

# Alle feiten op een rij

Als medicijnen geen uitkomst meer bieden en de dikke darm verwijderd moet worden, kan de aanleg van een pouch een optie zijn bij colitis ulcerosa. Met een pouch heb je geen stoma (meer). Sommige mensen krijgen met een pouch hun leven weer terug, maar dit is helaas niet bij iedereen zo. Een pouch kan ook problemen geven met soms het verwijderen van diezelfde pouch tot gevolg. Crohniek zet alle feiten op een rij over de pouch bij kinderen en volwassenen.

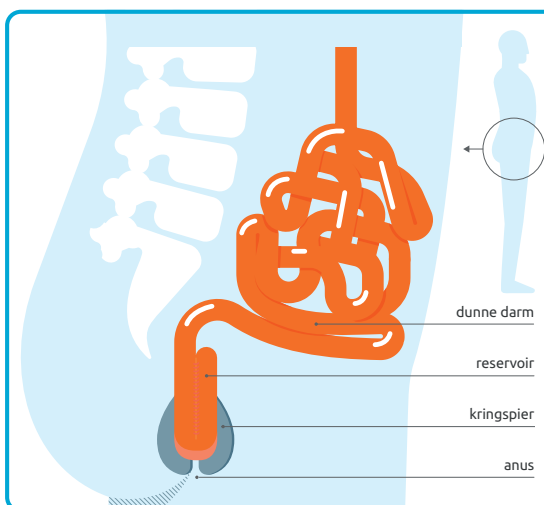
4

## IBD-centra

Een pouch moet altijd in een IBD-centrum worden aangelegd waar veel ervaring is met pouch-operaties. De aanleg van een pouch kan per ziekenhuis verschillen. Er zijn ziekenhuizen die de hele procedure in één operatie doen of in twee stappen en soms zijn drie operaties nodig.

## Drie operaties

Eerste operatie: de zieke dikke darm wordt via een kijkoperatie verwijderd. Vaak is de endeldarm (het stukje darm tussen de dikke darm en de anus) ook ziek. Omdat er veel belangrijke zenuwen voor de blaas en seksuele functie bij de endeldarm in het kleine bekken zitten, wordt de endeldarm vaak nog niet verwijderd. Er wordt een tijdelijk stoma aangelegd op de dunne darm, om de endeldarm tot rust te laten komen.



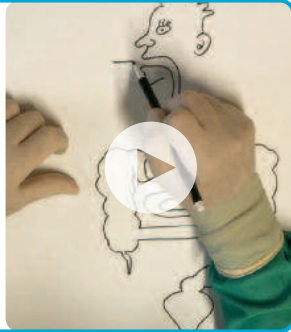
## Wat is een pouch?

Een ileoanale pouch is een techniek die sinds 1978 wordt toegepast en waarbij de normale stoelgang wordt nagebootst. De zieke dikke darm en de endeldarm worden verwijderd. Vervolgens maakt de chirurg van het laatste stuk dunne darm een reservoir, waarin de ontlasting wordt opgevangen. Dit reservoir wordt aangesloten op de anus of op een klein randje (cuff) van de endeldarm. De pouch krijgt hiermee de functie van de endeldarm. Omdat de ontlasting uit de dunne darm dun is, wordt de ontlasting met medicatie ingedikt. Het is ook mogelijk een continent stoma te maken (Kock pouch) maar die techniek beheerst slechts een enkele chirurg.

Beeld: © Stomavereniging/Schwandt en Beker

## Animatiefilmpje

Het UMCG maakte een filmpje waarin aan de hand van tekeningen wordt uitgelegd hoe een pouch wordt aangelegd. Deze is te vinden via [www.crohn-colitis.nl](http://www.crohn-colitis.nl) bij Behandeling>operatie>pouch.



Tweede operatie: de medicatie voor colitis wordt afgebouwd. Als een paar maanden tot een jaar later (tijdsduur verschilt per patiënt) de patiënt is hersteld, kan de endeldarm verwijderd worden. De pouch wordt via een kijkoperatie aangelegd en soms wordt een tijdelijk stoma aangelegd om de pouch in het begin te ontlasten en om mogelijke naadlekkages te voorkomen. De operatienaden kunnen zo rustig genezen en mocht er een lekkage bij de naden ontstaan, wat bij 10 tot 15 procent van de patiënten gebeurt, dan is dit minder ernstig, omdat er nog geen ontlasting langskomt.

