

Leven met een Pouch en (continent) ileostoma

🕒 samen sterker





‘Ik was nog jong, had twee kleine kinderen en wilde van alles ondernemen. Dan is het gedoe met stomazakjes lastig. Of een pouch een verbetering is, weet je niet van tevoren, maar ik wilde het proberen. Het bleek een uitkomst’

Marjan

Je krijgt een pouch

Deze brochure is voor mensen die kiezen voor een pouch. Je leest hierin hoe een pouch wordt aangelegd en hoe je die verzorgt. Het krijgen van een pouch is een ingrijpende gebeurtenis. De ingreep vraagt lichamelijk en psychisch veel van je. Het kost tijd om ermee te leren leven. Het helpt als je verdiept in wat het inhoudt om een pouch te hebben.

Meer weten?

Stel je vragen aan je stomaverpleegkundige of medisch specialist. Wil je praten met iemand die ook een neoblaas of continent ileostoma heeft? Vraag een gesprek aan met iemand van de bezoekdienst van de Stomavereniging door te bellen naar 030 - 63 43 910. Je kunt ook mailen naar info@stomavereniging.nl.

Pouch of continent ileostoma in jouw dagelijks leven

Leven met een pouch of continent ileostoma betekent voor iedereen wat anders. Voor de één is het een nieuwe kans na een levensbedreigende ziekte. Voor de ander betekent het: eindelijk verlost van jarenlange klachten. In het dagelijks leven hoeft de pouch of continent ileostoma geen grote rol te spelen. De pouch of de continent ileostoma op zich belemmert je niet om te werken, te sporten, op vakantie te gaan of een relatie te hebben. Maar het is ook mogelijk dat jouw leven totaal verandert.

Op www.stomavereniging.nl lees je meer over mogelijke gevolgen voor sport, seksualiteit, vrije tijd, kwaliteit van leven, reizen en vakantie. Ook vind je hier een overzicht van onze andere brochures.

In deze brochure

Wat is een pouch?	5
Zo wordt een pouch aangelegd	6
Na de operatie	8
Problemen met de pouch	12
Voedingstips	17
Alles over de continent ileostoma	22
Word lid van de Stomavereniging	29

Wat is een pouch?

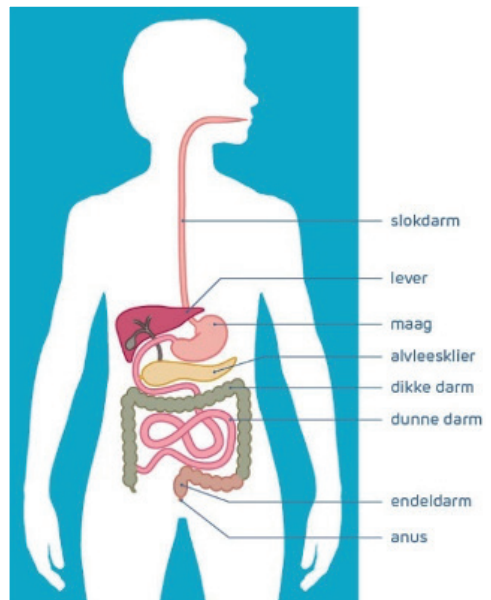
Een ileo-anale pouch is een reservoir tussen de dunne darm en de anus, gemaakt van het laatste deel van de dunne darm. Dit reservoir zorgt ervoor dat de ontlasting kan indikken. Dit is iets wat normaal gesproken de dikke darm doet. Bij mensen met een pouch gaat de ontlasting dus via de normale weg (de anus) naar buiten. Wel moeten ze vaker dan gebruikelijk naar de wc.

Waarom een pouch?

Een pouch wordt aangelegd als de dikke darm en de endeldarm zijn verwijderd. Dit is soms noodzakelijk bij aandoeningen zoals colitis ulcerosa en polyposis coli, een poliepziekte. De pouch is nodig om de verbinding te maken tussen de dunne darm en de anus.

Continent ileostoma: pouch met katheter

Sommige mensen krijgen geen pouch maar een continent ileostoma. Ze lijken op elkaar: het zijn allebei reservoirs waar de ontlasting in wordt opgevangen. Ze worden ook allebei in het lichaam aangelegd. Het verschil is dat de continent ileostoma onder de huid van de buik zit. In de buikwand zit een gaatje. Via een katheter wordt deze 'pouch' gelegegd. Deze techniek wordt alleen toegepast in het OLVG in Amsterdam. Zie pagina 22.

