

Pouch

Inclusief: continent ileostoma

Sterker met Stoma door jouw ervaring te delen



Colofon

Eerste druk: december 2016, oplage 1000

Eindredactie

Barbara Warnar, Stomavereniging

Tekst

Annemies Gort, www.tekstburogort.nl

Illustraties

Karin Schwandt en Randy Beker

Fotografie

Martine Sprangers, Jos Lammers en anderen

Vormgeving en drukwerk

Happy Horseman, www.happyhorseman.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), Anne Braakman (directeur Stomavereniging).

Niets uit deze uitgave mag worden vereenvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever. No part of this book may be reproduced in any form, by print, photoprint, microfilm or any other means without written permission from the publisher.

Stomavereniging

Randhoeve 221

3995 GA Houten

Tel (030) 63 43 910

E-mail: info@stomavereniging.nl

www.stomavereniging.nl

sterker met stoma
stoma
vereniging

U krijgt een pouch

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

Inclusief
informatie over
continent
ileostoma

Meer weten?

Stel uw vragen aan uw stomaverpleegkundige of medisch specialist. Wilt u praten met iemand die ook een pouch of continent ileostoma heeft? Vraag een gesprek aan met iemand van de Bezoekdienst van de Stomavereniging: 030 - 63 43 910. U kunt ook mailen naar info@stomavereniging.nl

Pouch of continent ileostoma in uw 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 u niet om te werken, te sporten, op vakantie te gaan of een relatie te hebben. Maar het is ook mogelijk dat uw leven totaal verandert. Op www.stomavereniging.nl leest u meer over mogelijke gevolgen voor sport, seksualiteit, vrije tijd, kwaliteit van leven, reizen en vakantie. Ook vindt u hier een overzicht van onze andere brochures.

In deze brochure

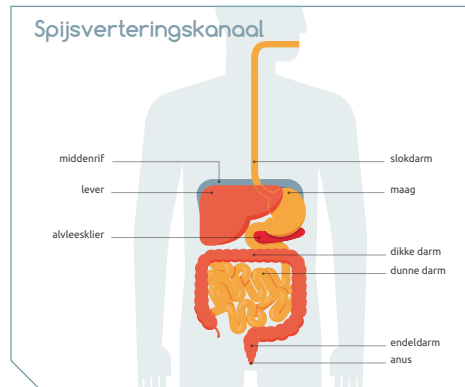
Wat is een pouch?	5
Zo wordt een pouch aangelegd	6
Na de operatie	8
Problemen met de pouch	12
Voedingstips	16
Alles over de continent ileostoma	20
Vergoedingen	26
Word lid van de Stomavereniging	28

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' geleegd. Deze techniek wordt alleen toegepast in het OLVG in Amsterdam. Zie pagina 20.

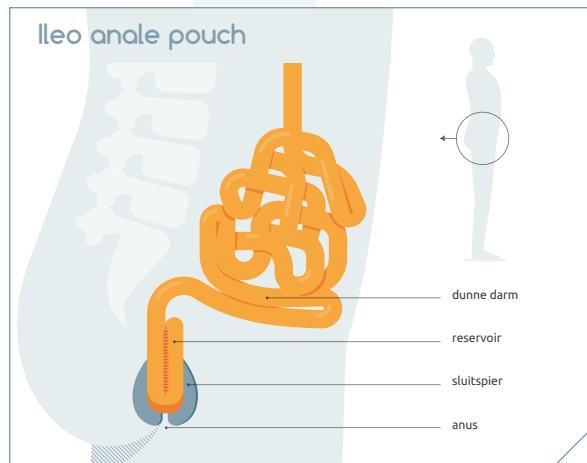
Zo wordt een pouch aangelegd

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 krijgt u 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 sneetje's 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. In Nederland is er op dit moment bijna overal voldoende ervaring om de dikke darm te verwijderen met een kijkoperatie. Alleen als er al grote buikoperaties zijn geweest, kan dit bemoeilijkt worden door verklevingen. Het aanleggen van een pouch mag alleen in een gespecialiseerd centrum gebeuren.



Kijkoperatie: is de chirurg ervaren?

