Fistels: een pijnlijk probleem

CROHN & COLITIS NL

Met elkaar sterker

www.crohn-colitis.nl

‘Fistels zijn lastig te behandelen. Neem de tijd om met je arts de juiste behandeling te kiezen’

Inhoud

4 Fistels

5 Fistel in de darmen: inwendige fistel

7 Fistel bij de anus: peri-anale fistel

10 Fistel bij de vagina: recto-vaginale fistel

11 Fistel in de blaas: entero-vesicale fistel

12 Waar kun je nog meer mee te maken krijgen bij fistels?

15 Wat kun je van een behandeling verwachten?

Fistels

Fistels zijn een pijnlijk en vervelend probleem voor veel mensen met IBD. Vooral mensen met de ziekte van Crohn. Heel soms hebben mensen met colitis ulcerosa ook last van fistels. Ook mensen zonder IBD hebben soms last van fistels. Ze kunnen op verschillende plekken in het lichaam ontstaan, en zorgen voor pijn en ongemak. Fistels zijn op verschillende manieren te behandelen.

Deze brochure geeft je informatie over fistels, de klachten die je kunt hebben en de verschillende behandelingen die er zijn. Deze brochure helpt je om samen met je arts een goede behandeling te kiezen.

In deze brochure beantwoorden we de volgende vragen:
- Wat is een fistel?
- Welke fistels zijn er bij IBD?
- Welke klachten heb je als een fistel hebt?
- Welke behandelingen zijn er voor fistels?
- Wat kun je van een behandeling verwachten?
- Hoe kies je samen met je arts de beste behandeling?

Wat is een fistel? En hoe ontstaat een fistel?

Een fistel is een soort gangetje in het lichaam, een onnatuurlijke verbinding tussen twee organen of tussen een orgaan en de huid. Maar die verbinding hoort daar niet te zijn. Een fistel ontstaat na een ontsteking. De plaats van de ontsteking en het verloop daarvan bepaalt het soort fistel.
Bij de ziekte van Crohn ontstaan fistels doordat de darmontsteking een zweer vormt. Deze ontsteking kan een abces (een holte gevuld met pus) veroorzaken, die na verloop van tijd doorbreekt. De pus uit het abces moet ergens naar toe. Zo ontstaat er een gangetje naar een ander orgaan, zoals de huid of darm. De fistel is een soort overblijfsel van het abces/de zweer en gaat niet vanzelf over.

Wat merk je als je een fistel hebt?

Als je een fistel hebt, kun je last hebben van pijn. Fistels zijn lastig en vooral pijnlijk. Daarnaast kan er voortdurend afscheiding, pus, ontlasting of lucht uit de fistel blijven komen.

Welke fistels zijn er bij IBD?

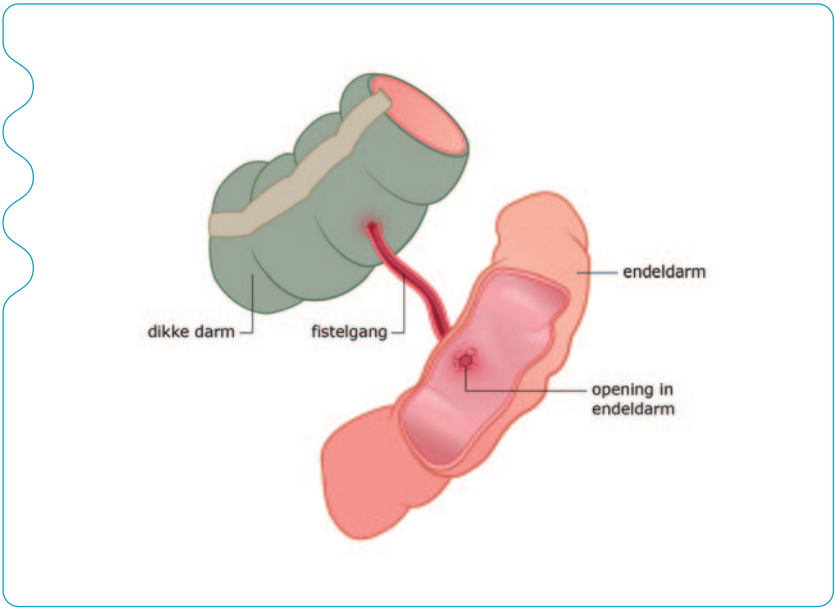
In het volgende deel van deze brochure vertellen we welke soorten fistels er zijn. En welke behandelingen daarbij mogelijk zijn.

