

# Een stoma en de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa

# 4



Editie  
2011

## Colofon

Deze folder is een herziene versie van de vorige folder die destijds in samenwerking met een MDL-arts, de Medische Advies Raad van de CCUVN en de CCUVN tot stand is gekomen. Geen enkel deel van deze tekst, noch de gehele uitgave mag op welke wijze dan ook worden vervoelvoudigd zonder toestemming van de CCUVN.

### Oplage

2.000, december 2011

### Tekst

CCUVN, Woerden

### Vormgeving en productie

Grafisch Ontwerp en Productiebureau  
The Happy Horseman BV, Rotterdam

*Deze folder kost € 0,50 voor leden en € 0,75 voor mensen die geen lid zijn van de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN).*

### Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland

Houttuinlaan 4b

3447 GM Woerden

Telefoon 0348 - 42 07 80

E-mail [info@crohn-colitis.nl](mailto:info@crohn-colitis.nl)

Internet [www.crohn-colitis.nl](http://www.crohn-colitis.nl)

**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 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 darmziektes beantwoord. De informatie is echter niet volledig. Wilt u meer weten over het krijgen van een stoma, de operatie, het herstel en hoe anderen hier mee om zijn gegaan? Bel met één van onze ervaringsdeskundigen, of bezoek onze website voor meer informatie.

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

## Stoma

Een stoma is een kunstmatige uitgang van de darm. De ontlasting wordt vervolgens opgevangen in een zakje dat zich op de buik bevindt. 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.

Er bestaat ook een dubbelloops stoma. Een dubbelloops ileostoma wordt aangelegd als het verder gelegen stuk dunne darm of de hele dikke darm tot rust gebracht moet worden.

### 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. 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 slijmfistel genoemd. Door deze laatste opening worden de darmen gespoeld met medicijnen.

### **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.

Met het gebruik van een klysma kan de aandrang die ontstaat door het aanmaken van darmslijm verholpen worden. Een klysma zorgt er bovendien voor dat het stukje endeldarm schoon gehouden wordt 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 huidplaat een geheel. De zakjes en de huidplaat zitten bij het tweedelige systeem los van elkaar. Het zakje kan dus worden gewisseld terwijl de huidplaat 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 zelf 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 het 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 gelegegd. De opening kan worden geopend en gesloten. Als de zakjes regelmatig worden verwisseld en goed zijn bevestigd, zullen er geen geuren vrijkomen.

### **Na de stoma-operatie**

Bewegen bevordert het herstel. Het is daarom aan te raden zo snel mogelijk na een operatie het bed uit 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 op 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**

Stomadragers moeten met een aantal dingen rekening houden wat voeding betreft. Hiervoor is het handig om te weten hoe de darmen, in grote lijnen, werken. In de dunne darm worden belangrijke voedingsstoffen opgenomen. Door de aanleg van een stoma op de dunne darm (ileostoma) kan een deel van het spijsverteringsproces bemoeilijkt worden; vooral de opname van vitamine B12.

Bij een stoma op de dunne darm passeert de voeding de darm erg snel, want het vertragende gedeelte, de dikke darm doet niet mee aan de vertering. Het kan dan moeilijk zijn om voldoende voedingsstoffen op te nemen. Af en toe een kleine maaltijd tussendoor is dan ook aan te raden. Wat mensen wel en beter niet kunnen eten, zal de ervaring in veel gevallen leren. Er zijn echter wel

een paar richtlijnen. Zo leveren uien en koolzuurhoudende dranken veel geborrel op in de stoma. Pinda's, noten en champignons kunnen de stoma verstoppen. En soms zorgen asperges voor ongemak.



Bij een stoma op de dikke darm spelen andere problemen. De dikke darm onttrekt water en zout aan de darminhoud. Het menselijk

lichaam heeft deze stoffen nodig om goed te functioneren. Doordat een gedeelte of zelfs de hele dikke darm is verwijderd, kan dit onttrekken soms te wensen overlaten. Met als gevolg dat patiënten erg moe kunnen zijn. Het is dan goed te bedenken dat iedereen met warm weer of sportieve activiteiten extra zout nodig heeft. Door transpiratie verliest de mens namelijk zout. Mensen met een colostoma moeten hier dus extra aan denken. In extreme gevallen kan een arts zouttabletten voorschrijven. Het zoutgehalte kan via een urineonderzoek worden gecontroleerd. Moeheid, duizeligheid en misselijkheid kunnen verschijnselen zijn van zouttekort.