Het maken van een pouch is een operatie die moet plaatsvinden in een gespecialiseerd centrum. De Europese en Nederlandse richtlijnen geven aan dat in een ziekenhuis tenminste tien pouches per jaar moeten worden aangelegd om dit veilig te kunnen doen. 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 u veel medicijnen heeft gebruikt en uw 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. In tweede instantie - meestal na een half jaar - wordt de pouch aangelegd, als de conditie beter is en er geen medicijnen meer worden gebruikt. De endeldarm wordt dan verwijderd en van de dunne darmstoma 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 krijgt u vloeibaar voedsel, omdat de ontlasting niet te dik mag worden. Na enkele dagen wordt de pouchdrain verwijderd en kunt u 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 is goed op gang gekomen, dan kunt u dikwijls op de zevende of achtste dag na de operatie naar huis. De meeste mensen kunnen na vier tot zes weken weer functioneren zoals zij gewend zijn.

Ontlasting na de operatie

De ontlasting is anders als u een pouch heeft. 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 tien keer per 24 uur. Na ongeveer een jaar is de pouch zover uitgezet dat er circa 300 ml ontlasting in kan. Hierdoor hoeft u nog maar circa zes keer per etmaal naar het toilet. De meeste mensen moeten 's nachts ook een keer.



Dineke (45)

'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.'

Hoe kunt u de ontlasting remmen?

- Witbrood, aardappels, pasta en rijst werken stoppend. Te veel fruit en groente tegelijk zorgen ervoor dat u vaker naar de wc moet. Dus niet teveel groente en fruit tegelijk nuttigen en verspreiden over de dag.
- Om de ontlasting wat in te dikken helpen producten met zetmeel (aardappelen, chips, pasta, kaas). Voorkom te veel hypotone dranken zoals water, thee, koffie en hypertone dranken (vruchtensap, limonade). Isotone dranken worden beter door de darmwand opgenomen en ook het eten van een zetmeelachtig product bij het drinken voorkomt vaak waterdunne ontlasting.
- Mocht dit onvoldoende zijn dan kan de arts zakjes Plantago Ovata voorschrijven.

- Met medicijnen kan de ontlasting een beetje worden geremd. 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.

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

- De anus het liefst steeds met lauw water reinigen en vervolgens droog depen met niet pluizende tissues. Gebruik geen gewone zeep.
- Vochtige doekjes kunnen gemakkelijker zijn in het gebruik en zijn zachter voor de huid dan standaard toiletpapier, vooral wanneer ontlasting verwijderd moet worden.
- 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 huidplooiën goed droog zijn. Besteed hieraan extra aandacht, omdat de huid op deze plaatsen sneller gaat 'broeien'.
- 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 reinigen van de huid en voor het verwijderen van ontlasting.
- Verzorg de huid na elke toiletgang en wasbeurt met de voorgeschreven producten volgens de adviezen op de bijsluiters.
- 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 huidplekken kunnen moeilijk te behandelen zijn.

Incontinentiemateriaal

Incontinentiematerialen bestaan er als wegwerp inleggers, broekjes en luiers. Afhankelijk van de hoeveelheid ontlastingverlies per keer wordt het soort en het absorptievermogen van het incontinentiemateriaal bepaald. Daarnaast wordt rekening gehouden met uw postuur en wensen. Soms duurt de incontinentie van ontlasting maar één tot twee weken, bij sommige mensen kan dat ook langer zijn. De verpleegkundige helpt u met het bestellen van materialen bij een medisch specialzaak.

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/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 deze 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.

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 u 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. Momenteel wordt veel onderzoek gedaan naar de rol van probiotica bij het voorkomen en behandelen van pouchitis. 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 uw arts of diëtist als u dit overweegt.

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 10).

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 doorgaans niet direct nodig, aangezien mensen na een periode met dunne ontlasting door de colitis ulcerosa goed kunnen knijpen. Soms is bekkenbodetraining zinnig als u de kringspier niet goed kan ontspannen om de pouch te legen. (Zie ook onder Verzorging en Continentiemateriaal op pagina's 10 en 11).

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, dan 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 langdurig in stand blijft dan kan de urine niet makkelijk meer de blaas verlaten er kan urine achterblijven en op den duur 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 echter 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 'Stoma en seksualiteit' 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 al 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. Kijk voor meer informatie op de website van de Stomavereniging.



Peter (46)

'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.'

