

Obstipatie

Ervaringsverhaal Marije (begin 30)

De obstipatie is een beetje uit de hand gelopen. Mijn darm wordt gespoeld (Peristeen, met meer water dan gebruikelijk) minimaal twee keer per week. Dagelijks of om de dag spoelen werkt niet en is mentaal en fysiek te belastend. Daarnaast gebruik ik Microlax en (hoog) klyisma voor tussendoor (alleen als het nodig is). Op sommige dagen neem ik twee zakjes psylliumvezels. Ik eet donker roggebread, zilvervliesrijst, drinkvoeding (2-5 keer per week), iedere dag fruit en als ik geen drinkvoeding neem, groente.

Ik mag geen prik, knoflook, ui. Dat at ik allemaal al niet, omdat ik dat niet lust. Ik drink geen melk meer, wel kaas en kwark/yoghurt, omdat ik dat niet dagelijks neem en als ik het neem, in kleinere hoeveelheden. Pizza, pannenkoek, patat, oliebol, avocado, softijs, 48+-kaas, etc. kan mijn darm niet meer aan. Van amper 1/8 pizza heb ik bijvoorbeeld drie weken toenemende buikpijn, omdat het spoelen meerdere keren niet werkt.

Vorig najaar ben ik bij een bekkenbodempfysio geweest. Behandelingen sloegen niet aan: oefeningen kon ik niet uitvoeren, omdat ik mijn buik- en bekkenbodemspieren niet bewust kan bewegen (anus werkt ook niet helemaal). Massage zorgde voor een totaal verkrampd lichaam en was dus totaal niet ontspannend. Een of ander apparaatje met stroom gaf ook niet het gewenste resultaat.

Op haar advies ben ik verder gaan zoeken naar een oplossing. Volgende stap is een stoma of een chait (een chait-katheter is een buigzaam siliconen slangetje dat door de buikwand wordt ingebracht op het begin van de dikke darm – red.), maar het is onzeker of die methodes effectiever werken dan retrograad spoelen. Reden: CP. Er is geen onderzoek naar verricht en mijn spierspanning beïnvloedt mijn darm en de laxatie enorm. Bovendien kan ik de handeling ook niet zelf. Momenteel heb ik nog geen mensen gevonden die een chait of stoma zouden kunnen verzorgen. Ik weet nog niet of ik overstap. Er is weinig informatie te vinden over een chait; ik vond alleen informatie over de operatie, bedoeld voor ouders van kinderen onder de 10 jaar. Informatie over CP en het gebruik van een chait, retrograad spoelen of een stoma is tot op heden onvindbaar. Voor het spoelen met Peristeen en CP heb ik bijvoorbeeld ook gezocht in het Frans.

Tips

- Zoek een arts die ook naar de CP kijkt, naar het hele plaatje kijkt en richtlijnen loslaat. Tijdens het spoelen lig ik bijvoorbeeld op mijn buik, omdat ik dan minder last heb van mijn spasme.
- Ik gebruik meer water per keer en ik kan niet eten voor de handeling. De arts en verpleegkundigen zeggen dat dat gewoon kan, maar bij mij mislukt de handeling dan.
- Na de handeling eten, is ook nog een punt van aandacht. Dus houd rekening met enkele uren in plaats van 45 minuten en bereid je voor op spierpijn door de handeling.

Meer lezen

Spoulen met Peristeen: https://www.coloplast.nl/over-ons/landing_pages/peristeen/