

Bevrijd van het vervelende



fotograaf Joris Aben

Fistels zorgen voor veel pijn en ongemak bij patiënten met de ziekte van Crohn. De behandeling ervan is soms ongemakkelijk en werkt bovendien niet altijd even goed. Prof. Dr. Willem Bemelman (chirurg), Dr. Christianne Buskens (chirurg) en Drs. Joline de Groof (arts-onderzoeker) uit het Academisch Medisch Centrum (AMC) in Amsterdam zien veel patiënten met deze klachten op hun spreekuur. Ze vertellen hier samen over fistels en een nieuwe manier van behandelen.



knoopje

Veel patiënten met de ziekte van Crohn hebben perianale fistels. Een perianale fistel is een niet natuurlijke verbinding tussen het anale kanaal (of de endeldarm) en de huid naast de anus. Meestal ontstaat dit door een ontsteking van een anale klier. Een zweer of een ontsteking in de darmwand kan ook een fistel veroorzaken. De ontsteking breidt zich uit en het abces breekt door de huid heen naar buiten, of moet worden opengesneden.

Welke klachten hebben patiënten met fistels?

'Fistels veroorzaken pijn door de ontsteking. Bovendien hebben patiënten klachten doordat er steeds wat ontlasting of pus naar buiten komt, waardoor ze vaak een maandverband dragen in hun onderbroek. Dit heeft een enorm effect op de kwaliteit van leven. Veel mensen hebben bovendien last bij zitten en bewegen. Vooral jonge mensen hebben last van fistels. De diagnose van de ziekte van Crohn wordt immers het meest gesteld bij mensen tussen de 15 en de 30 jaar. Dit heeft vaak veel invloed op hun werk, sociale (gezins)leven en eigenwaarde. Bij veel ontsteking kan de sluitspier zelfs beschadigd raken op de lange termijn. Hierdoor kan een vernauwing van de anus optreden.'

Hoe kun je fistels behandelen?

'Een fistelbehandeling is lastig, waarbij ongeveer de helft van de mensen geneest, de andere helft dus niet. Dat is natuurlijk teleurstellend. Er zijn verschillende behandelmogelijkheden, bijvoorbeeld anti-TNF medicijnen zoals infliximab (Remicade® of Remsima®) of adalimumab (Humira®). Operaties met sluiten van de inwendige opening zijn ook mogelijk. Bijvoorbeeld met een verschuivingsplastiek, waarbij we de inwendige opening van de fistelgang bedekken met eigen slijmvlies. Iedere behandeling begint altijd met setondrainage om te zorgen dat het gebied rustig wordt. Hierbij leggen we een siliconen draad door de fistel zodat deze open wordt gehouden en abcessen worden voorkomen.'

Wat is een seton en waarom gebruik je dit bij fistels?

'Een seton is eigenlijk al een eeuwenoude behandeling voor perianale fistels. In 430 voor Christus beschreef Hippocrates deze methode al met lint en paardenhaar om abcessen te voorkomen. Tegenwoordig gebruiken we dus een siliconen draad.'

Deze leiden we door de fistel via de inwendige opening in de endeldarm. De draad loopt via de anus weer naar buiten. We leggen dan een knoop, zodat de seton blijft zitten en het fistelkanaal open blijft. Hierdoor kan er geen pus of ontlasting ophopen. Dit voorkomt een nieuw abces. De seton kan voor langere tijd blijven zitten, zodat het fistelkanaal een permanent gangetje wordt dat bekleed is met littekenweefsel. Of we verwijderen de seton als we starten met medicatie of als we opereren.'

Merk je veel van de seton als patiënt?

'Setons hebben een knoopje aan het uiteinde. Sommige patiënten hebben meerdere setons nodig en hebben dus ook meerdere knopen. Het is erg vervelend om de hele dag op een knoop te zitten of deze te voelen bij het fietsen of sporten. De knoop schuift soms in de uitwendige opening, wat pijnlijk kan zijn. Daarnaast kan het lastig zijn de knoop schoon te houden omdat er natuurlijk ook ontlasting passeert. Er wordt momenteel een nieuwe, knooploze seton ontwikkeld. De nieuwe seton heeft geen knoop aan het uiteinde. De uiteinden lopen naadloos in elkaar over. Het voordeel is dat patiënten nu geen dubbele knoop meer tussen de billen hebben. Ook is het makkelijker om de seton schoon te houden.'

Wat zijn de ervaringen van patiënten met de nieuwe seton?

'De reacties van patiënten zijn erg positief. Mensen hebben minder pijn- en ongemaksklachten. Vooral patiënten die de oude seton gewend waren, geven aan dat het een wereld van verschil is voor hun kwaliteit van leven. Wij krijgen e-mails van patiënten die letterlijk schrijven dat ze zich 'bevrijd' voelen, of jonge mensen die enthousiast vertellen dat ze voor het eerst in tijden weer probleemloos konden vrijen.'

>> lees verder op pagina 21

Wij krijgen e-mails van patiënten die letterlijk schrijven dat ze zich 'bevrijd' voelen, of jonge mensen die enthousiast vertellen dat ze voor het eerst in tijden weer probleemloos konden vrijen'

**PROF. DR. WILLEM BEMELMAN**

Colorectaal chirurg met bijzondere aandacht voor de inflammatoire darmziekten. Initiatiefnemer van de PISA trial en het onderzoek naar de knooploze seton.

