

Het moment van opereren en de impact ervan op vrouwelijke patiënten met IBD

Een exploratief kwalitatief onderzoek

Alina Rozeboom, MSc

Dr. Andrea S. Fokkens

Dr. Annemieke Visser

Toegepast GezondheidsOnderzoek (TGO), Universitair Medisch Centrum Groningen



Samenvatting

Inleiding en doel

MDL Fonds Nederland zet zich in om de maatschappelijke waarde van het vroeger opereren van patiënten met IBD in kaart te brengen en zo maatschappelijke bewustwording te creëren over de impact van de wachttijd voor chirurgie op het leven van patiënten met IBD. In dat kader wordt een onderzoek uitgevoerd met een kwantitatief en kwalitatief deel. Het doel van het kwalitatief deel is inzicht krijgen in de ervaringen en betekenissen die het vroeger opereren op belangrijke levens thema's hebben, zoals relaties en kindwens, bij vrouwen met IBD.

Methode

Het onderzoek betreft een exploratieve kwalitatieve studie, met zes interviews die gedeeltelijk narratief en gedeeltelijk semigestructureerd zijn. De uitkomsten zijn voorgelegd in een focusgroep, voor herkenning en eventueel aanvullingen. Het onderzoek wordt uitgevoerd aan de hand van de kwalitatieve onderzoeksmethodologie ontwikkeld door de Health Experiences Research Group van de universiteit van Oxford.

Resultaten

Er zijn vijf vrouwen met IBD geïnterviewd, het zesde interview kon niet doorgaan. Uit de interviews komen zes thema's naar voren: moment van opereren, ervaren wachttijd, reflectie op het moment van opereren, reflectie impact operatie op het leven, impact IBD op belangrijke levensaspecten en adviezen die gegeven zijn. Bij het moment van opereren zijn verschillende factoren genoemd die van belang zijn. Snelle diagnose stelling, de grilligheid en onvoorspelbaarheid van de ziekte, en de complexe afwegingen van de beslissing om tot een operatie over te gaan - waarbij soms geen sprake is van een afweging, omdat een acute ingreep direct noodzakelijk is. De wachttijd tot de daadwerkelijke operatie wordt door de meeste patiënten ervaren als lang, een enkele niet (o.a. bij een hersteloperatie). Wat hierbij van grote invloed is, is hoe ziek iemand is als besloten wordt dat er geopereerd moet worden. De meeste vrouwen zijn heel ziek voorafgaand aan de operatie, alle wachttijd is dan te lang. De tijd voorafgaand aan het besluit tot opereren is ook van invloed, en de totale tijd waarin de ziekte actief is. De operatie heeft vaak een grote impact op het leven, de klachten verminderen en de vrijheid wordt groter. Tegelijkertijd worden ook negatieve kanten genoemd, bijvoorbeeld het leven met een stoma. De impact van IBD op belangrijke levensaspecten zoals kindwens, gezin en intimiteit wordt als groot ervaren. Aangegeven wordt dat hier weinig aandacht voor is, dat de omgeving geen idee heeft wat voor impact IBD op het leven heeft. Adviezen voor de omgeving zijn o.a. luisteren en bespreekbaar maken.

Conclusie

Deze exploratieve studie toont aan dat het moment van opereren bij vrouwen met IBD een complexe afweging is, waarbij een snelle diagnose van belang is en de impact van de operatie moet worden afgewogen tegen de gevolgen van het uitstellen van de operatie. De ziekte IBD heeft een grote impact op belangrijke levensaspecten. Als het duidelijk is dat een operatie noodzakelijk is en de impact van de ziekte is op dat moment levensbepalend dan moet de

operatie zo snel mogelijk uitgevoerd worden. Dit gebeurt niet altijd. Er is weinig aandacht in de maatschappij voor de impact van IBD op het leven.

Inhoudsopgave

Samenvatting	1
Inhoudsopgave.....	3
1 Achtergrond	4
1.1 Inleiding	4
1.2 Methode	4
2 Moment van opereren	7
2.1 Diagnose laat gesteld	8
2.2 De ziekte is grillig en onvoorspelbaar	9
2.3 Het besluiten tot een operatie is een complexe afweging	11
3 Ervaren wachttijd	15
3.1 Wachttijd als te lang ervaren.....	15
3.2 Wachttijd voelde niet als lang	17
4 Reflectie op moment van opereren	18
4.1 Hoop dat operatie niet nodig is	18
4.2 Operatie had eerder moeten	19
5 Reflectie impact operatie op leven	21
6 Impact IBD op belangrijke levensaspecten	23
6.1 Impact van ziekte niet duidelijk voor omgeving	23
6.2 Impact IBD op kindwens.....	23
6.3 Impact IBD op relatie.....	25
6.4 Impact IBD op intimiteit.....	27
6.5 Impact IBD op gezin	28
6.6 Impact IBD op omgaan met eten	29
7 Advies	30
7.1 Advies aan vrouwen met IBD	30
7.2 Advies aan omgeving.....	30
7.3 Advies aan zorgprofessionals.....	31
8 Discussie en conclusie	32
9 Referenties.....	34

1 Achtergrond

1.1 Inleiding

Patiënten met Inflammatory Bowel Disease (IBD) oftewel een chronische inflammatoire darmontsteking, zoals de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa kunnen uiteenlopende en invaliderende klachten ervaren, zoals diarree, buikpijn, vermoeidheid en misselijkheid. Patiënten blijken steeds langer te moeten wachten op een operatie met een grote impact op de kwaliteit van leven.

MDL Fonds Nederland zet zich in om de maatschappelijke waarde van het vroeger opereren van patiënten met IBD in kaart te brengen en zo maatschappelijke bewustwording te creëren over de impact van de wachttijd voor chirurgie op het leven van patiënten met IBD. MDL Fonds heeft om die reden de Aletta School of Public Health en VitaValley de opdracht gegeven om de maatschappelijke impact van het vroeger opereren zichtbaar te maken.

Naast het kwantitatieve deel wil MDL Fonds ook graag de maatschappelijke en persoonlijke impact van het vroeger opereren in kaart brengen. De ziekte van Crohn wordt meestal ontdekt tussen 15-30 jaar of op jongvolwassen leeftijd, deze chronische ziekte kan daarmee impact hebben op belangrijke aspecten en keuzes in het leven, zoals intimiteit, relaties en het krijgen van kinderen. De focus van het exploratieve kwalitatieve deel ligt daarom op mensen tussen de 25 en 50 jaar om de persoonlijke verhalen op te halen en hiermee inzicht te krijgen in de ervaringen en betekenissen die het vroeger opereren op deze thema's zou kunnen hebben.

1.2 Methode

Het onderzoek wordt uitgevoerd aan de hand van de kwalitatieve onderzoeksmethodologie ontwikkeld door de Health Experiences Research Group van de universiteit van Oxford (Herxheimer et al., 2000; Ziebland et al., 2021). Het UMCG heeft voor Nederland de licentie om deze methodologie toe te mogen passen, zie pratenovergezondheid.nl. Door middel van narratieve interviews worden deelnemers uitgenodigd om op hun eigen manier over hun ervaringen te vertellen. In een tweede meer semigestructureerd deel van het interview wordt dieper ingegaan op specifieke thema's.

We volgen hierbij de volgende stappen:

Stap 1: Definiëren van maatschappelijke impact van het later opereren voor deze groep gerelateerd aan de genoemde thema's op basis van literatuur, ervaringsdeskundigen, gesprekken met experts, zoals MDL Fonds, artsen en verpleegkundig specialisten.

Stap 2: Organiseren van zes online interviews waarin een meer diepgaand inzicht wordt verkregen in ervaringen van vrouwen in de leeftijd van 25-50 jaar met IBD, de kritische momenten in het ziekteproces en de maatschappelijk en persoonlijke impact van de ziekte en het later opereren. Gezien de beperkte tijd en de kleine aantal patiënten focussen we ons op de thema's intimiteit, relaties en het krijgen van kinderen. De interviews worden via teams uitgevoerd.

Stap 3: De analyse wordt gezien de tijd pragmatisch vormgegeven. In grote lijn wordt een kwalitatieve interpretatieve benadering gevolgd waarbij thematische analyse wordt gecombineerd met constante vergelijking (Green & Thorogood, 2018; Murray & Sools, 2014) met een meer holistische benadering: narratieve analyse (Murray & Sools, 2014). Gegevens worden pragmatisch gecodeerd met behulp van Atlas.ti versie 24. Met pragmatisch coderen bedoelen we dat we de meest opvallende codes selecteren.

Stap 4: Aangezien interviews met zes patiënten waarschijnlijk niet tot saturatie leiden, organiseren we aanvullend een online focusgroep om te checken of we de belangrijkste thema's duidelijk hebben of dat er nog aanvullingen zijn.

Stap 5: Resultaten van de interviews en focusgroep worden besproken en gecontroleerd op medische juistheid door de betrokken experts (arts, verpleegkundig specialist en MDL Fonds).

Stap 6: Schrijven van een beknopte rapportage
Resultaten van de interviews en focusgroep worden, onderbouwd met citaten beschreven in een rapport.

Deelnemers

De deelnemers zijn vrouwen die deelnemen aan het Parelsnoer Inflammatoire Darmziekten (PSI-IBD) onderzoek. De verpleegkundig specialist heeft het onderzoek telefonisch toegelicht aan de mogelijke deelnemer. Na toestemming voor meer informatie is een informatiebrief en toestemmingsformulier gemaild naar de mogelijke deelnemer. Er was gelegenheid tot het stellen van vragen per mail of telefonisch. Na toestemming voor het afnemen en opnemen van het interview is een afspraak gepland voor het interview.

Inclusie criteria:

- Vrouwen met IBD
- Leeftijd 25-50 jaar
- Geopereerd of op de wachtlijst voor een operatie

Er zijn zeven vrouwen benaderd voor een interview door de afdeling MDL UMCG, één gaf geen toestemming en één vrouw heeft de afspraak afgezegd. Er zijn daarmee vijf vrouwen geïnterviewd. De gemiddelde leeftijd van de vrouwen is 40 jaar, waarbij de jongste 29 is en de oudste 50 jaar. Vier van de vrouwen hebben de diagnose ziekte van Crohn, één heeft Colitis Ulcerosa en allemaal hebben ze meerdere verschillende operaties ondergaan. Drie vrouwen hebben een stoma op het moment van interviewen.

Het betreft een semi-gestructureerd interview format. Het interview format is samengesteld door middel van literatuuronderzoek, een bijeenkomst met professionals en ervaringsdeskundigen en in afstemming met een verpleegkundig specialist MDL.

Het interview is online afgenomen in MS teams en opgenomen. De opname is vervolgens volledig getranscribeerd door een transcriptie bureau. Alle transcripten zijn geanonimiseerd. Vervolgens zijn de analyses met behulp van het kwalitatieve analyse programma Atlas.ti 25

uitgevoerd. Voor de analyse is de kwalitatieve benadering thematische analyse gehanteerd. De gevonden thema's per onderwerp worden onderbouwd met illustrerende citaten. De namen bij de citaten zijn niet de echte namen van de deelnemers maar door de onderzoekers verzonden namen.