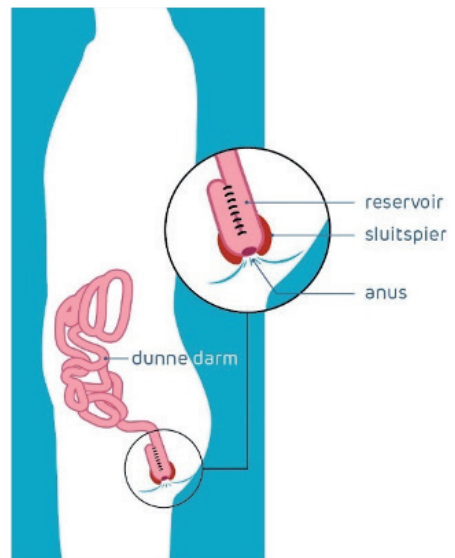


Zo wordt een pouch aangelegd

Een pouch wordt aangelegd als de dikke darm en endeldarm zijn weggehaald. Er zijn twee manieren om een pouch aan te leggen: via een kijkoperatie en via een buikoperatie. Soms gebeurt de aanleg in stappen en krijg je eerst een tijdelijk stoma.

Operatie

Bij een buikoperatie wordt de operatie uitgevoerd via een grote snee in de buik. Een kijkoperatie is een zogenaamde sleutelgatoperatie. Via enkele sneetjes in de buik voert de chirurg met speciale apparatuur de operatie uit. Een kijkoperatie heeft veel voordelen. Patiënten herstellen sneller, hebben minder pijn, gaan eerder naar huis en hebben minder complicaties. Doordat er minder verklevingen zijn na de kijkoperatie, blijft de kans om zwanger te worden bij vrouwen beter behouden. Alleen als er al grote buikoperaties zijn geweest, kan een kijkoperatie lastig worden door verklevingen. Het aanleggen van een pouch mag alleen in een gespecialiseerd centrum gebeuren.



ileo-anaal pouch

Kijkoperatie: is de chirurg ervaren?

Het maken van een pouch is een operatie die moet plaatsvinden in een gespecialiseerd centrum. Het is verstandig om vooraf te informeren naar de ervaring van de chirurg. De chirurg zelf kan aangeven hoe vaak hij of zij deze operatie heeft uitgevoerd.

Operatie in meerdere stappen

Soms is het aanleggen van een pouch in één keer te risicovol en zijn er meerdere operaties nodig. Bijvoorbeeld als je veel medicijnen hebt gebruikt en je conditie slecht is. Hierdoor is er meer risico op lekkage van de naad tussen de anus en de pouch.

Eerst tijdelijk ileostoma, dan pouch

Soms wordt eerst de dikke darm verwijderd en een tijdelijk dunne darmstoma (ileostoma) aangelegd. De pouch volgt dan meestal ongeveer halfjaar later, als de conditie beter is en er geen medicijnen meer worden gebruikt. Bij de operatie wordt de endeldarm verwijderd en van de dunne darm stoma wordt een pouch gemaakt. Deze wordt aangesloten op de anus.

Pouch met tijdelijk ileostoma

Ook als de pouch is aangelegd, kan een chirurg kiezen voor een tijdelijk ileostoma, zodat de naad tussen pouch en anus veilig kan genezen. De gevolgen van een eventuele naadlekkage zijn dan minder ernstig, omdat er geen ontlasting langs loopt. Na een paar maanden kan de tijdelijke ileostoma worden opgeheven en de pouch volledig functioneren.

Na de operatie

Pouchdrain

Patiënten die een pouch hebben en geen tijdelijk ileostoma, krijgen na de operatie een pouchdrain. Hierbij wordt een slang in de pouch ingebracht. De eerste periode komt de ontlasting via deze slang naar buiten. Hierdoor worden de nieuwe naden de eerste dagen niet belast. Tijdens de eerste periode krijg je vloeibaar voedsel, omdat de ontlasting niet te dik mag worden. Na enkele dagen wordt de pouchdrain verwijderd en kun je weer normaal eten. Dan pas wordt duidelijk of de naad goed is genezen. Is dit niet het geval, dan moet vaak toch een tijdelijk ileostoma worden aangelegd, zodat de herstelperiode langer wordt. Een tijdelijk ileostoma kan na controle van de naad na ongeveer drie maanden worden opgeheven.

Naar huis

Als de pouchdrain eruit is (meestal op de zesde dag na operatie) en de ontlasting goed op gang is gekomen, dan kun je meestal op de zevende of achtste dag na de operatie naar huis. De meeste mensen zijn na vier tot zes weken zo goed als hersteld.