Eventuele derde operatie: de tijdelijke stoma wordt opgeheven.

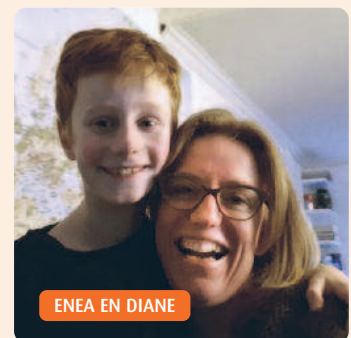
### Kwaliteit van leven

De meeste mensen kiezen na de eerste operatie voor de aanleg van een pouch. Soms komt het voor dat mensen het leven met een stoma accepteren en ze niet meer voor de aanleg van een pouch kiezen. Wel blijft de endeldarm dan onder controle, in verband met het risico op darmkanker. Als een vrouw een kindwens heeft, is uitstellen van de pouch ook raadzaam. Een pouch-operatie kan voor verminderde vruchtbaarheid zorgen, vanwege het weghalen van de zieke endeldarm. De verklevingen die hierbij ontstaan, kunnen een probleem geven als de eikel vanaf de eierstok de eileider wil bereiken.

Wie wel voor een pouch kiest, moet zich goed realiseren dat er weer een tweede grote operatie volgt, met het risico op complicaties. En ook dat een pouch niet per se betekent dat de kwaliteit van leven verbetert. Immers, een stomazakje hoeft je maar een paar keer per dag te legen/te verwisselen. Bij een pouch heb je, zeker in het begin, soms wel twintig keer op een dag (en ook 's nachts) ontlasting. Dunne ontlasting is vaak moeilijker

## Moeder en zoon met pouch

Diane (41) en haar zoon Enea (8) hebben allebei een pouch. Tijdens haar tweede zwangerschap, 14 jaar geleden, werd Diane overvallen door een zeer heftige vorm van colitis ulcerosa. Onder narcose werd haar dochtertje met een keizersnee gehaald en tegelijkertijd werd ook Dianes dikke darm verwijderd. Ze kreeg een stoma en anderhalf jaar later een pouch. Toen ook Enea (Dianes vierde kind) in 2013 colitis bleek te hebben, ging het met hem snel bergafwaarts. Ook zijn dikke darm moest eruit en hij kreeg een stoma. Dit was een drama, omdat er vaak ontlasting tussen de stoma en het stomazakje kwam en hij veel pijn had. Ruim een jaar later kreeg hij een pouch. Voor Diane heeft de pouch alleen maar voordelen ten opzichte van de stoma. 'Het is fijn om weer zonder hulpmiddelen te leven. Ik moet alleen vaker naar de wc. Als er ergens een toilet is, ga ik'. Helaas is nu het kleine stukje dikke darm ontstoken dat niet verwijderd kon worden, omdat de pouch daaraan vastgemaakt moest worden. Hierdoor moet ze vaker naar het toilet. Ze probeert dit met Pentasa® onder controle te krijgen. Enea heeft nog wat problemen met het ophouden van ontlasting. 'Omdat hij geen dikke darm meer heeft, is zijn ontlasting altijd dun. Enea heeft 's nachts nog weleens een ongelukje, omdat hij niet echt aandrang voelt wanneer hij naar de wc moet en dus niet wakker wordt. Hij krijgt nu loperamide om de ontlasting in te dikken, zodat hij het wel beter aanvoelt. Verder gaat alles prima', vertelt Diane. 'Voor Enea is de pouch inmiddels de normaalste zaak van de wereld geworden. Hij kan alles eten, gaat gewoon naar school en doet Krav Maga (zelfverdedigingsport/red).'