Voor de online focusgroep zijn negen vrouwen gevraagd voor deelname in afstemming met de verpleegkundig specialist MDL. Er is vervolgens per mail en telefonisch contact opgenomen door de onderzoekers. Uiteindelijk gaven drie vrouwen toestemming voor deelname. In de onlinefocusgroep waren twee vrouwen aanwezig, de derde deelnemster kwam niet. De online focusgroep was online in MS teams en is opgenomen. De uitkomsten uit de interviews zijn voorgelegd met de vraag of de deelnemers zich hierin herkenden of dat er nog aanvullingen of andere ervaringen waren. Van de bijeenkomst is een samenvatting gemaakt. Citaten in de rapportage zijn toegevoegd onder door de onderzoekers verzonden namen.

Resultaten

De resultaten worden beschreven per thema: moment van opereren, ervaren wachttijd, reflectie op het moment van opereren, reflectie impact operatie op leven, impact IBD op belangrijke levensaspecten en adviezen die gegeven zijn.

2 Moment van opereren

Bij IBD zijn verschillende operatie soorten mogelijk; i.e. darmresectie, aanleg (dubbelloops) stoma, opheffen stoma, aanleg van een pouch, perianale of rectovaginale fisteloperaties. De deelnemers hebben veel verschillende operaties ondergaan. In de interviews hebben we gefocust op de operatie die bij de deelnemer het meest impact heeft gehad. Tegelijkertijd zijn ook de ervaringen van de andere operaties gedeeld en meegenomen in de analyse.

Ja, ik weet niet hoe vaak ik uiteindelijk ben geopereerd. Volgens mij ben ik in totaal vier of vijf keer geopereerd. Alleen ik weet niet meer helemaal het tijdsplan. Dat vind ik best lastig terug te halen. (Ilona)

De deelnemers noemen verschillende factoren die het moment van opereren hebben beïnvloed. De diagnose stelling van de ziekte heeft invloed en ook de grilligheid en onvoorspelbaarheid van de ziekte. Wanneer de diagnose is gesteld en een behandeling moet worden gekozen zijn er zowel vanuit de arts/verpleegkundig specialist als van de patiënt overwegingen die meespelen bij de beslissing of en wanneer er geopereerd moet worden.

Deelnemers geven aan dat artsen niet te vroeg wilden overgaan tot een operatie vanwege: niet te snel willen opereren voor darmbehoud en ter voorkoming van te veel littekenweefsel voor eventuele volgende operaties. Toevoeging vanuit medisch specialist MDL; er wordt altijd eerst geprobeerd om de darmontsteking met medicijnen zo rustig mogelijk te krijgen.

Er zijn vrouwen die een operatie al wel eerder wilden dan de arts, waarbij de arts aangeeft de operatie niet te onderschatten. Er zijn ook vrouwen die aangeven alles te willen proberen ter voorkoming van een operatie. Vooral een stomaoperatie is iets wat vrouwen willen voorkomen.

Hieronder worden de factoren die benoemd zijn die van invloed zijn op het moment van opereren verder toegelicht: diagnose laat gesteld, ziekte is grillig en onvoorspelbaar, het besluiten tot operatie is een complexe afweging.

In de focusgroep worden deze factoren herkend. De complexe afweging en verschillen in aanloop naar operatie zijn ook zo ervaren. Ook de hoop dat een operatie niet nodig is wordt herkend.

Ik herken dat wel. Ik heb inderdaad heel lang gehoord van dat ze opereren echt, echt, echt uit wilde stellen. (Sofie)

2.1 Diagnose laat gesteld

Bij verschillende vrouwen heeft het lang geduurd voor de diagnose IBD is gesteld. Dit heeft gevolgen gehad voor het behandelproces geven ze aan. Bijvoorbeeld dat een operatie de enige optie was omdat er zoveel darmschade was.

Vrouwen geven aan dat ze, door huisarts en artsen in regionale ziekenhuizen, het gevoel hadden niet serieus te worden genomen in hun klachten. Ze geven aan dat hierdoor het diagnose proces lang geduurd heeft. Ook wordt aangegeven dat de diagnose complex was, en daarom lang geduurd heeft.

Niet serieus genomen

In eerste instantie al niet echt serieus genomen door de huisarts zelf de periode ervoor. Toen daar Crohn uitkwam kwam je in de molen van allerlei medicatie, maar omdat ik wel zo ziek was en héél veel was afgevallen, was er op een gegeven moment een soort van nood aan de man en toen ben ik gestart met infuusmedicatie, vrij snel. En daar reageerde ik heel goed op totdat ik daar last kreeg van bijwerkingen en toen liep het daar eigenlijk spaak. (Karin)

Ja. Nou, die ..., ja, en die andere ook, die tweede, die had anders ook niet nodig geweest als hij gewoon eerder mij, en de huisarts en zo, geloofd had. Want als ik zelf niet ..., dat neem ik hem echt wel heel erg kwalijk, want als ik niet zelf het [naam ziekenhuis] had gebeld, dan had hij mij nog niet geholpen. [.....] Kijk, en daar werd ik wel gehoord en die hebben wel gelijk actie ... Alleen, ik heb wel, kijk, dan heb je weer bijna een jaar rondgelopen met ontstekingen in je darmen wat gewoon veel schade heeft aangebracht. (Leonie)

En uiteindelijk is die pouch helemaal geperforeerd. Maar goed, ik wou natuurlijk geen stoma, dus daar hebben we, we hebben het wel geprobeerd met allerlei medicatie en geen voeding en allemaal toestanden. Maar uiteindelijk door die perforatie en héle hoge, slechte ontstekingswaarden, ja, moest het op een gegeven moment, was er gewoon geen keuze. (Ilona)

Maar er was geen plek op de OK, dus uiteindelijk ben ik toen ook met spoed twee weken later of zo alsnog geopereerd. Omdat ik dus die perforatie had en ja, het moest er gewoon uit. (Ilona)

Nee, eigenlijk heb je op dat moment niet echt een keuze, want ze kunnen hem niet rustig krijgen met medicijnen, omdat je zoveel littekenweefsel hebt van die ontsteking. Ja, aan de ene kant ben je dan ook wel boos, dan denk je: ja, ik ben zo vaak, heb ik naar die huisarts geweest en dan denk ik: ja, als ze er eerder bij waren geweest, dan had het misschien niet nodig geweest. (Leonie)

Diagnose is complex en wordt soms laat gesteld

Nou ja, ik zei: 'Jullie kunnen me wel weer wegsturen', maar ik zei: 'Ik wil gewoon verder onderzoek.' Toen zei hij tegen mijn moeder zo van: 'Nou, wat denk jij dan dat het is?' Nou ja, mijn moeder is geen dokter, nou, mijn moeder zei: 'Volgens mij heeft het Crohn of die andere of dat soort gerelateerd.' 'Nee, daar denk ik niet aan.' Nou ja, ik zei: 'Ik wil toch doorgestuurd worden naar het ziekenhuis voor verder onderzoek.' En toen eindelijk, toen ben ik doorgestuurd.

Interviewer: Ja. En toen kwam die diagnose snel of hoe ging dat?

Respondent: Ja, toen heb ik endoscopie gehad en toen had ik ook vrij snel de diagnose Crohn. Nou ja, ik denk: fijn, dan kunnen we dat oplossen en dan kan ik door met mijn leven.

Interviewer: Ja, en hoe was dat in de praktijk?

Respondent: Ja, niet.

Interviewer: Nee.

Respondent: Nee, omdat ik er al zo lang mee rond had gelopen was mijn dunne darm al zo zwaar beschadigd en met littekenweefsel en ... Dus dat was eigenlijk niet meer medisch, met medicijnen op te lossen.

Interviewer: Nee. Nee, want hoe ging het toen verder?

Respondent: Nou ja, toen durfden ze in het ziekenhuis hier in [plaats] niet te opereren, dus toen hebben ze me doorgestuurd naar het ziekenhuis en die zeiden: 'Ja, die darm is zo beschadigd, we kunnen wel medicijnen erin doen, maar er zit zoveel littekenweefsel en vernauwingen', en dus dat hebben ze toen, dat stuk eruit gehaald. (Leonie)

Voordat het werd gediagnosticeerd, zeg maar, nou ja, ik viel gewoon heel veel af, altijd buikpijn. Nou ja, je wordt niet echt gehoord door de huisarts, want ja, het is natuurlijk, mensen hebben wel buikpijn, dus ja, ik had eerst meer het idee dat ze je gelijk een stempel geven van: nou ja, je zal wel anorexia hebben. Dus ja, voordat ik eindelijk de diagnose kreeg was ik wel drie jaar verder. (Leonie)

2.2 De ziekte is grillig en onvoorspelbaar

De aanloop naar een operatie is heel verschillend, soms is de operatie acuut, soms gepland en wordt het uiteindelijk toch spoed en soms is een operatie gepland, maar wordt tijdens de wachttijd toch acuut en kan dan niet uitgevoerd worden vanwege een te slechte conditie van de patiënt.

Ja, uiteindelijk in '93 is dan de stoma echt, konden ze opheffen en toen ging dus die J-pouch zijn werk doen. Maar ja, daar heb ik ook wel heel veel problemen mee gehad. Continu ontstekingen in die pouch. Dat kwam ook niet zo vaak voor, maar schijnbaar heb ik één of andere immuunreactie daar steeds op gehad en kreeg ik ook verklevingen erin en dan moesten ze het uiteindelijk allemaal weer oprekken. Nou, allemaal toestanden. (Samantha)

En uiteindelijk in 2020, ik weet het niet eens meer, 2021 volgens mij, augustus hebben ze me dat stuk darm er uitgehaald en toen een half jaar zonder medicatie en toen bleek toch de Crohn weer terug te komen. (Ellen)

En een week daarna ben ik weer met spoed geopereerd, vanwege ja, abcesvorming. Nou, toen is het daarna, uiteindelijk, ja, ik kon bijna niks, ik kon niet eens lopen, het was allemaal drama. Toen ben ik een paar dagen voor kerst naar huis gegaan en 3 januari ben ik, 3 en 4 januari ben ik weer met spoed geopereerd. En toen had ik echt buikvliesontsteking, ook door een abces. Dus toen was er ook weer het één en ander geperforeerd. Nou ja, toen moest ik weer voor OK, twee keer, met spoed. Nou ja, dan is er altijd plek, hè, als het met spoed is. (Samantha)

Ja, ik kreeg de avond van tevoren kreeg ik buikklasten. Best wel heftig. Ik weet nog dat ik ... Nou ja, ik kreeg koorts erbij. Ik weet nog dat ik tegen de kachel aanzat, dat ik niet warm kon worden. Toen ben ik op bed gegaan. En toen wist van de pijn niet meer waar ik het moest vinden. Of moest zoeken. En toen is er 's nachts ..., heeft mijn nu ook huidige partner, daar was ik toen al bij, die heeft de dienstdoende arts gebeld. Die is langs geweest. Die gaf al aan hè, weinig darmgeluiden, maar ik geef je Dipi en kijk even hoe je de nacht doorkomt en morgenvroeg even zien hoe het gaat. Alleen toen de volgende ochtend, ik weet nog dat mijn partner naar het werk ging, dus ik was alleen thuis en de pijn keerde eigenlijk in alle hevigheid terug. En toen ja, eigenlijk ook denk ik een geluk dat mijn moeder bij de deur kwam zo van, nou ik weet niet, even bij mijn dochter checken hoe het gaat, en dat ik bijna niet meer bij de deur kon komen. Dat ik al strompelend bij de deur ben gekomen, de deur nog open heb gedaan en dat zij eigenlijk direct ... Nou, ze heeft niet 112 gebeld, ze heeft de huisarts en die is eigenlijk met spoed gekomen en die heeft meteen 112 gebeld en zo ben ik ingestuurd. Ja, toen bleek ik een darmperforatie te hebben. (Ilona)

