

Een stoma of pouch bij de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa



EDITIE
2018

Colofon

Geen enkel onderdeel van deze brochure, noch de gehele uitgave mag op welke wijze dan ook worden veeelvoudigd zonder schriftelijke toestemming van de CCUVN.

Oplage

1.000, najaar 2017, © CCUVN

Tekst

CCUVN, Woerden

Vormgeving en productie

Grafisch Ontwerp en Productiebureau The Happy Horseman BV, Rotterdam

Prijs brochure

Leden € 1,00

Niet-leden € 1,25

Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland

Houttuinlaan 4b

3447 GM Woerden

0348 - 42 07 80 (op werkdagen van 10.00 tot 14.30 uur)

info@crohn-colitis.nl

www.crohn-colitis.nl

Volg ons op

Facebook www.facebook.com/CCUVN en www.facebook.com/sbsdarmfalen

Twitter [@CCUVN](https://twitter.com/CCUVN), [@ccuvnshortbowel](https://twitter.com/ccuvnshortbowel)

Instagram www.instagram.com/ccuvnwoerden



Als in de behandeling van de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa geen verbetering meer optreedt, is het soms noodzakelijk een deel van de darmen te verwijderen. Dat kan een stoma of pouch noodzakelijk maken. Als iemand veel last heeft van vernauwingen en/of de endeldarm en de anus ernstig ontstoken zijn, dan kan een (tijdelijke) stoma uitkomst bieden.

Een stoma krijgen is een ingrijpende gebeurtenis. Niet alleen voor de patiënt, maar ook voor diens omgeving. Daarom vindt er altijd voorafgaande aan een operatie uitgebreid overleg plaats met een stomaverpleegkundige en chirurg.

Wat betekent een stoma? Wat houdt de ingreep in? En hoe gaat het na de operatie? Kun je alles met een stoma?

In deze brochure worden de meest gestelde vragen over stoma en pouch beantwoord. De informatie is echter niet volledig. Wilt u meer weten over het krijgen van een stoma, pouch, de operatie, het herstel en hoe anderen hier mee om zijn gegaan? Bel met een van onze ervaringsdeskundigen, of bezoek onze website voor meer informatie.

Stoma

Een stoma is een kunstmatige uitgang van de darm, waarbij een stukje darm door de buikwand naar buiten wordt gehaald en wordt vastgehecht. De ontlasting komt niet meer uit de anus, maar uit de stoma en wordt opgevangen in een zakje op de buik. De chirurg verwijdert het zieke deel van de darm en legt een ileostoma (uitgang op de dunne darm) of colostoma (uitgang op de dikke darm) aan.

Soms wordt een dubbelloops stoma aangelegd. Dit is een stoma met twee openingen naast elkaar. Een dubbelloops stoma wordt meestal tijdelijk aangelegd om het verder gelegen stuk dunne darm of de hele dikke darm tot rust te laten komen.

IBD

De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa zijn chronische aandoeningen van het maag-darmkanaal. Ze worden ook wel chronische inflammatoire of ontstekingsziektes van de darm genoemd. Artsen gebruiken vaak de Engelse verzamelterm Inflammatory Bowel Diseases (IBD).



HOE WERKEN DE DARMEN?

Het opnemen, bewerken en verteren van voedsel gebeurt in het spijsverteringskanaal. Dit begint bij de mond en eindigt bij de anus. Voedsel wordt verteerd in de darmen. De dunne darm neemt voedingsstoffen op: in het bovenste gedeelte makkelijk oplosbare voedselbestanddelen en in het onderste gedeelte de moeilijk verteerbare vetten en vetoplosbare vitamines. Vanuit de dunne darm wordt het voedsel naar de dikke darm afgevoerd. In deze fase van het proces is de voedselbrij nog vloeibaar. In de dikke darm wordt vocht uit de brij gehaald en ingedikt. De ontlasting die zo ontstaat wordt opgeslagen in de endeldarm. De sluitspier aan het eind van de endeldarm houdt de ontlasting tegen.