Ontlasting na de operatie

De ontlasting is anders als je een pouch hebt. De ontlasting komt vaker en in kleinere hoopjes die wat dunner zijn. Bij een windje kan er ook wat dunne ontlasting meekomen. In het begin kan de pouch nog niet veel ontlasting aan: ongeveer 100 ml. Daarom moeten mensen vlak na de operatie vaker naar het toilet, soms wel 30 keer per dag. Dit heeft tijd nodig. Na ongeveer een jaar is de pouch zover uitgezet dat er circa 300 ml ontlasting in kan. Hierdoor hoef je nog maar circa zes keer per etmaal naar het toilet. De meeste mensen moeten 's nachts ook een keer.

Hoe kun je de ontlasting remmen?

- ✔ Witbrood, aardappels, pasta en rijst werken stoppend. Te veel fruit en groente tegelijk zorgen ervoor dat je vaker naar de wc moet. Dus eet niet veel groenten of fruit in een keer, maar spreid dit over de dag.
- ✔ Om de ontlasting wat in te dikken helpen producten met zetmeel (aardappelen, chips, pasta, kaas).
- ✔ Drink niet teveel water, thee of koffie: deze zogeheten hypotone dranken bevatten weinig zout of suiker. Neem ook niet teveel hypertone dranken (met veel zout en suiker) zoals limonade en vruchtensap. Beter zijn isotone dranken, deze bevorderen de opname van suikers en zouten in de darmen. Voorbeelden van isotone dranken zijn karnemelk, bouillon, tomatensap met zout en isotone sportdrink (Aquarius, AA Isotone). Het eten van een zetmeelachtig product bij het drinken helpt waterdunne ontlasting voorkomen.
- ✔ Ook medicijnen kunnen helpen. Zo remt loperamide (Imodium) de stoelgang, maakt colestyramine (Questran) de ontlasting minder scherp en zorgt psylliumzaad (Metamucil/Plantago Ovata) ervoor dat de ontlasting kan indikken.
- ✔ Kies wel medicijnen in de vorm van poeder of een smelttablet. Capsules worden niet goed opgenomen omdat mensen met een pouch geen dikke darm meer hebben.

'Ik ben blij met mijn pouch. Ondanks verhalen die ik had gehoord, heb ik heel normale ontlasting. Als ik veel eet, moet ik ook vaker naar het toilet, maar op zich niet overdreven vaak'

Dineke

Huid rondom de anus

De verzorging van de huid rondom de anus is belangrijk. Dit begint al in het ziekenhuis meteen na de operatie. Met incontinentieverband en beschermende crème wordt de huid beschermd.

Verzorging

- ✓ Reinig de anus het liefst met lauw water en dep vervolgens droog met niet pluizende tissues. Gebruik geen gewone zeep.
- ✓ Kies voor een speciaal ontwikkeld reinigingsproduct voor incontinentie (dus geen producten voor baby's die alleen geschikt zijn voor de zeer jonge huid). Reinigingsschuim bij ontlastingsincontinentie is zeer geschikt voor het schoonmaken van de huid en voor het verwijderen van ontlasting.
- ✓ Droog de huid deppend en zorgvuldig na het wassen. Te hard wrijven geeft het risico op huidirritatie of een kapotte huid.
- ✓ Zorg ervoor dat ook de huidplooien goed droog zijn. Besteed hieraan extra aandacht, omdat de huid op deze plaatsen sneller gaat 'broeien'.
- ✓ Vochtige doekjes kunnen gemakkelijker zijn in het gebruik en zijn zachter voor de huid dan standaard toilet papier, vooral wanneer ontlasting verwijderd moet worden.
- ✓ Verzorg de huid na elke toiletgang en wasbeurt met de voorgeschreven producten volgens de adviezen op de bijsluiter.
- ✓ Voelt de ontlasting erg branderig en daardoor pijnlijk aan? Het middel Questran kan helpen, dat maakt de ontlasting minder zuur en bijtend.
- ✓ Ga naar de huisarts of een incontinentieverpleegkundige als er irritatie of roodheid van de huid ontstaat die niet wegtrekt. Wacht hier niet te lang mee. Ernstige huidproblemen kunnen moeilijk te behandelen zijn.

Incontinentiemateriaal

Soms duurt de incontinentie van ontlasting maar één tot twee weken na de operatie, bij sommige mensen kan dat ook langer zijn.

Incontinentiematerialen bestaan er als wegwerp inleggers, broekjes en luiers. Afhankelijk van de hoeveelheid ontlastingverlies per keer bepaalt de verpleegkundige het soort en het absorptievermogen van het incontinentiemateriaal dat je nodig hebt. Daarnaast wordt rekening gehouden met jouw postuur en wensen. De verpleegkundige helpt je met het bestellen van materialen bij een medisch speciaalzaak.

