

# 101 vragen over langdurige darmziekten ... de patiënten aan het woord!

**In het boek van Geert D'Haens, Paul Rutgeers e.a., 'Leven met langdurige darmziekten' (uitgeverij Lannoo; ISBN 90 209 6182 9; 14,95 euro) vindt u alles over langdurige darmziekten. Onderstaande patiëntengetuigenissen kunnen een aanvulling vormen op dit zeer leesbare en onmisbare boek.**

*Dr. Geert D'Haens en dr. Paul Rutgeerts zijn vooraanstaande specialisten op het gebied van darmklachten. Zij verrichten al jaren onderzoek naar de oorzaken en behandeling van langdurige darmziekten. Door hun jarenlange ervaring met de begeleiding van patiënten hebben ze een heel goed zicht op de vragen die patiënten met darmklachten en de mensen in hun omgeving zich stellen. In dit boek bieden ze een helder antwoord op al die vragen.*

\*\*\*\*\*

## **1. Leven met een rectovaginale fistel?!**

*Een getuigenis van een 43-jarige vrouw met de ziekte van Crohn*

Ongeveer 28 jaar geleden werd mijn leven op zijn kop gezet. Na een periode van veel pijn en diarree volgde het verdict: ik leed aan de ziekte van Crohn. 'Je moet leren leven met deze ziekte', was de boodschap die ik meekreeg. 'Ze zijn gek', dacht ik eerst, maar met ups en downs leerde ik er inderdaad mee omgaan.

Zes jaar geleden veranderde er iets. Bij het vrijen voelde ik meer pijn dan genot. Daarom zocht ik een gynaecoloog op. Die vond niets abnormaals. De volgende gynaecoloog (een vrouw deze keer) zei eveneens dat er niets aan de hand was. 'Ben ik nu gek aan het worden of ben ik een flauwe trees?', vroeg ik mij af. Nog wat later had ik het gevoel dat er windjes en zelfs wat stoelgang door de vagina kwamen. De paniek sloeg toe. Ik besloot opnieuw naar het universitair ziekenhuis gaan. Onderzoeken, papjes drinken, enzovoort volgden.

Een week later kon ik terugkomen voor de uitslag. De dokter vertelde mij dat ik een 'rectovaginale fistel' had. Ik was aan de grond genageld. 'Wat is dat nu weer?', vroeg ik. Aan de hand van een tekening legde de dokter mij uit wat er precies aan de hand was. 'En wat nu?', vroeg ik toen. De dokter vertelde mij dat het lang kon duren vooraleer mijn probleem onder controle zou zijn, maar dat er een nieuw middel op de markt was waarmee vooral bij fistels goede resultaten werden geboekt. De dokter vroeg of ik wilde meewerken aan een proefproject.

Hij stelde ook een tweede optie voor: een operatie waarbij een 'flap' geplaatst zou worden. De kans op slagen van deze operatie was echter slechts 1 op 2, zeker als er géén stoma werd aangelegd. Het verschrikkelijke woord 'stoma' was gevallen en ik panikeerde. 'Oké, dan de baxters met Remicade maar', dacht ik. Eerst moest er een 'tressdraad' worden gestoken, zodat de onzuiverheden uit de fistel konden verdwijnen. Een week later kreeg ik een eerste reeks baxters. Ik reageerde er niet echt goed op, zodat een behandeling met Purinethol werd opgestart.

Dankzij dit medicament werd mijn algemene gezondheidstoestand beter. Pijn had ik niet (als we niet vrijden) en met een inlegkruisje durfde ik wel buiten te komen. Na vijf jaar – met vele ongelukjes – op deze manier te hebben geleefd, begon de fistel mij toch meer te hinderen dan ik aan de buitenwereld wilde toegeven. Ik verliet het huis minder vaak en werd een zuurpruim. Het kon zo echt niet meer verder.

Inmiddels had ik gehoord dat in een ziekenhuis in onze buurt een nieuwe specialist in maag- en darmklachten aan de slag was. Ik raapte mijn moed samen en maakte een afspraak. De dokter zei me dat de behandeling geen al te groot probleem zou zijn, maar dat een stoma de alles wel zou vereenvoudigen. Eerst en vooral moest de fistel zuiver worden gemaakt. Dit was de taak van een chirurg. De dokter stelde het allemaal vrij eenvoudig voor. We stonden buiten voor we goed en wel beseften wat er allemaal zou gebeuren.