Je kunt de volgende fistels krijgen als je IBD hebt:

1. Fistel in de darmen: inwendige fistel
2. Fistel bij de anus: peri-anale fistel
3. Fistel bij de vagina: recto-vaginale fistel (alleen bij vrouwen)
4. Fistel in de blaas: entero-vesicale fistel

Fistel in de darmen: inwendige fistel

Bij een fistel in de darmen is er een verbinding (het gangetje) tussen twee stukken darm. Dit is het gevolg van een ontsteking in een deel van de darm. De ontsteking gaat door de darmwand naar een stuk darm vlakbij. Artsen noemen dit ook wel een inwendige fistel.



Welke klachten heb je bij een inwendige fistel?

Meestal heb je niet veel last van een inwendige fistel. Ook heb je minder klachten dan bij andere soorten fistels. Je kunt soms last hebben van:

- Diarree. Dit gebeurt als je een fistel hebt van een deel van je darm dat hoger in je lichaam ligt naar een deel dat lager ligt. Er gaat ontlasting via deze fistel in plaats van via de darm zelf. En hierdoor krijg je diarree.
- Vermoeidheid, omdat je lichaam energie gebruikt voor het bestrijden van de ontsteking.

Welke behandelingen zijn er voor een inwendige fistel?

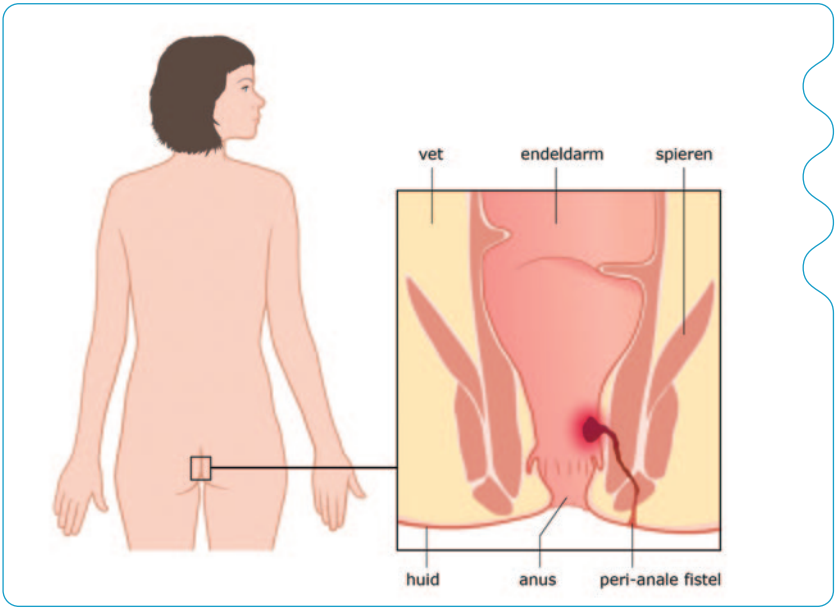
Er zijn verschillende behandelingen voor inwendige fistels:

- Als fistels het gevolg zijn van actieve ontstekingen in de darm, dan krijg je medicijnen om de ontstekingen rustig te krijgen en rustig te houden. Als je last hebt van de fistel, dan kunnen antibiotica helpen.
- Soms krijg je afweer-onderdrukkende medicijnen (immunosuppressiva).

