



Sandy:

'Deze ingreep heeft me weer een stuk van mijn leven teruggegeven'

Rectumamputatie alleen in het uiterste geval

Voor sommige patiënten met de ziekte van Crohn kan het noodzakelijk zijn de endeldarm (het rectum) te verwijderen. Een ingrijpende gebeurtenis met verstrekkende gevolgen. Gastro-intestinaal chirurg Wibo Weidema vertelt over de operatie en de gevolgen. CCUVN-vrijwilliger Sandy Bakker onderging kortgeleden deze ingreep en vertelt hierover.

'Perianale fistels of agressieve ontstekingen in de endeldarm die niet willen genezen met de gebruikelijke therapieën, zijn de belangrijkste indicatie om een rectumamputatie te verrichten', vertelt Weidema, die verbonden is aan het Heelkunde Instituut Nederland. 'Hierbij gaan we niet over een nacht ijs. We proberen deze, vaak ingewikkelde fistel(s) of ontstekingen, te genezen met medicijnen, het plaatsen van setons (elastiekjes die operatief in de fistelgang worden aangebracht/red.) of het aanleggen van een tijdelijk stoma. Als dit allemaal niet helpt en de kwaliteit van leven van een patiënt dermate slecht wordt, overwegen we een rectumamputatie.'

Gezamenlijke beslissing

'Met "we" bedoel ik de patiënt, de MDL-arts en de chirurg, vervolgt Weidema. Die beslissing nemen we gezamenlijk. De patiënt is dan vaak al ten einde raad en de MDL-arts kan met medicijnen niets meer betekenen. Ondanks dat denken we gezamenlijk écht goed na voordat we de endeldarm verwijderen. De ingreep is definitief en onomkeerbaar en mocht de patiënt nog geen stoma hebben, dan is dit na deze operatie een levenslang feit.'



Crohn versus colitis

‘Een abdominoperineale resectie van het rectum ofwel een rectumamputatie wordt alleen gedaan bij crohnpatiënten’, aldus Weidema. ‘Bij mensen met colitis ulcerosa wordt een rectumextirpatie verricht, met behoud van de anus zodat eventueel een pouch kan worden aangelegd.

Perianale fistels, die uitsluitend bij crohnpatiënten voorkomen, kunnen een zeer grillig verloop hebben, door de bekkenbodem en de anus lopen, met incontinentie tot gevolg. Mensen met colitis kunnen kwaadaardige gezwellen ontwikkelen. Doel van een rectumextirpatie bij hen is het verwijderen van al het slijmvlies van de endeldarm, met behoud van de sluitspieren, voor een eventuele pouch.

Bekkenbodem

Chirurgen proberen zo veel mogelijk een zogenaamde intersfincterische rectumamputatie te doen bij mensen met crohn. Een ingewikkelde ingreep, meestal uitgevoerd door colorectaal chirurgen. ‘Het bovenste deel van de endeldarm tot aan de bekkenbodem wordt via de buik laparoscopisch losgemaakt. Vervolgens gaan we via de “onderkant” naar binnen om tussen de twee sluitspieren het laatste deel van de endeldarm los te maken. Uiteindelijk verwijderen we de gehele endeldarm via de “onderkant” en hechten we de anus dicht en sluiten de huid daarover.’

Het grote voordeel van deze operatie is volgens Weidema dat de bekkenbodem niet wordt beschadigd. ‘Een mens heeft een inwendige en uitwendige sluitspier. Door tussen deze twee sluitspieren te opereren blijft de kracht in de uitwendige sluitspier behouden, zodat de bekkenbodem intact blijft. Zou je deze sluitspier verwijderen dan is de kracht uit de bekkenbodem weg.’

Ten einde raad

Een chronisch ontstoken endeldarm was voor Sandy Bakker de reden voor haar rectumamputatie. ‘Door mijn stoma gebruik ik mijn endeldarm al veertien jaar niet meer. Maar zelfs met infliximab (Remicade®) bleef het laatste stuk zwaar ontstoken. Omdat medicijnen geen soelaas meer boden was ik ten einde raad. Naast de pijn moest ik vaak naar het toilet om alle viezigheid, die de ontsteking veroorzaakte, kwijt te raken. Hierdoor bleef ik steeds vaker binnen, dichtbij het toilet. Mijn kwaliteit van leven ging hard achteruit. Wandelen en fietsen was er niet meer bij, iets wat ik altijd graag deed.’



De endeldarm (rectum) is het laatste deel van de dikke darm. Hier wordt ontlasting tijdelijk opgeslagen totdat deze vol is.

Second opinion

Na een gesprek met de chirurg bleek voor Sandy een rectumamputatie de enige oplossing. ‘Tijdens dit eerste consult vertelde de chirurg dat een kijkoperatie niet mogelijk was, waardoor ik erg tegen de ingreep op zag. Ik heb al diverse buikoperaties gehad en dat ging niet zonder slag of stoot. Door postoperatieve complicaties ben ik erg ziek geweest en zat ik dus niet te wachten op het opensnijden van mijn buik. Daarom heb ik een second opinion gevraagd aan de chirurg die mij in het verleden heeft geopereerd. Ook volgens hem was een rectumamputatie de enige optie, maar hij zag gelukkig wel mogelijkheden om de operatie laparoscopisch uit te voeren. Hoewel hij geen garantie kon geven, kreeg ik wel meer vertrouwen in de ingreep.’

Boven verwachting

De operatie ligt bij Sandy nog vers in het geheugen. ‘De ingreep is deels laparoscopisch en deels via mijn “onderkant” gedaan. Hier was ik enorm blij mee. Geen grote snee in mijn buik en een snellere revalidatie. Alleen vier kleine gaatjes van de kijkoperatie. Natuurlijk zit er van onderen wel een grote lelijke wond die moeilijk heelt, maar daar ontkom je niet aan bij deze operatie.’

‘Achteraf gezien kan ik niet zeggen dat de operatie me mee is gevallen, maar het is wél boven verwachting verlopen. Ik heb maar vijf dagen in het ziekenhuis gelegen en geen complicaties gekregen. Natuurlijk heb ik de eerste weken pijn gehad en duurt het nog een aantal weken voordat ik weer normaal kan zitten. Maar de druk op m’n buik en daarmee de aandrang naar het toilet te moeten, is helemaal verdwenen. Ook wandel ik inmiddels weer kleine stukjes en dat is al een groot verschil met voorheen.’

Vertrouwen

De rectumamputatie heeft Sandy wel doen beseffen dat ze voor altijd een stoma houdt. ‘Natuurlijk is het een zware operatie, duurt het revalideren lang en is het onomkeerbaar. Daarentegen heeft deze ingreep me weer een stuk van mijn leven teruggegeven. Ik stap weer vol vertrouwen de buitenwereld in en volgens mijn chirurg moet ik straks volop kunnen fietsen en wandelen. Met name dat laatste is belangrijk omdat ik volgend jaar de Vierdaagse van Nijmegen wil lopen’, sluit zij af met een glimlach. •