Dikke darmstoma/ colostoma

De dikke darm- of colostoma is een kunstmatige uitgang van de dikke darm (het colon). Deze zit meestal aan de linkerkant van de buik. In dit geval is het laatste deel van de dikke darm en/of de endeldarm weggehaald. Als een groter deel van de dikke darm verwijderd wordt, krijgt de stoma een andere plaats: rechts of midden op de buik.

Soms wordt een stukje darm weggehaald, zodat de endeldarm en de anus gespaard kunnen blijven. Dan kan de stoma (na verloop van tijd) worden opgeheven door de dikke darm weer aan te sluiten op de endeldarm.

Dunne darmstoma/ileostoma

De dunne darmstoma of ileostoma is meestal een blijvend stoma. De stoma zit rechts op de buik en is aangesloten op de dunne darm. De dikke darm is helemaal verwijderd of (tijdelijk) buiten werking gesteld.

Dubbelloops stoma

Een dubbelloops stoma is een tijdelijk ileo- of colostoma. Hierbij wordt een stukje dunne darm naar buiten gebracht, waardoor de doorstroming van de ontlasting wordt onderbroken. Zo kan een gedeelte van de dunne darm of de hele dikke darm tot rust komen.

Er zijn twee openingen op de buikwand bij een dubbelloops stoma omdat de darm als een soort lus aan de buikwand wordt vastgemaakt. Via de ene opening loopt ontlasting en via de andere opening, die in verbinding staat met de rest van de darm, vloeit darmslijm weg. Dit wordt ook wel een slijmfistel genoemd. Door deze tweede opening kunnen de darmen gespoeld worden met medicijnen.

Continent stoma of Kock-pouch

Het reservoir – ofwel pouch – kan onder de buikwand worden gemaakt. De techniek lijkt op de ileoanale pouch. De gewone darmwerking wordt hierbij echter niet nabootst. Er wordt een reservoir gemaakt met een klep en een stoma op de buik. Het reservoir kan alleen worden gelegegd met een katheter. Dit gebeurt vier tot zes keer per etmaal.

Deze techniek wordt soms gekozen als de kringspier is beschadigd of slecht functioneert. Er kan dan geen ileoanale pouch worden aangelegd. Vanwege de grotere controle op de ontlasting (alleen als het katheter wordt ingebracht) verkiezen sommige mensen de continent stoma boven de ileoanale pouch.

Ontlasting via de anus

Is uitsluitend de endeldarm of slechts een klein gedeelte van de dikke darm buiten werking gesteld of verwijderd, dan zorgt het stuk darm dat is blijven zitten dat er ontlasting wordt gevormd. Deze kan naar buiten komen. Soms is het laatste stukje van de dikke darm (de endeldarm) niet weggehaald. Dan kan het af en toe gebeuren dat er wat darmslijm van de endeldarm naar buiten komt.

Een klysma kan de aandrang, die ontstaat door het aanmaken van darmslijm, verhelpen. Deze klysma zorgt er ook voor dat het stukje endeldarm schoon blijft en ontstekingen worden voorkomen.

Het gebruik van klysma's varieert (per persoon). Soms is één keer per maand genoeg, andere keren is dagelijks gebruik noodzakelijk.

Opvangmaterialen van de stoma

De ontlasting wordt opgevangen in speciale stomazakjes. Er zijn opvangzakjes in allerlei soorten en maten. Daarnaast zijn er eendelige en tweedelige systemen. Bij eendelige opvangzakjes vormen het zakje en de huidplak een geheel. De zakjes en de huidplak zitten bij het tweedelige systeem los van elkaar. Het zakje kan dus worden gewisseld terwijl de huidplak blijft zitten. Welke stomazakjes ook worden gekozen: ze kunnen tegen een stootje en zijn waterbestendig. En ook heel belangrijk: de zakjes houden geur tegen.

Keuze stomazakje

Patiënten bepalen in overleg met de stomaverpleegkundige welk systeem zij willen gebruiken. Het is handig verschillende zakjes uit te proberen. Veel fabrikanten bieden deze mogelijkheid en leveren op verzoek enkele monsters om te testen. De stomazakjes worden vergoed door de zorgverzekeraar. Voor advies kunnen patiënten het beste terecht bij een stomaverpleegkundige.