Lukt het niet de fistels rustig te krijgen met medicijnen, dan zijn andere behandelingen nodig. Bijvoorbeeld een operatie.

Fistel bij de anus: peri-anale fistel

Als de uitgang van een fistel in de buurt van de anus zit, dan is dit een peri-anale fistel. De peri-anale fistel ontstaat door een ontsteking in de endeldarm. Het abces breekt door de kringspier in het vet van de billen. Vervolgens ontstaat een fistel van de darm naar de huid rondom de anus. De ontlasting die door de darm via de anus naar buiten gaat, kan ook in de fistel terechtkomen en via de fistel naar buiten komen. Hierdoor blijft de ontsteking open en zal deze bijna nooit vanzelf genezen.



Welke klachten heb je bij een peri-anale fistel?

De peri-anale fistel zorgt meestal voor veel klachten.

- Het abces in de bil zorgt voor pijn bij het zitten en liggen. Ook kan naar de wc gaan en vrijen (zeer) pijnlijk zijn.
- De open verbinding met de huid zorgt ervoor dat er de hele tijd pus naar buiten komt. Hierdoor heb je inlegverband nodig en kun je last hebben van jeuk.

Waar moet je rekening mee houden bij een peri-anale fistel?

Omdat er de hele tijd pus uit de fistel komt, is hygiëne heel belangrijk. Bijvoorbeeld een schone onderbroek aantrekken of het dragen van een inlegverband. Dit kan vervelend zijn, bijvoorbeeld als je de deur uit gaat en er geen wc met afvalbakje is of als er geen plek in de buurt is om je te verschonen.

Welke behandelingen zijn er voor een peri-anale fistel

Er zijn meerdere behandelingen mogelijk bij een peri-anale fistel.

- Vaak wordt de behandeling gestart met het aanleggen van een seton. Dit is een draad die als een lus door het fistelkanaal en de anus loopt. De seton houdt de fistel open, zodat de pus niet meer in het abces ophoopt. Daardoor kan de ontsteking tot rust komen en ontstaan er geen nieuwe gangetjes. Hoewel de afscheiding blijft, heb je nu geen pijn meer (zie kader op pagina 9 voor meer informatie over setons).
- De behandeling met de anti-TNF medicijnen infliximab of adalimumab zorgen bij 30 tot 40 procent van de mensen al snel voor verbeteringen. De fistelgang blijft zichtbaar, maar bij een deel van de mensen blijft de fistel voor lange tijd rustig.
- De fistel wordt weggesneden of opengelegd. Hierna kan de wond van binnenuit dichtgroeien. Als de fistel door de kringspier loopt, wordt ook een deel van de kringspier doorgesneden. Dit is alleen een goede optie bij eenvoudige en oppervlakkig gelegen fistels, omdat anders het risico op incontinentie te groot is.
- Chirurgische sluiting. Een fistel is meestal alleen definitief dicht te krijgen via chirurgische sluiting. Dit kan met behulp van een verschuivingsplastiek waarbij het slijmvlies van hogerop in de darm over de inwendige opening wordt gehecht. Of met de LIFT methode (ligatie intersfincterisch fistel traject). Hierbij wordt de fistel opgezocht via het gebied tussen de inwendige en uitwendige kringspier. Vervolgens sluit de chirurg de fistel met een draadje van de inwendige naar de uitwendige kringspier. Dit gaat bij 50 procent van de mensen goed. Het nadeel van deze operaties is dat bij 10-30 procent van de mensen, de incontinentie (tijdelijk) erger wordt.
- Als anti-TNF medicijnen en de chirurgische sluiting door een operatie niet helpen, kunnen stamcellen helpen. Tijdens de operatie wordt de opening van de fistel dicht gehecht en worden stamcellen rondom de fistel gespoten. Met deze behandeling is het slagingspercentage 15 procent hoger dan bij andere operaties.
- Als je ondanks alle behandelingen klachten blijft houden zoals terugkerende abcessen en pus, kun je samen met je arts ervoor kiezen om tijdelijk een stoma aan te laten leggen (zie pagina 12). Dit gebeurt altijd in overleg met jou en gebeurt pas als je zoveel klachten hebt dat het niet langer zo gaat. Een stoma zorgt ervoor dat de fistel meestal tot rust komt en de klachten verdwijnen. Soms sluit de fistel als je een stoma hebt. Geneest de fistel niet, dan kun je samen met je arts besluiten om je stoma te houden. Dan is de stoma niet tijdelijk maar definitief.