Voedingstips

In principe kunt u 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 kunt u 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 raadzaam 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 eventueel 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 u aan kunt komen. Die kunnen het beste vermeden worden. Zoute drop is geen goede zoutleverancier. In drop wordt namelijk geen gebruik gemaakt van keukenzout, maar van salmiakzout. Klachten die kunnen ontstaan bij zouttekort: vermoeidheid, duizeligheid, prikkelbaarheid, slaapproblemen, concentratiestoornissen, spierkrampen, snel gewichtsverlies.

Zorg dat u voldoende drinkt

Het is belangrijk om, verdeeld over de dag, 2 tot 2,5 liter te drinken. Dit komt overeen met zestien tot twintig kopjes per dag. Alle vloeibare producten tellen mee, ook soep, yoghurt en vla. Aan het einde van de dag kunt u zelf nagaan of u de 2 tot 2,5 liter vocht heeft gebruikt. Wanneer u weinig plast en uw urine donker van kleur is, kan dit een teken zijn dat u te weinig heeft gedronken. Klachten bij vochttekort zijn: dorst, sufheid, vermoeidheid en verminderde eetlust.

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 leveren veel lucht in het darmkanaal op.

Producten die extra winderigheid kunnen veroorzaken:

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

Op reis

Als u naar warme landen op vakantie gaat, krijgt u 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.



Vitamine

Mensen die een deel van hun dunne darm missen, kunnen een tekort krijgen aan sommige mineralen of vitamines. Het vitamieniveau af en toe laten controleren is wel verstandig.

Een diëtist kan u meer voedingsadviezen geven.

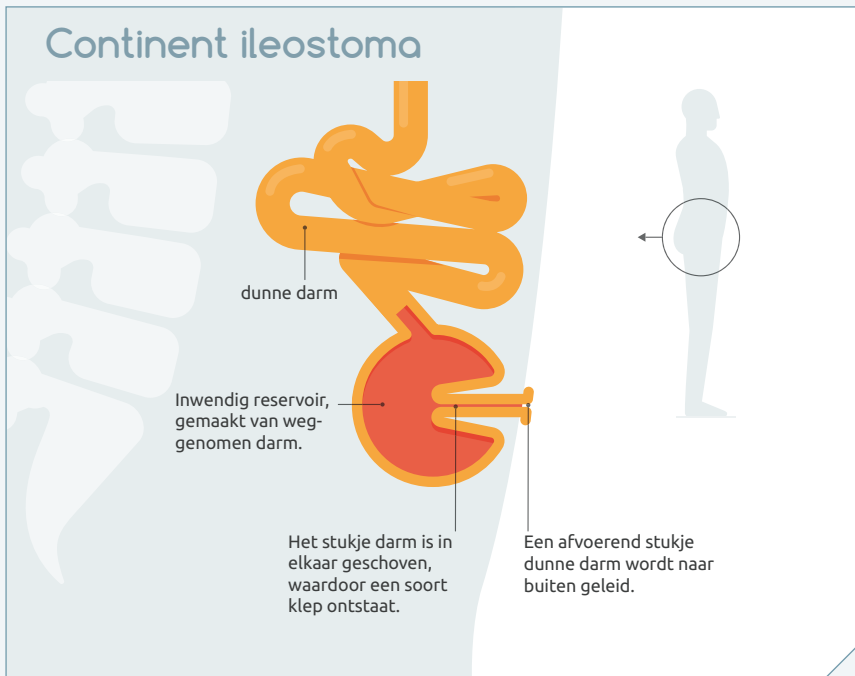
Thirza (18)

'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.'

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 gelegd. 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 gelegd wordt via een katheter.



Een continent ileostoma wordt niet vaak aangelegd. Daarom biedt alleen het OLVG in Amsterdam deze operatie.

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. Dat doet de verpleegkundige eerst en naderhand kunt u 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

U moet rekening houden met het tijdig legen van het reservoir. Dat 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 kan het soms nodig zijn het reservoir leeg te laten lopen. Het reservoir mag niet te vol zitten, omdat het katheteriseren dan moeilijker en pijnlijker is. Om de katheter gemakkelijker te kunnen inbrengen, is het sowieso handig om ontspannen te zijn. Met een vinger kunt u het uiteinde van de katheter dicht houden, totdat u 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 gaat u gewoon op de rand van het toilet zitten. Het reservoir loopt dan 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. Bent u klaar met het legen, dan spoelt u de katheter schoon en dept u de stoma droog met toiletpapier. De stoma dekt u daarna af met een gaasje, pleister of stomacapje om te voorkomen dat darmslijm op uw kleding komt. Als u het reservoir spoelt met water voordat u gaat slapen, blijven er weinig resten achter en hoeft u vaak 's nachts niet nog een keer het reservoir leeg te laten lopen.