De bal was nu aan het rollen en ik wilde doorgaan – ik wilde opnieuw ‘een normale vrouw’ worden. De fistel werd gereinigd onder volledige narcose. Na de operatie vertelde de chirurg me dat de fistel op een erg moeilijke plaats lag en dat een flap niet veel zou helpen – de kans was groot dat die zou loskomen. Voor mij was dit opnieuw een zware ontgoocheling en mijn tranen vloeiden dan ook rijkelijk.

Na een heerlijke vakantie week drong de realiteit pas goed tot me door. Ik had een zeer moeilijk jaar achter de rug. De verzorging van mijn terminale schoonvader had veel energie gekost. Ook mijn eigen ouders, die een dagje ouder werden en steeds meer hulp konden gebruiken, hadden me nodig. Ik dacht dat ik het allemaal wel zou aankunnen. De Purinethol had me immers sterker gemaakt! Plots kreeg ik echter zware diarree. Alles kwam via de fistel – dus via de vagina. Mijn hele leven speelde zich af in de badkamer en op het toilet. Alles begon pijn te doen en ontstoken te raken. Op dat moment was voor mij de maat vol: ik wilde niet langer zo leven. Ik nam de telefoon en smeekte de dokter om iets te doen. Ik werd onmiddellijk opgenomen. Na overleg besloot de dokter toch een stoma te plaatsen. Ik voelde me op dat ogenblik zo ellendig dat ik met alles akkoord zou zijn gegaan, als de diarree maar niet langer door mijn vagina zou komen.

Drie dagen later werd ik geopereerd. Toen ik wakker werd, voelde ik heel voorzichtig over mijn buik. Daar hing of lag dan de zak waar ik zo bang voor was geweest. De eerste dagen na de operatie besepte ik nog niet goed wat er precies gebeurd was. Ik draaide wel bewust mijn hoofd weg als men mij kwam verzorgen. Toen eindelijk tot me doordrong wat er was gebeurd, knakte er iets in mij. Ik dacht dat ik de stoma nooit zou kunnen aanvaarden. Ik werd ook bijna onmiddellijk geconfronteerd met de lekkage waarvoor men me gewaarschuwd had: mijn stomaplaat loste verscheidene keren.

Nu, negen maanden en zeven baxters Remicade later, sta ik er beter voor dan zes jaar geleden. De fistel is nog niet gesloten, maar er wordt een flap geplaatst met meer kans op slagen. Er is een reële kans dat de stoma over enkele maanden verwijderd wordt. Ik zie opnieuw de goede kanten van het leven en heb nieuwe hoop.

\*\*\*\*\*

## **2. Leven met een pouch**

### *Een patiëntengetuigenis*

Mijn naam is Tom. Ik ben 24 jaar oud en heb in de voorbije vijf jaar een zevental keer in het ziekenhuis gelegen als een direct of indirect gevolg van colitis ulcerosa. Sinds de zomer van 2001 heb ik een pouch (een plaatsvervangende endeldarm eigenlijk) en op het moment van dit schrijven voel ik me kerngezond: ik begin aan het tweede jaar van mijn doctoraat, sport opnieuw intensief en er is niets dat ik niet kan eten of drinken.

De zwaarste aanval van colitis ulcerosa die ik heb meegemaakt, kwam exact een jaar na de eerste diagnose. Ondanks drie weken ziekenhuisregime (geen eten en veel cortisone) was mijn dikke darm nog zo zwaar aangetast dat de dokters het risico op perforaties van de wand te groot vonden en mij naar het universitair ziekenhuis stuurden voor een spoedoperatie. Het volledig verzweerde colon moest er onmiddellijk uit. Een paar maanden later zou van het

laatste gedeelte van mijn dunne darm een nieuw 'reservoir' gemaakt worden. Tussen de twee operaties in kreeg ik een stoma.

Toen ik de ochtend na de eerste ingreep wakker werd, wist ik onmiddellijk dat alles beter was. Ik voelde me slap en verward, maar absoluut niet meer ziek. Mijn middel was helemaal ingepakt en er staken twee buisjes door het verband. Het wondvocht dat via die buisjes naar buiten kwam, werd aan weerszijden van het bed opgevangen in een potje. Ik denk dat mijn ma op een stoel aan het raam zat en ik meen me te herinneren dat mijn vader niet veel later binnenkwam met een masker voor zijn gezicht. Om infecties te vermijden, hadden de dokters blijkbaar aangeraden het bezoek te beperken (alleen naaste familie) en mijn vader had het zekere voor het onzekere genomen.