Toen zijn we eerst overgegaan op sondevoeding om te kijken, kunnen we op die manier de darm tot rust brengen? Dus ik heb negen maanden aan de sondevoeding gezeten. Nou, toen kwamen we er eigenlijk wel achter of al eerder dat het beleid of de weg die we ingeslagen waren niet werkte. In die tijd ben ik ook niet aan het werk geweest, was ik nou ja, gewoon niet in staat om te werken eigenlijk. En toen zou er een operatie ingepland worden. Nou, de wachtlijsten waren best lang, dus daar zou ik vanaf het moment dat ik eigenlijk al aangaf, het gaat echt niet langer meer, moest ik nog vier maanden wachten. Ja, en toen is het eigenlijk ja, in die zin ook een acute operatie geworden, want van de ene op de andere dag zat mijn darm helemaal dicht. Toen kon zelfs geen slok water er meer door. Dus dat is negen maanden aanmodderen geweest met sondevoeding, prednison, ziek, zwak, misselijk. Nou, toen kwam ik in het ziekenhuis terecht en toen was ik eigenlijk al zo verzwakt, want de sondevoeding passeerde ook niet meer, dus ik was heel veel afgevallen. En toen kwam ik in het ziekenhuis en toen moest ik eigenlijk acuut geopereerd worden, maar toen was ik lichamelijk zo verzwakt dat de chirurg zei: dat ga ik niet doen, ik ga jou nu niet opereren, want lichamelijk kan je de operatie niet aan. Dus toen heb ik ook nog TPV-voeding gehad iets van vier of zes weken om aan te sterken en toen hebben ze me pas geopereerd. Dus dat hele traject heeft eigenlijk een jaar geduurd voordat ik eindelijk geopereerd

werd en daar heb ik ook heel lang van moeten herstellen. Ik ben twee jaar in de ziektewet geweest in totaal. Of meer dan twee jaar in ... Nou ja, twee jaar in de ziektewet ben ik ongeveer geweest. (Ilona)

2.3 Het besluiten tot een operatie is een complexe afweging

Bij het besluit om te opereren spelen verschillende aspecten. Naast de diagnosestelling en de complexiteit van de ziekte, spelen ook de overwegingen van de arts/verpleegkundig specialist en de patiënt.

De overwegingen van de arts genoemd in dit rapport, zijn door de deelnemers aan het onderzoek ervaren overwegingen. Vaak is het uitgezette beleid in een gezamenlijk beslissingsproces opgesteld. Maar er zijn ook vrouwen die aangeven dat ze op een gegeven moment zo ziek waren dat het ze niet meer kon schelen, als er maar wat gedaan werd. Overwegingen vanuit artsen die deelnemers noemen; niet te vroeg een operatie willen doen om te veel operaties en dus littekenweefsel te voorkomen. Ook darmbehoud wordt genoemd als overweging om nog niet te opereren.

Ook de patiënten hebben overwegingen bij het al dan niet opereren. Er zijn patiënten die aangeven dat ze een operatie, eerder dan de arts, als de oplossing hebben gezien. Wanneer het gaat over een stoma operatie dan proberen de vrouwen die zo lang mogelijk te voorkomen, en daar gaan ze heel ver in. Ook is de hoop groot dat een operatie voorkomen kan worden en onder controle komt met alleen medicatie.

2.3.1 Gezamenlijke overwegingen

Daar kreeg ik het ook niet echt helemaal goed mee onder controle. En toen ben ik overgegaan op de Vedolizumab. Werkte ook niet. En toen de Stelara en toen hebben we echt overwogen... Ja, weet je? Er zijn steeds minder mogelijkheden om te behandelen, nu is het wel het moment om te gaan opereren. Dus ik heb er eigenlijk ook niet echt over na moeten denken. (Ellen)

Ja, dat is ook altijd wel in overleg met mij geweest hoor. Dus dat is ook wel een bewuste keuze geweest, omdat ik al daarvoor best wel vaak geopereerd was en stukken darm zijn weggehaald. Nou ja, ik voel me nu niet meer jong, maar drie jaar, vier jaar geleden nog relatief jong was en dat ze zeiden, ja weet je als je op dit tempo doorgaat qua operaties elke vier, vijf jaar een operatie, dan wordt je darm wel erg kort. Dus eigenlijk meer met het idee van darm besparen hebben we dat beleid ingezet van, misschien kunnen we het met medicijnen en sondevoeding rustig krijgen, dan scheelt dat weer een operatie waarbij we een stukje darm weg moeten halen. Dus met die overweging hebben we dat geprobeerd. (Ilona)

Maar goed, ik wou natuurlijk geen stoma, dus daar hebben we, we hebben het wel geprobeerd met allerlei medicatie en geen voeding en allemaal toestanden. Maar uiteindelijk door die

perforatie en héle hoge, slechte ontstekingswaarden, ja, moest het op een gegeven moment, was er gewoon geen keuze. En ik was, ik had ook héél veel morfine en ik was zó van de wereld dat ..., en toen hadden we nog geen WhatsApp, maar wel sms en dan stuurde ik hem [partner] allemaal getallen. Hoe ik compleet van de wereld was. Dus ik was echt wel heel ziek. Maar er was geen plek op de OK, dus uiteindelijk ben ik toen ook met spoed twee weken later of zo alsnog geopereerd. Omdat ik dus die perforatie had en ja, het moest er gewoon uit. (Samantha)

2.3.2 Overwegingen vanuit artsen (volgens deelnemers)

Dus eigenlijk meer met het idee van darm besparen hebben we dat beleid ingezet van, misschien kunnen we het met medicijnen en sondevoeding rustig krijgen, dan scheelt dat weer een operatie waarbij we een stukje darm weg moeten halen. Dus met die overweging hebben we dat geprobeerd. (Ilona)

Ja. Ja, omdat nou ja, na een jaar, volgens mij anderhalf jaar, dan kijken ze, hebben ze gekeken hoe die darm erbij lag, die dikke darm. Daar zat een vernauwing in en omdat die dan darmkankergevoelig is moest dat stukje er sowieso tussenuit. En ze zouden hem anders weer terugzetten. Dus als die darm hersteld was zou die stoma opgeheven worden en dan weer normaal.

Alleen, met de endoscopie konden ze daar niet doorheen komen, omdat dat littekenweefsel er allemaal zat. Dus ze konden ook maar een stukje bekijken. Dus toen hebben ze omdat ik dan toch geopereerd moest worden, hebben ze, zeg maar, op de operatietafel dat bekeken. En daar toen de keuze gemaakt: nou ja, die darm was nog steeds niet hersteld, die was nog steeds één dikke puinhoop, zeg maar, of hoe ze dat ook ..., ja, dat hebben ze ook zo gezegd en toen hebben ze hem er gewoon helemaal uitgehaald. (Leonie)

Ja, het was meer mijn gedachte dat ik zei van haal dat zieke stuk er maar uit en dan kan ik weer verder. Maar goed, de arts waarschuwde natuurlijk wel. Je ziet het vaak als een salamiworst, elke keer haal je weer een stukje weg. Het blijft natuurlijk een operatie in de buik dus ja, onderschat zoiets niet.

Interviewer: wat vond je daarvan?

Respondent: Ja nou ja, natuurlijk ook de risico hè, stoma of ... Het is natuurlijk niet zomaar. Ik dacht er eigenlijk wel heel makkelijk over. En toen ik de operatie heb gehad kwam ik daar ook wel op terug. Toen dacht ik oké, dit heb ik wel heel erg onderschat. Was echt een horror. Echt ook wel een beetje een traumatische ervaring aan overgehouden. (Ellen)

Ja, ik denk van mijn kant al wel eerder. Ik denk na een paar maanden al wel dat ik er klaar mee was. Ook omdat die sondevoeding gewoon heel veel impact op je leven heeft. Alleen voordat je ... Ja, helemaal precies weet ik het niet, maar het voelt wel alsof het elke keer een beetje uitgesteld werd. Alsof het naar voren geschoven werd en ook, ja weet je de wachtlijsten zijn heel

lang. Dat staat me vooral bij. Zo van, dat we het er uiteindelijk wel over eens waren, oké het moet een operatie worden. Maar voordat ik uiteindelijk gescreeend was en op die lijst stond om geopereerd te worden, voor mijn beleving heeft dat heel lang geduurd. Ja, is daar gewoon lange tijd overheen gegaan. En contact met je arts heb je niet dagelijks. Dat is dan, ja over vier weken plannen we weer een belafpraak in. Dus daar gaat dan best wel heel veel tijd overheen. Dus dat heeft voor mij echt veel te lang geduurd. (Ilona)

2.3.3 Zo ziek dat er geen sprake meer was van echt overwegingen

Nou ja, goed, ik werd zodanig ziek dat ik echt bloed poepte en niet meer kon werken en uiteindelijk in het ziekenhuis met een rolstoel door mijn vader gebracht bij [naam arts] op de poli kwam. En nou ja, die man keek me aan en die zei: 'Eén en één is twee.' Hij zegt: 'Het wordt een spoed-OK en ik neem aan dat je erachter staat' of: 'Ik neem aan, ik vraag aan jou: sta je daar achter?' Nou ja, het moest wel, ik had geen keuze, ik kon niks. (Samantha)

Het was echt of leven of dood. Ja, dan is er geen keuze, in mijn optiek. Dus het moest ook en op een gegeven moment wou ik ook, omdat ik het ook, ik hield het niet meer vol, omdat ik gewoon te slecht lag. Dus het is uiteindelijk een hele goede beslissing, maar het heeft best heel veel impact op alles, op praktisch, maar ook geestelijk. (Samantha)

Ja, ik heb geen idee waarom niet, want ik denk: als een huisarts al naar een specialist belt van: 'Ja, dit gaat niet goed, haar bloeddruk is laag, we moeten actie ondernemen' en als een diëtiste al belt: 'Ja, we moeten met sondevoeding starten, want dit komt zo niet goed', dan ... En dan denk ik: ja, dan moet het toch wel serieus wezen. Kijk, ik had de energie niet om me daar hard voor te maken, want ik woog 38 kilo, ik was blij dat ik ademde. (Leonie)

Maar ja, toen wilde ik graag moeder worden, dus toen moest de chemo eraf. Toen ging het hélemaal mis en ben ik op de OK beland, hebben we een spoed-OK ervan gemaakt. In ieder geval, er was geen andere keuze. (Karin)

2.3.4 Overwegingen patiënten

En uiteindelijk is die pouch helemaal geperforeerd. Maar goed, ik wou natuurlijk geen stoma, dus daar hebben we, we hebben het wel geprobeerd met allerlei medicatie en geen voeding en allemaal toestanden. (Ilona)

En ik ging ver. Ik ging met luiers om door het leven. Ik werkte met luiers om, alles om het nog maar uit te stellen in de hoop dat de medicatie zou aanslaan. Ja.Ja, ik ging wel, ja, achteraf denk ik misschien wel te ver. Of in ieder geval, ook [naam arts] heeft het weleens gezegd van:

'Goh, moeten we niet eerder actie ondernemen, waarom leg je de lat voor jezelf zo hoog? Maar ja, ja, ik hoopte altijd. Ik had heel veel hoop. (Karin)

Ik was bang voor een stoma, maar dat was het eigenlijk. Dat is nog steeds m'n grootste angst, een stoma krijgen.

