



Plassen vanuit een rolstoel

Redactie erfelijke spierdystrofie

Een ervaringsdeskundige vertelt over haar ervaring met een mitrofanoff stoma die het voor haar mogelijk maakt om overal en op elke moment te kunnen plassen zonder op te staan van haar rolstoel.

Het is nu vijf jaar geleden dat het voor Nynke (34 jaar) mogelijk werd om vanuit een rolstoel te kunnen plassen. Door haar spierziekte Limb Girdle Dystrofie en een gebroken been werd het lopen een stuk moeilijker. Ze heeft verschillende opties uitgeprobeerd om zelfstandig te kunnen plassen. Nynke is uiteindelijk uitgekomen op mitrofanoff stoma. Hiervoor is een operatie nodig om zichzelf via buik te kunnen katheteriseren. Andere oplossingen, zoals een verblijfskatheter (slangetje via plasbuis) of een suprapubische katheter (slangetje via de blaaswand) werkten minder goed voor haar vanwege verstoppingen en pijn. Het Mitrofanoff stoma bleek een enorme uitkomst voor haar.

‘Ik kan nu overal katheteriseren. Ik heb niet eens perse een toilet nodig. Dit geeft enorm veel vrijheid, aldus Nynke. Graag neemt ze je mee in het hele proces.

Opties

Nynke: ‘Ik gebruikte al een jaar een verblijfskatheter. Dat is een slangetje via de plasbuis in de blaas. Daaraan zit een ballonnetje dat er voor zorgt dat de katheter voor zes tot acht weken blijft zitten. De huisarts of thuiszorgverpleegkundige kan deze vervangen. In mijn geval heeft mijn partner geleerd hoe hij verantwoord de katheter kon plaatsen.’

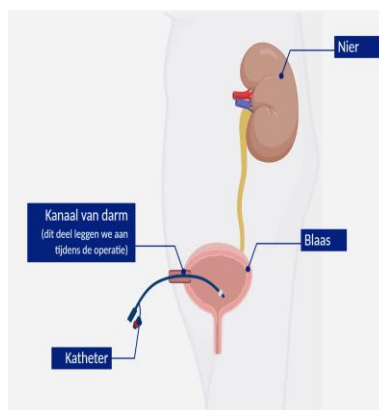
‘Dit werkte redelijk voor een week of vier tot vijf. Als ik niet genoeg dronk, merkte ik dat de slang ging verstoppen en kwam er ook een sterke geur uit. Daarnaast voelde ik de slang altijd zitten en gaf het irritante aan mijn blaas in de vorm van krampen. Ik had er standaard een zak aangekoppeld waar een zogeheten flip-flo ofwel katheterventiel tussen zat, ter preventie van een “luie” blaas.’

‘Het blaasspoelen om te voorkomen dat de slang ging verstoppen ging via de assistenten van Fokus Wonen (landelijke organisatie die assistentie verleent aan mensen met een beperking in aangepaste zelfstandige woningen, red.). Niet alle assistenten hadden er training in gehad en mochten deze spoeling doen. Dus ik heb wel een paar keer met een niet goed functionerende slang naar mijn werk moeten gaan. Dat gaf enorm veel stress. Ik was er op een gegeven moment klaar mee. Niet kunnen plassen omdat de slang verstopt zit is geen pretje. Na een jaar aanmodderen heb ik besloten dat ik de operatie wilde.’

Operatie

De operatie voor een mitrofanoff stoma is vrij ingrijpend. Het gebeurt onder narcose en er wordt een stukje blindedarm gebruikt om een doorgang te maken vanaf een gaatje onder de navel naar de blaas (*Zie afbeelding*). Hiervoor is ruimte nodig en er wordt een snee vanaf de navel tot boven het schaambeent gemaakt. De operatie duurt gemiddeld twee uur.

Nynke: ‘De operatie zelf is zwaar. Ik was de eerste week echt heel zwak en heb vijf dagen moeten blijven om te herstellen. De week daarna kreeg ik



Bron: Patiënten folder Erasmus MC

een infectie en werd ik opnieuw opgenomen. Gelukkig voelde ik mij toen al een stuk beter en had ik genoeg energie om films te kijken, muziek te luisteren of een boek te lezen. Toen ik weer naar huis mocht had ik nog wel twee katheterslangen in mijn lijf. Dat was een suprapubische katheter om te kunnen plassen en een katheter via de stoma-opening om alles netjes te laten herstellen. Wondverzorging en het katheterspoelen gebeurde via de wijkverpleegkundigen. In het begin had ik best veel pijn aan mijn buik. Pijnstillers hielpen daarbij, maar ik moest oppassen dat ik niet te suf werd of er te lang mee door ging.'

Wildplassen

Na zes weken mochten bij Nynke beide katheters eruit, zij het onder voorwaarde dat het katheteriseren om de paar uur gebeurde. Anders zou de gemaakte stoma weer dicht groeien.

Nynke: 'Mijn littekens waren goed aan het herstellen en ik kreeg ook steeds meer energie.'

Vijf jaar later ben ik nog steeds enorm blij met de beslissing om voor deze stoma te gaan. Ik kan eigenlijk overal even "plassen". Gewoon mijn buik bloot maken, handen ontsmetten en katheter inbrengen. Ik doe het bijvoorbeeld ook als ik aan het wandelen ben in de natuur. De zak gaat dan mee onder mijn jas totdat ik een prullenbak tegen kom. Of ik leeg de zak thuis. Ik zou niet meer zonder willen, ondanks het feit dat ik wel een verbandje op mijn buik moet dragen, omdat er soms toch wat urine lekt.