

'Ik heb last van incontinentie'

Praktijkverhaal over ervaringen van mensen met hersenletsel

Door Priscilla Janssen



Gênante situaties

We hebben het waarschijnlijk allemaal wel eens meegemaakt: in het bijzijn van anderen een windje niet meer kunnen onderdrukken. Of die keer dat je poepte op een openbaar toilet en de wc niet kreeg doorgespoeld. Je weet vast nog hoe het voelde toen je naar buiten liep; waarschijnlijk deed je dat met het schaamrood op je wangen. Misschien kun je, als je terugdenkt aan die momenten, je een klein beetje voorstellen hoe het is als je geen enkele controle op je ontlasting en/of urine hebt en geregeld in zulke gênante situaties terechtkomt. Helaas zijn urine en ontlasting zaken waar men niet graag over spreekt. We wachten dan vaak ook lang voordat we een arts raadplegen als er op die gebieden iets niet loopt zoals het eigenlijk hoort. Maar nu we, na de artikelen over seksualiteit en intimiteit, toch bezig zijn met het bespreken (en hopelijk ook een klein beetje met het doorbreken!) van taboes, zullen we maar meteen een nieuw gevoelig onderwerp aanhalen: incontinentie. Dat is het ongewild verlies van urine en/of ontlasting. Een groot probleem, dat je heel erg klein laat voelen.

Geen houden aan

Incontinentie kent verschillende vormen en oorzaken, maar dit artikel gaat in het bijzonder over incontinentie die is veroorzaakt door een neurologische aandoening. Een beschadiging aan de hersenen, het ruggenmerg of de zenuwen kan namelijk invloed hebben op de manier waarop de hersenen en de blaas of darmen met elkaar communiceren. Het is dus niet vreemd dat incontinentie geregeld voorkomt bij mensen met NAH. Wanneer de darmen en/of blaas bijna vol zijn, geven hun zenuwen een signaal af dat het langzaam tijd wordt om ze te legen. Dat signaal gaat naar de hersenen. Die werken vervolgens als een rem. Zij sturen namelijk weer een seintje terug naar de darmen en blaas, dat vertelt dat het nu geen geschikt moment is om hen te legen. Er is bijvoorbeeld even geen toilet in de buurt. Door dat signaal neemt je drang iets af. Maar als er iets misgaat bij het doorgeven van die seintjes, bijvoorbeeld door schade aan de hersenen, dan is er vaak geen houden meer aan, óók als er geen toilet beschikbaar is. De aandrang wordt dan ineens te heftig of zelfs niet meer gevoeld.

Vies en vernederd

Na een beroerte raakte een cliënte van mij urine-incontinent. Met een neurotransmitter, die een seintje afgeeft wanneer de blaas vol is, hield ze die vorm van incontinentie enigszins onder controle. Maar de schrik was groot toen zij op een dag in de auto op weg naar huis ook haar ontlasting niet meer kon ophouden. Het kwam voordat ze er erg in had en het was niet meer te stoppen. Een paar dagen later werd zij 's morgens in haar ontlasting wakker. Uit angst dat het nog eens zou gebeuren, deed zij geen oog meer dicht. Helaas kun je bij oververmoeid of overbelasting nog meer last krijgen van dat soort vervelende klachten. Het niet meer durven slapen werkt dus averechts. Door alle ongelukjes had ze nog maar weinig zelfvertrouwen. Ook haar gevoel van eigenwaarde nam af. Telkens weer voelde zij zich vies en vernederd. Het is heel akelig om het gevoel van controle over je lichaam te verliezen en geen grip meer op je ontlasting en/of urineverlies te hebben. De onvoorspelbaarheid van incontinentie zorgt dan ook vaak voor ongemak, angst en zelfs depressie.

