

Input voor richtlijn 'Aandoeningen aan de endeldarm en anus' Oktober 2014

**Renske Kranenburg
November 2014**

COLOFON

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)

Postbus 1539
3500 BM Utrecht
Churchillaan 11
3524 GV Utrecht

Telefoon: (030) 297 03 03
Fax: (030) 297 06 06
Email: npcf@npcf.nl
Website: www.npcf.nl

De in dit rapport opgenomen informatie mag worden gebruikt met bronvermelding.

Utrecht, Oktober 2014

Inhoudsopgave

1	Meldactie 'Aandoeningen aan endeldarm en anus'.....	4
1.1	Interpreteren van de resultaten.....	4
1.2	Opzet.....	4
2	Resultaten.....	5
2.1	Profiel deelnemers.....	5
2.2	Niet bij huisarts geweest.....	6
2.3	Wel bij huisarts geweest.....	8
2.4	Kwaliteit doorverwijzing en onderzoek.....	11
2.5	Keuze behandeling.....	15
2.6	Behandeling.....	19
2.7	Wat men belangrijk vindt.....	23
3	Conclusie	
3.1	Wel of niet bij de huisarts geweest.....	27
3.2	Kwaliteit van doorverwijzing en onderzoek.....	27
3.3	Keuzevrijheid behandeling en informatievoorziening.....	27
3.4	Behandeling.....	28
3.5	Wat men belangrijk vindt.....	28
3.6	Aanbevelingen.....	28

1 Vragenlijst 'Aandoeningen aan endeldarm en anus'

Vanuit de Orde van Medisch Specialisten is de vraag gesteld aan Patiëntenfederatie NPCF om de inbreng van het patiëntenperspectief voor de ontwikkeling van de richtlijn Proctologie.

De Orde van Medisch Specialisten heeft een vragenlijst gemaakt in overleg met de NPCF. Deze vragenlijst is verstuurd naar een groep panelleden van het Zorgpanel van de NPCF. Deze panelleden hebben in een eerdere vragenlijst aangegeven ervaring te hebben met aandoeningen aan de endeldarm en/of anus. In de vragenlijst zijn vragen gesteld over de behandeling van aandoeningen aan de endeldarm en anus.

1.1 Interpreteren van de resultaten

De vragenlijst is naar een groep panelleden van het Zorgpanel van de NPCF gestuurd. Deze groep panelleden heeft in een eerdere vragenlijst aangegeven ervaring te hebben met aandoeningen aan de endeldarm en/of anus. Het NPCF Zorgpanel is niet volledig representatief voor de algemene Nederlandse bevolking wat betreft leeftijd en geslacht. Het panel bevat iets meer vrouwen dan mannen en ook zijn jonge mensen ondervetegenwoordigd. Wat betreft regio en opleidingsniveau is het panel redelijk vergelijkbaar met de algemene bevolking (CBS, 2013).

Voor de uitkomsten van deze vragenlijst is het belangrijk te constateren dat het invullen van de vragenlijsten online gebeurt. Dat betekent dat de deelnemers in ieder geval bekend zijn met het gebruik van een computer.

De resultaten van deze vragenlijst dienen als input voor de richtlijn over proctologie.

1.2 Opzet

De resultaten geven inzicht in de ervaring van patiënten rond de behandeling van aandoeningen aan de endeldarm en anus.

De volgende onderdelen kwamen aan bod in de vragenlijst:

- Gaan mensen met hun klachten naar de huisarts
- Worden mensen doorverwezen naar het ziekenhuis
- Voorlichting over mogelijke behandelingen
- De behandeling van de aandoening
- Wat vinden mensen belangrijk

2 Resultaten

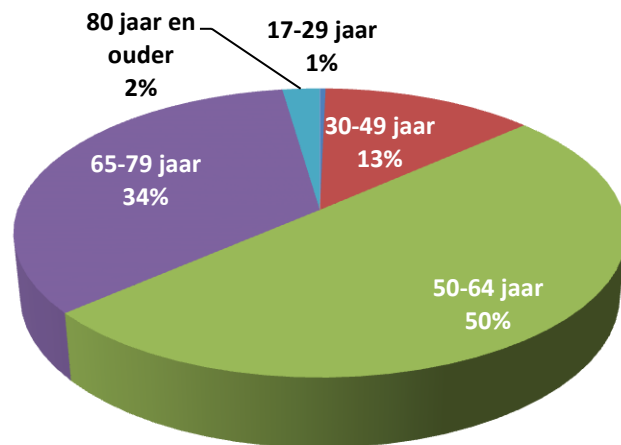
De vragenlijst is ingevuld door 802 respondenten. Hiervan blijkt 89% van de deelnemers (N=711) klachten te hebben (gehad) aan de endeldarm en/of anus.

Omdat we voor de richtlijn op zoek zijn naar een bepaalde groep mensen is nog één controlevraag gesteld. Bij mensen die niet tot de doelgroep behoorden was er sprake van: (endel)darmkanker, ziekte van Crohn (Colitis Ulcerosa), spastische darm en/of de deelnemers is zwanger en klachten zijn begonnen tijdens de zwangerschap.

Na deze vraag blijkt 80% (N=570) tot de doelgroep van de vragenlijst te behoren. De rest van de vragenlijst is voorgelegd aan deze deelnemers.

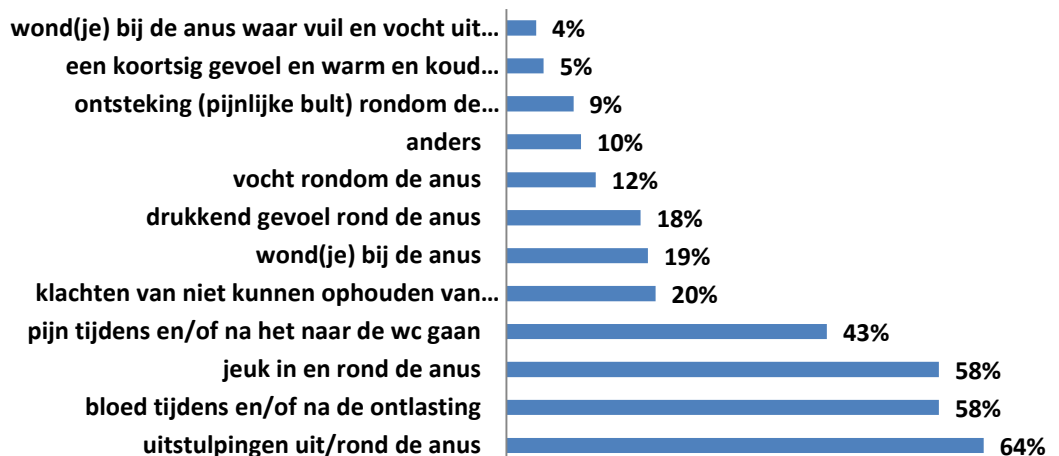
2.1 Profiel deelnemers

- 56% van de deelnemers is vrouw, 44% is man.
- De leeftijdsverdeling van de deelnemers is te zien in figuur 1.



Figuur 1. Leeftijdsverdeling deelnemers

- De meest aangegeven klachten van de respondenten zijn: pijn tijdens en/of na het naar de WC gaan (43%), bloed tijdens en/of na de ontlasting (58%), jeuk in en rond de anus (58%) en uitstulpingen uit/rond de anus (64%).



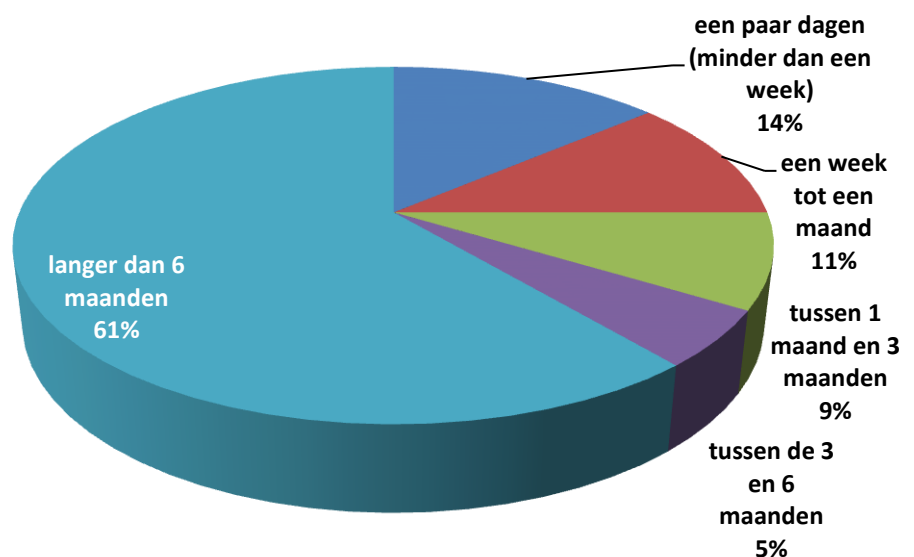
Figuur 2. Welke klachten heeft u gehad

2.2 Niet bij huisarts geweest

Van de deelnemers die hebben aangegeven klachten te hebben (gehad) aan de endeldarm en/of anus geeft 41% (N=233) aan niet naar de huisarts en/of specialist te zijn geweest.

Een ruime meerderheid van deze groep (61%) heeft of had langer dan 6 maanden last van de klachten (figuur 3). De meeste deelnemers (89%) denken dat ze aambeien hebben/hadden. Van de overige deelnemers denkt 4% aan een fissuur, 0,5% denkt een fistel te hebben en 3% denkt iets anders te hebben. Geen van de deelnemers denkt aan de abces.