Zalf

- ✓ Een barrièrecrème of zalf als zinkzalf (Sudocrem) zorgt voor een beschermende, vochtafstotende werking. Deze voorkomt dat de ontlasting op de huid rond de anus inwerkt.
- ✓ Lees vooraf goed de bijsluiter van het product om te weten of het middel dik of dun aangebracht moet worden. Kan het met water verwijderd worden of is er een speciaal reinigingsmiddel nodig?
- ✓ Een nadeel van zinkzalf kan zijn dat de huid moeilijker zichtbaar is onder de zalf, omdat zinkzalf wit is en wat meer aan het ondergoed plakt.
- ✓ Kamille werkt licht ontsmettend. De kamille kan als crème, zalf of oplossing worden gebruikt.
- ✓ De meeste zorgverzekeraars vergoeden de crèmes en de zalven niet.

Vergoedingen

De vergoeding van hulpmiddelen, zoals incontinentiemateriaal, is opgenomen in het basispakket van de zorgverzekering.

Neem contact op met je verzekeraar of lees je polis erop na om hierover elk jaar weer zekerheid te hebben. De behandelende arts of stomaverpleegkundige schrijft een medische verklaring uit op basis waarvan je de benodigde hulpmiddelen kunt krijgen.

Problemen met de pouch

In het begin kunnen complicaties optreden, zoals naadlekkages en huidproblemen. Ook kunnen infecties ontstaan. De meeste mensen hebben na een jaar een goed werkende pouch.

Ontstoken pouch

Soms treedt pouchitis op waardoor de ontlasting dunner is en je vaker naar het toilet moet. De pouch is dan ontstoken en dat zorgt vaak voor een ziek gevoel. Daarbij kan koorts optreden. Pouchitis is te verhelpen met een antibioticakuur. Wetenschappelijk onderzoek laat zien dat probiotica kunnen helpen bij het voorkomen van pouchitis. En als er wel een ontsteking ontstaat, is deze minder ernstig. Probiotica (in drankjes, yoghurt of tabletten) zijn speciaal geselecteerde bacterieculturen die in de darmen werken. Ze remmen mogelijk de groei van schadelijke bacteriën en virussen. Een nadeel van probiotica is dat ze dagelijks en blijvend ingenomen moeten worden om pouchitis te voorkomen. Niet alle probiotica hebben bovendien hetzelfde effect. Wie probiotica wil gebruiken, moet dit zelf betalen. Overleg vooraf met je arts of diëtist als je dit overweegt.

‘Na de aanleg van mijn ileostoma hoorde ik al snel over de mogelijkheid van een pouch. Een jaar later had ik een pouch. Ik heb een keer pouchitis gehad, maar voor de rest liep het meteen wel goed. Vier jaar na mijn operatie werd mijn vriendin zwanger en inmiddels hebben we drie kinderen’

Peter

Geïrriteerde huid

Sommige mensen hebben last van irritatie van de huid rondom de anus. Dat is te bestrijden door goede (preventieve) verzorging van de huid rondom de anus met crèmes en andere geneesmiddelen. Vaak helpt het al als de anus na de toiletgang goed wordt gespoeld. Vervolgens droogdeppen met zacht papier en eventuele beschermende crème erop smeren. Ook tijdens het ouder worden verandert de huid. Een oudere huid raakt eerder beschadigd. (Zie ook onder Verzorging op pagina 11).

Lekkende ontlasting

Soms treedt 'soiling' op; er lekt dan ontlasting naar buiten bij het laten van een windje. In veel gevallen kan deze klacht worden verholpen door een indikkingsmiddel te slikken. Bekkenbodetraining is meestal niet direct nodig, aangezien mensen na een periode met dunne ontlasting door de colitis ulcerosa goed kunnen knijpen. Bekkenbodetraining kan wel zinnig zijn als je de kringspier niet goed kunt ontspannen om de pouch te legen.

Verklevingen

Zoals bij elke darmoperatie kunnen er verklevingen optreden, waardoor de ontlasting in de darm geblokkeerd raakt. Dit probleem kan meestal worden behandeld zonder operatie. Kan dit niet, dan moeten de verklevingen operatief worden losgemaakt. Helaas ontstaan er door een dergelijke operatie vaak nieuwe verklevingen. De meeste artsen zijn daarom terughoudend met deze ingreep. Met de kijkoperaties lijken verklevingen minder vaak voor te komen.

Als de pouch niet werkt

Bij een klein deel van de mensen werkt de pouch uiteindelijk niet. De redenen hiervoor lopen uiteen. Soms wordt gedacht dat iemand colitis ulcerosa heeft en blijkt het toch de ziekte van Crohn te zijn, waardoor de ontstekingen doorgaan. Met medicijnen wordt geprobeerd dit op te lossen. Lukt dat niet dan kan een (tijdelijk) ileostoma worden aangelegd. Na verloop van tijd kan de stoma weer worden opgeheven. Soms kan dat niet, en is de stoma definitief.

