meer informatie

Via onderstaande websites kunt u betrouwbare informatie opzoeken over:

- De MDL-artsen, de MDL-verpleegkundigen en de afdeling MDL: www.asz.nl/specialismen/mdl
- Maag Lever Darm stichting: www.mlds.nl
- Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland: www.crohn-colitis.nl, www.wijhebbencrohn.nl, www.wijhebbencolitis.nl
- Samenwerking in de regio: www.ibd-zorg.nl
- Informatie over vaccinatie en reizen: GGD reizigersinformatie www.ggdreizen.nl, Landelijk Coördinatiecentrum Reizigersadviesing www.lcr.nl
- IBD-zorg in het buitenland tijdens reizen: www.ibdpassport.com
- EHealth programma MijnIBDcoach: www.mijnibdcoach.nl

Handige apps:

- Buikbuddy met o.a. een toiletzoeker
- www.mijnASZ.nl

Tot slot

Voor uitgebreide informatie over het ziekenhuis en de bereikbaarheid verwijzen wij u graag naar onze website www.asz.nl

Als u na het lezen van deze folder of het gesprek met de MDL-verpleegkundige nog vragen heeft, kunt u bellen tijdens het telefonisch spreekuur.

Een afspraak maken

De polikliniekassistente of de secretaresse van de verpleegafdeling maakt voor u een afspraak op het spreekuur. Bij de verpleegkundige kunt u zelf een afspraak maken via de poli-assistent. Van maandag t/m vrijdag kunt u tussen 08.00-16.30 uur bellen naar de polikliniek Maag-Darm-Lever-ziekten, tel. (078) 652 32 21.

Afspraak verzetten?

Als u verhinderd bent voor uw afspraak, wilt u dit dan zo spoedig mogelijk laten weten? De opengevallen plaats kan dan voor een andere patiënt gebruikt worden. U kunt dit van maandag t/m vrijdag tussen 08.00-16.30 uur doorgeven via de polikliniek Maag-Darm-Leverziekten, tel. (078) 652 32 21

Het kan zijn dat er in het programma van de polikliniek wijzigingen zijn. U krijgt dan een voorstel voor een nieuwe afspraak. Als deze afspraak u niet goed uitkomt, kunt u een andere afspraak maken.

Digitaal dossier inzien

U kunt zelf een aantal zaken snel en handig regelen en bekijken in uw digitale dossier (www.mijnASz.nl). U kunt een deel van uw medisch dossier inzien, bloed- en andere uitslagen bekijken en de brieven lezen die de medisch specialist aan uw huisarts stuurt.

U kunt alleen informatie zien die vanaf 23 september 2017 in uw dossier is geschreven. Uitzondering hierop zijn de uitslagen van laboratorium en radiologie. Hiervan ziet u ook oudere verslagen.

Geef hier uw mening over deze folder: www.asz.nl/foldertest/

Vragenlijst ter voorbereiding op het verpleegkundig spreekuur

Naam:

Geboortedatum:

Datum invullen van deze vragenlijst:

Is bij u één van de volgende aandoeningen vastgesteld?

- MS
- ALS
- Tumor of maligniteit (kanker)
- Hartfalen
- Geen van bovenstaande

Heeft u andere klachten, aandoeningen of operaties in het verleden gehad?

- Nee
- Ja, namelijk;

.....
.....
.....

Bent u tevreden over de werking van uw huidige medicatie?

- Ja
- Nee

Welk cijfer zou u het effect van de medicatie geven? (Hierin is 0 slecht en 10 erg goed)

Cijfer:

Vergeet u weleens uw medicatie in te nemen?

- Ja
- Nee
- Toelichting:.....

Heeft u vragen over de werking van uw huidige medicatie? Zo ja, noteer hier uw vragen:

.....
.....

Reizen en vaccinaties

Welke vaccinaties (inenting) heeft u gehad of welke ziekte(n) heeft u doorgemaakt?

vaccinatie	jaartal van vaccinatie	ziekte doorgemaakt
BMR (Bof, mazelen, rode hond)		Bof: Mazelen: Rode hond:
Waterpokken	(geen vaccinatie voor)	
DK(T)P (difterie, kinkhoest, tetanus polio)		Difterie: Kinkhoest: Tetanus: Polio:
Hepatitis A	1 ^e 2 ^e	
Hepatitis B	1 ^e 2 ^e 3 ^e	

HPV (baarmoederhalskanker, bij vrouwen)		
Gele koorts		
Overig:		

Metingen en leefstijl

Huidig gewicht:	kg	
Lengte	cm	
Bent u onbedoeld afgevallen:		
>6kg in afgelopen maand?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nee
>3 kg in afgelopen maand?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nee
Ik ben kg in ... weken afgevallen. Normale gewicht:	kg	
Heeft u de afgelopen maand een verminder eetlust gehad?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nee
Heeft u de afgelopen maand gebruik gemaakt van drinkvoeding of sondevoeding?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nee

Rookt u? Zo ja hoeveel?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nee
Drinkt u alcohol? Zo ja hoeveel?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nee
Gaat u onder de zonnebank?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nee
Heeft u huiduitslag, Zo ja waar en wanneer?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nee
Heeft u gewrichtsklachten?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nee

Zo ja welke gewrichten?		
Heeft u aften in de mond?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nee
Heeft u klachten van uw ogen zoals oogontsteking waarvoor u onder behandeling bent bij een oogarts?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nee

Score

Geef hieronder weer welk cijfer 0-10 past bij de volgende klachten of onderwerpen.

Score 0: niet van toepassing op mij

Score 10: hiervan heeft u zeer veel klachten of hinder

Vermoeidheid	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Somberheid	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Angst	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Belasting/stress	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Ervaart uw steun uit uw sociale omgeving (familie, vrienden)?

- Ja
- Nee
- Toelichting:.....

Indien u werkt; ervaart uw begrip van uw werkgever?

- Ja
- Nee
- Toelichting:.....

Welk cijfer geeft u uw kwaliteit van leven? (Hierin is 0 slecht en 10 erg goed)

Cijfer:

Seksualiteit, vruchtbaarheid en zwangerschap

Ervaart u problemen met seksualiteit in combinatie met de chronische darmziekte?

- Ja
- Nee

Wilt u hierover doorpraten?

- Ja
- Nee

Heeft u een kinderwens?

- Ja, momenteel
- (Mogelijk) in de toekomst
- Nee

Voorlichting en informatie

In hoeverre heeft u behoefte aan informatie?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

(0= ik heb weinig behoefte aan informatie, 10 = ik wil zo veel mogelijk weten)

Ik heb behoefte aan informatie over:

- Ziekte van Crohn
- Colitis Ulcerosa
- Medicatie
- Voeding
- Patiëntenvereniging en patiënten informatiedagen
- Vaccinaties
- Reizen
- Ontwikkeling darmkanker
- Seksualiteit
- Erfelijkheid, vruchtbaarheid en zwangerschap
- Overig;

Ik ontvang informatie het liefst:

- Mondeling
- Schriftelijk
- Digitaal

Albert Schweitzer ziekenhuis
september 2020
pavo 1457