Tijdens de eerste dagen kreeg het begrip 'naar het toilet gaan' een totaal nieuwe betekenis. De normale route van mijn spijsverteringstelsel leidde plots naar een gat in de rechterkant van mijn onderbuik, ter hoogte van mijn navel, waar het uiteinde van mijn dunne darm naar buiten stak. Rond die 'stoma' hing een speciale zak om stoelgang op te vangen. Ik moest me dus alleen nog fysiek verplaatsen bij het plassen.

Na een halve week kon ik opnieuw aan tafel eten. De drainagesondes waren verdwenen en de verpleegsters hadden me geleerd hoe ik de stomazakken moest vervangen. Ik was al een paar keer alleen tot aan de gang gewandeld en eigenlijk wilde ik graag naar huis. Ondanks de goede zorgen begon het ziekenhuisleven stilaan te vervelen en door de inactiviteit overdag kon ik 's nachts nog maar moeilijk de slaap vatten. De dokters vonden het nog te vroeg, maar na lang zeuren mocht ik twee dagen later toch vertrekken. Eenmaal thuis zag ik (letterlijk) groen van de inspanning en ben ik de rest van de voormiddag noodgedwongen beneden in de zetel blijven zitten.

Een thuisverpleegster kwam twee keer per dag mijn wonden ontsmetten. Er zat een grote snee met zeventien nietjes dwars over mijn onderbuik. Ook waren twee kleinere gaatjes onder mijn ribben zichtbaar, op de plaats van de sondes. De stoma verzorgde ik zelf. In het begin gebeurde dat met een stoel aan de lavabo, maar zodra ik lang genoeg op mijn benen kon staan, ging ik gewoon terug onder de douche. Ik deed de stomazak van die dag dan uit en spoelde mijn 'voorlopige anus' af met de waterstraal.

Na twee weken mochten alle hechtingen eruit en kon ik in volle vaart aan de mentale en fysieke revalidatie beginnen. Ik moest nog wel op mijn voeding letten, maar het dieet beperkte zich deze keer hoofdzakelijk tot het eten van voldoende zout (in theorie 9 gram per dag). Champignons en andere moeilijk verteerbare voedingswaren waren van het menu geschrapt. Ook mocht ik voor of tijdens de maaltijd niet meer drinken, anders werd de stoelgang veel te lopend.

Ondanks enkele 'esthetische overwegingen' heb ik eigenlijk geen slechte herinneringen aan mijn stoma. Ik wist natuurlijk dat het een maar tijdelijke oplossing was, en het ding heeft me verder nooit echt gehinderd bij mijn dagelijkse routine. Het was gewoon een soort draagbaar toilet, dat af en toe grappige geluiden maakte.

In juli – na de examens – was het tijd voor deel twee: de pouch (een nieuwe 'dikke darm' van ongeveer 17 cm). Ik was een beetje ze nuwachtig, want na de operatie zouden alle leidingen terug aangesloten zijn en kon ik de draad van mijn leven weer oppikken. Alles zou onmiddellijk terug 'normaal' en beter zijn. Of zo had ik het me toch al die tijd voorgesteld...

In het ziekenhuis verliep alles naar wens. De eerste keer terug op het toilet zou ik op zijn minst een 'aparte' ervaring noemen. Eigenlijk moest ik alles opnieuw leren. De 'drang om te gaan' was helemaal anders (veel dringender) en in het begin belandde ik dan ook dikwijls voor niets op de pot – per dag gemakkelijk zo'n twintig keer. Mijn doen en laten werd volledig gestuurd door het al dan niet aanwezig zijn van sanitaire voorzieningen. Het leek soms alsof ik voortdurend naar het toilet moest. Ik probeerde daarom het aantal effectieve bezoeken aan het kleinste kamertje te beperken tot een aanvaardbaar minimum. Ik ben van

nature redelijk positief ingesteld, maar in die periode heb ik toch geregeld nostalgisch aan mijn stoma teruggedacht.