Interviewer: Waar zit die angst in?

Respondent: Nou, dat je dan zogezegd een tweede poepgaatje hebt. Nou, dat lijkt me echt verschrikkelijk. Dat is gewoon m'n grootste nachtmerrie sinds dat ik klein was, sinds dat ik de diagnose heb zeg maar. (Ellen)

3 Ervaren wachttijd

De wachttijd tot de daadwerkelijke operatie wordt door de meeste patiënten ervaren als lang, een enkele niet. Wat hierbij van grote invloed is, is hoe ziek iemand is als besloten wordt dat er geopereerd moet worden. De meeste vrouwen zijn heel ziek, alle wachttijd is dan te lang.

Belangrijk is om ook de aanlooptijd naar de operatie mee te nemen in het verhaal. Deze is van grote invloed, bijvoorbeeld doordat een diagnose stelling lang duurde of dat lang geprobeerd is om te kijken of medicatie aanslaat. Wanneer dan besloten wordt tot opereren gaat de wachttijd tot opereren in, terwijl deelnemers al veel langer aan het wachten zijn op verbetering.

Ook zijn er deelnemers die aangeven dat ze de wachttijd niet lang vonden. Dit gaat om deelnemers waarbij de klachtenlast niet als hoog werd ervaren. Bijvoorbeeld een operatie waarop gewacht werd, betrof een operatie waarin een tijdelijk stoma opgeven dan wel definitief gemaakt zou worden.

De focusgroep herkent en deelt deze ervaringen.

3.1 Wachttijd als te lang ervaren

Een deelnemer die aangeeft de wachttijd als te hebben ervaren als te lang, geeft aan dat dit invloed heeft gehad op alles: je sociale leven, je werk, je pijnklachten, op alles. Andere deelnemers vertellen dat, 6 weken of minder, óók erg lang is wanneer je erg ziek bent. Daarnaast is er voorafgaand aan de operatie vaak een lange periode waarin geprobeerd wordt de ziekte met medicatie onder controle te brengen. In het proces valt dit niet onder operatie wachttijd. Maar voor de meeste deelnemers is het wel een periode waarin ze steeds zieker worden en steeds meer beperkingen ervaren. Een ander deelnemer geeft ook aan dat de sondevoeding veel impact heeft op het leven.

Ja, ik denk van mijn kant al wel eerder. Ik denk na een paar maanden al wel dat ik er klaar mee was. Ook omdat die sondevoeding gewoon heel veel impact op je leven heeft. Alleen voordat je ... Ja, helemaal precies weet ik het niet, maar het voelt wel alsof het elke keer een beetje uitgesteld werd. Alsof het naar voren geschoven werd en ook, ja weet je de wachttijsten zijn heel lang. Dat staat me vooral bij. Zo van, dat we het er uiteindelijk wel over eens waren, oké het moet een operatie worden. Maar voordat ik uiteindelijk gescreeend was en op die lijst stond om geopereerd te worden, voor mijn beleving heeft dat heel lang geduurd. Ja, is daar gewoon lange tijd overheen gegaan. En contact met je arts heb je niet dagelijks. Dat is dan, ja over vier weken plannen we weer een belafsprak in. Dus daar gaat dan best wel heel veel tijd overheen. Dus dat heeft voor mij echt veel te lang geduurd. (Ilona)

Toen ik heel ziek was heb ik moeten wachten, omdat er geen plek was en uiteindelijk is het spoed geworden. Ik denk wel, daardoor ben ik zeker wel twee weken langer compleet van de wereld geweest, ben ik fysiek heel erg achteruitgegaan dat ik na mijn operatie met een rollator liep en heel weinig kon. Ik denk niet dat dat geholpen heeft in het herstel. Daarom heeft het herstel heel lang geduurd. (Samantha)

“Ja, dat had volgens mij ook wel weer een jaar eroverheen. Want kijk, ze moesten eerst dat opstarten en dat moest dan, ja, dan moet dat eerst kijken of dat aanslaat.

I: Ja. En hoe is dat toen besloten?

R: Omdat die ontstekingswaarden te hoog bleven en met de endoscopie de darm nog niet goed er uitzagen hebben ze dat toen besloten om toch maar te opereren.” (Leonie)

Nou, de wachtlijsten waren best lang, dus daar zou ik vanaf het moment dat ik eigenlijk al aangaf, het gaat echt niet langer meer, moest ik nog vier maanden wachten. Ja, en toen is het eigenlijk ja, in die zin ook een acute operatie geworden, want van de ene op de andere dag zat mijn darm helemaal dicht. Toen kon zelfs geen slok water er meer door. (Ilona)

“toen ben ik daar al in maart op de poli geweest en toen wouden ze me aanmelden voor de OK. Dat zou dan mei/juni worden. Ja, en toen kreeg ik natuurlijk die nieuwe baan per 1 november en ik ben uiteindelijk pas op 4 of 5 oktober geopereerd. En ik dacht echt alleen maar: hoe haal ik ooit mijn 1 november? Dus toen heb ik echt héél erg lang gewacht, met ook die ketamine-infusen nog steeds erbij, wat echt horror is om dat twee dagen mee te maken. En wat ik heel erg oneerlijk vind, maar ik weet dat dat héél erg lastig ligt, want daar vinden mensen allemaal wat van, ik vind het jammer dat ... Dan moet ik heel voorzichtig zijn met wat ik zeg. Ik vind dat er héél erg veel aandacht is voor kanker, wat verschrikkelijk is, hè, dat staat buiten kijf, maar dat men geen idee heeft wat voor impact dit heeft.” (Samantha)

“Langer wachten op een behandeling of wat dan ook, dat heeft dus op álles invloed, op je sociale leven, op je werk, op je klachten, op je pijn, op alles. En ik vond het een heel mooi voorbeeld dat er werd gezegd over iemand met een pancreaskanker, zonder klachten, maar die wordt wel binnen twee weken geopereerd en mensen zoals wij met héél veel pijn en heel veel klachten, want ik heb echt heel veel pijn gehad, daar is dan geen plek voor. Daar vind ik wel wat van en dan ... En of is dat dan die lobby of wordt het niet als belangrijk genoeg gezien? Ja, dat vind ik wel een lastige, ik weet dat niet.” (Samantha)

“maar wat ik wel belangrijk vind, is als je dus serieuze klachten hebt en het blijkt dus gewoon dat je geopereerd moet worden, dat dan soms vier maanden wachten te lang is.” (Ilona)

“Ja, nou, lang weet ik niet. Ik weet wel dat het altijd even op zich laat wachten totdat je plek hebt. Maar omdat dit wel zodanig weer soort van kritiek was, omdat ik niet normaal kon eten, denk ik dat het een weekje of drie misschien geduurd heeft.” (Karin)

“Ja, volgens mij iets van zes weken. Ja, als je echt heel ziek-ziek bent duurt het voor je dan heel lang, zes weken.(Leonie)”

3.2 Wachtijd voelde niet als lang

Ook zijn er deelnemers die de wachtijd niet als lang hebben ervaren. Bij deze operaties waren deelnemers niet zo ziek dat het grote impact had op hun leven. Bijvoorbeeld omdat de operatie er een was waarin een tijdelijk stoma definitief zou worden of opgeheven zou worden.

Voor mijn gevoel was het toen wel heel snel. Het heeft geen half jaar geduurd geloof ik. [...] ik vond dat het ziekenhuis daar gewoon goed in begeleidde want ik bedoel ja, ik was zelf heel makkelijk van nou, haal dat stuk er maar uit. Maar zij spraken echt over de risico's en onderschat het niet.(Ellen)

Nee, dat weet ik eigenlijk niet. Maar ja, kijk, het was niet dat ik ... ik was niet ziek-ziek, dus ik kon gewoon mijn ding doen en ja, die operatie moest nog even. Dus ik, het is ook niet dat je daar met smart op zat te wachten.

Dus ja, die wachtijd was ook niet heel erg. (Leonie)

Bij Leonie hebben ze een tijdelijk stoma aangelegd om te kijken of de dikke darm weer tot rust zou komen. De operatie waar ze hier over spreekt gaat om een operatie waarbij ofwel de dikke darm verwijderd zou worden ofwel opnieuw aangesloten en het stoma wordt opgeheven.

4 Reflectie op moment van opereren

4.1 Hoop dat operatie niet nodig is

Deelnemers geven aan dat achteraf gezien de operatie wel eerder had gekund. Ze geven ook aan dat wel goed is om eerst medicatie te proberen. Een operatie is best ingrijpend en een stoma heb je liever niet. De vrouwen geven aan dat ze eerst alles willen proberen. Sommige deelnemers gaan hier ver in door bijvoorbeeld te werken met luiers om. Soms geeft een arts aan dat het misschien wel goed is om eerder een operatie te overwegen.

Terugkijkend zijn er vrouwen die aangeven dat, als ze van te voren al hadden geweten dat medicatie niet voldoende was om de ontsteking te verminderen ze de operatie eerder hadden willen hebben. Maar er is geen spijt dat eerst medicatie is geprobeerd.

Het gevoel “hoe later hoe beter” heerst. Deze gedachte is ook met het oog op de toekomst. Mocht je later weer een operatie moeten ondergaan dan is die mogelijk lastiger door littekenweefsel en verklevingen. Daarbij wordt de darm met elke operatie een stuk korter.

De focusgroep herkent zowel de hoop dat een operatie niet nodig is alswel de gedachte dat een operatie eerder had moeten. Ze geeft aan dat dit ook afhankelijk is van het effect van de operatie en het vervolg.