Vervangen stomazakje

Hoe vaak een stomazakje vervangen moet worden, is afhankelijk van het soort stoma. Uit een ileostoma komt voortdurend dunne ontlasting. Daarom hebben ileostoma-zakjes een afvoer aan de onderkant. Het is niet nodig het stomazakje steeds te wisselen, maar door de afvoer aan de onderkant kan deze gewoon worden geleegd. De opening kan worden geopend en gesloten. Als de zakjes regelmatig worden verwisseld en goed zijn bevestigd, komen er geen geuren vrij.

Na de stoma-operatie

Bewegen bevordert het herstel. Het is daarom aan te raden zo snel mogelijk na een operatie uit bed te komen. Het helpt de darmen op gang te laten komen. Daarnaast zorgt beweging ervoor dat bloed goed doorstroomt en helpt daarom tegen trombose (bloedpropje). Ook is het belangrijk om goed adem te halen. Dit kan lastig zijn, omdat de buik pijnlijk kan aanvoelen door de operatie. Het verkleint echter de kans om een longembolie (bloedpropje in de bloedvaten van de longen) of longontsteking.

Na de operatie kijkt de stomaverpleegkundige met u wat het meest geschikte stomamateriaal voor u is. U gaat oefenen met het verzorgen van de stoma, de huid rondom de stoma en het vervangen van het stomazakje.

Voeding en een stoma

Met een colostoma of ileostoma kunt u alles eten en drinken. U hoeft dus geen speciaal dieet te volgen. Wel is handig om de volgende tips te volgen:

- Drink voldoende vocht.
- Het is belangrijk om 2 tot 2.5 liter per dag te drinken. Alle vloeibare producten tellen mee, ook soep, yoghurt en vla. Als uw urine tijdens het plassen donker van kleur is, kan dit een teken zijn dat u te weinig heeft gedronken. Andere tekenen zijn: dorst, sufheid, vermoeidheid en verminderde eetlust.

Extra vocht en zoutverlies

In sommige situaties kunt u veel zout en vocht verliezen. Dit gebeurt onder andere bij diarree, braken, hevige transpiratie, koorts of warm weer. Maar ook bij het sporten verliest u meer vocht en zout dan normaal. Het aanvullen van zout en vocht kan noodzakelijk zijn. Overleg met uw verpleegkundige of diëtist.

Mensen met een ileostoma krijgen het advies extra zout en vocht te gebruiken. Doordat de dikke darm ontbreekt, verliest u veel zout en vocht met de ontlasting. Zoutgebrek leidt tot bijvoorbeeld: dorst, droge slijmvliezen, droge huid, verminderde eetlust, verwardheid en gewichtsverlies. Goede zoutleveranciers zijn: keukenzout, ketjap, bouillon, heldere soep, rookvlees en kaas.

Voedingsvezels

Voedingsvezels zijn belangrijk omdat ze ervoor zorgen dat de ontlasting een goede vastheid krijgt. Voedingsvezels komen voor in plantaardige producten zoals volkorenbrood, roggebrood, fruit, groente, peulvruchten en zilvervliesrijst. Mensen met een colostoma kunnen soms verstopping krijgen. Als de ontlasting hard is en moeizaam in het zakje gaat, is het verstandig om meer vezels in te nemen en meer te drinken.

Voor meer informatie over voeding en een stoma verwijzen wij u naar onze website. <https://www.crohn-colitis.nl/dagelijks-leven/dieet-crohn-colitis/voeding-stoma/>

Een normaal leven met een stoma?

In principe kan iemand met een stoma alles doen. Sporten, uit eten, op vakantie gaan of zwanger worden. Een stoma hoeft geen belemmering te vormen. Patiënten zullen vaak wel even de tijd moeten nemen om zowel fysiek als geestelijk van de ingreep te herstellen. Ook de praktische verzorging van een stoma staat in het begin een 'normaal' leven in de weg. Aangeraden wordt om over de onzekerheden te praten met mensen uit de directe omgeving. Bellen met ervaringsdeskundigen van de CCUVN of de Stomavereniging kan natuurlijk ook. Deze organisaties bieden een luisterend oor en kunnen desgevraagd ook tips en advies geven.