Geleidelijk ging ik minder en minder bewust met de situatie om en uiteindelijk heeft dat alles veranderd. Aanvankelijk moest ik mezelf dwingen de veilige omgeving van mijn huis (en dus de nabijheid van mijn vertrouwde wc-pot) te verlaten, maar daarna is het snel beter gegaan. Het moeilijkste was om mijn gewicht onder controle te krijgen. Ik at niet genoeg – veel eten betekende uiteraard veel stoelgang – en daardoor bouwde ik geen basisgewicht op. Als het een paar dagen slechter ging (door buikgriep of vermoeidheid of soms zelfs gewoon zonder duidelijk aanwijsbare reden) was ik onmiddellijk een paar kilo kwijt. Die kon ik toen eigenlijk niet missen. Doordat ik zo mager was, werd ik bovendien heel onzeker.

Ondertussen weeg ik opnieuw 63 kg (in vergelijking met 52 kg tijdens mijn dieptepunt in het ziekenhuis!) en moet ik gemiddeld vijf keer per etmaal naar het toilet. Ik neem dagelijks 125 mg Imuran om ‘pouchitis’ te voorkomen en moet om de drie à vier maanden op controle bij de huisdokter.

Voorts probeer ik stress te vermijden en veel regelmaat in mijn leven te brengen: voldoende slapen, drie keer per dag (gezond) eten, niet te laat eten en vooral goed ontbijten. Misschien spendeer ik iets meer tijd op het toilet dan de meeste mensen, maar ik vind dat ondertussen zeer rustgevend en eigenlijk doe ik daar mijn beste denkwerk.

Ik zou nog uren kunnen doorgaan over alle mogelijke grappige en trieste anekdotes die ik heb meegemaakt (bijvoorbeeld over hoe ik terug heb leren winden laten), maar eigenlijk wilde ik gewoon meegeven dat alles toch nog goed gekomen is.

\*\*\*\*\*

### **3. Leven met een ernstige vorm van de ziekte van Crohn: kan dat wel?**

*Een patiëntengetuigenis...*

In 1985 werd vastgesteld dat ik leed aan de ziekte van Crohn. Ik had al een hele tijd last van buikpijn, diarree, braakneigingen, vermoeidheid en gewichtsverlies en had duidelijk minder eetlust dan voorheen. Mijn huisarts verwees mij door naar de radioloog.

Zo'n röntgenonderzoek is trouwens helemaal geen pretje. De radioloog laat je een bekertje bariumpap drinken. Maag en darmen worden hierdoor zichtbaar, waardoor men röntgenfoto's in allerlei richtingen kan maken. Bariumpap smaakt naar krijt, en het voelt achteraf dan ook alsof je liters krijt in je maag en darmen hebt gepropt. Ik was 22 en de ‘cobblestone-achtige vormpjes’ die op de foto's van mijn darm te zien waren deden mij meer denken aan ‘The 59th Street Bridge Song (Feel' Groovy)’, een liedje van Simon & Garfunkel, dan aan de chronische ziekte waar ik nog veel mee te maken zou krijgen: de ziekte van Crohn. Het zei mij niets. Mijn dokter gaf me wat uitleg en ik zocht het een en ander op in medische naslagwerken. Operaties en eventueel een stoma, dat waren dingen die me bijbleven en me erg afschrikten. Het feit dat de ziekte chronisch was en dus nooit meer zou verdwijnen, drong minder tot me door. Wél viel het me op dat als ik het vertelde aan mensen die er verstand van hadden, die onder de indruk waren. Zij wisten, wat ik toen nog niet wist: de ziekte van Crohn is wel degelijk erg.

Op een avond in augustus 1987 - ik wou net naar Marktrock vertrekken - kreeg ik hoge koorts en blaasjes in mijn mond. Achteraf bleken dit duidelijke signalen te zijn. De gastroenteroloog schreef mij Medrol voor, wat ik de drie daaropvolgende jaren heb genomen. Ik voelde me een strandbal, rond en opgezwollen. In 1988 studeerde ik af en kon aan de slag als journaliste bij een krant. In 1990 werd ik terug ernstig ziek: ondanks de zware behandeling met cortisone was er een ernstige vernauwing van de darm opgetreden. De ziekte was ‘back’ en in ‘full

force'. Ik moest onder het mes. Nooit zal ik zal die elf dagen vergeten. Het was op een maandagochtend begin december. Het sneeuwde toen ik op de operatietafel lag. Als de dood dat voor mij het cliché zou gelden dat ik, net zoals auto's die op een maandag van de band rollen, slecht in elkaar zou steken. Het ging allemaal veranderen. Wat er slecht was in mijn gestel, zou weldra verleden tijd zijn. Er werd 70 cm van mijn darm weggenomen. Ik dacht echt dat het voorbij was. Weg darm, weg ziekte. Hoe naïef kan een mens zijn...

