

Zo kwam ik van mijn klachten af

Sommige mensen met een ileostoma kunnen in aanmerking komen voor de aanleg van een pouch. **Simone Sier** heeft, na zeventien jaar met een stoma te hebben geleefd, sinds kort een pouch.

Tekst Rietje Krijnen • Fotografie Martine Sprangers

Het begon voor Simone Sier (51) vlak na de bevalling van haar nu 19-jarige zoon. Ze was moe. ‘Slopend moe’, zegt ze zelf. ‘Ik had aldoor rugpijn en verloor bovendien slijm bij mijn ontlasting. Dat was allemaal zo vreemd. In eerste instantie dacht ik helemaal niet een darmaandoening, omdat ik verder geen buikklachten had. De arts schreef me zelfs een middel tegen depressie voor. Hij dacht dat mijn klachten door de zwangerschap en de bevalling waren veroorzaakt.’

Na onderzoek bleek dat ze de ziekte van Crohn had. Binnen een jaar kreeg ze een tijdelijk ileostoma om te kijken of haar darmen tot rust gebracht konden worden. ‘Dat gebeurde niet. Er is geprobeerd om stukjes darm weg te halen en ik heb allerlei medicijnen gekregen om de ontstekingen te stoppen. Het werkte allemaal niet. Ik had ook veel fistels en was alleen maar ziek en slopend moe. Mijn leven stond in het teken van ziek zijn en het ziekenhuis. Alle overgebleven energie – wat weinig was – ging naar mijn kleine kindje.’

Geen ellende meer?

De behandelingen in het ziekenhuis waren er vooral op gericht om de fistels onder controle te houden. Vijf jaar later kreeg Simone Sier een colostoma om te kijken of de dikke darm weer in werking gesteld kon worden. De operatie was geen succes. Na een twee maanden durend verblijf in het ziekenhuis kreeg ze opnieuw een tijdelijk ileostoma aangelegd. ‘Toen is mijn hele dikke darm er uitgehaald. En dat is ook goed geweest. Ik knapte enorm op. Ik dacht dat daarna alle ellende wel achter de rug zou zijn, maar dat was niet het geval. Goed, ik was van de medicijnen af en ontstekingen kwamen niet meer voor.’

Maar ze kreeg wel andere problemen: stomabreuken en een prolaps. ‘Vele operaties volgden, waarbij onder andere ook de endeldarm werd weggehaald. Mijn ileostoma was definitief. Daarmee was ik van de fistels af, maar ik zou nooit in aanmerking komen voor een pouch, werd toen gezegd.’ In al die jaren is Simone Sier nooit helemaal klachtenvrij geweest, omdat er steeds complicaties waren. Wie haar niet kent, zou denken dat ze een enorme hekel aan haar stoma moet hebben gehad. Maar niets is minder waar. ‘Ik kon er prima mee leven, dat was het niet. De verzorging ervan ging goed en ik had een leven zonder belemmeringen.’

Uitzonderlijk

Begin dit jaar werd ze opnieuw in het ziekenhuis opgenomen met een enorme prolaps en een stomabreuk. Toen kwam de mogelijkheid ter sprake om de stoma op te heffen en een pouch aan te leggen. Dit idee stond haar wel aan. Misschien dat ze dan eindelijk van de klachten rondom haar stoma af zou zijn? Op zich was die overgang een uitzonderlijke mogelijkheid, omdat Simone Sier de ziekte van Crohn heeft. ‘Althans, het is eigenlijk de vraag wat ik precies heb of heb gehad: de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. Nadat mijn dikke darm eruit was, heb ik namelijk nooit meer ontstekingen gehad. Omdat ik al veertien jaar ontstekingsvrij was, kwam ik ook in aanmerking voor de operatie.’

Ze werd eerst onderzocht: ‘Mijn kringspier bleek nog goed te functioneren. Ik voldeed aan alle voorwaarden om een pouch te krijgen.’ Vervolgens werd er een scan uitgevoerd, het bleek dat ze geen fistels meer had. Daarna nam ze het besluit om voor de aanleg van de pouch te gaan.

Ik voldeed aan alle voorwaarden om een pouch te krijgen



Opnieuw ging Simone Sier het ziekenhuis in. Eerst voor de aanleg van de pouch. ‘Dat was half april. Zo’n operatie is echt niet niks. Daar moet je behoorlijk van herstellen. Ik had bovendien een dubbelloops ileostoma gekregen. In juli is die opgeheven en moest de pouch gaan werken.’

Vanuit het ziekenhuis heeft ze veel ondersteuning gekregen. Maar terugkijkend meent ze wel dat ze in de aanloopfase weinig informatie over de hele procedure tot aanleg van de pouch had ontvangen. ‘Toen het besluit was genomen dat ik een pouch zou krijgen, kon ik de informatie hierover nalezen in een foldertje. Dat vind ik wat mager. Ik kan altijd bij mijn arts terecht hoor, dat is het niet. En van de stomaverpleegkundige kreeg ik zelfs haar mobiele nummer. Als er wat was, kon ik haar altijd bellen. Ik miste gewoon uitgebreidere uitleg, want zo’n operatie is best een grote stap. En er komt van alles op je af: het hebben van een pouch is totaal anders dan een stoma en alles werkt ook anders dan bij een gewone stoelgang. Ik heb voortaan bijvoorbeeld met dunne ontlasting te maken.’

Even lastig

De afgelopen periode was spannend voor Simone Sier. Inmiddels heeft ze de pouch ongeveer drie maanden. Ze had verwacht dat ze erg blij zou zijn om weer gewoon

naar het toilet te kunnen gaan. ‘De pouch functioneert prima. Ik ben best trots op mezelf, want ik heb nu ongeveer zeven keer ontlasting per dag. Het is alleen zo dat de ontlasting erg dun is. In het begin is het vooral zaak dat je met medicijnen experimenteert om de ontlasting in te dikken. Dat ben ik nu aan het uitproberen. Het ene middel werkt beter dan het andere. Als je mij nou vraagt of ik superblij ben dat ik geen stomamateriaal meer heb, dan kan ik niet volmondig “ja” zeggen. Het verzorgen van de stoma ging me gemakkelijk af. De pouch vind ik geweldig, maar ik moet er gewoon nog erg aan wennen. Dat schijnt vrij normaal te zijn.’ Het duurt ongeveer een jaar voordat de pouch helemaal goed zal functioneren. Simone Sier hoopt dat de periode met fistels en complicaties nu achter haar ligt. ‘Het herstellen na de operatie gaat uitzonderlijk goed en de pouch functioneert prima. Mijn arts is erg tevreden over hoe het gaat. Ik weet dat het mogelijk is dat de ziekte van Crohn terugkeert. Maar omdat die ontstekingsklachten al meer dan veertien jaar geleden zijn gestopt, is die kans klein.’ Als ze straks een jaar verder is en alles goed functioneert, kan ze eindelijk opgelucht ademhalen. ‘Wie ook zo’n verleden met complicaties en ellende heeft gehad, begrijpt misschien dat het nog tot me door moet dringen dat ik daar straks vanaf ben. Ik kan dat bijna nog niet geloven, maar het ziet er goed uit!’ ●