Seksualiteit en een stoma

Het krijgen van een stoma heeft grote gevolgen voor mensen. Vaak kost het even tijd om fysiek en ook psychisch te wennen aan het leven met stoma. Seksualiteit is dan niet het eerste waar je aan denkt, er is immers veel gebeurd met het lichaam.

De zin in seks kan verminderen. De zin in intimiteit meestal juist niet, maar wordt vaak vermeden uit angst een verkeerd signaal af te geven. Het gevolg is afstand tussen partners in plaats van de zo gewenste toenadering. Het opnieuw vinden van elkaar via intimiteit is vaak een eerste stap. Of iemand wel of niet kan vrijen, is afhankelijk van verschillende factoren en heel individueel bepaald.

Soms keert de zin in seks helemaal niet terug. Als die er wel is, lukt het misschien niet om te vrijen. Het vrijen zelf kan ook problemen opleveren.

Wat wel zeker is: seksualiteit hoeft niet te verdwijnen na het krijgen van een stoma. Het kan wel dat de seksualiteit van voor de stoma, na het krijgen ervan anders wordt. De betekenis kan veranderen. Dat is per mens verschillend. Of het lichaam nog de verschillende functies heeft om seksuele opwinding te bereiken, is een andere kwestie.



Beschadiging functies

Bij de aanleg van een stoma kunnen functies die nodig zijn voor seksuele opwinding worden verstoord. Dat kunnen zenuwbanen zijn tussen ruggenmerg en geslachtsorganen die zijn geraakt en niet meer te herstellen zijn. Dit gebeurt vooral bij mannen. Het gevolg is dat mannen geen erectie of orgasme meer kunnen krijgen. Als dit bij vrouwen gebeurt, is dit merkbaar in het niet vochtig worden van de vagina en het uitblijven van een orgasme.

Praten

Praten over gevoelens vinden de meeste mensen moeilijk. Laat staan praten over seksuele gevoelens. Patronen die jarenlang waren ingesleten, kunnen opeens in een nieuw, ander daglicht staan. Dit kan leiden tot onbegrip, misverstanden, verdriet.

Er tóch over praten kan veel helderheid verschaffen. Vindt u dit te moeilijk of leidt het tot niets? Het kan verstandig zijn uw verhaal eens voor te leggen aan een derde. Dat kan een ervaringsdeskundige van de CCUVN of de Stomavereniging zijn, uw stomaverpleegkundige of huisarts. Indien nodig kan vervolgens de hulp van een seksuoloog worden ingeroepen.

Medicijnen en een stoma of pouch

Bij colitis ulcerosa zijn medicijnen tegen ontstekingen van de darm na het wegnemen van de dikke darm en de aanleg van een stoma of pouch niet nodig. De patiënt is de ziekte nu immers kwijt. Bij de ziekte van Crohn zal afhankelijk van de plaats waar de stoma zit en welke soort medicijnen men gebruikt, de opname van het medicijn anders verlopen. Bijvoorbeeld bij het gebruik van anticonceptiemiddelen, kan door een snelle passage van het medicijn, de opname van de bestanddelen niet volledig zijn. Aanvulling of een andere vorm van anticonceptie is dan een oplossing.

Overleg bij twijfel altijd eerst met uw arts of de stomaverpleegkundige.

DE STOMAVERPLEEGKUNDIGE

Een stomaverpleegkundige geeft mensen die een stoma krijgen, hun partner en familieleden, informatie over de ingreep. Samen bepalen ze de plaats op het lichaam waar de stoma komt en bespreken ze welke invloed een stoma heeft op het dagelijks leven. Na de operatie helpt de verpleegkundige de mensen met het verzorgen en schoonmaken van hun stoma. Ook na het ontslag uit het ziekenhuis, kan men de stomaverpleegkundige nog raadplegen voor tips en advies. Bijvoorbeeld bij huidirritaties, lekkages of andere complicaties.

De ileoanale pouch

Een pouch wordt aangelegd bij mensen met colitis ulcerosa, waarbij de dikke darm verwijderd moet worden. De volledige dikke darm en de endeldarm worden verwijderd. De anale sluitspiers blijven aanwezig zodat de ontlasting langs natuurlijke weg kan verlopen. De endeldarm wordt vervangen door een nieuw reservoir, een pouch. Dit reservoir wordt gemaakt met het uiteinde van de dunne darm (ileum). Dit reservoir heeft ongeveer dezelfde capaciteit als de endeldarm en wordt in de anus gehecht.