Ja, dat komt omdat je dan in één keer, is het voor jou opgelost. Alleen, ja, tuurlijk, je, het is niet de oplossing? Ja, dan denk je wel, ja, maar je weet nooit hoe dingen uitpakken, dus ja, natuurlijk denk je al: had ik het maar eerder geweten, dan hadden we het beter eerder kunnen doen. Maar ja, ik heb niet echt iets gehad van: nou, ja, dat je daar spijt van hebt van dat we eerst dat hebben geprobeerd. Kijk, een operatie is toch best wel heftig. (Leonie)

Dus ja, achteraf denk ik: had ik het misschien eerder moeten doen. Maar ja, dat is wat ik zeg: ik snap ook heel best dat een patiënt eerst alles wil proberen voordat je zo'n poepzakje, om het maar even zo te zeggen, aan je buik laat plaatsen. (Karin)

Ik ben nu heel blij dat ik hem heb en ik heb twee kinderen daarmee op de wereld gezet. En als je ziet wat ik nu weer kan en wat ik destijds kon, ik denk dat daar bijna wel 200% verschil tussen zit, om het maar even zo te zeggen. Maar die weg ernaartoe, ja, nee, ja, je gaat eerst alles proberen. Of in ieder geval: ik ging alles proberen. Voordat ik die stap heb gezet. En ik ging ver. Ik ging met luiers om door het leven. Ik werkte met luiers om, alles om het nog maar uit te stellen in de hoop dat de medicatie zou aanslaan. (Karin)

ja, weet je, voor hetzelfde geld moet ik ooit nog een keer weer. Hoe later hoe beter heb ik dan wel weer in m'n hoofd. Dus ja, ik denk dat het gewoon zo heeft moeten zijn. Ik bedoel, ik heb alles geprobeerd en dat was gewoon een noodgreep eigenlijk. (Ellen)

Maar goed, ik wou nooit een stoma, dus ik heb het héél lang volgehouden met heel veel medicatie en toen heb ik, ik dacht in 2000 ook heel lang weer in het [ziekenhuis] gelegen en toen was het zelfs zo erg dat ze het S-woord niet, van mij niet mochten zeggen. En toen heb ik wel zes maanden sondevoeding gehad, omdat ik gewoon niet weer een stoma wou. Nou, toen heb ik, toen is het uiteindelijk wel weer een tijdje rustiger geweest. (Samantha)

Maar goed, ik wou natuurlijk geen stoma, dus daar hebben we, we hebben het wel geprobeerd met allerlei medicatie en geen voeding en allemaal toestanden. Maar uiteindelijk door die perforatie en héle hoge, slechte ontstekingswaarden, ja, moest het op een gegeven moment, was er gewoon geen keuze. (Samantha)

“Ja, ik vind het altijd een beetje een koe in de kont kijken, zeg ik dan maar. Maar ja, als je het bekijkt naar wat voor kwaliteit van leven ik had, want die was gewoon nul. Hè, ik kon nergens heen zonder in mijn broek te poepen. Ik kon niet zonder schone kleren, ik kon niet zonder luiers. Ik was veel moe. Mijn bloedwaardes zagen er allemaal heel beroerd uit. Dus ja, als ik daarnaar terugkijk denk ik nu, hè, nu, omdat ik weet wat het leven qua kwaliteit is, zou ik zeggen: doe het eerder en ga niet eerst alle medicatie afwachten. Maar ja, goed, je bent ook jong en je laat wel in je snijden. Dus dat zeg ik, ja, ik, ik zou nu het eerder laten doen, maar ja, ik vind, dat is wel iets heel persoonlijks.”(Karin)

4.2 Operatie had eerder moeten

Ook zijn er deelnemers die aangeven dat de operatie eerder had moeten.

“Hè dat dat nou ja, zeker in mijn laatste operatie, als ik eerder geopereerd was, dat dat heel veel ellende had voorkomen. En denk ik uiteindelijk ook heel veel zorgkosten, want ik wil niet weten wat TPV-voeding kost en twee maanden ziekenhuis en thuiszorg aan huis om die TPV-lijn of die centrale lijn überhaupt in te brengen en te verzorgen daarna. (Ilona)

Toen zijn we eerst overgegaan op sondevoeding om te kijken, kunnen we op die manier de darm tot rust brengen? Dus ik heb negen maanden aan de sondevoeding gezeten. Nou, toen kwamen we er eigenlijk wel achter of al eerder dat het beleid of de weg die we ingeslagen waren niet werkte. In die tijd ben ik ook niet aan het werk geweest, was ik nou ja, gewoon niet in staat om te werken eigenlijk. En toen zou er een operatie ingepland worden. Nou, de wachtlijsten waren best lang, dus daar zou ik vanaf het moment dat ik eigenlijk al aangaf, het gaat echt niet langer meer, moest ik nog vier maanden wachten. Ja, en toen is het eigenlijk ja, in die zin ook een acute

operatie geworden, want van de ene op de andere dag zat mijn darm helemaal dicht. Toen kon zelfs geen slok water er meer door. Dus dat is negen maanden aanmodderen geweest met sondevoeding, prednison, ziek, zwak, misselijk. Nou, toen kwam ik in het ziekenhuis terecht en toen was ik eigenlijk al zo verzwakt, want de sondevoeding passeerde ook niet meer, dus ik was heel veel afgevallen. En toen kwam ik in het ziekenhuis en toen moest ik eigenlijk acuut geopereerd worden, maar toen was ik lichamelijk zo verzwakt dat de chirurg zei: dat ga ik niet doen, ik ga jou nu niet opereren, want lichamelijk kan je de operatie niet aan. (Ilona)

Ja. De laatste was echt complete darmafsluiting. En als je het hebt over, wanneer ga je opereren, dat had veel eerder gekund. De laatste operatie heeft denk ik het meest impact gehad op mijn leven en ja, hoe ik mij voelde. (Ilona)

Ja, het is niet een slechte beslissing geweest, omdat je, ja, eigenlijk heb ik gewoon daarna gewoon mijn leven teruggekregen. (Ilona)

Nee, eigenlijk heb je op dat moment niet echt een keuze, want ze kunnen hem niet rustig krijgen met medicijnen, omdat je zoveel littekenweefsel hebt van die ontsteking. Ja, aan de ene kant ben je dan ook wel boos, dan denk je: ja, ik ben zo vaak, heb ik naar die huisarts geweest en dan denk ik: ja, als ze er eerder bij waren geweest, dan had het misschien niet nodig geweest. (Leonie)

5 Reflectie impact operatie op leven

Bij sommige deelnemers heeft de operatie een grote impact op het leven. De klachten zijn minder en de vrijheid groter. Tegelijkertijd wordt aangegeven dat er ook negatieve kanten zitten aan het leven met een stoma. En dat herstel na een operatie lang kan duren. Het zieke stuk darm wat verwijderd is geeft vrijheid, tegelijkertijd is er teleurstelling als er weer ontstekingen ontstaan.

Andere deelnemers geven aan de operatie noodzakelijk was maar de klachten zijn gebleven.

De focusgroep ervaart ook dat de operatie positief effect heeft gehad.

Heel veel verbetering. Ja, ik heb wel mijn leven weer terug (Nadia)

Iets waar je zo aan gewend bent is gewoon weg. Ja, en je hebt, ja, het klinkt heel, maar die stoma geeft zoveel vrijheid. Kijk, net zoals als je altijd diarree hebt en je moet altijd overal rennen naar de wc, dus ..., en overal rekening mee houden en dat heb je met die stoma niet. Je hoeft geen rekening te houden van: ik ga de stad in en waar kan ik naar de wc? (Leonie)

Dus het heeft mij heel veel vrijheid gegeven, dat het allemaal weer kan. En natuurlijk zijn hier ook wel negatieve kanten aan, het leven met een stoma, maar die wegen niet op, op wat het mij gegeven ... Dat zeg ik, ik heb twee kinderen. Dat was mij zonder stoma niet gelukt. (Karin)

Ja, dat ik weer reageer op medicatie en minder klachten, minder ziekte-klachten. Minder buikpijn, minder ... Dat is eigenlijk wel het positieve, minder moe. Maar dat komt gewoon omdat er geen ... m'n darmen waren zo ziek. Dus ja, en als dat zieke stuk eruit is ja, dan knapt je lichaam natuurlijk wel heel erg van op. (Ellen)

Ik ken geen periodes dat ik geen klachten heb. Dus voor mij heb ik denk ik ook in de loop der tijd mijn grenzen verlegd tussen wat voor mij acceptabel is. Alleen ... Ja, mijn calprotectinen zijn altijd verhoogd. Ik heb altijd een ijzertekort. Dat zijn een beetje de standaarddingen. Ik moet altijd vaak naar de wc. Mijn ontlasting is altijd dun. Dat zijn dan een beetje dingen vind ik wat hoort bij mij. Het hoort niet, maar ik weet niet beter, ik weet niet anders. (Ilona)

Het is natuurlijk een operatiewond hè dus de buik. Heel langzaam weer beginnen met voeding. Ja, ik heb volgens mij wel twee week in het ziekenhuis gelegen, tien dagen, twee week? En ben wel een half jaar thuis geweest dat ik niet in staat was om te werken ook. [.....] Ja, toen ging het gewoon goed. En ik dacht van ja, het zieke stuk is eruit dus laat me maar even zonder medicatie dus die vrijheid heb ik ook gehad hoor van de specialist. Maar ja, toen kwamen we er toch gauw achter dat ik dus niet zonder medicatie kan.” (Ellen)

Ja, eigenlijk dus wel goed. Ja, het is niet een slechte beslissing geweest, omdat je, ja, eigenlijk heb ik gewoon daarna gewoon mijn leven teruggekregen.

Het is niet meer rekening houden, gewoon mijn vrijheid. Oké, stoma heeft ook zijn voor- en zijn nadelen, maar net zoals, ik kon gewoon op vakantie zonder dat ik bang hoef te wezen dat ik ja, kramp krijg en de wc niet haal. (Leonie)

6 Impact IBD op belangrijke levensaspecten

In de interviews lag de focus op de impact van IBD op belangrijke levensaspecten als kinderwens, relaties en intimiteit. Er kwamen ook nog andere thema's aan bod in de gesprekken, zoals de impact op het gezin en het omgaan met eten. De ervaring dat het vaak niet duidelijk is wat de impact is van de ziekte is wordt door meerdere deelnemers benoemd.

6.1 Impact van ziekte niet duidelijk voor omgeving

En dan is het dan niet alleen je ziekte van Crohn maar ja, je staat gewoon wat harder in het leven zeg maar. En ja, daarom vind ik het soms ook lastig als mensen bij wijze van al klagen over een buikpijntje. Dan denk ik jongens, zo erg is het niet. Kom op, weer door. Maar ja, dat is natuurlijk ook heel oneerlijk want ja, ik leef daarmee (Ellen)

Dat is, ja, nou ja, goed, het was fijn dat ik natuurlijk thuis was en nou ja, weet je, je loopt gewoon met heel veel dingen tegen ... Mensen zien het niet, dus mensen denken dat je niet ziek bent. Hè, dat is het natuurlijk ook nog een beetje. Daarnaast ben je toch sneller vermoeid en ja, zijn er dan toch artsen, ook weer bij het UWV om het maar even zo te noemen, die zeggen: 'Ja, maar je hebt geen ontstekingswaarden, dus hoezo ben jij sneller vermoeid?' Ja, ik kon het allemaal niet behapstukken, zeg maar, het gezin hooghouden, mijn werk blijven doen en ja, dus het brokkelde allemaal langzaam af. (Karin)

En wat ik heel erg oneerlijk vind, maar ik weet dat dat héél erg lastig ligt, want daar vinden mensen allemaal wat van, ik vind het jammer dat ... Dan moet ik heel voorzichtig zijn met wat ik zeg. Ik vind dat er héél erg veel aandacht is voor kanker, wat verschrikkelijk is, hè, dat staat buiten kijf, maar dat men geen idee heeft wat voor impact dit heeft. Maar mensen hebben geen idee. Maar omdat het niet interessant genoeg is, denk ik, is daar minder aandacht voor, terwijl wij ook gedoe hebben met huizen, met kinderen, met werk, met pijn en noem allemaal maar op. Alleen, wij gaan in principe niet dood. Nou ja, ik heb wel drie keer, die kant opgegaan. Maar ja, het is toch anders of zo. (Samantha)

6.2 Impact IBD op kinderwens

Er zijn verschillende ervaringen wat betreft kinderwens. Er zijn vrouwen die kinderen krijgen nooit als optie hebben beschouwd, omdat de belasting van de ziekte te groot is. "ik wil niet een zieke moeder zijn die dan altijd maar op bed ligt."