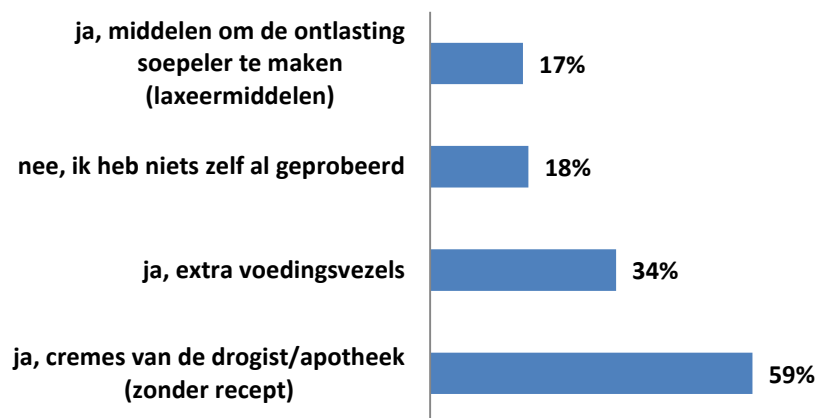
Van de mensen die denken dat ze aambeien hebben/hadden, heeft 59% deze klachten langer dan 6 maanden.



Figuur 3. Hoe lang heeft u de klachten al/hoe lang heeft u de klachten de laatste keer gehad

Daarnaast heeft ruim 87% de genoemde klachten al eens eerder gehad. Ook bij eerdere klachten is de meerderheid (76%) toen niet behandeld voor de klachten.

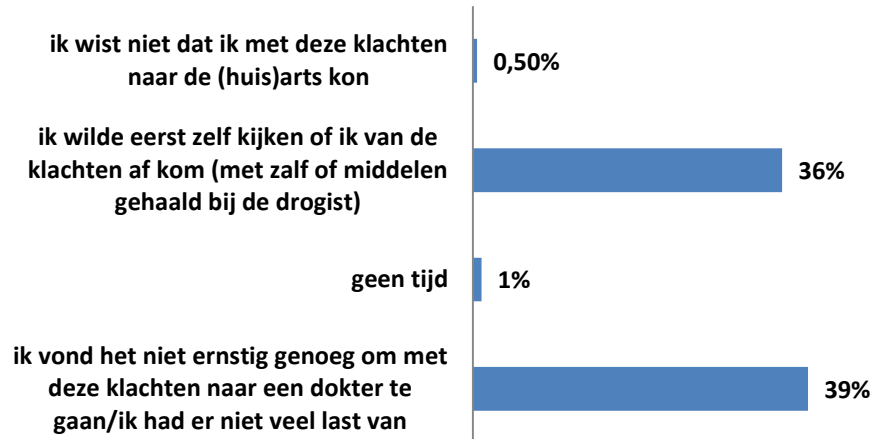
Deelnemers die niet naar een huisarts en/of specialist zijn geweest, proberen vaak zelf om hun klachten te verminderen (figuur 4).



Figuur 4. Heeft u zelf iets geprobeerd om klachten te verminderen

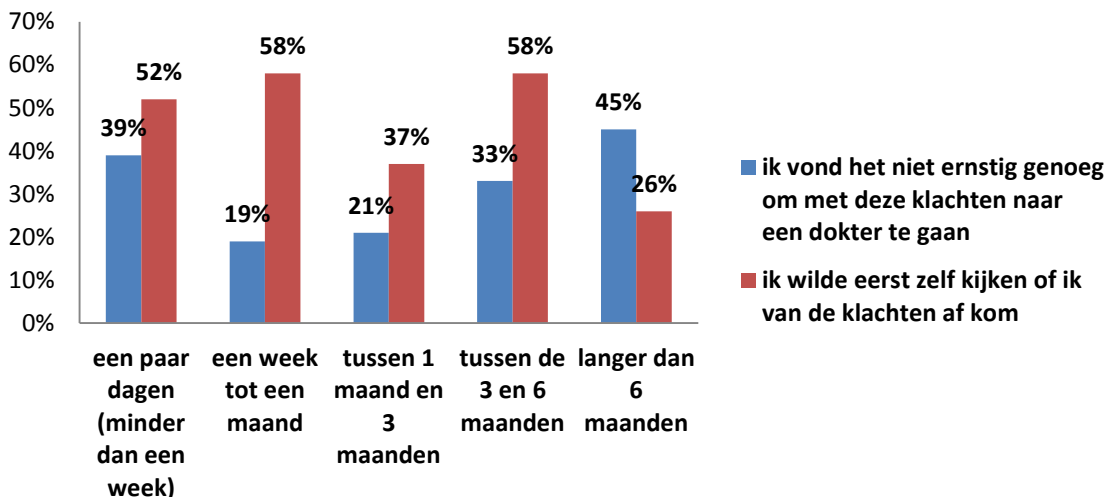
Aan deelnemers is gevraagd waarom ze niet bij de huisarts zijn geweest. Twee redenen worden aangegeven als het meest van belang om niet naar een huisarts en/of specialist te gaan met de klachten (figuur 5):

- niet ernstig genoeg of niet genoeg last van (39%)
 - eerst zelf willen proberen om van de klachten af te komen (36%)
- Toch zegt ook 14% dat ze het moeilijk vinden om met deze klachten naar de arts te gaan.



Figuur 5. Wat is de belangrijkste reden waarom u niet naar een huisarts en/of specialist bent geweest

Voor de groep deelnemers die de klachten langer dan 6 maanden heeft wordt als belangrijkste reden om niet naar de arts te gaan aangegeven dat men het niet ernstig genoeg vindt om naar de dokter te gaan. De overige deelnemers die minder dan 6 maanden last hebben van hun klachten geven vooral als reden aan dat men eerst zelf wilt proberen om van de klachten af te komen (figuur 6).



Figuur 6. Duur klachten en de belangrijkste redenen om niet naar een (huis)arts te gaan

Aan deelnemers die het moeilijk vinden om met hun klachten naar de huisarts te gaan is met een open vraag gevraagd wat het voor hen makkelijker zou maken.

Punten die genoemd worden door de deelnemers wat het makkelijker zou maken om met deze klachten naar de huisarts te gaan:

'Ik heb schaamtegevoel. Misschien moet ik schaamte zien te overwinnen.'

'Kijk op tegen eventueel lichamelijk onderzoek.'

'Nou ja zo lang ik het red met veel wassen en zalfjes hoef ik niet naar de huisarts denk ik.'

'Dan moet ik in de blote billen.'

'Ik zou er liever gelijk mee naar een specialist, zonder eerst bij de huisarts te laten zien.'

'Ik ben bang dat niets helpt.'

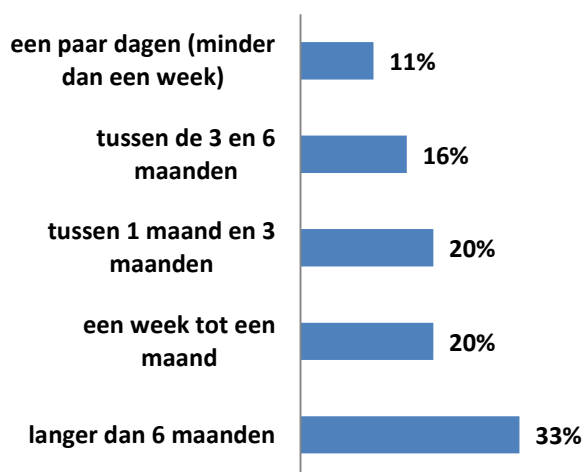
'Dat ik niet al bij het maken van een afspraak moet melden waar ik voor kom. Hierdoor kan ik niet bellen als ik op mijn werk ben en niet langsgaan voor een afspraak omdat dan de hele wachtkamer meeluistert. Ik ben ook bang dat ik na een afspraak doorgestuurd wordt naar een ziekenhuis en daar pijnlijke onderzoeken en behandelingen moet ondergaan.'

'Het is een ongemakkelijke aandoening waar niet veel over wordt gesproken.'

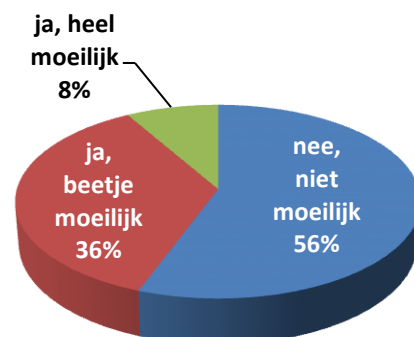
'Mijn huisarts is een man en ik ben een vrouw. Met dit probleem schaam ik mij voor om aan een mannelijke arts te laten onderzoeken.'

2.3 Wel bij huisarts geweest

Van de 570 respondenten is 59% (N=337) met hun klachten naar de huisarts geweest. Eén derde van deze groep heeft de klachten langer dan 6 maanden voordat zij naar de huisarts gaan (figuur 7). Waar 56% van de deelnemers het niet moeilijk vindt om met deze klachten naar de huisarts te gaan, geeft 44% aan dit een beetje of zelfs heel moeilijk te vinden (figuur 8).



Figuur 7. Hoe lang had u klachten voordat u naar de huisarts ging

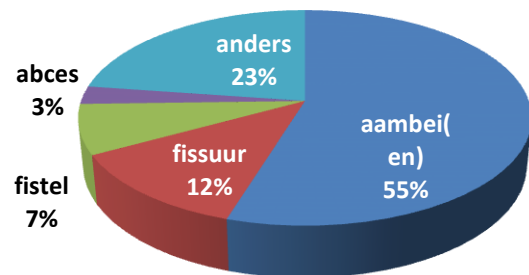


Figuur 8. Vond u het moeilijk om met uw klachten naar een huisarts te gaan

Voor bijna de helft van de deelnemers (49%) was het de eerste keer dat zij met deze klachten bij de huisarts kwamen. Voor 38% geldt dat ze eerder bij de huisarts zijn geweest met de klachten. Ze hebben hiervoor ook behandeling gekregen, maar de klachten zijn blijven bestaan of teruggekomen. Nog eens 13% van de deelnemers is ook eerder bij de huisarts geweest met de klachten, maar heeft toen geen behandeling gehad.