DR. CHRISTIANNE BUSKENS

Colorectaal chirurg met bijzondere aandacht voor de inflammatoire darmziekten. Projectleider van de PISA trial.

**DRS. JOLINE DE GROOF**

Arts-onderzoeker op het gebied van perianale fisteling bij de ziekte van Crohn en coördinator van de PISA trial en het onderzoek naar de knooploze seton.



Welke behandeling voor fistels werkt het beste: medicijnen, operatie of een seton?

‘Op dit moment loopt er vanuit het AMC in meerdere ziekenhuizen in Nederland (en andere landen in Europa) een studie die de drie behandelingen met elkaar vergelijkt (de PISA trial) Deze studie onderzoekt dus niet de knooploze seton, maar kijkt bij welke behandeling de ontstekingen het minst vaak terugkomen en welke behandeling de beste kwaliteit van leven voor de patiënt oplevert. Dit is vooral belangrijk, omdat patiënten met crohn vaak langdurig last hebben van fistels die regelmatig terugkomen. Helaas hebben we nog geen resultaten. Daarnaast willen we binnenkort starten met een studie waarin we een groep patiënten behandelen met de knooploze seton. Daarbij onderzoeken we wat het effect is van de nieuwe seton op de kwaliteit van leven. Ons doel is om uiteindelijk de knooploze seton beschikbaar te maken voor iedere patiënt met een perianale fistel.’

Welke stappen zijn nodig voor een goede behandeling van fistels nu en in de toekomst?

Als dokter blijft het extreem frustrerend dat zo’n veel voorkomende aandoening zo slecht te behandelen is. Het lukt slechts in de helft van de gevallen een fistel dicht te krijgen. Dit moet en kan beter. Wij moeten er met z’n allen voor zorgen dat we in de toekomst betere succespercentages kunnen laten zien!’ •

Grut

Na zeven jaar samen gaan vriend en ik komende zomer trouwen. ‘Oh’, reageert een vriendin, ‘nu ga je die andere vraag ook krijgen.’ Even denk ik dat ze Het Aanzoek bedoelt, maar ze verduidelijkt dat mensen aan ons gaan vragen of en wanneer we aan kinderen gaan beginnen.

Hoewel ze nog steeds de enige is die er over begon, vroeg ze het niet voor het eerst. Maar we hebben niet echt een bevredigend antwoord: we weten het niet.

Na zeven jaar samenwonen kan ik wel constateren dat de kans dat ze (of liever: ééntje, meer lijkt me te druk) vanzelf komen nihil is. Hoogst vermoedelijk heeft dit te maken met mijn late diagnose: toen ik 23 was, werd eindelijk vastgesteld dat ik crohn heb. Ik was toen al een paar jaar ziek en op dat moment er zó slecht aan toe dat ik een week later al geopereerd moest worden. De ontstekingscellen bleken toen al door mijn darmwand naar buiten te zijn gebroken, waar ze zich hebben gehecht aan de organen in mijn buikwand.

En ik weet natuurlijk wel dat als ‘t grut niet vanzelf komt, je daar iets aan kan doen. Maar ik vraag me af of ik dat moet willen. Niet alleen omdat het me wél leuk lijkt om met een spruit op de bank een hele collectie prentenboeken uit te lezen, maar dat met een kind voorop de fiets door de stortregen naar het zwembad of vioolles fietsen, me de hel op aarde lijkt. Ook omdat ik denk dat mijn lichaam me vertellen wil dat mijn genen misschien niet doorgegeven moeten worden. Omdat ik ziek ben. Met ivf ga je voorbij aan de natuurlijke selectie en dat lijkt me niet altijd een goed idee. Hoe graag ik de zwarte krullen van mijn opa, groene ogen van mijn moeder, de aristocratische neus van mijn vriend en het lieve karakter van mijn vader ook in een kind terug zou willen zien.

Daarnaast moet je voor zo’n behandeling je lichaam vol laten stoppen met hormonen. Daar zit ik niet op te wachten nu ik net het idee heb dat ik weer ‘mezelf’ ben sinds ik op een minder heftige medicatie ben overgestapt.

Dus, tenzij mijn lichaam ineens van gedachten verandert, blijft mijn antwoord voorlopig hetzelfde: we hebben al een kind, het is een jongetje, hij is bijna vijf, heet Roemer en heeft vierpootjes.

Kim Bergshoeff (36) heeft ongeveer 13 jaar de ziekte van Crohn. Samen met vriend en hond woont ze in Haarlem waar ze haar eigen tekstbureau, Kim in de pen, heeft. Over haar leven met Crohn schreef ze het boek ‘Onbepert Mindful’. Daarna volgden de lokale bestseller ‘De canon van Haarlem’ en ‘Nederlandse literatuur voor in bed, op het toilet of in bad’ en ‘Kunstgeschiedenis voor in bed, op het toilet of in bad’. Eind 2015 komt er een vervolg op ‘De canon van Haarlem’ uit. Lees meer op www.kimindenpen.nl
Twitter: @kimindenpen