Seton

De seton is een draad, die als een elastiekje door de fistel heen wordt gelegd. Omdat de fistel hierdoor openblijft en de pus meteen wegvloeit, kan geen abces meer ontstaan.

De uiteinden van de seton worden aan elkaar geknoopt. Of je krijgt een knooploze seton. Hierbij zijn de uiteinden aan elkaar gelast, waardoor er geen knoopje meer is. Hierdoor voel je de seton nauwelijks.

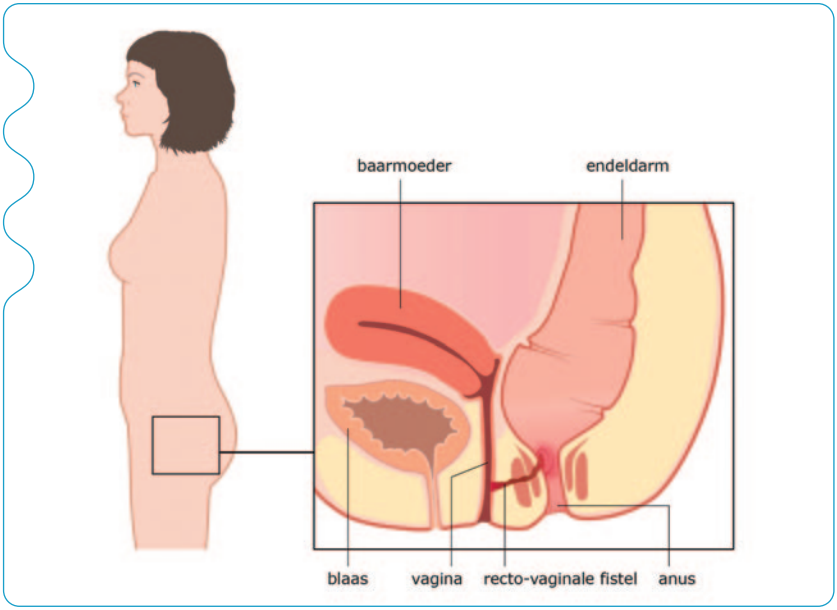
De fistel verdwijnt niet al je een seton hebt. Zodra de seton wordt verwijderd, kunnen alle eerdere klachten weer terugkomen.

Nadeel van een seton is dat er lucht en ontlasting via de fistel naar buiten gaan. Het is lastiger om je billen af te vegen omdat er een draad zit. En je ziet en voelt de draad tijdens het vrijen.

Als behandelingen niet lukken of als je steeds abcessen krijgt, kan de seton soms ook als behandeling worden gebruikt. Dit blijkt bij veel mensen minder fijn te zijn voor hun kwaliteit van leven.

Fistel bij de vagina: recto-vaginale fistel

Als de uitgang van de fistel bij de vagina zit, dan is dit een recto-vaginale fistel. Deze fistel loopt van de endeldarm naar de vagina. De fistel ontstaat als het abces in de endeldarm tegen de vaginawand aanligt en doorbreekt. Net als bij de peri-anale fistel loopt er ontlasting naar buiten.



Welke klachten heb je bij een recto-vaginale fistel?