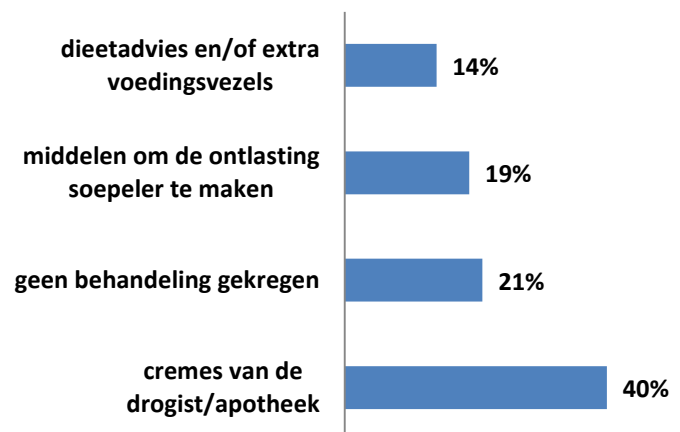
In de meeste gevallen gaat het onderzoek bij de huisarts om vragen stellen (61%) en/of een lichamelijk onderzoek (kijken en voelen; 79%). Bij 5% gaat het om een onderzoek met een kijkbuisje en bij 9% wordt onderzoek van de ontlasting verricht.

Uit figuur 9 wordt duidelijk welke diagnose de huisarts stelt bij de deelnemers. De deelnemers die de antwoordmogelijkheid 'anders' hebben ingevuld, geven met name aan dat zij zijn doorverwezen naar een specialist.



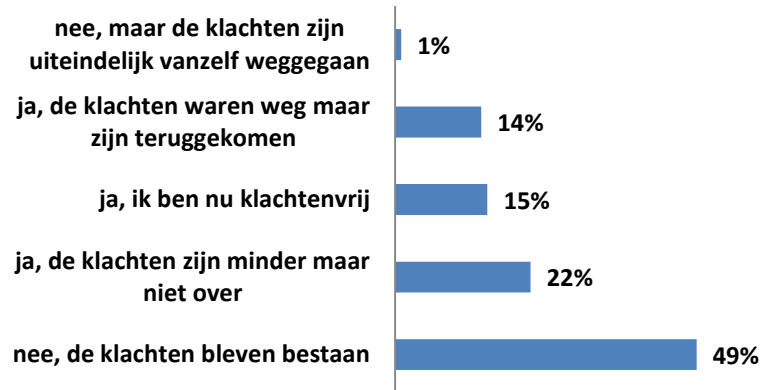
Figuur 9. Wat was de diagnose van de huisarts

Als behandeling van de huisarts krijgen de meeste deelnemers (40%) een crème van de drogist of apotheek (figuur 10). Deelnemers die de antwoordmogelijkheid 'anders' invullen geven veelal aan te zijn doorverwezen naar een specialist.



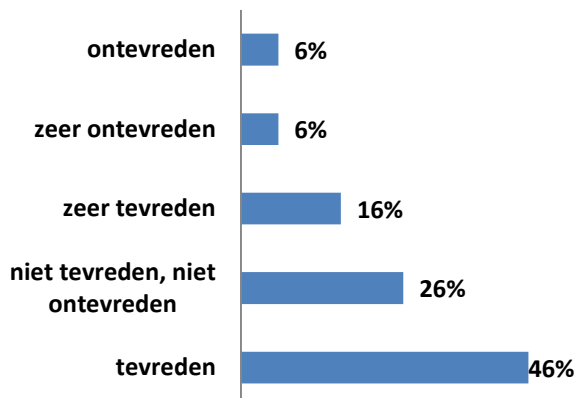
Figuur 10. Wat heeft u van uw huisarts voor behandeling gekregen voor de klachten

Bij bijna de helft van de deelnemers (49%) bleven de klachten na behandeling van de huisarts bestaan (figuur 11).



Figuur 11. Zijn de klachten na de behandeling van de huisarts over gegaan

De meerderheid van de deelnemers is tevreden of zeer tevreden (62%) over de behandeling bij de huisarts. Toch is ook 12% ontevreden of zeer ontevreden (figuur 12).



Figuur 12. Hoe tevreden bent u over uw behandeling bij de huisarts

De deelnemers benoemen een aantal verbeterpunten met betrekking tot de behandeling door de huisarts:

'De dokter zou mij meer mogen informeren.'

'Alle laxeursuggesties pakten precies faliekant verkeerd uit! De chirurg zei later: bij diarree en aambeien en dergelijke is de kringspierdoorbloeding slecht en in zuurstofarm weefsel kan alles fout lopen en is het herstelvermogen afgenomen. Daardoor raakte ik verslaafd aan lidocaïne zalf en schreeuwde ik tijdens het poepen van de pijn.'

'Tijdens mijn zwangerschap veel aambeien, einde van de zwangerschap getromboseerde aambeien. Die heb ik weten te verminderen door wisselbaden maar ingreep niet mogelijk. Ik wilde me niet laten opereren en ben uiteindelijk naar een natuurgeneeskundige geweest. Na onderzoek bleek ik waarschijnlijk een lichte zuivelintolerantie te hebben. Met huisarts zijn dieetaanpassingen eigenlijk nooit besproken.'

'De huisarts had verder moeten kijken dan zijn neus lang is. Ik had de klachten al vier jaar. Pas toen er uitwendig een poliep zichtbaar werd ben ik doorverwezen omdat ik die perse wilde laten verwijderen. Hij vond dat eigenlijk niet nodig. Pas in het ziekenhuis werd overigens binnen 30 seconden vastgesteld dat ik een cyste had en dat de jarenlange pijnklachten daarvandaan kwamen.'

'De cyste moest wel degelijk snel verwijderd worden. De poliep wederom niet noodzakelijk maar is op mijn uitdrukkelijk verzoek ook verwijderd.'

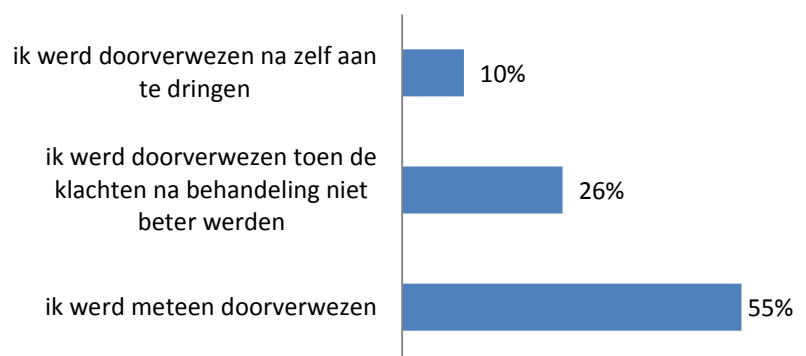
'Direct laboratoriumonderzoek aanvragen.'

Meer dan de helft van de respondenten (53%) is door de huisarts doorverwezen naar het ziekenhuis. 47% is niet doorverwezen. Van de deelnemers waarvan de klachten zijn blijven bestaan of teruggekomen is de meerderheid doorverwezen, respectievelijk 56% en 66%. Daarnaast zijn mensen met de diagnose fistel (88%) of abces (78%) relatief meer doorverwezen dan mensen met aambeien (40%) of fissuur (51%).

2.4 Doorverwijzing en onderzoek

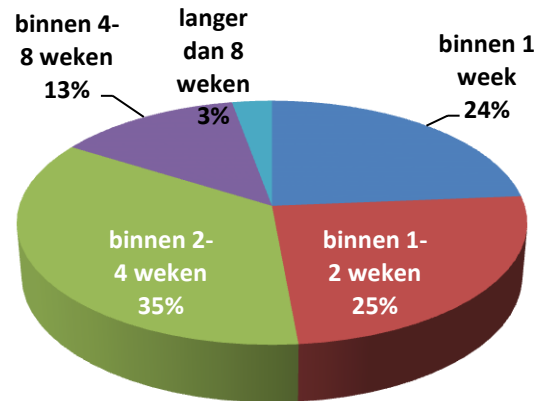
Van de deelnemers die bij de huisarts zijn geweest, is 53% (N=179) doorverwezen naar het ziekenhuis.

De helft van de deelnemers (55%) werd direct doorverwezen door de huisarts, 10% moest zelf aandringen op een doorverwijzing (figuur 13).



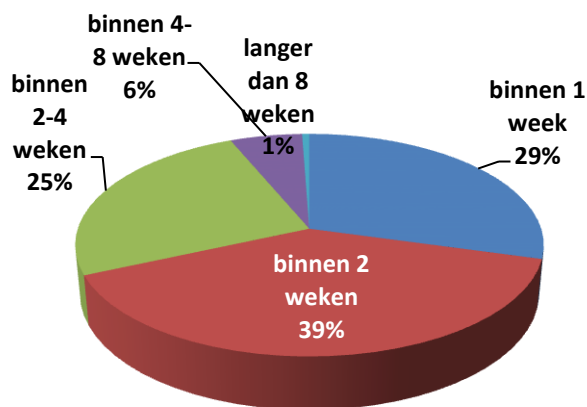
Figuur 13. Bent u door de huisarts verwezen naar het ziekenhuis

Bijna een kwart van de deelnemers (24%) kan binnen 1 week terecht bij de specialist in het ziekenhuis. Nog eens 25% kan terecht binnen 1 tot 2 weken. Voor 35% van de deelnemers geldt dat zij binnen 2 tot 4 weken terecht konden. Van de deelnemers kon 13% binnen 4 tot 8 weken terecht en 3% kon na langer dan 8 weken terecht (figuur 14).



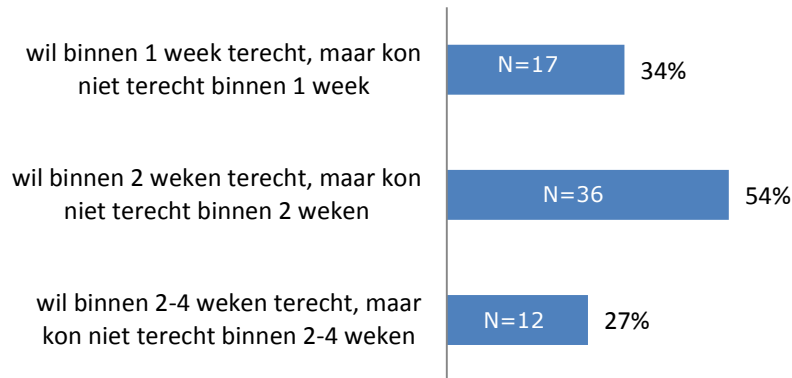
Figuur 14. Hoe snel kon u bij de specialist terecht

Op de vraag binnen hoeveel tijd men vindt dat men terecht zou moeten kunnen bij een specialist, antwoordt 30% dat dit binnen 1 week zou moeten zijn. In 39% van de gevallen vindt men dat dit binnen 2 weken zou moeten kunnen (figuur 15).