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 onvoldoende gekauwd kunnen worden, geven veel klachten. Om deze reden is ervoor gekozen om groente (en fruit) in gemalen vorm aan te bieden zolang de katheter in de continent ileostoma zit. Het is verstandig ook na ontslag nog voorzichtig te zijn met het eten van deze groenten en te kiezen voor gemalen groente.

Na zes weken (als de kromme katheter wordt vervangen door een rechte katheter) kan groente weer in normale vorm worden gegeten. Wel kunnen vezelige groentesoorten zoals maïs, doperwtten, zuurkool of champignons op lange termijn een probleem blijven vormen bij het katheteriseren. Ze verteren namelijk niet. Door de veranderde anatomie van het spijsverteringskanaal kunnen zij een prop vormen die de darm afsluit. Er wordt daarom ook afgeraden deze in niet-gemalen vorm te nuttigen.

Last van winderigheid? Bij een continent ileostoma kan extra katheteriseren helpen om lucht te laten ontsnappen.



Ko (42)

‘De keuze destijds voor een continent ileostoma was heel bewust. Ik wilde geen zakje op mijn buik en dit kon ik zelf regelen. Uiteindelijk heeft het best allemaal tegengezeten. 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.’

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 enkele 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 raadzaam 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:

- De huid groeit over de stoma. Hierdoor is het moeilijker de katheter in te brengen. De chirurg kan die overtollige randjes vrij eenvoudig verwijderen.
- Slijmvliesontsteking in het reservoir. De symptomen zijn pijn, waterdunne ontlasting én soms ook bloed bij de ontlasting. Een antibioticakuur is vaak de oplossing.
- 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.
- Maagdarminfectie. Omdat u geen dikke darm meer heeft, kan daardoor 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.
- Ongeveer 10 procent van de mensen blijft met klachten zitten die hardnekkig zijn. Dan kan een her-operatie soms noodzakelijk zijn.
- Huidproblemen rondom de stoma kunnen worden veroorzaakt door vocht uit de stoma. De stoma goed droog houden, regelmatig de gaasjes verwisselen en een huidbeschermende crème gebruiken, kan al helpen. Raadpleeg bij hardnekkige problemen de stomaverpleegkundige.
- Vrouwen die zwanger raken en al een continent ileostoma hebben, kunnen gewoon een natuurlijke bevalling hebben. Soms wordt een keizersnede geadviseerd, maar dit alles is zeer afhankelijk van de persoonlijke situatie. Er kunnen ook problemen zijn bij het seksueel functioneren. Om meer te weten over seksualiteit, raadpleeg dan de brochure 'Stoma en seksualiteit'.

Vergoedingen

De vergoeding van hulpmiddelen, zoals incontinentiemateriaal, is opgenomen in het basispakket van de zorgverzekering. Crèmes en zelf worden meestal niet vergoed door de verzekeraar. Neem contact op met uw verzekeraar of lees uw polis erop na om hierover elk jaar weer zekerheid te hebben. De behandelend arts of stomaverpleegkundige schrijft een medische verklaring uit op basis waarvan u de benodigde hulpmiddelen kunt krijgen.

Hulpmiddelenreglement per zorgverzekeraar

Op www.stomavereniging.nl staat een overzicht van welke zorgverzekeraars welke hulpmiddelen vergoeden. Per verzekeraar is een link opgenomen naar de pagina waarop het hulpmiddelenreglement of de vergoedingwijzer is te vinden.





Word lid van de Stomavereniging

De Stomavereniging is een vereniging voor en door mensen met een stoma of pouch. Als u lid wordt, blijft u op de hoogte van alle ontwikkelingen rondom het dagelijkse leven met een stoma of pouch. U krijgt informatie, nieuws en praktische tips. U kunt uw ervaringen delen met andere mensen met een stoma. En u kunt erop rekenen dat de Stomavereniging uw belangen behartigt naar zorgverzekeraars, zorgaanbieders, medisch speciaalzaken en de overheid. Elke maand ontvangt u een digitale nieuwsbrief met de laatste informatie. En elk kwartaal krijgt u het magazine Vooruitgang in de bus.