Die eerste dag – door al die buisjes leek ik op een astronaut – was ontzettend zwaar. Zwaar voor mij, mijn ouders en vrienden. Ik was te vroeg wakker geworden na de operatie en beleefde elk uur véél te bewust. Ontzettend en tergend bewust.

De dag na de operatie had ik ook nog erg veel pijn. Alles begon opnieuw te werken en ik voelde letterlijk alles bewegen. Pijn is uiteraard een subjectief gegeven dat niet via metingen in kaart te brengen valt, maar ik weet wel zeker dat het wijzertje die dag in het rood stond. De derde dag ging het al veel beter – het ergste was voorbij. De vierde dag kreeg ik een kommetje soep. Eindelijk eten, het einde van de tunnel was in zicht. Na elf dagen mocht ik het ziekenhuis verlaten. De wonde moest thuis nog verder verzorgd worden en dat maakte me misselijk. Ik kon er maar moeilijk naar kijken. Het was een verticale snede van ongeveer 8 cm. Erg ontsierend voor een jonge vrouw, maar ook niet meer dan dat. Ik vond de darmoperatie verschrikkelijk pijnlijk, onaangenaam en ongemakkelijk, maar operatief ingrijpen was noodzakelijk in die tijd.

Ongemakken zijn er trouwens nog steeds. Als je een schakel wegneemt, is de ketting verbroken. Bij mij was dat niet anders. Bij de spijsvertering komt het voedsel via de slokdarm, maag en dunne darm terecht in de dikke darm. De dikke darm is het laatste deel van het spijsverteringskanaal, waar vitamines en vocht aan de bloedbaan worden teruggegeven. Daardoor dikt de inhoud tot normale ontlasting aan. Meer woorden zijn er dan ook niet nodig om de ongemakken te beschrijven: darm weg, functie weg.

Sta me toe om even een zijsprong te maken. In 1979 werd bij mij ook psoriasis vastgesteld. Deze vervelende ziekte stak regelmatig de kop op, maar na mijn darmoperatie is ze nooit meer écht teruggekomen, op enkele kleine en dus goed behandelbare plekjes na. Noem het een klein voordeel, al is het wel relatief dat je de ene kwaal met de andere moet bestrijden. Ik had indertijd ook regelmatig last van reumatische pijnen. Niks ernstig. Gewoon het gevoel dat je een vrij perfecte barometer bent. Meer was het ook niet. Als uitleg kreeg ik toen van de behandelende arts te horen dat het normaal was dat mensen met psoriasis en Crohn ook reuma hadden. Er was er toen ook nog geen sprake van een auto-immuniteitsprobleem of van een samenhang tussen de verschillende ziektes. Vandaag weet ik heel goed het onderscheid te maken tussen oorzaak en gevolg. De oorzaak, een auto-immuunziekte. Het gevolg: Crohn, reuma en psoriasis.

Alles ging goed tot juli 2000. Ik was op vakantie en kreeg opnieuw dezelfde pijn als in 1987. Onmiddellijk besef je wat er scheelt. Zelfs na tien jaar. We zijn nu vier jaar verder en ik heb me eindelijk een beetje verzoend met het lichaam dat me zo vaak afremt. De ziekte van Crohn is inderdaad een grillige minnaar. Soms zijn er hevige ontstekingen die ziekenhuisopname noodzakelijk maken, soms verloopt de ziekte dan weer mild en heb ik nauwelijks klachten. Ik blijf positief. Altijd en overal. Ik ben wie ik ben, met alles erop en eraan. Soms voel ik me natuurlijk ook wel even – om met een streepje muziek af te sluiten – 'sick and tired of being sick and tired' zoals Anastacia zingt. En als ik de roddelblaadjes mag geloven, is zij ook Crohnpatiënte. Zo zie je maar, we verkeren in goed gezelschap...

\*\*\*\*\*

**Geert D'Haens, Paul Rutgeers e.a., 'Leven met langdurige darmziekten',  
Uitgeverij Lannoo, Tielt, ISBN 90 209 6182 9, 14,95 euro.**