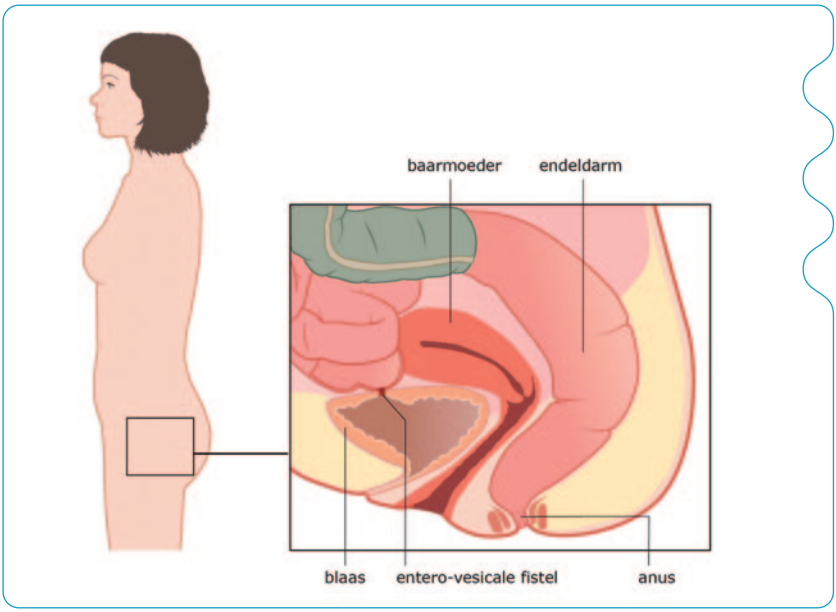
Als je een recto-vaginale fistel hebt, dan heb je last van pijn bij het naar de wc gaan. Ook heb je veel afscheiding, en komt er lucht uit de fistel. En je hebt soms jeuk. Vrijen kan zeer pijnlijk of zelfs onmogelijk zijn.

Welke behandelingen zijn er voor de recto-vaginale fistel?

De enig mogelijke behandeling is een operatie waarbij de fistel wordt verwijderd. Hierna moet de wand tussen de endeldarm en vagina genezen. Deze behandeling lukt bij minder dan 50 procent van de vrouwen. Er wordt vaak in overleg met jou een stoma aangelegd. Hiermee vergroot je de kans op succes.

Fistel in de blaas: entero-vesicale fistel

Een entero-vesicale fistel ontstaat door een ontsteking van de darm die doorbreekt naar de blaas.



Welke klachten heb je bij een entero-vesicale fistel?

De verbinding tussen de darm en je blaas, zorgt ervoor dat er bacteriën in je blaas komen. Hierdoor krijg je steeds urineweginfecties (zoals een blaasontsteking). Het gevolg van deze infecties is dat je vaker naar de wc moet om te plassen en er kunnen luchtbelletjes in je urine zitten. Je plast dan lucht. Niet iedereen vindt dit vervelend. De fistel kan ook pijn veroorzaken bij het plassen.

Welke behandelingen zijn er voor de entero-vesicale fistels?

Er is bijna altijd een operatie nodig om een entero-vesicale fistel weg te halen. De chirurg haalt het stuk darm weg waar de ontsteking zit. Daarna hecht de chirurg de twee darmuiteinden weer aan elkaar. Soms kan dit niet meteen, omdat de ontsteking te groot is. Dan krijg je tijdelijk een stoma. De chirurg legt de stoma aan.

Waar kun je nog meer mee te maken krijgen bij fistels?

In de voorgaande pagina's heb je kunnen lezen dat je medicijnen kunt krijgen om je fistel te behandelen. Ook wordt er soms samen met jou besloten om een stoma aan te leggen. Dit kan tijdelijk zijn of voor altijd. Hieronder vind je meer informatie over medicijnen en stoma's.

Welke medicijnen worden gebruikt bij de behandeling van fistels?