Lid worden doet u niet alleen voor uzelf. Met ruim 7000 leden werken we samen aan optimale stomazorg en kwaliteit van leven. Samen staan we sterker! Doet u ook mee? Het eerste jaar is uw lidmaatschap gratis. U kunt zich aanmelden met het formulier op pagina 30.

Stomavereniging.nl en Facebook

De website van de Stomavereniging bevat veel informatie over het leven met een stoma of pouch. U kunt hier ook allerlei brochures vinden. Bijvoorbeeld over sport & bewegen, over reizen en over seksualiteit. Uiteraard vindt u hier ook informatie over de andere soorten stoma's.

De website is ook de plek om in contact te komen met andere mensen met een stoma of pouch en om ervaringen te lezen en uw ervaringen achter te laten. Via onze Facebookpagina kunt u zich ook aanmelden voor onze geheime Facebookgroepen, waar u ervaringen kunt delen met andere stomadragers. Ook vindt u op de website bij Ervaringen een film over stoma en sporten en films over vermoeidheid, eenzaamheid, seksualiteit enzovoort.

Heeft u vragen of klachten?

De Stomavereniging geeft u graag persoonlijk advies. U kunt uw vraag of ervaring melden via: mijnervaring@stomavereniging.nl

Indien nodig nemen wij contact met u op. Wilt u iemand spreken met een stoma of pouch, neem dan contact op met de Stomavereniging (zie contactgegevens onderaan deze pagina).

Net een stoma? Wij komen bij u langs!

Heeft u onlangs een stoma of pouch gekregen of krijgt u er binnenkort een en wilt u meer weten over de impact op uw dagelijks leven? Maak een afspraak met de bezoeken dienst. Iemand met een stoma of pouch komt dan persoonlijk bij u langs. De bezoeken dienst bestaat uit mannen en vrouwen van alle leeftijden en met verschillende soorten stoma's of een pouch. Zij luisteren naar u en geven u graag steun en advies.

Stomavereniging

Randhoeve 221

3995 GA Houten

Tel (030) 63 43 910

E-mail: info@stomavereniging.nl

www.stomavereniging.nl

Aanmelden als lid

Voor- en achternaam m/v

Adres

Postcode

Woonplaats

(Mobiel) telefoon

Geboortedatum

E-mail

Soort stoma: colostoma ileostoma urinestoma

- Ik meld mij aan als lid van de Stomavereniging. Het lidmaatschap is het eerste jaar gratis.
- De vereniging heeft met diverse patientenverenigingen, waaronder de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (www.crohn-colitis.nl) en Leven met blaas- of nierkanker (www.blaasofnierkanker.nl), een aantrekkelijk dubbellidmaatschap. Graag ontvang ik informatie hierover.
- Ik wil gebruik maken van de bezoekdienst.
- Ik ontvang graag de digitale nieuwsbrief.

Donateur van de Stomavereniging

De Stomavereniging is enorm blij met een eenmalige of periodieke donatie. Daarmee kunnen we ons optimaal inzetten voor alle mensen met een stoma of pouch.

U kunt uw bijdrage overmaken via rekeningnummer NL09 ABNA 05 8962 1300 t.n.v. Stomavereniging. Gebruikt u liever een automatische incasso?

Dan kunt u dit hokje aankruisen en wij regelen dit meteen voor u. Ook kunt u alles zelf regelen via onze website.

U ontvangt van ons een bevestiging van uw aanmelding en nadere informatie over eventuele betalingen.

Stuur dit formulier in een gefrankeerde envelop naar:

Stomavereniging
Randhoeve 221
3995 GA Houten

Bezoekdienst



sterker met stoma
stoma
vereniging

www.stomavereniging.nl

Sterker
met Stoma
door jouw
ervaring te
delen

Voordelen lidmaatschap Stomavereniging



Bijeenkomsten



Belangenbehartiging



sterker met stoma
stoma
vereniging JONG

www.stomapanel.nl

Digitale nieuwsbrief

Kwartaalmagazine

Interactieve website

Folders

Sterker met Stoma

door jouw ervaring te delen

Stomavereniging

Randhoeve 221

3995 GA Houten

Tel (030) 63 43 910

info@stomavereniging.nl

www.stomavereniging.nl

Bereikbaarheid Landelijk bureau

Maandag t/m donderdag van

9.30 tot 12.30 uur

en van 13.30 tot 16.00 uur

sterker met stoma
stoma
vereniging

www.stomavereniging.nl