Ook vrouwen bij wie hun kinderwens zo groot is geweest dat ze die in vervulling wilden laten gaan is de planning van gezinsuitbreiding altijd een zaak geweest van; is de darm rustig en kunnen we de belasting aan. Daarbij moet soms medicatie aangepast worden of stopgezet vanwege de kinderwens. In deze situatie kan de ziekte opvlammen waardoor een spoedoperatie

nodig is. Bij een kinderwens speelt ook de vraag; gaan we een operatie aan ja of nee, want een operatie geeft risico's in het voortplantingsgebied.

Een van de deelnemers geeft aan geen kinderwens te hebben of te hebben gehad.

Ook de ervaring van de focusgroep wat betreft kinderwens en IBD is divers. De ervaringen zijn aanvullend aan die van de ervaringen die in de interviews zijn gedeeld. Bij een van de vrouwen is de ziekte opgevlamd tijdens de zwangerschap. Deze heeft gezorgd voor een spannende situatie met een spoedkeizersnede en een vroeggeboorte. Een andere ervaring is die waarin de zwangerschappen voorspoedig zijn verlopen en de darmoperatie na de geboorte van de kinderen heeft plaatsgevonden.

Maar ja, op een gegeven moment gaat het toch kriebelen en dan ga je dus in overleg met de specialist van: ja, dat moeten we afbouwen, maar dan moeten we wel kijken van: goh, hoe reageert het lichaam? Want wat ook wel vaak, of in ieder geval, wat mij verteld werd, is als je ziek bent stoot het lichaam zwangerschappen soms gewoon af, hè, zo van: nou, het lichaam is er niet klaar voor, dus we doen het niet. Dus toen ben ik tijdens dat ik nog aan de methotrexaat zat wel gaan kijken bij de gynaecoloog van: goh, heb ik een normale cyclus, hè, is zwangerschap voor mij haalbaar, zeg maar? En toen uiteindelijk de MTX afgebouwd. En toen ging het in eerste instantie dus gewoon helemaal mis en belandde ik in het ziekenhuis voor een operatie. (Karin)

Want het volgende wat je noemde was kinderwens.

Ja. Ja, weet je, ik heb eigenlijk altijd al wel geweten door alle operaties: dat zit er gewoon niet in. En ik heb ook altijd gedacht: ik wil niet een zieke moeder zijn die dan altijd maar op bed ligt. Dus voor mij was de keuze wel heel helder. (Samantha)

Ja, in die zin dat het advies altijd is geweest toen we aangeven dat we een kinderwens hadden, dat ze ook wel duidelijk aangeven, dan moet de ziekte rustig zijn. Zorgen dat de ziekte rustig is voor je überhaupt iets probeert. Dus onze dochter was eigenlijk wel iets van gepland. Zo van, oh oké het is nu rustig, laten we ervoor gaan. En dat is bij onze dochter zo geweest, maar dat is eigenlijk bij ons zoontje ook geweest, want in de tussentijd tussen onze dochter en onze zoon zit zeven jaar, bijna acht jaar en dat is ook eigenlijk wel mede geweest ... Ja, de ziekte moest rustig zijn, maar ook weet je, kan ik het aan? Kan ik het qua energie aan nog een kindje? We hebben wel de wens, maar red ik dat? En wat als ik uitval? Want dan moet je partner wel alles kunnen opvangen. Dus dat is wel ... De wens was er al eerder, alleen doordat je niet echt de beslissing maakt doordat er elke keer wel twijfels zijn zo van, ja red ik dat wel en wat voor impact heeft dat op mijn lijf als ik weer een zwangerschap inga, ja ging de tijd eigenlijk verder. Totdat op een gegeven moment ja, ik natuurlijk ook de leeftijd kreeg zo van, oké ... Nou ja, toen hebben we gezegd van, we zien wel. Dus toen ben ik gestopt met anticonceptie in een rustigere periode. Meer zo van, als het komt dan komt het. Gebeurt het niet, ja dan niet, of zo. Dus toen werd ik gelukkig nu dan wel weer zwanger, maar dat heeft wel degelijk ..., ja speelt dat in je hoofd. En niet alleen met mij, maar ook: is het erfelijk? Weet je wel. Kan ik het overgeven? Kunnen we dat

testen? En ja, kunnen we dat voorkomen? De meest bizarre dingen gaan dan ... Ja, daar hebben we zeker wel ..., speelde dat mee. (Ilona)

Toen hoopten we dat de dunne darm tot rust zou komen, omdat er geen ontlasting, in ieder geval veel minder, hè, qua, alleen een beetje qua overloop in het stomazak je nog zou ... Maar hij werd niet rustig. En toen stond ik voor de keuze van: ja, ik kan hem eruit halen, maar we zitten bij je eierstokken en bij je baarmoeder, dus ja, de kans, hè, dat het misgaat, zou kunnen dat je daardoor onvruchtbaar raakt. Dus toen ben ik met die dubbelloops zwanger geraakt van mijn eerste dochter. (Karin)

En toen heb ik besloten om mijn dikke darm na een jaar eruit te halen.

Ja, en toen heb ik alleen een rectumstomp laten zitten, omdat wederom niet alleen ..., onvruchtbaarheid vond ik echt wel een dingetje, dat ik dacht: ja, jeetje, ik wil geen kinderen, maar dat ik dan ook niet meer vruchtbaar ben vond ik héél heftig.

Want je weet maar nooit hoe het leven loopt en of de partner, hè, ik bedoel, of het blijft en noem maar op. (Karin)

Ja. En volgens mij vertelde je net dat je ineens zwanger was. Is dat nog iets wat je met je arts hebt besproken qua medicatie? Hoe is dat gegaan?

Respondent: Nou nee, eigenlijk niet want ik heb dus PCOS dus wij hebben in het verleden ook een fertiliteitstraject gedaan. Dus ja, wij zijn een tijdje bezig geweest om zwanger te raken maar dat was ons niet gegund op dat moment. Dus zeven pogingen hebben we gehad. En ja, toen heb ik het een beetje losgelaten en eigenlijk ook niet verder meer bespreekbaar gemaakt. En ja, toen begon dat geouwehoer zeg maar met m'n gezondheid weer en ja, prompt werd ik ineens zwanger.

Interviewer: Ook wel heel bijzonder dan.

Respondent: Ja, dus dat was wel heel erg spannende allemaal want ik had toen ook net hele hoge doseringen Prednisolon. Maar ze zeggen dat je van hoge dosering Prednisolon best wel vruchtbaar kunt zijn, schijnt. Ik weet niet of dat zo is. Maar goed, misschien geluk bij een ongeluk geweest. En nu is het zomaar weer gelukt. (Ellen)

“Kijk, ik heb nooit een kinderwens gehad, dus ja, die heeft ook, daar heeft mijn ziekte verder niets mee te maken. Ik ben gewoon geen, ik nee, ik ben geen moeder. Ik heb niks met kinderen.” (Leonie)

6.3 Impact IBD op relatie

De ervaringen van vrouwen zijn verschillend als het gaat over de impact van de ziekte op romantische relaties. Bij sommige vrouwen is de partner zeer steunend. Maar er zijn ook

vrouwen die de ervaring hebben dat de ziekte, of de gevolgen van de ziekte (geen kinderen hebben, een stoma), eraan heeft bijgedragen dat hun relatie is verbroken.

Vanuit de focusgroep wordt dit bevestigd. De impact op je relatie is groot, sommige relaties worden daarvan sterker en sommige relaties houden geen stand. Wat ook wordt genoemd is dat er een mismatch in energie is tussen hen en hun partner.

Ja. Ja, weet je, ik heb eigenlijk altijd al wel geweten door alle operaties: dat zit er gewoon niet in. En ik heb ook altijd gedacht: ik wil niet een zieke moeder zijn die dan altijd maar op bed ligt. Dus voor mij was de keuze wel heel helder. Alleen, mijn ex wist het vanaf dag één en schijnbaar heeft hij er, had hij er vijftien/zestien jaar later opeens moeite mee. Ja, dat is zoals het is. (Samantha)

En ik weet wel toen uiteindelijk die stomaoperatie, dat we wel een goed gesprek hebben gehad, want ik zei: 'Ik ga misschien wel jouw hele leven belemmeren en jou niet datgene kunnen bieden wat je misschien wel wilt.' [...]

Dus, 'en mocht je daar niet voor openstaan, dan moet je, dan moeten we nu met dit gesprek zorgen dat we er een punt achter zetten en ...' Maar hij zei: 'Een poepzakje meer of minder maakt me niet zoveel uit', dus. En zo zijn we erin gestapt en we zitten er nog, gelukkig. (Karin)

Nee, nou ja, ik vind het niet echt mooi. En het is natuurlijk, als je het leuk wilt hebben met je man ook niet gezellig, laat ik het zo maar zeggen. Het heeft best impact. Ga ik alweer ... Kijk, en als je vent dan weggaat om dat soort redenen, dat is niet leuk. Ik denk altijd dat ik er helemaal overheen ben, maar schijnbaar niet. Kijk, het blijft gewoon lastig, omdat het gewoon ook ..., ja, oneerlijk is. Ik heb er niet om gevraagd en ik ben meer dan een stoma. (Samantha)

Dus die grens van wat acceptabel is en wanneer het echt niet meer gaat ... Ik ga denk ik heel ver. En ja, mijn partner is wel mijn grootste graadmeter. Alleen die baalt daar wel eens van, want die zegt, joh weet je ... Vaak trekt hij aan de bel en dan ben ik eigenlijk al te ver gegaan, want dan heb ik zoveel klachten of dan ben ik al zo moe of dan is mijn weerstand alweer zo laag. (Ilona)

Nou ja, mijn man die moest hier de boel draaiende houden, dus voor hem was het natuurlijk heel erg pendelen met de jongste toen een jaar en nou, onze dochter was 8. Dus nou ja, dat gaat gewoon door. Ze moeten naar school, ze moeten naar de opvang. Zijn werk ging deels gewoon door. Toen waren we ook natuurlijk net verhuisd. We zaten hier volop in de verbouwing weet ik nog, dus hij moest echt alle ballen hooghouden. Dat heeft hij echt super gedaan hoor. Nou ja, daar was ik toen inderdaad niet mee bezig in het ziekenhuis, maar achteraf gezien heeft hij heel wat moeten doen om alles draaiende te houden. Dus in die zin heel veel impact dat mijn man geen tijd meer voor zichzelf had, eigenlijk bijna geen tijd had om te werken, mij moest bezoeken,

afwegen neem ik de kinderen wel mee, neem ik de kinderen niet mee, zorgen dat het eten op tafel kwam 's avonds.(Ilona)

6.4 Impact IBD op intimiteit

Er zijn verschillende ervaringen van IBD met intimiteit. Het hebben van een stoma wordt als belemmerend ervaren bij het intiem zijn, met name vanuit de vrouw zelf. Er wordt schaamte ervaren en het is vervelend als het ritselt. Ook wordt het als niet mooi ervaren. Er zijn ook zorgen over de operaties en het risico op het gevoel bij vrijen kwijt te raken. Ook pijn en ontspannen zijn, zijn aspecten die mee spelen als het gaat over intiem zijn.