Figuur 15. Binnen hoeveel tijd vindt u dat u terecht moet kunnen bij een specialist

Uit de analyses blijkt dat een groep mensen niet terecht kan bij de specialist binnen de tijd dat ze dat zouden willen (zie figuur 16).



Figuur 16. Percentage mensen dat niet terecht kon binnen de periode waarin zij vinden dat ze wel terecht zouden moeten kunnen.

De deelnemers benoemen een aantal verbeterpunten met betrekking tot de doorverwijzing naar het ziekenhuis:

'Het zou fijn zijn als van te voren duidelijk gemaakt werd wat je kunt verwachten.'

'Snellere en makkelijker doorverwijzen van patiënt door huisarts of specialist en in sommige gevallen door de patiënt zelf, als het om een terugkerende behandeling betreft.'

'Ik had ruim een maand klachten. Ik kon mijn ontlasting niet meer ophouden en had erg veel pijn. Ik werd na aandringen met spoed doorverwezen. Spoed betekende dat ik na 6 dagen terecht kon. Voor mij betekent spoed dat je binnen 3 dagen terecht kunt.'

'Klachten serieus nemen en niet iemand laten lopen met veel pijn en zitklachten.'

'Ik had liever niet gehad, dat mijn huisarts in de verwijsbrief had geschreven, dat hij dit voor geruststelling voor mij deed. Geeft me een gevoel, dat hij zichzelf wilde indekken en dat hij zelf niet geheel achter dit onderzoek stond. Dit verwijt heb ik wel mijn huisarts verteld. Je kan beter, het grief tegen de huisarts zelf zeggen, i.p.v. achter zijn rug om.'

'Altijd de doorverwijzing laten lezen door de patiënt, zodat die juist is en zo volledig mogelijk.'

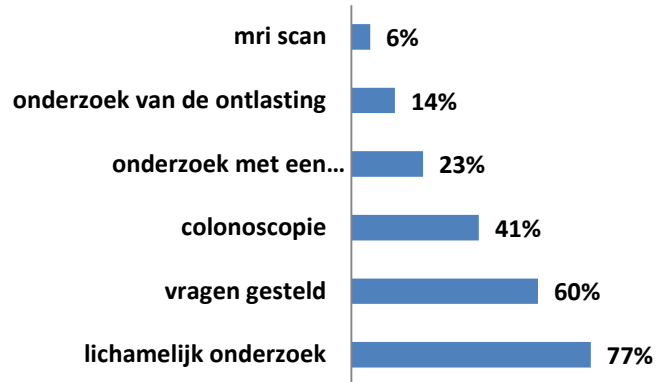
'De nieuwe huisarts verwees mij naar een verkeerde arts (plastisch chirurg vanwege botox behandeling) terwijl ik, met naam genoemd, naar een chirurg wilde omdat ik daar al behandeld was.'

'Als patiënt moest ik nadrukkelijk aandringen op doorverwijzing voordat de huisarts actie ondernam.'

'Als de huisarts weet dat de klachten al langere tijd bestaan en er is dan ook nog een wachttijd in het ziekenhuis, dan zou de huisarts kunnen vragen om een eerdere afspraak in het ziekenhuis.'

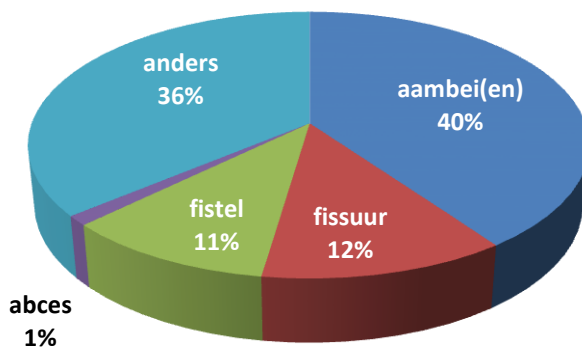
'Huisarts weet weinig m.b.t. wachttijden bij doorverwijzing (terwijl er in de regio legio mogelijkheden zijn). Hij verwees echter naar 1 ziekenhuis, wachttijd was daar meer dan 3 maanden dus onacceptabel. Ben toen zelf gaan winkelen en kon bij een ander ziekenhuis binnen 1 week voor afspraak terecht en binnen dezelfde week voor kleine operatie!

In het ziekenhuis bestaat het onderzoek voornamelijk uit vragen stellen (60%), lichamelijk onderzoek (77%) en een colonoscopie (41%) (figuur 17).



Figuur 17. Wat heeft u arts in het ziekenhuis voor onderzoek gedaan

Bij de meeste deelnemers (40%) worden in het ziekenhuis aambeien gediagnosticeerd (figuur 18). In 36% van de gevallen wordt er een andere diagnose gesteld dan bij de antwoordmogelijkheden genoemd in de enquête. Veelal wordt hier opgemerkt dat er poliepen zijn geconstateerd.

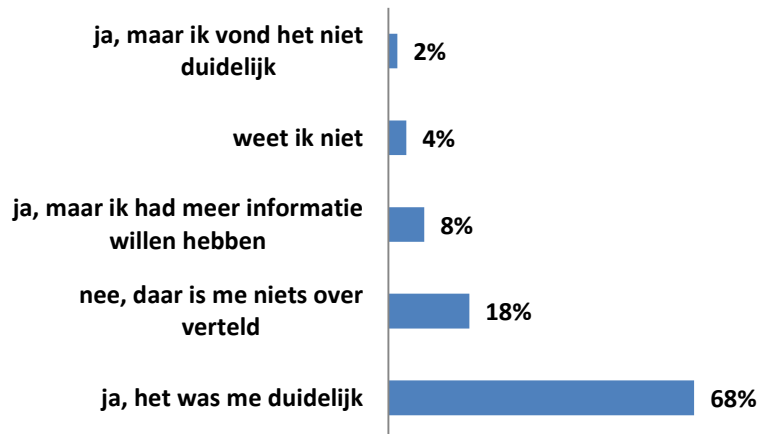


Figuur 18. Wat was de diagnose van de arts in het ziekenhuis

70% van de deelnemers is voor hun aandoening behandeld in het ziekenhuis. Voor de meerderheid (56%) is de chirurg dan de behandelend specialist. Bij 25% van de deelnemers is dit de maag-darm-lever arts, 4% heeft de dermatoloog als behandelend specialist en 15% van de deelnemers heeft een andere arts voor de behandeling, bijvoorbeeld een uroloog of gynaecoloog.

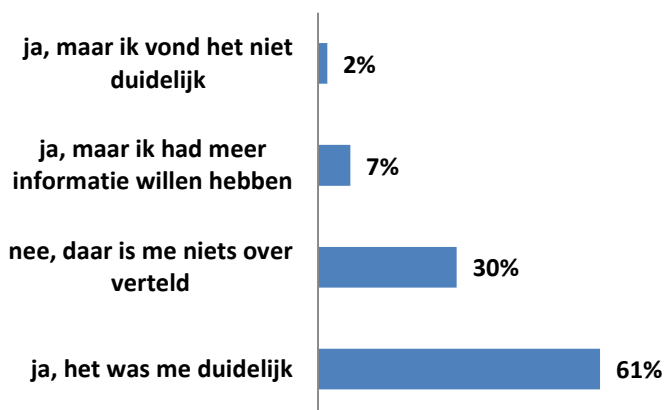
2.5 Informatie en keuze

Aan deelnemers die alleen bij de huisarts zijn geweest (n=157) en deelnemers die bij de specialist zijn geweest (N=179), zijn vragen gesteld over het contact met hun huisarts of specialist. Voor een meerderheid van de deelnemers (68%) is de uitleg van de huisarts/specialist over de mogelijke behandelingen van de aandoening duidelijk. Toch geeft 28% aan dat de informatie onvoldoende is of dat men geen informatie heeft gehad (figuur 19).



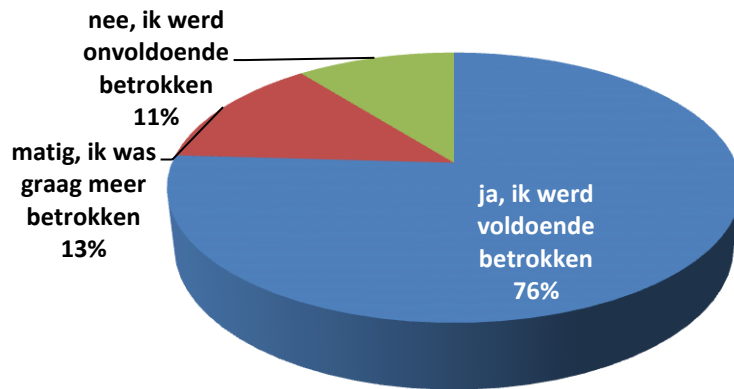
Figuur 19. Heeft uw huisarts/specialist u uitgelegd wat de mogelijke behandelingen in zouden houden

Daarnaast vindt 61% van de deelnemers dat de huisarts/specialist duidelijke informatie over de voor- en nadelen van de mogelijke behandelingen heeft gegeven. Voor 39% is deze informatie onvoldoende of niet aanwezig (figuur 20).