Een vuistregel bij een colostoma en ileostoma is dagelijks voldoende vocht en zout gebruiken: minstens 2,5 liter vocht per dag. Dit lijkt veel, maar met soep of bouillon krijg je ook vocht binnen.

Voor meer informatie over voeding en een stoma verwijzen wij u naar onze folder over voeding.

### **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 Nederlandse 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.

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 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 tòch 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 Nederlandse Stomavereniging zijn, uw stomaverpleegkundige of huisarts. Indien nodig kan vervolgens de hulp van een seksuoloog worden ingeroepen.

### **Medicijnen en een stoma**

Bij colitis ulcerosa zijn medicijnen tegen ontstekingen van de darm na het wegnemen van de dikke darm en de aanleg van een stoma 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, lekkende zakjes of andere complicaties.



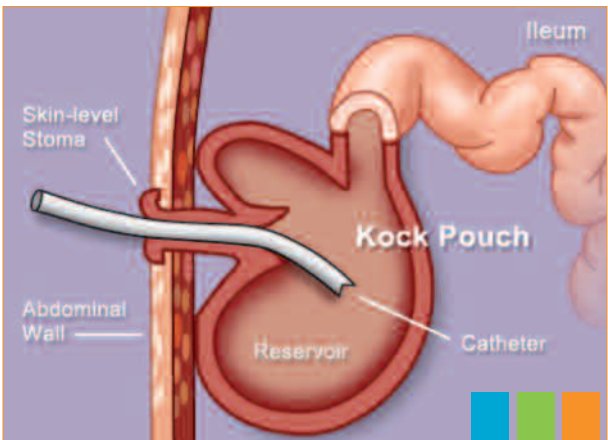
### Is een pouch hetzelfde als een stoma?

De relatie tussen een pouch en stoma is simpelweg dat het beide opvangplaatsen voor ontlasting zijn. Alleen zit de pouch in het lichaam, als reservoir. Zij leegt zich, in tegenstelling tot de stoma, op de natuurlijke manier.

### Continent stoma of Kock-pouch

Het reservoir – ofwel pouch – kan ook onder de buikwand worden gemaakt. De techniek lijkt op de ileoanale pouch. De gewone darmwerking wordt hierbij echter niet nagebootst. 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 kring-spier 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.



## Handige adressen en telefoonnummers

### **Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland**

Houttuinlaan 4b

3447 GM Woerden

Telefoon: 0348 - 420 780

E-mail: [info@crohn-colitis.nl](mailto:info@crohn-colitis.nl)

Website: [www.crohn-colitis.nl](http://www.crohn-colitis.nl)

### **Nederlandse Stomavereniging**

Bisonstaete

Bisonspoor 1230

3605 KZ Maarssen

Telefoon: 0346 - 26 22 86

E-mail: [info@stomavereniging.nl](mailto:info@stomavereniging.nl)

Website: [www.stomavereniging.nl](http://www.stomavereniging.nl)

### **Stichting Stomaatje**

Postbus 31

2860 AA Bergambacht

E-mail: [info@stomaatje.nl](mailto:info@stomaatje.nl)

Website: [www.stomaatje.nl](http://www.stomaatje.nl)

## Woordenlijst

### IBD

Afkorting voor 'Inflammatory Bowel Disease'.  
Een Engelse verzamelnaam voor chronische darmontstekingen zoals de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa.

### Inflammatoir

Ontsteking

### Stoma

Kunstmatige uitgang van de darm op de buik.

# 4



Crohn en Colitis Ulcerosa  
Vereniging Nederland

Houttuinlaan 4b  
3447 GM Woerden  
Servicebureau 0348 - 42 07 80  
E-mail [info@crohn-colitis.nl](mailto:info@crohn-colitis.nl)  
[www.crohn-colitis.nl](http://www.crohn-colitis.nl)