Antibiotica
Als je veel klachten van je fistel hebt, kan het tijdelijke gebruik van antibiotica helpen om de productie van pus tijdelijk te verminderen. De ontsteking wordt met antibiotica tot rust gebracht. Antibiotica wordt niet gegeven om de fistel zelf te behandelen.

Andere medicijnen
Ook worden vaak ontstekingsremmende middelen, zoals corticosteroïden, mesalazines en immunosuppressiva gegeven. Deze medicijnen hebben meestal geen effect op de fistel. Zij zorgen er wel voor dat de ontstekingen vanwege de ziekte van Crohn rustiger worden

Meer informatie over medicijnen vind je in onze brochure *Medicijnen bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa* en in onze *factsheets Mesalazines, Corticosteroïden, Immunosuppressiva* en *Biologische geneesmiddelen.*

Wanneer krijg je een stoma en wat is een stoma?

Als de ontlasting door de fistel blijft lopen en medicijnen niet helpen, kan de arts in overleg met jou besluiten om een stoma aan te leggen.

Hierdoor komt de fistel tot rust en verdwijnen de klachten. De fistel zelf geneest meestal niet door een stoma. Soms is een stoma tijdelijk en soms blijvend. Een stoma krijgen kan ingrijpend zijn, maar is dan vaak de beste oplossing. Praat hierover met jouw arts en vraag wat de voor- en nadelen van een stoma zijn.

‘De chirurg heeft een flink stuk darm en mijn fistels weggehaald tijdens een operatie’

Welke stoma's zijn er?

Een colostoma is een stukje dikke darm dat door een opening in de buik naar buiten is gebracht en op de huid is vastgehecht. Op deze manier wordt een nieuwe uitgang voor de ontlasting gemaakt. De ontlasting komt dus niet meer uit de anus naar buiten, maar uit de stoma en wordt opgevangen in een stomazakje.

Bij een ileostoma is een stukje dunne darm door een opening in de buik naar buiten gebracht en op de huid vastgehecht.

Meer informatie over stoma's:

- Op onze website vind je meer informatie over het aanleggen van stoma's
- Je vindt ook veel informatie bij de Stomavereniging en Stomaatje

Wat kun je van een behandeling verwachten?

Je hebt in deze brochure gelezen dat er verschillende soorten fistels zijn, die allemaal op een andere manier worden behandeld. Voordat je samen met je arts een behandeling kiest, is het belangrijk dat je weet dat je fistels vaak lange tijd houdt. En ook is het belangrijk dat je weet dat geen enkele behandeling kan garanderen dat een fistel nooit meer problemen veroorzaakt. En ook al wordt jouw fistel behandeld, er kan altijd weer een nieuwe fistel ontstaan.

Daarom is het goed om jezelf de volgende vragen te stellen:

- Hoeveel last heb je van je fistel?
- Welke behandeling heb je ervoor over om minder klachten te hebben?
- Welk doel wil je behalen met een behandeling?
- Als je je fistel operatief wilt laten verwijderen, dan is dat een grote ingreep. Je kunt misschien complicaties krijgen. Welke complicaties kun je krijgen? Bespreek dit vooraf met je arts.
- Wil je (tijdelijk) minder klachten van je fistel? Dan kun je in overleg met je arts kiezen voor een seton of voor medicijnen. Wat zijn daar de voor- en nadelen van?

Het is belangrijk je wensen en verwachtingen van een behandeling goed met elkaar te vergelijken en met je arts en/of verpleegkundige te bespreken. Ook is het daarbij goed om de gevolgen voor jouw dagelijks leven te bespreken.

Hoe kies je samen met je arts de beste behandeling?

Samen beslissen

Je hebt vaak meerdere mogelijke behandelingen waaruit je kunt kiezen. Welke behandeling het beste bij jou past, hangt van een aantal zaken af. Het is belangrijk om samen met je arts deze zaken op een rijtje te zetten. Dit kun je doen door 3 goede vragen te stellen.

1. Wat zijn mijn mogelijkheden?
2. Wat zijn de voordelen en de nadelen van die mogelijkheden?
3. Wat betekent dat in mijn situatie?