Blaasontsteking

Als de ontlasting lang dun blijft, gaan mensen extra hard de anus/kringspier dichtknijpen om geen ontlasting te verliezen. De kringspier is onderdeel van de bekkenbodemspier waar ook de kringspier van de blaas en vagina mee verbonden zijn. Ook worden de bloedvaten en zenuwen naar de penis dichtgedrukt. Als dit lange tijd zo blijft, kan de urine de blaas niet meer makkelijk verlaten. Er kan urine achterblijven en dit kan blaasontstekingen veroorzaken. Op de lange termijn kan de erectie bij mannen minder worden en vaginale penetratie bij vrouwen pijnlijk zijn.




Seksuele problemen

Bij het verwijderen van de endeldarm kunnen zenuwen naar de geslachtsorganen worden geraakt. Voor mannen kan het betekenen dat zij erectiestoornissen of retrograde ejaculaties krijgen (de zaadlozing gaat dan terug de blaas in). Dit komt gelukkig zelden voor. Seksuele remmingen kunnen optreden als de angst bestaat dat de naad tussen de pouch en anus stuk gaat tijdens het vrijen of de kans bestaat dat er ontlasting 'lekt' tijdens het vrijen. Het is belangrijk hier met de partner over te praten. De oplossing is simpel: voor het vrijen eerst even de pouch leeg maken. Een matrasbeschermer zorgt ervoor dat ongelukjes geen grote gevolgen hebben.

Meer lezen? De folder 'Seksualiteit en relaties' is te downloaden via de website van de Stomavereniging.

Vruchtbaarheid

De kans op een zwangerschap is behoorlijk veel kleiner geworden als de darmoperaties via een buikoperatie hebben plaatsgevonden (meer dan 50 procent verminderde vruchtbaarheid). Dit is gelukkig niet het geval als de operatie als kijkoperatie is uitgevoerd. Vrouwen die een pouch hebben en zwanger zijn, kunnen in principe op een natuurlijke manier bevallen. Een keizersnede is aan te raden vanwege het risico op kringspierletsel.

A portrait of a woman with short, spiky grey hair and black-rimmed glasses. She is wearing a maroon ribbed turtleneck sweater under a colorful, multi-colored knit cardigan. The background is a solid teal color. The text is overlaid on the lower half of the image.

‘Na meer dan 25 jaar neem ik afscheid van mijn pouch. Dankzij mijn pouch kon ik werken, studeren, mijn kind opvoeden en reizen. Maar ik kreeg vaak pouchitis en heb nu ook incontinentieproblemen. Ik ga verder met een stoma’

Elvira

Voedingstips

In principe kun je met een pouch bijna alles eten en drinken. Wel is het handig om de volgende tips te volgen:

Eet indien mogelijk vezelrijk

Het is verstandig om goed te kauwen en voldoende vezels te eten. Vezelrijk voedsel is bijvoorbeeld groenten, fruit, bloemige aardappels en pasta. Volkorenproducten kun je beter niet te veel gebruiken, omdat deze vocht aantrekken maar niet opnemen, waardoor de ontlasting weer waterig wordt.



Verspreid over de dag

Voor een betere indikking van de ontlasting is het belangrijk om de voeding en de vochtinname (water, koffie of thee etc.) goed te spreiden over de dag. Wanneer de ontlasting te dun is, is het niet verstandig om minder te drinken, maar wel bijvoorbeeld een cracker of een beschuit met hartig beleg of een zoute cracker te eten. Een grote maaltijd (warm eten) voor het slapen gaan, kan 's nachts de ontlasting bevorderen en de nachtrust verstoren.

Let op zout

Het verlies aan zout met de ontlasting kan opgevangen worden door meer keukenzout te gebruiken met de voeding. Sommige zoute producten bevatten veel calorieën, zodat je aan kunt komen. Die kun je dus beter vermijden. Zoute drop is geen goede zoutleverancier. In drop zit namelijk geen keukenzout, maar salmiakzout.

Klachten die kunnen ontstaan bij zouttekort zijn: vermoeidheid, duizeligheid, prikkelbaarheid, slaapstoornissen, concentratiestoornissen, spierkrampen, snel gewichtsverlies.

Zorg dat je voldoende drinkt

Het is belangrijk om, verdeeld over de dag, 2 tot 2,5 liter te drinken. Dit zijn zo'n zestien tot twintig kopjes per dag. Alle vloeibare producten tellen mee, dus ook soep, yoghurt en vla. Aan het einde van de dag kun je zelf nagaan of je aan de 2 tot 2,5 liter vocht bent gekomen. Wanneer je weinig plast en je urine donker van kleur is, kan dit een teken zijn dat je te weinig hebt gedronken. Klachten bij vochttekort zijn: dorst, sufheid, vermoeidheid en verminderde eetlust.