ENEA EN DIANE

op te houden. Het kan een halfjaar tot een jaar duren voordat de pouch aan zijn nieuwe functie gewend is en de ontlasting voldoende indikt en de frequentie afneemt. Maar soms blijven mensen deze hoge ontlastingsfrequentie houden. Dat is niet

Lees verder op pagina 6

voor iedereen een verbetering van hun kwaliteit van leven. Ook is het voor mensen wennen om aan te voelen wanneer ze naar de wc moeten en wanneer ze de ontlasting nog even kunnen ophouden.

Als de pouch goed werkt, hoeft de patiënt uiteindelijk nog maar vier à vijf keer per dag naar het toilet en 's nachts niet. Loperamide (Imodium®) kan helpen om de darmwerking te vertragen en de ontlasting in te dikken.

De kringspier speelt een belangrijke rol bij de continëntie. Een goed werkende kringspier kan beter ontlasting tegenhouden dan eentje die minder goed functioneert. Dit is vaak het geval bij oudere mensen en bij vrouwen na hun bevalling(en) of in de

menopauze, als ze last kunnen hebben van soiling (verlies van ontlastingsvocht). Vóór de pouchoperatie wordt de kringspierfunctie daarom gemeten en indien nodig wordt de functie verbeterd met bekkenbodempfysotherapie. Soms wordt een pouchoperatie afgeraden.

De meeste mensen zijn uiteindelijk blij met hun pouch en de gevolgen voor hun kwaliteit van leven. Zo'n 5 à 10 procent besluit de pouch op te laten heffen vanwege aanhoudende problemen.

Uiteindelijk blijft de keuze voor een pouch een persoonlijke beslissing, waarbij advies op maat essentieel is om tot de juiste keuze te komen. ■



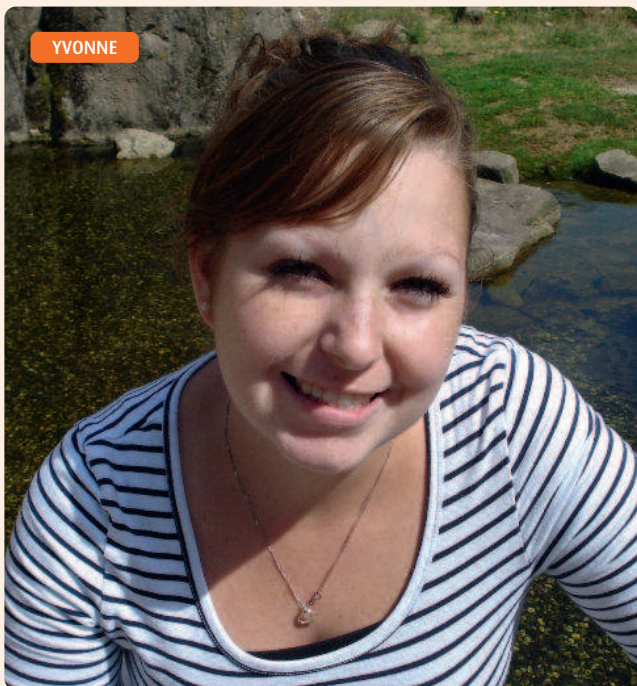
## Risico's

Een operatie brengt altijd risico's met zich mee. Maar ook na de operatie kunnen problemen ontstaan.

6

- 1 Het opereren in het kleine bekken (waar de endeldarm zit) kan de vruchtbaarheid verminderen door bijvoorbeeld het ontstaan van verklevingen bij de eileiders.
- 2 Bij jongens en mannen is er een kleine kans dat de zenuwen naar de penis geraakt worden, waardoor zaad terugvloeit naar de blaas en mannen impotent worden.
- 3 De anus kan ontsteken omdat er nog darmweefsel aanwezig is dat gevoelig is en blijft voor colitis.
- 4 Een vaginale bevalling kan de kringspier beschadigen, met een grotere kans op incontinentie vanwege de pouch.
- 5 10 tot 20 procent van de mensen met een pouch blijkt toch geen colitis te hebben, maar de ziekte van Crohn. Zij blijven ontstekingen in de dunne darm houden. De pouch moet dan soms weer worden opgeheven en vervangen door een stoma.
- 6 De pouch kan gaan lekken, met een abces in het kleine bekken tot gevolg. Ook kan zo'n abces ervoor zorgen dat de pouch stugger wordt en slechter functioneert. Antibiotica of het openen van het abces en deze schoonspoelen, kan helpen.
- 7 Ongeveer 10 procent krijgt last van pouchitis, een ontsteking van de pouch. Dit kan doordat de pouch niet wordt gelegeerd bij toiletbezoek, of omdat het slijmvlies in het anale kanaal ontstoken raakt of doordat de patiënt toch de ziekte van Crohn blijkt te hebben. Het gebruik van antibiotica is dan nodig. Bij chronische pouchitis wordt het antibioticum rifaximine niet altijd vergoed. Probiotica zoals VSL-3 kunnen mogelijk helpen tegen terugkerende pouchitis. Deze worden niet vergoed door de zorgverzekering.
- 8 Irritable pouch syndroom: dit is te vergelijken met prikkelbare darmsyndroom. Iemand heeft vaak aandrang, maar poept steeds maar kleine beetjes.
- 9 Bij mensen met veel overgewicht is het moeilijker een pouch aan te leggen. Dan is het advies om eerst af te vallen.

