

Nog meer begeleiding op maat van IBD-patiënten

Patiënten met IBD (Inflammatory Bowel Disease) of chronische inflammatoire darmziekten staan er in het OLV Ziekenhuis niet alleen voor. "Met onze IBD-kliniek bieden we hen een extra aanspreekpunt aan", vertellen diensthoofd dr. Jo Vandervoort en dr. Stijn Vanden Branden van de dienst Gastro-Enterologie. "We begeleiden onze patiënten zoveel mogelijk op maat."

Dr. Vandervoort en dr. Vanden Branden (Campus Aalst) zijn samen met dr. Veerle Mattens (Campus Asse) en IBD-verpleegkundige An Sterckx de drijvende krachten achter de IBD-kliniek. IBD-patiënten kampen met ontstekingsaandoeningen in het spijsverteringsstelsel die hen op onregelmatige tijdstippen parten spelen.

De ziekte van Crohn en Colitis Ulcerosa zijn twee zulke inflammatoire darmziekten. De laatste jaren neemt het aantal patiënten met deze aandoeningen toe. De ziekte van Crohn kan zich in het hele maag-darmstelsel manifesteren, terwijl Colitis Ulcerosa enkel in de dikke darm ontstaat. Vermoeidheid, diarree, buikpijn, krampen, misselijkheid, bloedverlies, vermagering en koorts zijn enkele symptomen.

Dr. Vandervoort: "IBD-patiënten zijn vaak jonge twintigers en dertigers. Maar we zien ook oudere patiënten. Hun ziekte heeft bij momenten een grote impact op hun leven. Wij willen er alles aan doen om hen tijdens hun behandeling bij te staan en hun vragen snel te beantwoorden. Daarom hebben we de IBD-kliniek opgestart. Zo bieden we onze patiënten een laagdrempelig aanspreekpunt aan."

Extra vragen en info

Dr. Stijn Vanden Branden pikt hierop in: "De laatste jaren werden bovendien heel wat nieuwe, innovatieve, voornamelijk medicamenteuze behandelingen geïntroduceerd. Daardoor neemt de noodzaak voor een heelkundige behandeling af. De nieuwe behandelingen wekken wel vele vragen op

"Wij willen er alles aan doen om onze patiënten tijdens hun behandeling bij te staan en hun vragen snel te beantwoorden."

over bijvoorbeeld nevenwerkingen, de impact op vruchtbaarheid en zwangerschap, het effect van de ziekte en van de behandeling op werksituaties en de evolutie van de ziekte. Daarnaast groeit het aantal klinische studies waaraan patiënten kunnen deelnemen. In de IBD-kliniek worden praktische vragen beantwoord en wordt het doel van die studies gekaderd.

Hoewel patiënten tijdens de consultaties heel wat vragen kwijt kunnen, merken we dat sommige patiënten later toch nog extra woordje uitleg nodig hebben. Voor een antwoord hoeven ze niet te wachten tot een volgende afspraak. Ze kunnen op elk moment terecht bij onze IBD-verpleegkundige An Sterckx (zie kaderstukje, n.v.d.r.). Patiënten die bij een IBD-verpleegkundige terecht kunnen, blijven volgens studies beter trouw aan hun therapie. Onrechtstreeks heeft dit een positief effect op de langtermijnevolutie van de ziekte."

Vertrouwenspersoon

IBD-verpleegkundige An staat dus steeds paraat voor patiënten in de IBD-kliniek. Zij vormt de schakel tussen de artsen en de patiënten. Dr. Vandervoort: "An woont regelmatig raadplegingen bij waarbij we het verdere beleid bij bepaalde patiënten bespreken. Nadien zit ze met de patiënten samen om alles nog eens te overlopen en eventuele onduidelijkheden op te klaren. Voor dit soort aandoeningen is het belangrijk om voldoende tijd te nemen en alle aspecten aan bod te laten komen. An is intussen uitgegroeid tot een onmisbaar vertrouwenspersoon. Patiënten vertellen haar regelmatig andere zaken dan ze tijdens onze raadplegingen doen. Dat toont aan dat wij elkaar aanvullen."

Accurate informatie

Patiënten kunnen zelf kiezen of ze een beroep doen op de extra begeleiding in de IBD-kliniek. "Niet alle patiënten voelen die nood", zegt dr. Vandervoort. "De meerderheid komt op consultatie en volgt zijn of haar behandeling zonder veel meer. Maar patiënten die iets meer opvolging willen of nodig hebben, weten de IBD-kliniek zeer te appreciëren."

