

## Chronische darmontsteking (IBD)

### Maag-, Darm- en Leverziekten

#### Inleiding

Bij u is een chronische darmontsteking, 'IBD' (ziekte van Crohn of colitis ulcerosa) vastgesteld. De afkorting IBD betekent Inflammatory Bowel Disease. Op de polikliniek Maag-Darm- en Leverziekten (MDL) worden patiënten met deze aandoening behandeld en begeleid door artsen en verpleegkundigen met specialisatie IBD (IBD-team).

In deze folder vind u informatie over:

- De werkwijze MDL-polikliniek (IBD-team);
- IBDREAM;
- Contact MDL-verpleegkundige / polikliniek

#### Werkwijze binnen het IBD-centrum

Patiënten met klachten passend bij of met verdenking op IBD worden vaak verwezen via de huisarts. Ook is het mogelijk dat de verwijzing via een andere specialist komt.

Tijdens een eerste consult brengt de MDL-arts uw klachten in kaart, tevens vraagt de arts zo nodig een aantal onderzoeken aan voor de juiste diagnosestelling.

Als de diagnose IBD is vastgesteld, worden de diagnose en het behandelplan met u besproken. Ook krijgt u een afspraak bij de MDL-verpleegkundige voor aanvullende informatie en begeleiding ten aanzien van het ziektebeeld en eventueel te starten medicatie.

De verpleegkundige is ook uw eerste contactpersoon bij vragen en klachten over uw ziekte of over de gestarte medicatie.

De frequentie van bezoeken aan het ziekenhuis hangt af van een aantal zaken, namelijk:

- welke medicatie u gebruikt;
- of uw ziekte in remissie (tijdelijke verbetering) is of dat er sprake is van een opvlamming;
- andere bijkomende klachten die beoordeeld moeten worden of waarvoor u extra begeleiding nodig hebt.

#### IBD-spreekuur

Op dinsdagochtend is er een speciaal IBD spreekuur. Patiënten worden na dit spreekuur in het gehele team besproken. Soms is hierbij ook de MDL-kinderarts en/of MDL-chirurg aanwezig.

Buiten dit overleg om zijn de lijnen naar andere specialisten, zoals de reumatoloog, gynaecoloog, diëtiste en psycholoog, kort.

#### IBDREAM

Aangezien IBD een chronische aandoening is met wisselende lichamelijke klachten, die ook uw sociale leven kunnen beïnvloeden, vinden wij het belangrijk dat de begeleiding zo optimaal mogelijk is. Vooral uw eigen inbreng / invloed is van belang om het leven met IBD zo optimaal mogelijk te maken. Om deze reden hebben we in samenwerking met een aantal andere ziekenhuizen in Nederland IBDREAM ontwikkeld.

IBDREAM is een digitaal volgsysteem waartoe zowel de arts / verpleegkundige als ook uzelf toegang heeft. Na inloggen komt u op uw eigen pagina, met daarop gegevens als het medicatiegebruik en een overzicht van het beloop van uw ziekte.

Door middel van vragenlijsten krijgen u en wij beter inzicht in hoe het met uw ziekte gaat. Is de ziekte in remissie of actief? Werken de medicijnen voldoende? Zijn er andere zaken die invloed hebben op de ziekte, of is het juist andersom en heeft de ziekte mogelijk invloed op andere zaken? Ook kunt u zich via IBDREAM beter voorbereiden op het komende bezoek bij de arts / verpleegkundige.

Door dit programma krijgen patiënten met IBD een beter inzicht in hun ziektebeeld en de invloed ervan op hun dagelijkse leven en andersom.

Een beter inzicht verhoogt zelfmanagement bij patiënten en geeft daardoor meer controle.

De verpleegkundige geeft u informatie over IBDREAM en verstrekt u een inlogcode. Deze inlogcode moet u thuis veranderen in uw persoonlijke inlogcode.

U krijgt een handleiding op papier mee, zodat u hier thuis bij het inloggen en gebruik van IBDREAM op terug kunt vallen. Ook kunt u met vragen altijd terecht bij uw arts / verpleegkundige.

## **IBDREAM en onderzoek / studies**

Veel is al bekend over IBD, maar nog steeds bestaat er ook nog veel onduidelijkheid.

Gelukkig wordt er wereldwijd veel onderzoek verricht naar de oorzaak van IBD en de verschillende behandelmogelijkheden. De MDL-afdeling van Medisch Spectrum Twente neemt deel aan verschillende onderzoeken binnen de IBD. Met IBDREAM hopen we hier een grotere bijdrage aan te leveren.

## **Deelname aan IBDREAM**

U bent niet verplicht om deel te nemen aan IBDREAM. Ook als u niet deelneemt, probeert de arts / verpleegkundige u zo goed mogelijk te begeleiden en de ziekte te behandelen.

## **Privacy**

Al uw gegevens vallen onder het medisch beroepsgeheim. Uw persoonlijke gegevens, zoals uw naam, adres en andere gegevens die naar u als persoon kunnen worden herleid, blijven bewaard in het ziekenhuis in verband met de zorg. Medische gegevens die voor medisch wetenschappelijk onderzoek gebruikt worden, zijn echter anoniem en worden bewaard onder een unieke code. Medewerkers die betrokken zijn bij het onderzoek hebben daardoor geen beschikking over uw persoonsgegevens. Met deze code wordt verwisseling van gegevens voorkomen.