Vitamine

Mensen die een deel van hun dunne darm missen, kunnen een tekort krijgen aan sommige mineralen of vitamines. Laat daarom af en toe het vitaminegehalte testen door de huisarts. Een diëtist kan je als dat nodig is meer voedingsadviezen geven.



'Ik kan dankzij de pouch weer van alles doen en ga een opleiding voor doktersassistent volgen. Ik heb veel meer zelfvertrouwen, draag weer strakke t-shirts en ga uit.

Ik ben weer helemaal beter nu'

Thirza

Winderigheid

Winderigheid wordt niet alleen veroorzaakt door voedsel op zich. Ook snel praten, snel eten, praten onder het eten, kauwen van kauwgom, roken, drinken door een rietje, snurken met open mond, verkoudheid, zenuwachtigheid en een slecht passend gebit kunnen veel lucht in het darmkanaal opleveren.

Producten die extra winderigheid kunnen veroorzaken zijn:

- ✘ Bier
- ✘ Knoflook
- ✘ Koolsoorten
- ✘ Koolzuurhoudende dranken
- ✘ Paprika
- ✘ Peulvruchten
- ✘ Prei
- ✘ Spruiten
- ✘ Uien

Op reis

Als je naar warme landen op vakantie gaat, krijg je te maken met andere hygiënische omstandigheden. Het risico op diarree is dan groter. Om risico's te vermijden is het verstandig water uit flessen te drinken, geen ongekookt leidingwater te gebruiken, geen ijs- of ijsblokjes te nemen, geen rauwe groenten, vlees of vis te eten en fruit altijd te schillen. Neem voor de zekerheid bouillontabletten of zakjes drinkbouillon en ORS (Oral Rehydration Salts) mee. Deze middelen voorkomen uitdroging. ORS is verkrijgbaar bij de drogist en apotheek.



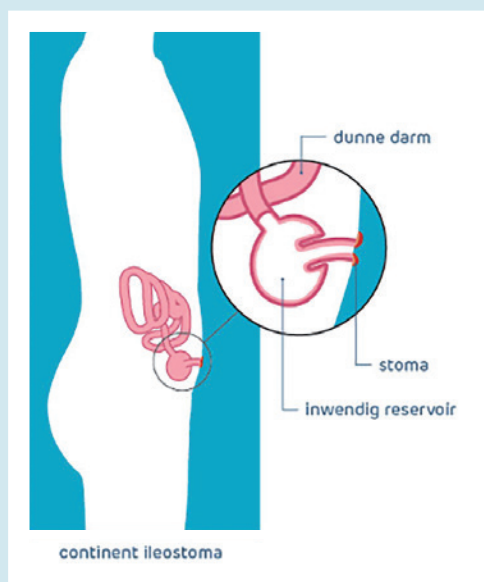
‘Dankzij mijn pouch durf ik weer naar de sauna. Ook voel ik mij weer aantrekkelijker naar mijn man toe’

Leonie

Alles over de continent ileostoma

Wat is een continent ileostoma?

Een continent ileostoma is een reservoir (pouch) dat onder de huid van de buik ligt, meestal onder de bikinilijn. In de buikwand zit een gaatje en daardoor kan deze pouch worden gelegegd. Het reservoir wordt gemaakt van een stukje dunne darm. Er is geen opvangmateriaal nodig. De inhoud van de dunne darm stroomt in het reservoir. Daar wordt de ontlasting tegengehouden door een klep. Hoe voller het reservoir is, hoe meer de klep op elkaar wordt gedrukt. De ontlasting blijft in het reservoir tot die gelegegd wordt via een katheter. Een continent ileostoma wordt niet vaak aangelegd.



Na de operatie

In de eerste dagen na de operatie moeten de darmnaden nog genezen. Hiervoor wordt een kromme katheter ingebracht die verbonden is met een opvangzak, zodat de ontlasting hier direct in kan stromen. Om te voorkomen dat de katheter verstopt, moet deze regelmatig worden gespoeld. Eerst doet de verpleegkundige dat, maar al snel leer je dat zelf. De eerste weken blijft de katheter in de continent ileostoma. De stoma wordt gespoeld volgens schema in overleg met de stomaverpleegkundige. Na een week of twee wordt gestart met het trainen van de continent ileostoma, aanvankelijk door het reservoir via de katheter ieder uur te legen. Dat gebeurt met steeds grotere tussenpozen en verloopt uiteindelijk via een vast schema. Na de training kan het reservoir ongeveer 300 tot 500 ml ontlasting bevatten.