YVONNE



## ▶ Blij met stoma

Bij Yvonne Verkerk (27) werd in 2013 haar dikke darm verwijderd omdat geen enkele medicatie meer hielp. Er werd op haar verzoek een ileoanale pouch en een ontlastend ileostoma aangelegd. Helaas kreeg zij na haar operatie een fistel die van haar pouch naar haar vagina liep, waardoor er ontlasting uit haar vagina kwam. Er waren weer twee operaties nodig om de fistel te dichtten. Pas in 2016 kon eindelijk haar stoma opgeheven worden. 'Ik dacht toen dat alles goed zou gaan. Mijn ontlasting kwam na de operatie snel op gang. Alleen moest ik wel twintig keer op een dag, en ook 's nachts, naar het toilet. Ik kon de ontlasting niet ophouden. Mijn billen gingen kapot van de dunne ontlasting. Ik kreeg ook weer enorme pijnen, alsof ik mijn dikke darm nog had. De vraag rees of ik misschien wel Crohn had of colitis met Crohn-verschijnselen. Helaas kwam de fistel ook weer terug en moest een maand later de stoma opnieuw aangelegd worden, nu definitief, en werd de pouch verwijderd. Daarna moest ik nog maanden herstellen van deze grote operaties. Ik kreeg naadlekkages, en de wondgenezing duurde heel lang. Vroeger wilde ik geen stoma, maar ik ben er nu zo blij mee. Ik kan weer normaal leven, werken en genieten van mijn leven. Mijn stoma betekent rust. Ik had het me allemaal heel anders voorgesteld, zeker gezien alle positieve verhalen die je op internet tegenkomt over de pouch.'

## ▶ Pouch bij kinderen

Een pouch kan vooral prettig zijn voor kinderen en pubers, omdat ze dan geen stomazakje hebben dat ze meerdere keren per dag moeten legen of verwisselen. Bij kinderen wordt de pouch meestal in drie stappen aangelegd (zoals hierboven omschreven). Men wacht meestal een jaar voordat de tweede operatie plaatsvindt. Het kind kan in die tijd lichamelijk herstellen en de medicijnen afbouwen.

Een pouch gaat in principe een leven lang mee en er is geen minimumleeftijd voor. Soms krijgen jonge colitispatiënten van drie tot vier jaar oud al een pouch. Wel is het doel om de aanleg bij kinderen zo lang mogelijk uit te stellen, omdat er in de toekomst misschien nog nieuwe en betere medicatie komt.

## ▶ Werking pouch

Over het algemeen werkt een pouch bij kinderen beter dan bij volwassenen, omdat de doorbloeding van de kinderdarmen nog perfect is, en die bij volwassenen vaak slechter is vanwege het gebruik van bijvoorbeeld alcohol en roken.

Kinderen leren snel om te gaan met een pouch. Ze voelen zich snel weer goed en zijn blij dat ze geen stoma meer hebben. Hun kringspier functioneert nog goed en sporten kan vaak ook weer, mits ze regelmatig naar de wc gaan.

Als kinderen te vaak naar het toilet moeten, kunnen ze een stoppend dieet volgen of eventueel stoppende medicijnen zoals loperamide gebruiken.