Figuur 20. Heeft uw huisarts/specialist u uitgelegd welke voor- en nadelen de mogelijke behandelingen hadden

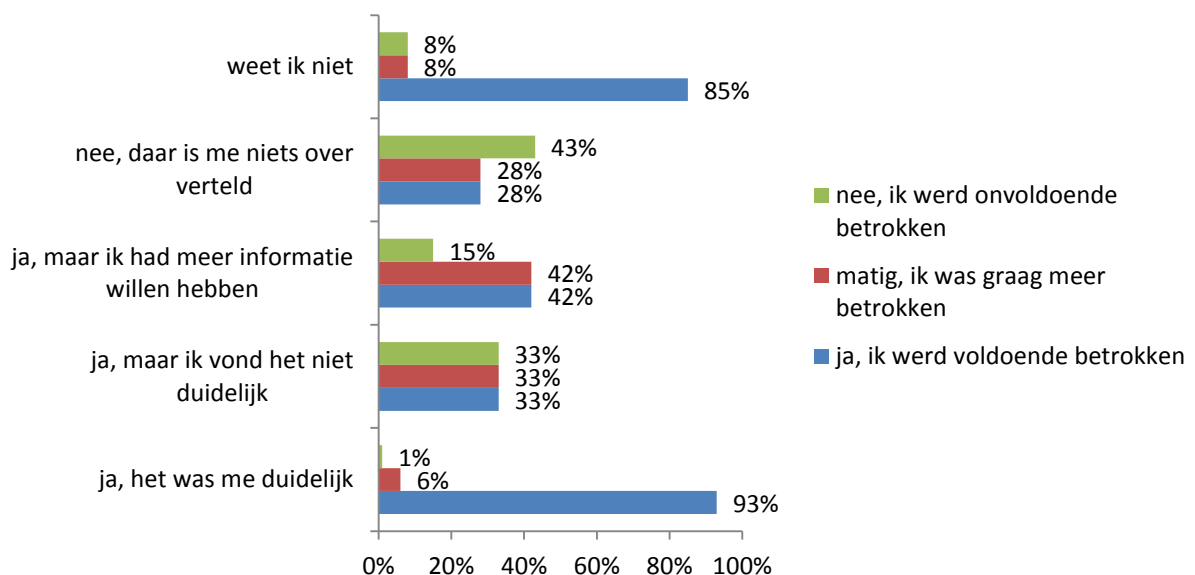
Ruim drie vierde (76%) van de deelnemers vindt dat ze voldoende zijn betrokken bij het besluit over welke behandeling hij/zij zou krijgen. Daarentegen vindt 24% van de deelnemers dat ze onvoldoende of niet zijn betrokken (figuur 21).



Figuur 21. Bent u voldoende betrokken bij het besluit over welke behandeling u zou krijgen

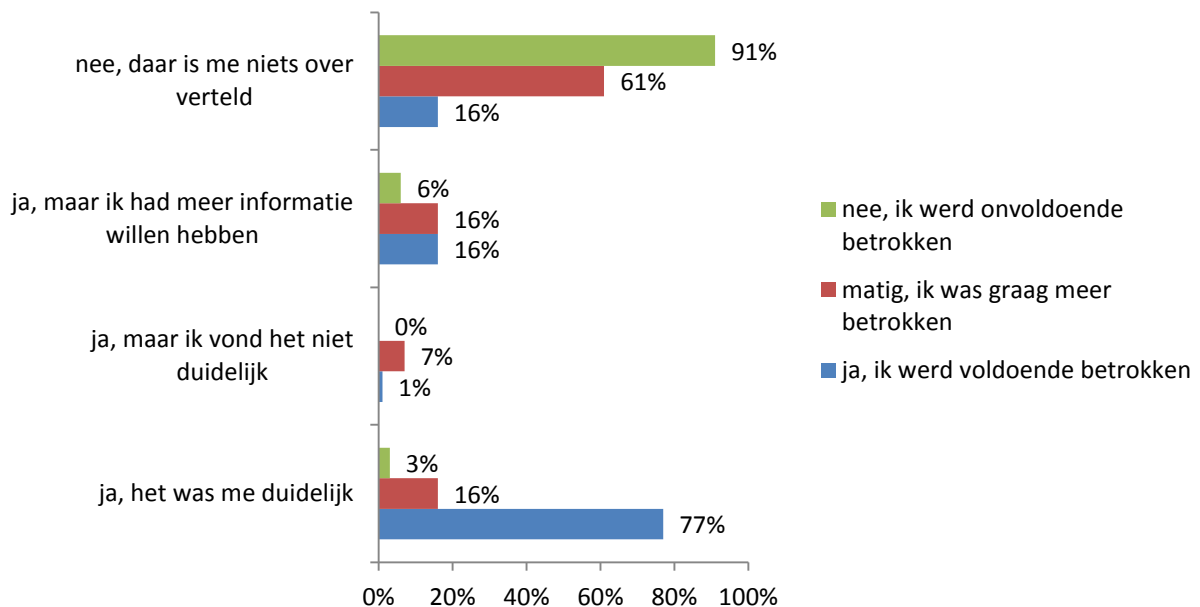
Vervolgens is er nog gekeken of er een verband is tussen het gevoel van betrokkenheid van de deelnemers en de mate van informatievoorziening.

Mensen die vinden dat ze voldoende zijn betrokken, vinden de informatie vaker duidelijk (93%). De deelnemers die aangeven zich matig tot onvoldoende betrokken te voelen, geven aan dat ze met betrekking tot de uitleg over mogelijke behandelingen meer informatie willen hebben (57%) of dat ze zelfs geen informatie hebben (71%) (figuur 22).



Figuur 22. Betrokkenheid versus duidelijkheid van informatie over mogelijke behandelingen

Met betrekking tot de uitleg over voor- en nadelen van mogelijke behandelingen is hier geen informatie over gegeven bij 61% van de mensen die zich matig betrokken voelt en 91% van de mensen die zich niet betrokken voelt (figuur 23).

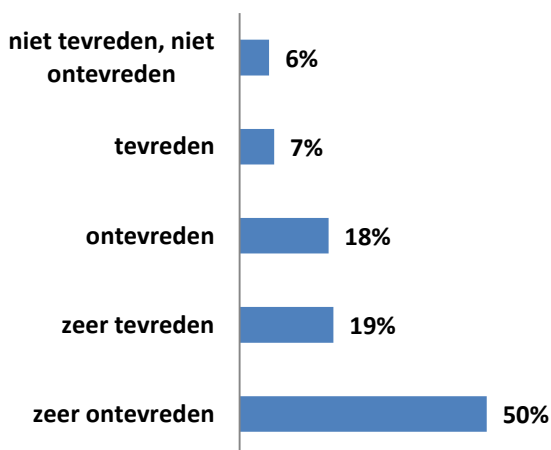


Figuur 23. Betrokkenheid versus duidelijkheid van informatie over voor- en nadelen van mogelijke behandelingen

Na de behandeling krijgt 81% van de deelnemers voldoende informatie voordat men naar huis gaat. In 19% van de gevallen zit men bij thuiskomst nog met vragen.

De meerderheid van de deelnemers (68%) is (zeer) tevreden met de mondelinge informatie, een gesprek met de huisarts/specialist, die men heeft gehad. Desondanks is 13% (zeer) ontevreden over deze mondelinge informatie (figuur 24).

Met betrekking tot de duidelijkheid van schriftelijke informatie, zoals boekjes, folders en/of de website, geeft 49% aan hierover (zeer) tevreden te zijn. Echter, ruim een derde van de deelnemers (38%) geeft aan geen schriftelijke informatie te hebben gekregen en 6% is (zeer) ontevreden over de ontvangen schriftelijke informatie (figuur 25).



Figuur 24. Hoe tevreden bent u over de mondelinge informatie die u heeft gehad



Figuur 25. Hoe tevreden bent u over de duidelijkheid van de schriftelijke informatie

Tot slot is er een verschil te zien in de tevredenheid rondom de schriftelijke informatie van de huisarts of de specialist. Van de deelnemers die alleen bij de huisarts zijn geweest geeft 52% aan geen schriftelijke informatie te hebben ontvangen, bij de specialist geldt dit voor 26% van de deelnemers die daar zijn geweest.

Een verdere uitsplitsing tussen huisarts en specialist op de vragen uit dit hoofdstuk levert nagenoeg geen verschillen op.

De deelnemers benoemen een aantal verbeterpunten met betrekking tot de voorlichting/ informatie die men heeft gekregen:

'Ik ben nu eenmaal het type patiënt dat veel informatie wil. Dokters houden in het algemeen wat dat betreft liever de kiezen op elkaar.'

'Achteraf bezien, bleek ik verkeerde folders te hebben gehad, waardoor ik niet voorbereid was op de behandeling en ik heb geen info gekregen over eventuele bij-/nawerking van behandeling.'

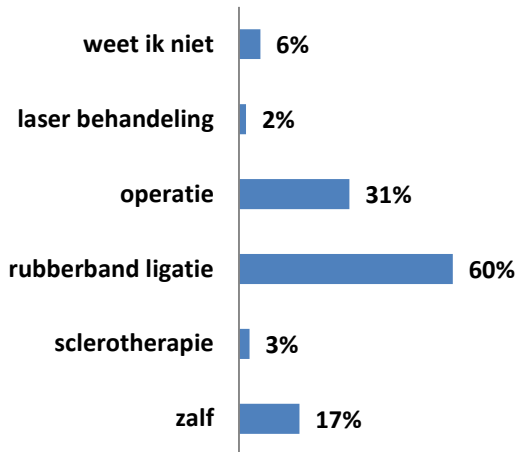
'Beschrijven wat je kunt verwachten na een operatieve ingreep.'

'Laat artsen niet zo " uit de hoogte" doen en normaal met een patiënt omgaan, zo'n onderzoek is geen pretje!'