Samen met je arts kun je vervolgens beslissen welk onderzoek of welke behandeling het beste bij jou past. Meer informatie over samen beslissen vind je op onze website.

Kom in contact met andere mensen met fistels

Soms kan het helpen om jouw vragen en ervaringen te bespreken met andere mensen die fistels hebben of hebben gehad. Dat kan via Crohn & Colitis NL.

Bel ons: onze medewerkers van de Ervaringsdeskundigenlijn hebben zelf een chronische darmaandoening en kunnen je in contact brengen met mensen met ervaringen met fistels.
Je kunt bellen van maandag t/m donderdag van 10.00 – 12.30 uur.
Telefoon: 0348 – 420 780
Je kunt ons ook een mail sturen: info@crohn-colitis.nl

‘Mijn stoma gaf me weer vrijheid en ik hoefde niet meer bang te zijn voor ongelukjes’

Met elkaar sterker

Je hebt de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa en hebt vast veel vragen. Welke impact heeft de ziekte op mijn leven? Kan ik nog gewoon werken? Wat als ik studievertraging oploop? Gaan mijn medicijnen helpen? Kan ik nog alles eten? En wat als ik geopereerd moet worden? Crohn & Colitis NL helpt je met de juiste informatie over het leven met een chronische darmziekte.

Lid worden van Crohn & Colitis NL: de voordelen op een rij

- Ontvang 4x per jaar het magazine Crohniek en de maandelijkse nieuwsbrief: met nuttige tips, ervaringsverhalen en resultaten van wetenschappelijk onderzoek.
- Wij komen op voor jouw belangen: bij politiek, (zorg)verzekeraars, fabrikanten en leveranciers van medicijnen enzovoort.
- Bezoek gratis onze activiteiten bij jou in de buurt of online: wij organiseren workshops, gespreksgroepen en themadagen door het hele land en ook online.
- Ontmoet andere mensen met IBD: tijdens bijeenkomsten, online op onze Facebookgroepen of telefonisch.
- Wij delen jouw ervaringen en mening: wij weten wat er speelt dankzij onze onderzoeken naar jouw kwaliteit van leven, ons panel en onze Facebookgroepen. Met deze kennis adviseren we zorgverleners hoe zij de kwaliteit van zorg kunnen verbeteren.
- Sluit één van onze collectieve zorgverzekeringen af en profiteer van extra korting.

Gratis toiletpas

Heb je met spoed een toilet nodig? Met onze gratis toiletpas kun je laten zien dat je vanwege medische redenen meteen een toilet nodig hebt.

Word lid van
Crohn & Colitis NL
www.crohn-colitis.nl

Crohn & Colitis NL
Houttuinlaan 4b
3447 GM Woerden

0348 - 432 920
(Algemene nummer op maandag t/m donderdag van 10.00 tot 14.30 uur)

0348 - 420 780
(Ervaringsdeskundigenlijn op maandag t/m donderdag van 10.00 tot 12.30 uur)

info@crohn-colitis.nl
www.crohn-colitis.nl

Volg ons op onze social media

Foto's: Joris Aben
Illustraties: Maartje Kunen

Deze brochure is mede tot stand gekomen met adviezen van Dr. C.J. Buskens (Darmchirurg Amsterdam UMC), Dr. T.E.H. Römkens (MDL-arts Jeroen Bosch Ziekenhuis, Drs. P. Waayenberg (Verpleegkundig Specialist MDL, Amsterdam UMC) en Jane van der Vloodt (Vrijwilliger Crohn & Colitis NL en ervaringsdeskundige)

Geen enkel onderdeel van deze brochure, noch de gehele uitgave mag op welke wijze dan ook worden verveelvoudigd zonder schriftelijke toestemming van Crohn & Colitis NL.

2021©Crohn&Colitis NL

CROHN & COLITIS NL
Met elkaar sterker