Reservoir legen

Houd er rekening mee dat het reservoir op tijd moet worden geleegd. Het kan ongeveer 300 tot 500 ml ontlasting bevatten. Per dag wordt gemiddeld 1800 ml ontlasting aangemaakt. Daarom is het nodig om een aantal keren per dag het reservoir te legen: gemiddeld vier tot zes keer. Ook 's nachts is het soms nodig. Het reservoir mag niet te vol zitten, omdat het katheteriseren dan moeilijker en pijnlijker is. Om de katheter gemakkelijker te kunnen inbrengen, is het handig om ontspannen te zijn. Met een vinger kun je het uiteinde van de katheter dicht houden, totdat je het reservoir laat leeglopen. Soms helpt het om de katheter vooraf onder de warme kraan soepel te maken of een glijmiddel te gebruiken.

Voor het legen van het reservoir kun je gewoon op de rand van het toilet zitten. Het reservoir loopt in enkele minuten leeg. Dat gaat moeilijker als de ontlasting te dik is. Het drinken van water of vruchtensap kan helpen. Werkt dat niet, dan kan water in de katheter worden gespoten met een katheterspuit. Ben je klaar met het legen, dan spoel je de katheter schoon en dep je de stoma droog met toiletpapier. De stoma dek je daarna af met een gaasje, pleister of stomacap om te voorkomen dat darmslijm op je kleding komt. Als je het reservoir spoelt met water voordat je gaat slapen, blijven er weinig resten achter en hoeft je het meestal 's nachts niet nog een keer te legen.

Voedingstips

Tijdens het verblijf in het ziekenhuis wordt de voeding enigszins aangepast, om verstopping van de kromme katheter te voorkomen. Met name vezelrijke groente en fruit die niet genoeg gekauwd kunnen worden, geven klachten. Om deze reden wordt groente (en fruit) in gemalen vorm aangeboden zolang de katheter in de continent ileostoma zit. Het is verstandig ook na ontslag nog voorzichtig te zijn met het eten en te kiezen voor gemalen groente.

Na zes weken (als de kromme katheter wordt vervangen door een rechte) kan groente weer in normale vorm worden gegeten. Wel kunnen vezelige groentesoorten zoals maïs, doperwten, zuurkool of champignons een probleem blijven vormen bij het katheteriseren. Ze verteren namelijk niet en kunnen nu een prop vormen die de darmen afsluit. Eet ze daarom niet, of alleen gepureerd in bijvoorbeeld een blender. Last van winderigheid? Bij een continent ileostoma kan extra katheteriseren helpen om lucht te laten ontsnappen.



'Ik koos bewust voor een continent ileostoma. Ik wilde geen zakje op mijn buik en dit kon ik zelf regelen. Uiteindelijk zat het allemaal behoorlijk tegen. Ik heb allerlei complicaties gehad: van klein tot groot. Toch sta ik nog altijd achter mijn keuze voor de continent ileostoma. Als het goed gaat, kan ik zelf bepalen wanneer ik naar het toilet ga'

Ko

Vitamine

Mensen die een deel van hun dunne darm missen, kunnen een tekort krijgen aan sommige mineralen of vitamines. Bij een continent ileostoma worden vaak preventief B12-injecties gegeven.

Sporten


Een continent ileostoma hoeft geen belemmering te zijn voor een normaal leven. Werken, sporten, uitgaan, relaties en vakanties: het kan allemaal weer worden opgepakt. Zwemmen in een zwembad of in zee kan gewoon. Grote druk op het lichaam is niet aan te raden en om die reden wordt diepzeeduiken afgeraden. Bij alle andere sporten is het verstandig om voeding en vocht in evenwicht te brengen en de conditie rustig (weer) op te bouwen.



Problemen met een continent ileostoma

De meerderheid van de mensen met een continent ileostoma is zeer tevreden over de stoma. Zij hebben er nauwelijks last van. Toch zijn er soms problemen:

1. De huid groeit over de stoma. Hierdoor is het moeilijker de katheter in te brengen. De chirurg kan die overtollige randjes vrij eenvoudig verwijderen.
2. Slijmvliesontsteking in het reservoir. De symptomen zijn pijn, waterdunne ontlasting én soms ook bloed bij de ontlasting. Een antibioticakuur is vaak de oplossing.
3. De afsluitklep werkt niet goed. Het kan voldoende zijn om de klep opnieuw vast te zetten. Heel soms moet de hele klep opnieuw worden aangelegd.
4. Maagdarminfectie. Omdat je geen dikke darm meer hebt, kan een groot verlies van zout en vocht optreden. Het is daarom verstandig snel een arts te raadplegen bij diarree. Het kan goed zijn om 's nachts het reservoir te laten leeglopen. Dan wordt er een zakje aan de katheter gekoppeld.
5. Ongeveer 10 procent van de mensen blijft hardnekkige klachten houden. Dan kan een her-operatie noodzakelijk zijn.
6. Huidproblemen rondom de stoma kunnen worden veroorzaakt door vocht uit de stoma. De stoma goed droog houden, regelmatig de gasjes verwisselen en een huidbeschermende crème gebruiken, kan helpen. Raadpleeg bij hardnekkige problemen de stomaverpleegkundige.
7. Vrouwen die zwanger raken en een continent ileostoma hebben, kunnen gewoon een natuurlijke bevalling hebben. Soms wordt een keizersnede geadviseerd, maar dit hangt af van de persoonlijke situatie.
8. Er kunnen ook problemen zijn bij het seksueel functioneren. Wil je meer weten over seksualiteit, lees dan onze brochure 'Seksualiteit en relaties'.



'In het begin kon ik vrijwel niets ophouden. Inmiddels ben ik blij met mijn pouch. Met windsurfen zit mijn stoma niet meer in de weg, ik slaap weer op mijn buik en ik kan weer met dubbelgevouwen benen op de bank zitten, een van mijn favoriete houdingen'

Laura

Lid worden

Word lid van de Stomavereniging! De Stomavereniging is dé plek waar je ervaringen over leven met een stoma of pouch met anderen kunt delen. Het lidmaatschap bedraagt 37 euro per jaar.

Alle voordelen op een rijtje:

- ✓ **Als eerste toegang**
Je wordt als eerste uitgenodigd voor onze events en programma's zoals Sterk met Stoma.
- ✓ **Samen sterker**
Ontmoet anderen die hetzelfde doormaken als jij.
- ✓ **Gratis magazine Vooruitgang**
Je ontvangt 4 keer per jaar ons magazine Vooruitgang.
- ✓ **Nieuwsbrief**
Je ontvangt 12 keer per jaar onze nieuwsbrief.
- ✓ **Meldpunt Stomazorg**
Meld je klacht of vraag over je stomahulpmiddelen of behandeling.



- ✓ **Extra ledenvoordeel**
Gratis welkomstgeschenk én ontdek alle extra ledenvoordelen op www.stomavereniging.nl/ledenvoordeel

Het inschrijfformulier is te vinden op de volgende pagina.

Ja, ik word lid



Vul hieronder je gegevens in of meld je aan via www.stomavereniging.nl/word-lid door de QR-code te scannen.

Dhr. Mevr. Anders

Voornaam

Achternaam

E-mailadres

Telefoonnr.

Geboortjaar

Straatnaam

Huisnr.

Postcode

Plaats

Ik machtig de Stomavereniging, tot wederopzegging, het contributiebedrag voor het lidmaatschap jaarlijks van mijn rekening af te schrijven.

Je kunt het lidmaatschap makkelijk opzeggen via mail of telefoon.

IBAN nr.

Ik heb de privacyverklaring gelezen op stomavereniging.nl/privacy en ga akkoord.

Handtekening

Ik ontvang graag informatie over:

colostoma ileostoma urinestoma anders:

Stuur deze pagina, in een envelop, naar: Stomavereniging, Postbus 30510, 3503 AH Utrecht.

Door ondertekening van dit formulier geeft u toestemming aan uw bank om deze incasso-opdracht uit te voeren door het bedrag van uw rekening af te schrijven. Als u het niet eens bent met deze afschrijving kunt u deze eenvoudig laten terugboeken door binnen acht weken na afschrijving contact op te nemen met uw bank. Vraag uw bank naar de voorwaarden.

Colofon

Derde druk: januari 2025

Tekst

Stomavereniging en Annemies Gort, www.tekstburogort.nl

Illustraties

Maartje Kunen

Fotografie

Joris Aben

Productie

Bureau 390, www.bureau390.nl

Inhoudelijke adviezen

Pouch: prof. dr. Willem Bemelman (chirurg, Academisch Medisch Centrum), Ada Veldink (stoma- en wond-continentie en andrologieconsulent, Academisch Medisch Centrum) ,
voeding pouch: Netwerk diëtisten MDL. Continent ileostoma en voeding: dr. M. Gerhards (chirurg, OLVG), Nel Steeghs (vrijwilliger Stomavereniging), Ingrid Buijs (vrijwilliger Stomavereniging)

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Stomavereniging

Postbus 30510

3503 AH Utrecht

Tel (030) 63 43 910

info@stomavereniging.nl

www.stomavereniging.nl

Bereikbaarheid landelijk bureau

Maandag t/m vrijdag van

9.00 tot 17.00 uur

stoma
vereniging

 **samen sterker**