Hè, natuurlijk, je hebt heus wel een kleine ..., als je net iemand leert kennen, heb je, omdat ik een stoma heb, heb je natuurlijk wel een beetje schaamte, maar ja, dan denk ik: ja, ik ben zo, het heeft mijn leven gered en als je het er niet mee eens bent, dan ben ik net zo lief alleen, hoor. Dan red ik me ook wel.(Leonie)

En toen heb ik besloten om mijn dikke darm na een jaar eruit te halen. Ja, en toen heb ik alleen een rectumstomp laten zitten, omdat wederom niet alleen ..., onvruchtbaarheid vond ik echt wel een dingetje, dat ik dacht: ja, jeetje, ik wil geen kinderen, maar dat ik dan ook niet meer vruchtbaar ben vond ik héél heftig. Want je weet maar nooit hoe het leven loopt en of de partner, hè, ik bedoel, of het blijft en noem maar op. Maar ... afgezien van dat was ook de kans dat ik het gevoel bij het vrijen kwijt kon raken, omdat ze wel in dat kritieke gebied dan bezig waren. (Karin)

Nou, dat is gelukkig, met de operaties heb ik daar verder geen hinder aan ondervonden en in mijn privéleven heb ik gelukkig een vriend die het nog nooit in de weg heeft ..., het heeft hem nog nooit in de weg gezeten, zeg maar. Ikzelf vind het wel heel vaak vervelend. En het ritselt of het zit vol met poep, dat ik denk: ja, weet je, nu wil ik niet intiem zijn, want ... Dus het heeft meer invloed op onze seksuele relatie vanuit mij dan vanuit hem, omdat hij zich daar niet druk over maakt, zeg maar. Ik vind het wel vervelend dat het ritselt of dat het, als ik tegen hem aanlig, dat het in de weg ligt of als hij mij vastpakt, dat die nou net precies dat zakje vast heeft. (Karin)

(over het stoma) Nee, nou ja, ik vind het niet echt mooi. En het is natuurlijk, als je het leuk wilt hebben met je man ook niet gezellig, laat ik het zo maar zeggen. (Samantha)

Weet je, soms belemmert het je ergens wel in het ontspannen, in je zekerheid hoe je je voelt over je lijf, maar dat heb ik altijd wel aan kunnen geven. En ik hoop dat anderen dat ook kunnen bij hun partner. Dat je je vrij genoeg voelt om te zeggen, oké weet je, ik kan nu niet helemaal ontspannen, want ik heb pijn. Dat je partner daar reken mee kan en wil houden natuurlijk ook, dat dat niet erg is. (Ilona)

Ik denk ook dat dat komt omdat hij zich, daar niet heel moeilijk over doet, denk ik, dan moet ik er niet over zeuren. En ja, als het me dan in de weg ..., of ik verschoon hem van tevoren, dat ik zeg: 'Hé, ik ben zo terug' en dan doe ik er gauw een leeg zakje op, zeg maar. Ik weet ook dat er op lingeriegebied heel veel is, dat je een mooie band om kan doen. Nou ja, dat doe ik eigenlijk allemaal niet. Maar als ik het zou willen is daar een mogelijkheid toe, zeg maar. (Karin)

6.5 Impact IBD op gezin

Ook genoemd wordt het effect van de ziekte op de kinderen in het gezin. Wanneer de ziekte opspeelt is het een kwestie van overleven en komen de zorgtaken bij de partner te liggen. Het lukt dan niet altijd om voldoende aandacht te hebben voor de impact op de kinderen.

Dit beeld wordt gedeeld door de focusgroep.

Alle aandacht gaat naar de patiënt. Ik bedoel, dat merk ik in mijn eigen werk ook, dus dat er wel heel veel aandacht is voor de patiënt, maar voor het systeem eromheen ja, mist dat. En dat heb ik met ... Mijn dochter heeft nu echt als ik nu zeg, ik moet naar het ziekenhuis, maar je komt toch wel terug vanavond? Ja, ik ben vanavond wel gewoon weer thuis. Weet je, ik hoef alleen maar bloed te prikken of ik hoef alleen maar hè even bij de artsen een praatje maken, maar dat dat heel veel impact heeft achtergelaten. (Ilona)

Voor mijn dochter was het ... De meeste impact heeft denk ik gemaakt dat ik met spoed naar het ziekenhuis moest. Dat ik nog weet dat ik wegging dat ze helemaal overstuur was. Ja, en ik moest weg, maar dat ik nog weet dat zij heel erg aan het huilen was en aan het schreeuwen en nou ja, mama mag niet weg. En ik denk die heeft ... Ja, daar werd ook heel veel van gevraagd denk ik. Ook onbewust vanuit mijn man zijnde ja, om te helpen, met de jongste en dat hij even zijn handen vrij had om iets te doen van, let jij even op je broertje. Ja, en ik weet niet of zij altijd alles heeft meegekregen en begrepen wat er destijds allemaal is gebeurd. Ja, mama was heel ziek en mama moest geopereerd worden, dus dat op de één of andere manier meer impact op haar heeft gehad. Ze zegt het nu ook af en toe wel hoor. Ze zei, ik weet nog precies op de dag dat jij geopereerd moest worden, had ik een voorstelling met school, moesten we naar [plaatsnaam]. Nou, zei ze, ik weet niks meer van die voorstelling, want ik moest alleen maar aan jou denken. Dus dan denk je, oh ja dat is natuurlijk in dat koppie is daar heel veel in omgegaan. En ja, denk ik dat je daar als ouders op dat moment zit je allebei in de stand van doorgaan, ik in overleven, mijn man in alle ballen hooghouden, je daar op dat moment helemaal geen aandacht voor hebt. Terwijl dat voor haar misschien wel heel belangrijk was. (Ilona)

"Ik trok aan de bel als het nodig was. Dat zeg ik, dus ik heb, ik heb hier bijvoorbeeld heel vaak mijn broertje gehad destijds. Die is vele jaren jonger. Als ik zo'n aanval had en mijn kleine hummeltje liep hier, dan zei ik: 'Je moet nu.' 'Ik kom eraan, binnen een kwartier sta ik er.' Doordat

ik open was over de situatie, dan kon ik naar de slaapkamer of badkamer gaan en dan nam hij het over. En dat was met mijn moeder net zo, die kwam hier destijds als ik dan niet ziek was wel werkte oppassen en die deed mijn huishouding, want dan wist ze dat ik weer een klein beetje energie had.” (Karin)

En het zijn nu nog allemaal kleine zweertjes, het waren al wel langdurige zweertjes, dus ja, natuurlijk, wat als het niet aanslaat en wat als er geen andere medicatie is? Wat voor weg moeten we dan in? Ja, dat houdt me bezig. Maar voor nu focus ik me eerst op dit en dan gaan we daarna verder onderzoeken, want ik hoop gewoon dat het aanslaat. De hoop is groot, laten we het daar ... Ja, want ik kan het toch niet allemaal 1, 2, 3 oplossen, dus dan kan ik wel denken ... Ik ben wel in die zin ook wel dat ik denk: ja, ik kan me er wel heel erg druk over maken, we gaan nu eerst dit proberen en binnenkort weer bloedonderzoek en weer ontlasting inleveren en kijken wat het opgeleverd heeft. En vanaf daar de volgende stap. Mits nodig. En anders blijven we hier natuurlijk bij. Maar in je achterhoofd speelt dat altijd. Loslaten kan je dat nooit, want ik wil heel graag mijn kinderen oud zien worden en ik wil ook graag oma worden. Ja. (Karin)

6.6 Impact IBD op omgaan met eten

De omgang met eten is voor de meeste deelnemers ingewikkeld geworden. Het gaat dan zowel om de timing van eten als ook om het sociale aspect van eten.

Maar ja, weet je, ik bedoel, ik heb soms maanden sondevoeding gehad ook rond kerst en dan zit iedereen aan een kerstmaal en mag jij niks. Nou, dat is niet zo grappig. En als jij heel veel sondevoeding hebt of heel erg om bijvoorbeeld, ik heb heel lang ook bijvoorbeeld vloeibaar moeten eten. Eten is ook heel sociaal hè, socializen. Ja, dat is er dan niet. (Samantha)

Ja, als ik een dag wegging, dan at ik gewoon niet, want ja, als je niet eet, dan gaat die darm ook niet vervelend doen en dan heb je ook niet het probleem dat je plotseling naar de wc moet. (Leonie)

Weet je, het is heel simpel: de honden uitlaten. Als je 's ochtends uit bed komt doe je meestal even ontbijten, dat soort dingen, maar ja, ik deed altijd gewoon eerst de honden uitlaten en dan een broodje eten. Als ik dan niet weg hoefde, dan kon dat. Maar je gaat pas eten als je op een safe place bent. Ja, heel simpel: boodschappen doen, ja, dat kan echt een crime wezen. (Leonie)

7 Advies

Er is gevraagd of de deelnemers nog adviezen hebben voor vrouwen met IBD, de omgeving en zorgprofessionals. Ze worden hieronder weer gegeven.

7.1 Advies aan vrouwen met IBD

Luister goed naar je lichaam en trek aan de bel als je het niet vertrouwt. Dat is eigenlijk wat mij tot dusver ..., natuurlijk ben ik heel ziek geweest, maar wat mij wel tot dusver het meest geholpen heeft. Als ik het niet vertrouwd trok ik aan de bel. En uiteraard komt er dan iets op je pad wat je onzeker maakt, hè, want dat is het gewoon. Het is voor jou allemaal nietszeggend, vreemd, nieuw en noem het maar op. Maar laat je daar niet door terughouden, zeg maar, dat je daarin wacht. Want hoe eerder ze erbij zijn, hoe beter. Hè, want dan zijn er nog mogelijkheden. (Karin)

Nee, het allerbelangrijkste is, wat ik echt mensen wil meegeven is laat je niet leiden door een IBD-ziekte. Laat je je niet ziek praten maar blijf gewoon positief want dat maakt je mens. En geniet van het leven. (Ellen)

7.2 Advies aan omgeving

Advies voor de omgeving van iemand met IBD is; luister en maak bespreekbaar. Heb het er met elkaar over en geef aan dat je wilt helpen.

“Maar luister, luister naar degene die de Crohn heeft en geef aan dat je wilt helpen als het nodig is, zeg maar. Maar als ze niet aan de bel trekken, ja, bij mij moet je het in ieder geval niet forceren. Maar die vind ik heel moeilijk, want die is heel persoonlijk. Ik trok aan de bel als het nodig was. Dat zeg ik, dus ik heb, ik heb hier bijvoorbeeld heel vaak mijn broertje gehad destijds. Die is vele jaren jonger. Als ik zo’n aanval had en mijn kleine hummeltje liep hier, dan zei ik: ‘Je moet nu.’ ‘Ik kom eraan, binnen een kwartier sta ik er.’”

Je moet het natuurlijk niet onderschatten. Ja, ik vind het ... het is gewoon heel belangrijk om het er gewoon over te hebben hè en schaam je er niet voor. Het hoort gewoon bij je dus je moet het leren accepteren. Dat is natuurlijk het moeilijkste van alles want waarom jij wel en waarom een ander niet? Ja, maak het gewoon bespreekbaar. Heb het erover met vriendinnen of vrienden. Sowieso je partner, je ouders. Praat erover want het hoort natuurlijk wel bij je leven. En geef er af en toe aan toe en probeer daar een weg in te vinden. (Ellen)

7.3 Advies aan zorgprofessionals

Adviezen aan zorgprofessionals zijn; betrek de partner, luister, begeleiding na de operatie en het geven van leefstijl adviezen.