Voorwaarden voor het aanleggen van een pouch

Om de operatie goed te laten verlopen, dient aan een aantal voorwaarden te worden voldaan:

- De endeldarm moet in die mate aangetast zijn dat hij niet gespaard kan worden.
- De diagnose colitis ulcerosa moet bevestigd zijn.
- De functie van het anale kanaal en de bekkenbodemspieren dient normaal te zijn en door drukmetingen bevestigd.
- De patiënt moet gemotiveerd zijn en vooraf informatie krijgen over de ingreep, het operatief verloop en het te verwachten resultaat.
- Er mag geen buikvliesontsteking of abcesvorming zijn in het kleine bekken.
- De algemene voedingstoestand van de patiënt moet goed zijn, zodat een normaal genezingsproces kan worden verwacht.

Kun je leven met een pouch?

De ontlastingsfrequentie met een pouch vermindert gedurende de eerste weken en maanden na de aanleg ervan. Men moet rekening houden met een frequentie van 5 tot 6 keer per dag. Het ritme wordt vooral bepaald door de maaltijden. Bij 25-40 procent van de patiënten is er één nachtelijke ontlasting. De ontlastingen verlopen spontaan. De consistentie van de ontlasting zal en kan nooit normaal zijn en wordt beïnvloed door het voedingspatroon. Het gebruik van vezels of het gebruik van Imodium wordt soms aangeraden.

Vrouwen die een kinderwens hebben, wordt aangeraden een zwangerschap tot ongeveer een jaar na de ingreep uit te stellen. Een bevalling is mogelijk via de normale weg, maar wordt vaak niet aangeraden.

Voeding bij een pouch

In principe kunt u met een ileonale pouch alles eten. Als aanvankelijk de ontlasting nog dun is, dan is het raadzaam extra vocht en zouten te gebruiken. Normaal gesproken is 1,5 tot 2 liter vocht voldoende. Sommige mensen zijn overgevoelig voor voedingsmiddelen of verdragen bestanddelen slecht. Dat blijft een kwestie van uitproberen.

Winderigheid

Winderigheid wordt niet alleen veroorzaakt door voedsel. Ook snel praten, snel eten, praten onder het eten, kauwen van kauwgom, roken, drinken door een rietje, snurken met de mond open, verkoudheid, zenuwachtigheid en een slecht passend gebit, leveren veel lucht in het darmkanaal op. Producten die extra winderigheid veroorzaken zijn: koolsoorten en spruiten, uien, knoflook en prei, peulvruchten, paprika. Ook zorgen sommige producten voor sterk ruikende ontlasting.

Ervaringsdeskundigen

Een stoma- of pouchoperatie brengen veel vragen met zich mee. Dan kan het fijn zijn met ervaringsdeskundigen te praten. De CCUVN brengt u graag in contact met deze mensen, zodat u telefonisch uw vragen kunt bespreken.

Handige adressen en telefoonnummers

Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland

Telefoon: 0348-420 780

E-mail: info@crohn-colitis.nl

Website: www.crohn-colitis.nl

Stomavereniging

E-mail: info@stomavereniging.nl

Website: www.stomavereniging.nl

Stichting Stomaatje

E-mail: info@stomaatje.nl

Website: www.stomaatje.nl

Vragen en meer informatie

U kunt bij de CCUVN in Woerden terecht met vragen over de ziekte van Crohn, colitis ulcerosa, short bowel of over activiteiten en publicaties van de vereniging. Wij zijn op werkdagen bereikbaar van 10.00 tot 14.30 uur.



Houttuinlaan 4b
3447 GM WOERDEN
Telefoon 0348 - 42 07 80
E-mail info@crohn-colitis.nl
Internet www.crohn-colitis.nl

Volg ons op

Facebook www.facebook.com/CCUVN en www.facebook.com/sbsdarmfalen

Twitter [@CCUVN](https://twitter.com/CCUVN), [@ccuvnshortbowel](https://twitter.com/ccuvnshortbowel)

Instagram www.instagram.com/ccuvnwoerden