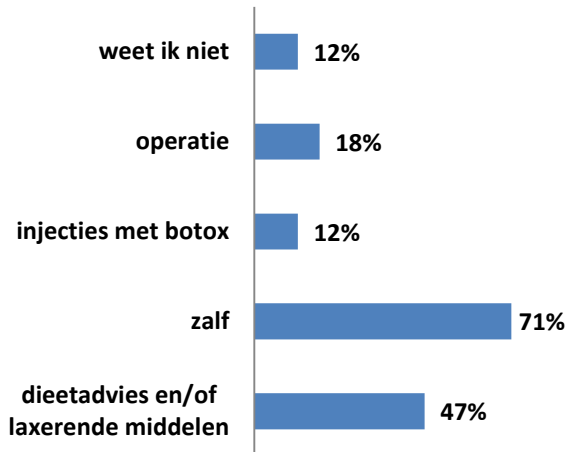
'Het informatie formulier deugde niet. Het was volstrekt onduidelijk of de behandeling rectaal of op andere wijze zou plaats vinden. Bij navraag was het antwoord dat men overal dezelfde folder voor gebruikte.'

2.6 Behandeling

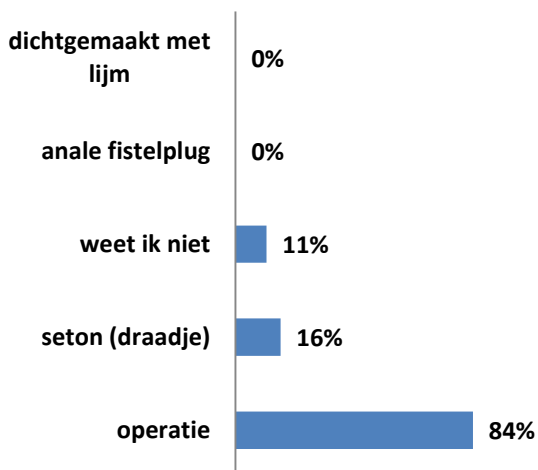
Aan deelnemers die doorverwezen zijn naar een specialist in het ziekenhuis (N=179), is gevraagd welke behandeling men heeft gekregen voor de in het ziekenhuis gediagnosticeerde aandoening. Bij aambeien is rubberband ligatie de meest voorkomende behandeling (60%) (figuur 26). Voor fissuren krijgen de meeste deelnemers een zalf (71%) (figuur 27). En voor de behandeling van fistels wordt bij de meeste deelnemers een operatie gedaan (84%) (figuur 28). De meest voorkomende operatie is dan het doornemen/openleggen van het fistelkanaal (43%).



Figuur 26. Welke behandeling heeft u voor uw aambeien gehad



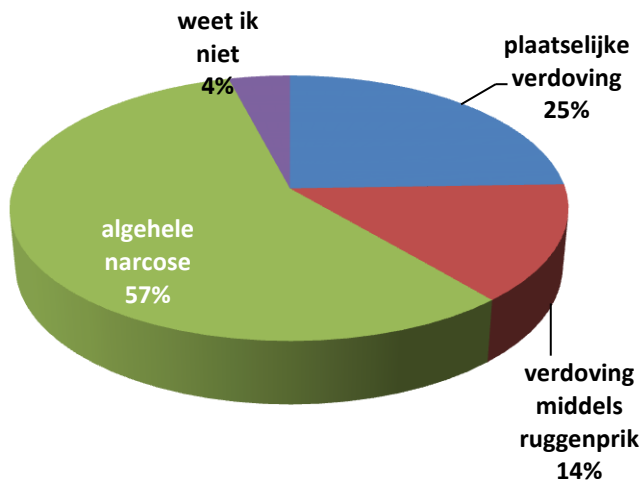
Figuur 27. Welke behandeling heeft u voor uw fissuren gehad



Figuur 28. Welke behandeling heeft u voor uw fistels gehad

Bijna de helft van de deelnemers (47%) die een behandeling ondergaat in het ziekenhuis aan aambeien, fissuur of fistel krijgt hiervoor een verdoving. 40% krijgt geen verdoving en 6% weet niet of zij een verdoving hebben gekregen.

Voor 57% gaat het dan om een algehele narcose (figuur 29). De meerderheid van de deelnemers geeft aan voldoende uitleg te hebben gekregen over de verdoving (78%; figuur 30). Na de behandeling geeft 7% van de deelnemers aan last te hebben van misselijkheid. Bij 84% van de deelnemers was geen sprake van misselijkheid en 8% weet dit niet meer.

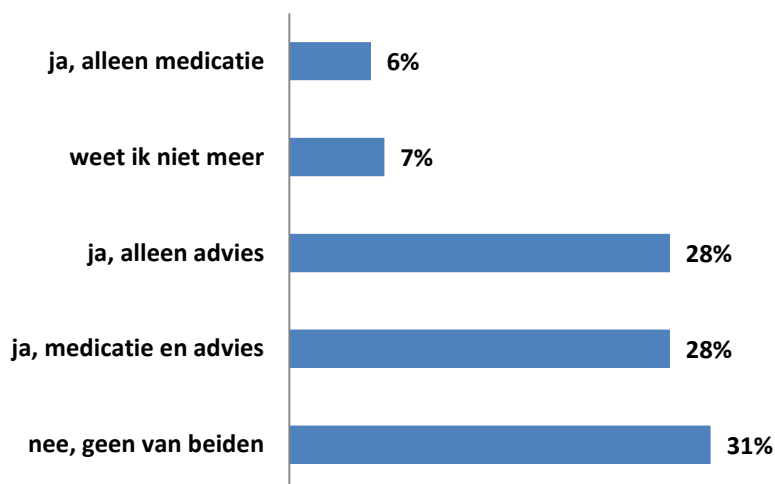


Figuur 29. Welke verdoving heeft u gekregen



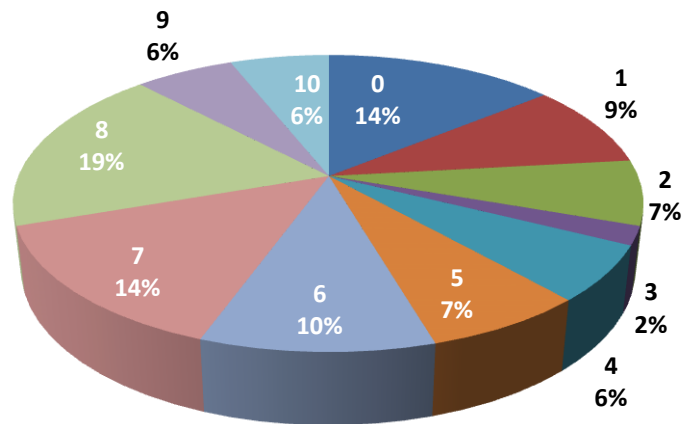
Figuur 30. Heeft u uitleg gehad over de verdoving en mogelijke problemen

Na de behandeling van aambeien, fissuur of fistel krijgen de meeste deelnemers (62%) medicatie tegen de pijn en/of advies over pijnbestrijding thuis. Toch krijgt ook 31% hier helemaal geen informatie over (figuur 31).



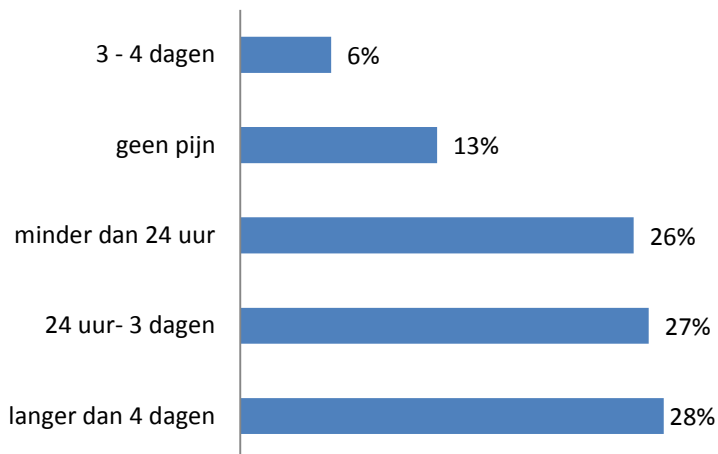
Figuur 31. Heeft u na de behandeling medicatie tegen de pijn gekregen, of advies over pijnbestrijding thuis

Aan deelnemers die zijn behandeld voor aambeien, fissuur of fistel is gevraagd hoeveel pijn men heeft gehad na de behandeling op een schaal van 0 (geen pijn) tot 10 (heel veel pijn). Van de deelnemers geeft 14% aan geen pijn te hebben gehad na de behandeling. Daartegenover schaaft 32% de pijn na de behandeling in op een 7 of 8 (figuur 32).



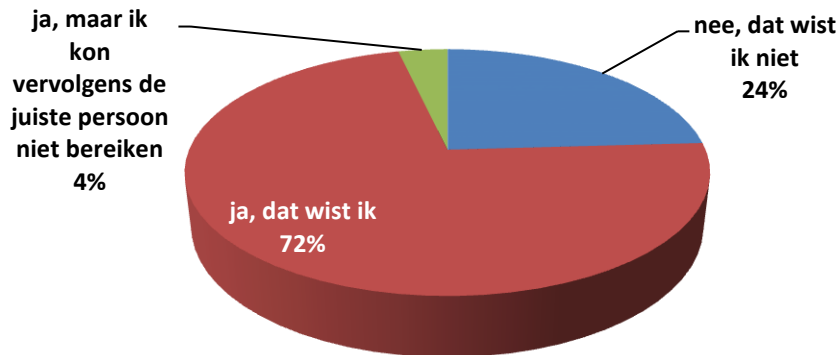
Figuur 32. Op een schaal van 0 (geen pijn) tot 10 (heel veel pijn), kunt u aangeven hoeveel pijn u heeft gehad na de behandeling

Meer dan een kwart van de deelnemers (28%) heeft langer dan 4 dagen last van pijn na de behandeling. Voor 53% van de deelnemers gaat de pijn binnen 3 dagen over (figuur 33).



Figuur 33. Hoe lang had u nog pijnklachten na de behandeling

Met betrekking tot het natraject en de nazorg blijkt dat 24% van de deelnemers niet weet bij wie zij terecht kunnen voor vragen (figuur 34).



Figuur 34. Wist u na ontslag uit het ziekenhuis bij wie u terecht kon bij vragen

Na de behandeling hoeft 34% niet voor een vervolgspraak of nazorg te komen, 62% heeft wel een vervolgspraak. Van de deelnemers heeft 4% wel een vervolgspraak, maar is daar niet geweest.