Niet meer zo gewoon

Je kent ze vast wel: gezegdes als 'ik plas in mijn broek van het lachen' of 'ik poep in mijn broek van angst'. En ook grapjes over TENA-inlegkruisjes komen vaak voorbij. Dingen die iedereen zonder bijbedoelingen wel eens zegt, maar die mijn cliënte sinds haar incontinentie kwetsten. Alledaagse dingen, zoals inlegkruisjes, waren voor haar opeens niet meer zo gewoon, maar noodzakelijk. In haar tas droeg ze altijd reserve-onderbroeken, dik maandverband, reservekleding, babydoekjes en handdoeken. Ze kon dan ook wel door de grond zakken toen uitgerekend zij bij een tassencontrole uit de rij werd geplukt. Of toen haar neefje toch echt eens wilde weten wat er in haar altijd zo zware tas zat en een kijkje nam. Daarop reageerde ze nogal bozig en griste de tas uit zijn handen. Iets wat de moeder van het jochie maar niet kon begrijpen.



Goedbedoelde adviezen

Na een poos verzamelde mijn cliënte alle moed bij elkaar om haar problemen aan iemand te vertellen. Helaas reageerde de persoon in kwestie nogal lacherig en merkte hij op dat ze maar aan de luiers of een stoma moest. Zoals je ziet, weet de omgeving vaak niet goed hoe zij moet reageren. Mensen geven al gauw dergelijke adviezen. Die zijn natuurlijk wel goed bedoeld. Het kan echter een heel proces zijn voordat iemand zo ver is om incontinentiemateriaal te gaan dragen. Ja, mijn cliënte wist ook wel dat er uiteindelijk niets anders op zou zitten. Maar ze wist ook hoe zij zich voelde als ze luiers droeg. Wat als het zou opvallen? Zo'n grote luier maakt alle gêne immers niet bepaald minder. Ook wist ze nog hoe vervelend ze het vond dat het geschikte incontinentiemateriaal in een nietsverhullende verpakking werd afgeleverd. Hup, daar ging de discretie! Verder is een stoma, het tweede advies, natuurlijk niet zomaar iets. Wanneer het stomazakje leeg is, blijft het mooi tegen je lichaam aan en is de stoma onzichtbaar. Maar dat zakje vult zich dag en nacht met urine of ontlasting, wat het natuurlijk wél zichtbaar maakt. Het moet dus continu worden verwisseld. Zo voorkom je ook andere ongemakken als een brandende stomawond of vieze geurtjes.

Steeds eenzamer

De reacties uit haar omgeving maakten de incontinentie voor mijn cliënte nog pijnlijker. Ze vond het steeds moeilijker om haar problemen te bespreken. En dat terwijl praten juist zo belangrijk is! Ze kreeg regelmatig veelbetekenende blikken als ze weer eens met haar tas onder de arm naar de wc rende en vervolgens in tranen en anders gekleed terugkwam. Telkens was het weer een stap om zich opnieuw in een gezelschap te begeven. Nadat de incontinentie nog eens op een verjaardag toesloeg en niemand zich een houding wist te geven, trok mijn cliënte zich steeds verder terug uit het sociale leven. Dat gebeurde geleidelijk. Ze zegde eerst een verjaardag af, toen een lunchafspraak met een vriendin. Daarna vond ze het ook steeds onprettiger worden om mensen over de vloer te hebben. Langzamerhand kwam ze nauwelijks de deur nog uit; enkel voor de noodzakelijke dingen. Daardoor voelde zij zich steeds eenzamer worden. Incontinentie is dus duidelijk meer dan alleen een lichamelijk ongemak.

Signalen en patronen

Maar gelukkig was er ook die ene persoon die haar een geruststellend knikje gaf, verder ging waar ze waren gebleven en verder niet zo veel aandacht aan haar situatie besteedde. Of diegene die mijn cliënte achterna liep. Die persoon maakte een grapje en bood haar een helpende hand. Door deze nuchtere aanpak voelde mijn cliënte zich minder vies en abnormaal. En nadat die laatste persoon haar op het hart had gedrukt dat huisartsen écht wel iets gewend zijn, besloot mijn cliënte die van haar op te zoeken. Een goede zet, want het doktersbezoek gaf haar veel nieuw inzicht. De incontinentie leek zich eerst onverwacht, dus zonder enig teken vooraf, voor te doen. Maar in de loop der tijd lukte het haar om enkele signalen van haar lichaam te herkennen. Zo merkte mijn cliënte dat ze er vooral last van had op de momenten dat ze het meest moe was. De huisarts schreef haar daarop een slaapmiddel voor. Zo kon ze 's nachts weer wat beter slapen (de angst voor ongelukjes hield haar immers wakker), waardoor ze overdag wat meer uitgerust was. Ook bezocht ze een bekkenbodetherapeut. Die helpt je enerzijds om de bekkenbodemspieren correct aan te spannen, want dan kun je je aandrang beter controleren. Maar anderzijds leer je die spieren ook ontspannen. Wanneer je ze altijd aanspant, kan er namelijk ontlasting en urine achterblijven in je darmen en blaas. Dat heeft weer een negatief effect op incontinentie.