Vandaag wordt accurate informatie voor patiënten bovendien steeds belangrijker, onder meer door de groeiende complexiteit van de behandelingen. "De meeste mensen hebben ooit wel al eens gehoord van bijvoorbeeld de ziekte van Crohn, maar wat dat precies inhoudt, is minder gekend. Je hoort vaak getuigenissen van patiënten die in een ernstige fase van de ziekte zitten, maar die verhalen zijn niet representatief voor alle patiënten. Zo worden mensen dikwijls onnodig ongerust", vult dr. Vanden Branden aan.

"Vanuit de IBD-kliniek willen we mee inspelen op die nood aan informatie. Niet iedereen vindt zijn weg naar een patiëntenvereniging of vindt daar antwoorden op zijn of haar specifieke vragen. De IBD-kliniek legt daarom de focus meer op de individuele nood van de patiënt. We willen graag de samenwerking tussen artsen, de IBD-verpleegkundige en patiëntenverenigingen verder uitbouwen, zodat we elkaar kunnen aanvullen als informatiebronnen voor de patiënten", besluit dr. Vandervoort.



Dr. Jo Vandervoort en dr. Stijn Vanden Branden: "Patiënten vertellen onze IBD-verpleegkundige An regelmatig andere zaken dan ze tijdens onze raadplegingen doen. Dat toont aan dat wij elkaar aanvullen."

"Ik maak graag tijd om ook naar het verhaal van patiënten te luisteren"

Verpleegkundige An Sterckx is het gezicht van de IBD-kliniek in het OLV Ziekenhuis. Patiënten met deze darmziekten die extra begeleiding nodig hebben of wensen, komen bij haar terecht. "Ik probeer niet alleen de uiteenlopende vragen van onze patiënten te beantwoorden, maar ik bied ook graag een luisterend oor. Op IBD-problemen rust immers nog een zeker taboe."

IBD-patiënten vinden in An dé verpleegkundige die hun problematiek door en door kent. Ze volgt bijvoorbeeld een gespecialiseerde opleiding in Nederland om zich als IBD-verpleegkundige nog verder te verdiepen in dit domein. Daarnaast is ze bestuurslid van de Belgian IBD Nurses Association, die streeft naar een betere educatie in IBD en een erkenning. In het OLV Ziekenhuis begeleidt zij de IBD-studies waaraan de dienst Gastro-Enterologie deelneemt en is zij het aanspreekpunt voor IBD-patiënten. "Ik sta de patiënten bij op verschillende manieren. Zo woon ik consultaties bij en volg ik hun evolutie op, ook wanneer ze soms worden opgenomen. Maar patiënten kunnen ook zelf een afspraak maken."

Individuele opvolging

Tijdens een eerste gesprek krijgen patiënten uitgebreide informatie over hun ziekte, de onderzoeken en behandelmethoden en kunnen ze vragen stellen. En die kunnen zeer uiteenlopend zijn. An: "Patiënten maken zich zorgen over onder meer hun afwezigheid op het werk en over de terugbetaling van medicatie. We bespreken daarnaast ook laboresultaten, nevenwerkingen van medicatie en praktische vragen op het vlak van seksualiteit, zwangerschap, borstvoeding, erfelijkheid, vaccinatie en reizen."

Patiënten worden individueel benaderd. "Artsen gaan heel gericht op zoek naar de juiste medicatie voor de medische problematiek. Het is mijn taak om hen te helpen hun therapie trouw op te volgen, ook wanneer het beter gaat", zegt An. "Verder maak ik voor elk van hen ook graag tijd om naar hun verhaal te luisteren. Helaas kunnen IBD-patiënten niet altijd op begrip rekenen bij hun partner, familie of vrienden voor de dagelijkse besommingen die hun ziekte met zich meebrengt. Uiterlijk merk je de ziekte niet altijd op, maar hun sociale leven onderhouden, is niet altijd eenvoudig."

Multidisciplinair

Als IBD-verpleegkundige werkt An niet alleen samen met artsen op de dienst Gastro-Enterologie. "Gezien het multidisciplinaire karakter van de aandoening, onderhoud ik contacten met reumatologen, dermatologen, chirurgen en diëtisten. Onze patiënten ondervinden namelijk soms klachten in andere orgaansystemen, waarvan de behandeling gecoördineerd moet worden. Ook daarvoor kunnen patiënten terecht in de IBD-kliniek."