De deelnemers benoemen een aantal verbeterpunten met betrekking tot het natraject en de zorg na de behandeling:

'Ik wilde de tweede "hangende bult huid" verwijderd hebben. Dat wilde ze niet doen en toen ik erop doordrong hierover werd ik "gedreigd" dat er dan een wat onprettige onderzoek gedaan zou worden. Ze ging diep kijken in mijn darmen? Ga niet meer terug. Dan maar een lelijke bult die af en toe bloed en moeilijk is om schoon te maken.'

'Liefst zou ik alles centreren rond de huisarts. omdat zij het meest vertrouwd is.'

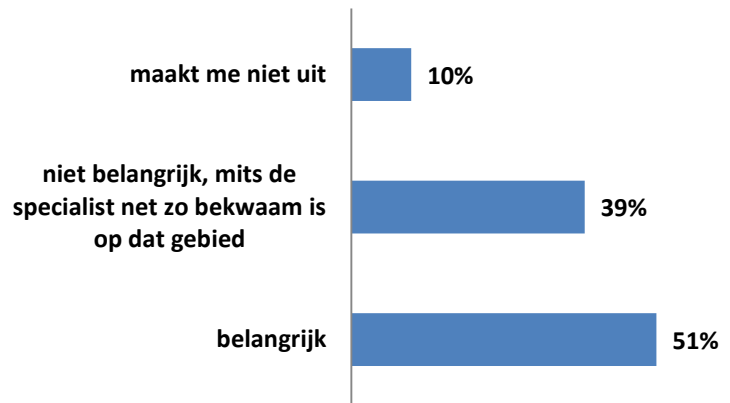
'Op verzoek terecht kunnen bij de behandelend specialist.'

'Dat er meer samen gewerkt mag worden.'

'Bij de vervolgspraak trof ik een andere chirurg, omdat de behandelend chirurg ziek was. Indien ik geweten had dat ik een andere chirurg zou krijgen, dan had ik een nieuwe afspraak gemaakt. Graag vervolgspraak met behandelend chirurg. Betere begeleiding door mdi-arts bij spijsverteringsklachten met anale gevolgen. Goede samenwerking tussen specialisten.'

2.7 Wat vinden mensen belangrijk

De helft van de deelnemers (51%) geeft aan het belangrijk te vinden dat de arts die hem/haar heeft gezien op het spreekuur ook degene is die de verdere behandeling doet (figuur 35).



Figuur 35. Hoe belangrijk vindt u het dat de arts die u heeft gezien op het spreekuur ook degene is die u heeft behandeld

Aan deelnemers die bij een huisarts en/of specialist zijn geweest, is gevraagd wat voor hen de drie belangrijkste doelen zijn van de behandeling en om deze in volgorde van belangrijkheid aan te geven. Hieruit is onderstaande top-6 gekomen:

1. Minder pijn
2. Minder beperkingen in mijn dagelijks functioneren
3. Minder bloedverlies
4. Minder jeuk
5. Anders
6. Minder 'soiling'

Daarnaast is deelnemers gevraagd welke drie ongewenste gevolgen van een behandeling voor hen het zwaarst wegen. Ook hierbij is gevraagd om een volgorde van belangrijkheid te geven. Hieruit is onderstaande top-7 gekomen:

1. De klachten komen op de lange termijn weer terug
2. Blijvende incontinentie
3. Pijn kort na de behandeling (die met de tijd verdwijnt)
4. Problemen met ophouden van de ontlasting kort na de operatie (tot 3 maanden)
5. Bloedverlies kort na de behandeling (wat met de tijd verdwijnt)
6. Problemen met ophouden van winden kort na de operatie (tot 3 maanden)
7. Langer in het ziekenhuis moeten blijven

Aan deelnemers is met open vragen gevraagd naar:

- Verbeterpunten voor behandeling en zorg
- Positieve punten die behouden moeten blijven
- Punten waar aandacht aan besteed moeten worden bij het maken van de richtlijn

De deelnemers benoemen een aantal verbeterpunten voor de behandeling en zorg rondom de behandeling:

'Omdat ik heel veel medicijnen gebruik ,wordt het te snel daarop gebaseerd terwijl het best ergens anders vandaan kan komen.'

'Ik kreeg te horen dat de zaalarts me zou opereren en die had ik nooit gezien en dat vond ik heel vervelend! Die tampons werden er uitgetrokken en dat was onmenselijk wreed. Dit staat dus in mijn doorverwijzingen en wat gebeurt? Op Urologie zegt de arts: "ik lees hier dat ik geen rectaal toucher mag doen wegens een trauma, maar ik wil het zo graag". Ik antwoordde: "goed, doe maar, maar kalm"! Daarop stak die man als stormram diens vinger in mijn rectale opening, waardoor ik weer een fissuur opliep en aambeien erbij! Ik gebruik al jarenlang weer isosorbidedinitraat en allerlei zepillen met lidocaïne. Huisarts gaf laxeeradvies en dat moet juist niet! Ik eet al beregezond. De ontlasting dient compact te zijn, gooibaar, geen waterige flubber.'

'Patiënten minder pijn laten ondergaan.'

'Verbanden mee naar huis meegeven voor het bloedverlies.'

'Helderheid vooraf. Enige jaren geleden had ik, na de bevalling van mijn eerste kind, een fissuurtje. De arts die mij onderzocht was een ander die de behandeling (botox injectie) uitvoerde. Dat vind ik geen probleem, maar ik stond wel even raar te kijken toen ik voor iemand anders mijn broek moest laten zakken.'

'De hechting bleek niet gehouden te hebben waardoor de wond niet "mooi" kon genezen. Toen ik klachten ervoer heb ik telefonisch contact gehad en werd mij verzekerd dat mijn klachten normaal waren. Bij de controle twee weken later kwam vast te staan dat de hechting geen enkel werk had gedaan waardoor pijn, bloedingen en nu een rafelig litteken onnodig bleken. Dus verbetering is wel gewenst ja.'

'Het ontstaan van mijn klachten waren niet duidelijk voor de specialist die mij heeft behandeld. Met hem pas na behandeling een gesprek gehad dat was weken na de behandeling moet veel eerder plaats vinden.'

'Een arts kan rekening houden met patiënt. De eerste behandeling was zonder verdoving. Alle andere behandeling zijn wel met verdoving gedaan, de eerste paar met een plaatselijke verdoving en de laatste onder narcose, omdat de arts (dermatoloog) zelf vond dat het niet zonder verdoving gedaan kon worden. De overlast was ontstaan door vergroeiingen als gevolg van de aambeien.'

'Het is fijn als de operateur je ook nadien op de afdeling bezoekt en zelf vertelt hoe het verlopen is en niet een assistent.'

'Denk eens na over de patiënt. Misschien zijn ze wel slimmer dan U denkt.'

'Duidelijke informatie over diagnose en behandeling. Na de operatie informatie over de operatie door de behandelend specialist. Goede samenwerking tussen mdl-arts en chirurg.'

'Voor de arts is het dagelijkse praktijk, maar voor de patiënt komt er een sterk gevoel van ongemak en schaamte bij kijken. Iets meer tact zou wenselijk zijn.'

De deelnemers benoemen een aantal goede/positieve punten die zeker behouden moeten worden:

'Ik deed mee aan een trial voor een nieuw medicijn; ik werd regelmatig geïnterviewd over allerlei (bij)verschijnselen; Uiteindelijk ben ik gestopt met het medicijn, omdat ik er enigszins depressief van werd. Ik vond het een zeer goede en intensieve begeleiding. De pillen hebben wel hun werking gedaan want de ontsteking is toen verdwenen. Nu heb ik eigenlijk andere klachten dan toen. Toen had ik ook pijn in mijn rug, nu alleen aan mijn anus af en toe. Ik word elke vijf jaar door mijn huisarts naar de specialist gestuurd voor een scopie. Dat vind ik heel goed.'

'Met respect behandeld - gênante klacht netjes behandeld door houding van verpleegsters en arts.'

'Deze arts stond me geheel bij en heeft zich enorm voor me ingezet. Ik ben niet gewend, dat een specialist zijn/haar patiënt opbelt met de vraag wat hij nog meer voor deze persoon kan doen, wat hij voor die persoon kan betekenen. Ik heb hem ook tijdens het volgende consult hiervoor bedankt. Maar zijn reactie was, daarvoor zijn we er.'

'Informatie vooraf: over pijn(stilling) en mogelijke gevolgen.'

'Empathie vind ik in dezen erg belangrijk omdat het nu eenmaal geen kwaal is waarover je / als bv kiespijn / gemakkelijk spreekt.'

'Goede uitleg van de specialist. Snelle uitslag van het onderzoek.'

'De dermatoloog gaf goede informatie voor toen en de toekomst.'

'De behandeling, van huisarts tot aan operatie, was prettig snel al met al duurde het twee en een halve week. Aangezien het geheel zonder complicaties verlopen is ben ik zeer tevreden over zowel de huisarts als het ziekenhuis.'

'Dat je niet twijfelt of je wel naar de arts had moeten gaan. Men benadrukt terecht dat behandeling nodig is.'

'Persoonlijke benadering en begrip voor de onaangename kant van dit soort onderzoeken voor de patiënt.'

De deelnemers benoemen tot slot nog punten waar volgens hen aandacht aan zou moeten worden besteed in de richtlijn:

'De patiënt op zijn eigen niveau beter informeren en niet alleen vragen beantwoorden. Na het verlaten van de spreekkamer komen de vragen vaak pas.'

'Meer info over eventuele bij-/nawerkingen, waar ik letterlijk en figuurlijk zelf de rekeningen moet betalen.'

'Meer geduld hebben met de patiënt/klant - goed luisteren maar ook horen. Niet dreigen met nare vervolg onderzoeken maar netjes vertellen waarom dat moet i.v.m. met gewenste ingreep.'

'Het belangrijkste is informatie over de mate van pijn, het voorkomen ervan en de bestrijding.'