“En mijn advies eigenlijk naar de specialisten toe is ook om, hè, want die worden ook vaak vergeten, is om de partner wat meer erbij te betrekken. Ik weet dat mijn partner ooit een keer de vraag kreeg van: ‘Hoe gaat het met jou? Want het gaat altijd om [...], maar jij hebt net zo goed het zwaar te verduren in deze situatie.’ En ik weet dat hij ooit eens een keer is mee geweest op advies [naam arts] naar een darmonderzoek. Hij zegt: ‘Want dan kun je misschien zien met je eigen ogen waar die pijn vandaan komt, dan kun je het beter snappen, beter relativeren.’ Dus dat alle specialisten dat misschien wat meer zouden moeten doen, om daar meer openheid ook en duidelijkheid voor de partner in te scheppen van: goh, kijk, zo ziet het eruit. Dit is wat de pijn, wat de pijnklachten veroorzaken. En dat zeg ik, mijn dikke darm was van beneden tot boven, zat een schaafwond in. Mijn vriend heeft me daarna altijd anders aangekeken, dat hij zei: ‘Ik snap het, ik snap dat jij nu kruipt naar de wc als jij buikpijn hebt en je moet poepen.’ Hij zegt: ‘Want het gaat langs een open wond.’ Maar daarvoor was er natuurlijk heel veel onduidelijkheid, van: nou ja, je hebt een ontsteking, maar hè, hoe, wat. Dus.”(Karin)

“Luister naar de patiënt. Die hebben het vaak wel, ja, je weet, je kent je eigen lichaam, dus je weet wanneer het gewoon mis is. Dus neem dat gewoon serieus.”(Leonie)

Ja, wat ik heel belangrijk vind is dus dat er na de operaties meer begeleiding komt. Hè, dat je niet naar huis gestuurd wordt met revalideren en dan maar zien. Ja, ja, dat, denk ik, dat er meer begeleiding achteraf moet komen. Dat zeg ik, het doet psychisch zoveel met je als je dan en een stoma ..., er is een grootste verandering aan je lijf op gebied van ziekte, maar het raakt alle vlakken. Het raakte mijn relatie, het raakte in eerste instantie mijn kinderwens, het raakte me, ik raakte mijn werk kwijt. En zelfs nu nog ben ik weer gestart met werk, hè, we stonden op het punt om een huis te kopen, alles heeft nog steeds invloed op mijn, met mijn gezondheid, want als ik nu weer uitval kunnen we het huis niet kopen, weet je. Nou ja, goed, het is zo groots dat ik denk dat daar best wel begeleiding tegenover zou kunnen staan.(Karin)

En dan mis ik wel een beetje begeleiding van het ziekenhuis, leefstijladvies, want dat wordt heel erg gezegd: ja, het ligt niet aan je voeding. Nou, daar hoor je steeds ook meer mensen die daarop terugkomen. En dat mis ik wel heel erg.(Ellen)

8 Discussie en conclusie

Deze exploratieve studie laat zien dat het moment van opereren bij vrouwen met IBD een complexe afweging is, waarbij een snelle diagnose van belang is en de impact van de operatie moet worden afgewogen tegen de gevolgen van het uitstellen van de operatie. De hoop om niet te hoeven opereren speelt hierin een rol, zowel vanuit de arts/verpleegkundig specialist als de patiënt. Als het duidelijk is dat een operatie noodzakelijk is en de impact van de ziekte is op dat moment levensbepalend, moet de operatie zo snel mogelijk uitgevoerd worden. Dit gebeurt niet altijd. De ziekte IBD heeft een grote impact op belangrijke levensaspecten. Er is weinig aandacht in de maatschappij voor de impact van IBD op het leven.

Het gevonden thema “opereren is een complexe afweging” komt overeen met de literatuur. Barnes et al concluderen dat het perioperatieve en postoperatieve beheer van patiënten met IBD steeds complexer wordt door de introductie van nieuwe therapieën, het bredere gebruik van biologische therapieën, en het besef dat vroege evaluatie en proactieve interventie de uitkomsten in de postoperatieve periode verbeteren. Hoewel er zorgvuldig rekening moet worden gehouden met de risicofactoren van een individu tijdens de perioperatieve evaluatie, lijkt het gebruik van biologische therapieën in de preoperatieve periode veilig en zou dit de chirurgische besluitvorming niet onnodig mogen beïnvloeden. (Barnes et al., 2020). Chirurgisch management van de ziekte van Crohn blijft uitdagend en is afhankelijk van de locatie en ernst van de ziekte vinden Meima-Van Praag et al.. Indicatie en timing van chirurgie moeten altijd besproken worden binnen een multidisciplinair team. Het lijkt erop dat vroege chirurgie geleidelijk een belangrijkere rol gaat spelen in het multidisciplinaire beheer van de ziekte van Crohn, in plaats van slechts als laatste redmiddel te worden ingezet. (Meima -Van Praag et al., n.d.)

Op het moment dat de beslissing genomen is voor operatie is de impact op het dagelijks leven van de patiënt zo groot dat ieder moment van wachten te veel is. Het langer wachten heeft invloed op alles, wordt aangegeven door een deelnemer. Daarnaast gaat in de tussentijd de ontsteking door, met mogelijk consequenties voor complicaties en herstel. Om deze redenen moet een operatie zo snel mogelijk worden uitgevoerd. Zoals bijvoorbeeld bij de deelnemer die we spraken die zo verzwakt was dat de ze operatie niet aan kon. Er zijn ook situaties genoemd waarbij de ziekte last niet alles overheersend was, bijvoorbeeld in het geval dat er al een tijdelijk stoma was aangelegd en de volgende operatie het al dan niet definitief maken van het stoma betrof.

Dit wordt ook genoemd in het artikel van Wasmann et al. De gemiddelde wachttijden voor electieve chirurgie voor IBD-patiënten met actieve en inactieve ziekte [bijv. pouchchirurgie na subtotal colectomie] in het Amsterdam UMC, locatie AMC, tussen 2013 en 2015 werden vergeleken met die voor chirurgie bij colorectale kanker. Er werd onderzocht of er een correlatie was tussen de wachttijden voor IBD en ziekte complicaties [bijv. >5% gewichtsverlies, abcesvorming] en bijkomend zorgverbruik [bijv. telefonische/afpraak in de polikliniek, ziekenhuisopname] tijdens deze wachttijden. Zij concluderen dat de huidige wachttijd voor chirurgie medisch niet gerechtvaardigd is en een belasting legt op zorgbronnen. Dit probleem zou onder de aandacht van beleidsmakers moeten worden gebracht, aangezien het een

structurele oplossing vereist. Het is tijd om ook een maximaal aanvaardbare wachttijd voor chirurgie voor IBD-patiënten vast te stellen (Wasmann et al., 2020).

De impact van IBD op belangrijke levensaspecten zoals kinderwens, gezin en intimiteit wordt als groot ervaren. Zingone et al benadrukken de negatieve impact van IBD op het voortplantingsleven van vrouwen.(Zingone et al., 2024)

Aangegeven wordt dat hier weinig aandacht voor is in de maatschappij, dat men geen idee heeft wat voor impact IBD op het leven heeft. Het raakt alles in het leven, door constante pijn, vermoeidheid en de puzzel wanneer kan ik eten, is er een wc waar ik heen kan of een safe place zoals een deelneemster het noemt. Zo kan boodschappen doen al een crime zijn.

Het betreft een exploratief onderzoek waarbij vijf interviews zijn afgenomen. Er is hierbij gebruik gemaakt van doelgerichte steekproeftrekking (purposive sampling)(Boeije, 2005) door de afdeling MDL UMCG. Er is hierbij geen datasaturatie bereikt, saturatie wordt bereikt wanneer bij verzameling van nieuwe verhalen geen nieuwe informatie meer wordt gevonden (Boeije, 2005) . Het is moeilijk om minimale vereisten voor een kwalitatieve steekproef vast te leggen (Boeije, 2005) , de genoemde variatie is afhankelijk van doelstelling van het onderzoek en loopt van zes tot dertig interviews.

In dit onderzoek is er een variatie in de ervaringen, ziektekenmerken en verloop van de ziekte, wat bijdraagt aan de verzadiging van de thema's. Tegelijkertijd wordt er door grote variatie in IBD nog meer variatie in de ervaringen verwacht. Door de bevestiging in de focusgroep, de zogenaamde membercheck (Lincoln et al., 1985), zijn waarschijnlijk de meeste thema's wel gevonden. Voor meer inzicht in variaties binnen de thema's zijn meer interviews nodig.

Bij het vergelijken van de resultaten van deze studie is het belangrijk om rekening te houden met de context, om te bepalen of deze vergelijkbaar is in verschillende omgevingen. De context van deze studie zijn vrouwen met IBD in de leeftijd van 25-50, die geopereerd zijn.

9 Referenties

- Barnes, E. L., Lightner, A. L., & Regueiro, M. (2020). Perioperative and Postoperative Management of Patients With Crohn's Disease and Ulcerative Colitis. In *Clinical Gastroenterology and Hepatology* (Vol. 18, Issue 6, pp. 1356–1366). W.B. Saunders.
<https://doi.org/10.1016/j.cgh.2019.09.040>
- Boeije, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: denken en doen*.
- Green, J., & Thorogood, N. (2018). *Qualitative methods for health research*.
- Herxheimer, A., McPherson, A., Miller, R., Shepperd, S., Yaphe, J., & Ziebland, S. (2000). Database of patients' experiences (DIPEX): a multi-media approach to sharing experiences and information. *The Lancet*, 355(9214), 1540–1543. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(00\)02174-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(00)02174-7)
- Lincoln, Y. S., Guba, E. G., & Pilotta, J. J. (1985). Naturalistic inquiry. *International Journal of Intercultural Relations*, 9(4), 438–439. [https://doi.org/10.1016/0147-1767\(85\)90062-8](https://doi.org/10.1016/0147-1767(85)90062-8)
- Meima -Van Praag, E. M., Christianne, & Buskens, J., Hompes, R., Wilhelmus, & Bemelman, A. (n.d.). *Surgical management of Crohn's disease: a state of the art review*.
<https://doi.org/10.1007/s00384-021-03857-2/Published>
- Murray, M., & Sools, A. (2014). *Narrative research in clinical and health psychology*.
- Wasmann, K. A., Buskens, C. J., Bemelman, W. A., Hompes, R., Tanis, P. J., D'Haens, G. R. A. M., Dolmaci, O. B., Groen, J., Van Der Bilt, J., Ponsioen, C. I. J., Duijvestein, M., Lowenberg, M., Wildenberg, M. E., & Gecse, K. B. (2020). Complications while Waiting for IBD Surgery - Short Report. *Journal of Crohn's and Colitis*, 14(2), 277–280. <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjz143>
- Ziebland, S., Grob, R., & Schlesinger, M. (2021). Polyphonic perspectives on health and care: Reflections from two decades of the DIPEX project. *Journal of Health Services Research & Policy*, 26(2), 133–140. <https://doi.org/10.1177/1355819620948909>
- Zingone, F., Borsato, A., Maniero, D., Della Loggia, F., Lorenzon, G., Zanini, A., Canova, C., Barberio, B., & Savarino, E. V. (2024). Impact of inflammatory bowel disease on women's reproductive life: a questionnaire-based study. *Therapeutic Advances in Gastroenterology*, 17. <https://doi.org/10.1177/17562848241249440>