## **Wie mag onderzoek doen?**

De onderzoeken zullen voor het grootste deel worden uitgevoerd door medewerkers van het IB-Dream samenwerkingsverband. Onderzoek kan eventueel ook worden uitgevoerd in samenwerking met andere instellingen of bedrijven. Hiervoor kan het nodig zijn om medische gegevens te verstrekken aan deze instellingen of bedrijven. Dit gebeurt echter op een manier dat deze gegevens nooit naar u zijn te herleiden. U zult geen aanspraak kunnen maken op eventueel toekomstig financieel voordeel.

## **Waarvoor geef ik toestemming?**

U wordt gevraagd toestemming te geven voor het gebruik van uw volledig anonieme medische gegevens voor medisch wetenschappelijk onderzoek.

## **Uw deelname is geheel vrijwillig**

Met nadruk wordt gesteld dat uw deelname aan onderzoek volledig vrijwillig is. Weigeren zal uw verdere behandeling niet beïnvloeden. U hoeft niet uit te leggen waarom u uw toestemming niet wilt geven. Uiteraard behoudt u ook het recht om te allen tijde, zonder opgave van redenen, uw toestemming voor het onderzoek terug te trekken. Als u dat wenst zullen dan de reeds opgeslagen data vernietigd worden.

Wenst u aan deze registratie deel te nemen, dan verzoeken wij u een schriftelijke instemmingverklaring te ondertekenen, hetgeen tevens betekent dat u bovenstaande informatie heeft gelezen en begrepen, en dat u toestemming geeft dat belangrijke informatie uit uw dossier bekeken mag worden. Uiteraard worden deze gegevens vertrouwelijk behandeld en wordt uw anonimiteit gewaarborgd. U ontvangt een kopie van de folder en het toestemmingsformulier.

## **Wat zijn de risico's?**

Aangezien er geen extra medische handelingen worden verricht, is er ook geen extra gevaar verbonden aan deelname aan het onderzoek.

## **Heeft u nog vragen?**

Bent u uw wachtwoord vergeten of heeft u algemene vragen over het onderzoek, dan kunt u contact opnemen met de MDL-verpleegkundige. Bij voorkeur telefonisch of persoonlijk op de polikliniek, eventueel per email. Ook kunt u met vragen over het onderzoek of over de gegevensverzameling terecht bij uw MDL-verpleegkundige en/of uw MDL-arts.

Daarnaast wordt er voor ieder wetenschappelijk onderzoek een onafhankelijke arts aangewezen. Een onafhankelijke arts is een arts die niet betrokken is bij de uitvoering van het onderzoek. De onafhankelijke arts kan door u geraadpleegd worden voor vragen die aan het onderzoek gerelateerd zijn en die u niet aan de onderzoeker wilt stellen.

Wilt u een onafhankelijke arts spreken over dit onderzoek, dan kunt u bellen met: de heer dr. Bisseling, MDL-arts, telefoon (024) 361 91 90.

Wilt u meer informatie over meedoen aan medisch wetenschappelijk onderzoek in het algemeen, dan kunt u de folder "Medisch wetenschappelijk onderzoek" van het ministerie van VWS via de afdeling MDL opvragen.

### Contact MDL-verpleegkundigen

Contact met de MDL-verpleegkundigen kan als volgt:

- op maandag t/m vrijdag is er een telefonisch terugbelspreekuur tussen 11.00 - 12.30 uur;
- de verpleegkundigen zijn bij toerbeurt verantwoordelijk voor dit spreekuur. Het kan dus zijn dat u niet uw eigen verpleegkundige aan de telefoon krijgt. Indien mogelijk zullen zij dit wel zoveel mogelijk proberen te regelen;
- om een afspraak te maken kunt u bellen;
- voor elk gesprek is ongeveer 10 minuten gereserveerd;
- volgens de werkwijze van Medisch Spectrum Twente krijgt u eerst het secretariaat MDL aan de telefoon die voor u een telefonische afspraak inplant bij de verpleegkundige;
- belt u voor 12.30 uur, dan wordt u die dag teruggebeld, daarna wordt u ingepland voor de volgende dag;
- voor problemen die niet kunnen wachten tot de terugbelafspraken, kunt u gelijk worden doorverbonden;
- de verpleegkundige legt bij de kennismaking en/of bij de start van bepaalde medicatie uit wat wij onder spoed verstaan;
- na inventarisatie van uw klachten zal de verpleegkundige zo nodig overleggen met uw behandelend arts of diens vervanger;
- de verpleegkundige bespreekt met u wanneer u wordt teruggebeld over de vervolgstappen / advies van de arts of eventuele uitslagen;
- het is ook mogelijk om de verpleegkundigen te bereiken via de mail;
- let op: spoed betekent altijd bellen!

### Belangrijke contactgegevens

- Polikliniek Maag-, Darm- en Leverziekten (MDL), route D25, telefoon (053) 487 24 10.
- Email: [mdlverpleegkundigen@mst.nl](mailto:mdlverpleegkundigen@mst.nl)

### Tenslotte

U heeft recht op juiste en volledige informatie. Pas als u voldoende inzicht heeft, kunt u weloverwogen toestemming geven voor een bepaalde behandeling en/of een bepaald onderzoek. Als iets u niet geheel duidelijk is, vraag uw behandelend arts of verpleegkundige dan om nadere uitleg.