Voedingsadvies

Daarnaast ging mijn cliënte op advies van de huisarts op vaste tijden naar het toilet. Zo hoopte ze weer een regulier ontlastingspatroon te creëren. Ze wachtte dan even rustig 15 minuten af op het toilet, maar pas op: ze moest niet onnodig persen. Dat kan namelijk aambeien als gevolg hebben. Ook is het belangrijk om niet té gefixeerd te raken op signalen van de blaas of darmen. Want wanneer je te vaak of te snel het toilet opzoekt, zal de capaciteit van de blaas en darm om urine en ontlasting op te slaan, juist afnemen. Ook kreeg mijn cliënte voedingstips om de darmen zo min mogelijk te prikkelen. Ze kwam tot de ontdekking dat ze eigenlijk veel te weinig dronk. Ze dacht altijd zo de urine-incontinentie te beperken, maar weinig drinken kan daar juist aan bijdragen. Hoe minder je immers drinkt, hoe geconcentreerder de urine en een hoge concentratie prikkelt de blaas erger. Helaas verdween de ontlastingsincontinentie met bovenstaande adviezen niet, maar ze werd er wel iets minder vaak door overvallen.

Niet alleen

Betreffende cliënte voelde zich alleen. Begrijpelijk. Waarschijnlijk net als velen van jullie die dit artikel lezen en ook met incontinentie te maken hebben. Maar realiseer je dan dat Nederland minstens één miljoen mensen telt die last hebben van deze aandoening. Grote kans dus dat het ook iemand uit jouw buurt betreft. Iemand waar je het niet van verwacht, zoals je buurman, je collega of misschien wel een vriendin. Incontinentie is niet iets dat alleen maar ouderen treft. Sterker nog: het is niet iets dat als vanzelfsprekend bij het ouder worden hoort. Niet iedereen durft ervoor uit te komen, terwijl dat misschien wel kan helpen. Door het te verzwijgen maken we het nog groter dan dat het is. Maar als je weet dat je niet de enige bent, voel je je in ieder geval wat gesteund.

Weldegelijk invloed

Wel wil ik je op het hart drukken dat, ook al vind je herkenning bij een ander, je altijd een arts moet raadplegen als een incontinentieklacht zich voor het eerst bij jou voordoet. Ga er niet zomaar van uit dat het 'maar' een restverschijnsel van hersenletsel is. De gevolgen van incontinentie kunnen immers groot zijn. Je hebt misschien geen invloed op je klachten, maar kijk wel uit dat ze je niet gaan isoleren. Zo loop je de kans dat jij je niet alleen maar kleiner voelt, maar dat je wereldje ook daadwerkelijk steeds kleiner wordt. Dan raak je naast lichamelijk beperkt ook nog eens sociaal beperkt. Daar heb je dus wél invloed op! Zet je schaamte dan ook opzij en blijf jezelf. Voorkom dat je beperking een handicap wordt.

Wil je reageren op dit verhaal? Dat kan, graag zelfs. Stuur ons een bericht via Facebook (SGL zorg) of stuur een mail naar nieuws@sgl-zorg.nl.



Priscilla Janssen werkt bij SGL en begeleidt mensen met hersenletsel thuis bij het invulling geven aan het dagelijkse leven. Ook is Priscilla betrokken bij de lotgenotenbijeenkomsten van initiatiefneemster Lieky van der Velden, die worden georganiseerd in het activiteitscentrum van SGL in Kerkrade. De bijeenkomsten vinden elke laatste zaterdag van de maand plaats van 14:00 tot 15:30 uur. De lotgenotengroep heeft een Facebookpagina: Lotgenoten Hersenletsel. Er is tevens een besloten groep: Hersenletsel, NAH restverschijnselen.