'Meer informatie over aambeien in al zijn soorten/maten als gevolg van een zwangerschap. Ik had echt ongelofelijk pijn en wist niet wat er scheelde. Aambeien heb ik vaker, maar dit had ik nog nooit mee gemaakt.'

'Het zou goed zijn om de problemen in het bekkenbodemgebied niet uitsluitend in het darmkanaal zelf te zoeken. Zoals aangegeven is er d.m.v. teamwerking tussen de specialisten die zich met het bekkenbodemgebied bezighouden en het inzicht dat alternatieve geneeswijzen (elektro-acupunctuur in dit geval) oplossingen kunnen bieden die het reguliere circuit (nog) niet ter beschikking hebben goed resultaat te behalen wat minder ingrijpend is en minder kosten met zich meebrengt.'

'Mensen sneller serieus nemen bij dit soort klachten en niet zomaar wegsturen.'

'Je schrikt altijd heel erg van bloed in de ontlasting dus je wilt in eerste instantie gerustgesteld worden. Daarna is het prettig als je hoort wat er aan te doen is en hoe je het kunt voorkomen.'

'Een gesprek met de specialist die de ingreep doet voor de ingreep.'

'Wachttijden. Afspraak is afspraak, voor de klant maar ook voor de arts. Incidenteel kan er iets van spoed tussendoor komen maar informeer de klant dan goed.'

'Jammer dat je vaak wisseling van artsen hebt.'

'Nu een aantal jaren na de operatie, komt de ontlasting soms weer erg moeizaam. Ik moet eigenlijk terug naar de huisarts maar ben daar nog niet geweest. Wijs mensen er dus op dat bij terugkeer van de klachten niet te lang gewacht moet worden met het consulteren van de huisarts om te kijken of het euvel simpel op te lossen is, zodat erger voorkomen kan worden. Leg ook uit dat helder rood bloed altijd met bloedverlies aan de uitgang te maken heeft en dat het dan vaak om een scheurtje gaat, dat meestal vanzelf heelt. Blijft er bloed in je ondergoed komen dan moet je naar de huisarts gaan.'

'Ik heb niets gemerkt van een richtlijn. Las die er al zou zijn moet men zich daaraan houden. Dit zal helaas per ziekenhuis wel weer verschillen. Mijn behandeling was in ieder geval schandalig en ik kan me dan ook niet voorstellen dat hier aan een richtlijn ten grondslag ligt.'

'Bij lichamelijk onderzoek toestemming vragen voor aanraking/onderzoek. Graag wat "zachter" onderzoek bij anale klachten.'

'Betere voorlichting c.q. verwijzing.'

3 Conclusie

3.1 Wel of niet bij de huisarts geweest

- Iets meer dan de helft van de deelnemers (59%) is met hun klachten naar een huisarts en/of specialist geweest. In 41% van de gevallen is men niet naar een huisarts en/of specialist geweest.
- De meest voorkomende klachten van de respondenten zijn: pijn tijdens en/of na het naar de WC gaan (43%), bloed tijdens en/of na de ontlasting (58%), jeuk in en rond de anus (58%) en uitstulpingen uit/rond de anus (64%).
- 61% van de deelnemers die niet naar de huisarts en/of specialist gaat heeft 6 maanden of langer last van de klachten, voor de groep die wel naar de huisarts en/of specialist gaat ligt dit percentage op 33%.
- De redenen die worden aangegeven als het meest van belang om niet naar een huisarts en/of specialist te gaan met de klachten zijn: niet ernstig genoeg of niet genoeg last van (39%) en eerst zelf willen proberen om van de klachten af te komen (36%). Ook geeft 14% aan het moeilijk te vinden om met deze klachten naar een huisarts en/of specialist te gaan.
- Deelnemers die niet naar de huisarts gaan proberen zelf om hun klachten te verminderen. De meeste proberen dit door middel van crèmes van de drogist/apotheek (59%).
- Deelnemers die wel naar de huisarts gaan krijgen als behandeling ook het meest een crème van de drogist/apotheek (40%).
- Over het algemeen zijn de deelnemers tevreden met de behandeling door de huisarts. Van de deelnemers is 12% (zeer) ontevreden.

3.2 Kwaliteit van doorverwijzing en onderzoek

- Van de deelnemers die bij de huisarts zijn geweest wordt de helft (53%) doorverwezen naar het ziekenhuis. 10% van deze groep moet zelf aandringen op een doorverwijzing.
- De helft van de deelnemers (49%) kan binnen 2 weken terecht bij de specialist in het ziekenhuis. 54% van de groep die vindt dat men binnen 2 weken terecht zou moeten kunnen, kan dit niet.
- Onderzoek in het ziekenhuis bestaat voornamelijk uit vragen stellen (60%), lichamelijk onderzoek (77%) en een colonoscopie (41%).

3.3 Informatie, keuze en behandeling

- 28% van de deelnemers geeft aan dat de uitleg van de huisarts/specialist over de mogelijke behandelingen van de aandoening onvoldoende is of dat men geen informatie krijgt. Voor 39% van de deelnemers is ook de informatie over voor- en nadelen van de mogelijke behandelingen onvoldoende of niet aanwezig.
- Driekwart van de deelnemers heeft het gevoel betrokken te zijn bij het besluit over welke behandeling men krijgt.
- Van de deelnemers geeft 19% aan dat zij na de behandeling bij thuiskomst nog met vragen zitten
- Deelnemers die mondelinge informatie krijgen waren over het algemeen tevreden met deze informatie (68%). Toch geeft 13% aan niet tevreden te zijn over de mondelinge informatie.
- Met betrekking tot de schriftelijke informatie geeft zelfs ruim een derde van de deelnemers (38%) aan geen schriftelijke informatie te krijgen.
Deelnemers die alleen bij de huisarts zijn geweest geven in de helft van de gevallen aan geen schriftelijke informatie te hebben ontvangen. Bij de specialist geldt dit voor 26% van de deelnemers.

3.4 Behandeling

- 70% van de deelnemers die een diagnose van de specialist krijgt, krijgt ook een behandeling.
- Bij aambeien is rubberband ligatie de meest voorkomende behandeling (60%), voor fissuren is dit een zalf (71%) en bij fistels wordt het meest een operatie gedaan (84%).
- Bijna de helft van de deelnemers (47%) die een behandeling ondergaat krijgt hiervoor een verdoving. In 57% van de gevallen gaat het om een algehele narcose.
- Van de deelnemers krijgt 31% na de behandeling geen medicatie tegen de pijn of advies over pijnbestrijding thuis.
- Op de vraag hoeveel pijn men heeft na de behandeling geeft 32% deze een 7 of 8 op een schaal van 0 (geen pijn) tot 10 (heel veel pijn). Meer dan een kwart van de deelnemers (28%) heeft langer dan 4 dagen last van deze pijn. In 53% van de gevallen gaat de pijn binnen 3 dagen over.
- Met betrekking tot het natraject en de nazorg weet 24% van de deelnemers niet bij wie zij terecht kunnen voor vragen.

3.5 Wat men belangrijk vindt

- De helft van de deelnemers (51%) vindt het belangrijk dat de arts die hem/haar ziet op het spreekuur ook degene is die de verdere behandeling doet.
- De top-3 van meest belangrijke doelen van de behandeling van deelnemers is: minder pijn, minder beperkingen in dagelijks functioneren en minder bloedverlies.
- De top-3 van meest zwaarwegende ongewenste gevolgen na de behandeling van de deelnemers is: de klachten komen op de lange termijn terug, blijvende incontinentie en pijn kort na de behandeling.

3.6 Aanbevelingen

- Veel mensen blijken gedurende langere tijd met hun klachten te blijven lopen. Een groot deel van de mensen gaat zelfs helemaal niet naar de huisarts met deze klachten. Men denkt dat de klachten daarvoor niet ernstig genoeg zijn of wilt eerst zelf kijken of ze van de klachten af kunnen komen. Toch speelt ook mee dat men het moeilijk vindt om met dit soort klachten naar een arts te gaan. Schaamte en gene spelen hierbij een rol. Duidelijkheid over wat de huisarts en/of specialist bij dit soort klachten kan betekenen is van belang, zodat de drempel voor patiënten lager wordt.
- Mensen geven aan het liefst binnen 2 weken terecht te kunnen voor een afspraak met de specialist in het ziekenhuis. In veel gevallen, ongeveer de helft, gebeurt dit niet. Afstemming met de patiënt is gewenst over hoe snel men terecht wilt voor een afspraak en hoe snel dit mogelijk is.
- Voor een groot deel van de mensen blijkt de informatievoorziening onvoldoende te zijn geweest. Zowel voor informatie over de mogelijke behandelingen en voor- en nadelen hiervan als voor schriftelijke en mondelinge informatie geldt dat deze onvoldoende of niet aanwezig is geweest. Patiënten hebben recht op informatie en hebben deze informatie nodig om een gedegen keuze te kunnen maken voor een bepaalde behandeling. Geef mensen de informatie die ze nodig hebben om een keuze te maken en stem dit af naar de individuele behoefte.
- Men geeft ook aan na de behandeling niet altijd medicatie tegen de pijn en/of advies over pijnbestrijding thuis te krijgen. Daarnaast weet niet iedereen bij wie men terecht kan voor vragen tijdens het natraject en de nazorg. Vraag na bij de patiënt of meer pijnbestrijding wenselijk is en zorg dat de nazorg geregeld is.
- Mensen geven aan het belangrijk te vinden dat de arts die gezien wordt op het spreekuur ook degene is die de verdere behandeling doet. Zorg hier daarom zoveel mogelijk voor. Als het niet mogelijk blijkt, bespreek dit dan met de patiënt.
- Mensen komen met een bepaald doel naar de huisarts en/of specialist. Het is van belang om dit doel helder te hebben voor de behandeling te starten. Op deze manier kan er ook aan verwachtingsmanagement worden gedaan. Daarbij is het ook van belang om eventuele ongewenste gevolgen van de behandeling te bespreken. Ga daarom in gesprek met de patiënt over de verwachtingen en doelen van de behandeling.