

ANUSATRESIE

De schaamte al lang voorbij

Mensen zonder anus worstelen met de toiletgang. Zij vragen aandacht voor het gebrek aan medische ondersteuning. 'Ik ben nooit zindelijk geweest'



Operatie

Het aanleggen van een anus

De zogeheten PSARP-operatie om een anus aan te leggen duurt anderhalf uur.

- Eerst wordt het gebied tussen bilnaad en geslachtsorgaan volledig geopend.
- Dan worden de spieren doorgesneden.
- De endeldarm (het rectum) wordt doorgetrokken.
- Spierbundels en zenuwen worden weer vastgemaakt.
- De uitgang wordt bevestigd en de bilnaad dichtgenaaid.

ELSEVIER

Simon Rozendaal

Bert Gootjes (36) en Muriël Schipper (32) werden geboren zonder anus. Direct na hun geboorte zijn ze geopereerd. Op de plek waar bij gezonde mensen de anus zit, werd bij hen een opening gemaakt. Vervolgens werd de dikke darm, die bij mensen zonder anus ergens in de buikholtte ophoudt, opgerekt en doorgetrokken naar die opening.

Na afloop van de operatie waste de kinderchirurg zijn handen en dacht: hoppa, afwijking

gecorrigeerd, dat is ook weer in orde. Niet van echt te onderscheiden. Het tegendeel was waar.

Toen begon de ellende pas. Gootjes en Schipper worstelen hun hele leven met datgene wat andere mensen vrij normaal vinden en waarover ze liever niet praten: de dagelijkse gang naar het toilet. Een gaatje tussen de billen is immers snel geboord, maar daarmee functioneert een kunstmatige anus nog niet als de *real thing*. Er is bijvoorbeeld geen kringspier die de anus sluit, dan wel opent. Ook voelen men-

sen met een kunstmatige anus niet dezelfde natuurlijke aandrang als mensen zonder deze aangeboren afwijking.

Beiden werden als kinderen elke ochtend gespoeld door hun moeders. Daarbij wordt een plastic slang van bijna een halve meter in de anus geduwd en met een liter lauwwater de dikke darm gespoeld.

Schipper: 'Het was pijnlijk. Het was vernederend. Ik lag in mijn eigen vuil. En ik had er geen enkele controle over. Bovendien had ik toch niet de garantie dat ik de hele dag schoon bleef.' Goot-

jes: 'Soms knikte de slang dubbel. Dat deed zo'n pijn.'

Jaarlijks worden in Nederland zo'n veertig kinderen geboren met anusatresie, zoals deze afwijking heet. Het zijn mensen die geen anus hebben of een dusdanig nauwe uitgang dat de ontlasting er nauwelijks door kan.

Over de oorzaken is weinig bekend. Waarschijnlijk is het een stoornis die ontstaat tijdens de ontwikkeling van bevruchte eicel tot baby. Daarbij kan van alles fout gaan: van het ontbreken van een vinger of teen, tot aan de afwezigheid van een anus.

Erfelijkheid speelt een rol, maar geen grote. De voorzitter van de Nederlandse patiëntenvereniging (Vereniging Anus-atresie, www.anusatresie.nl) heeft twee kinderen die zonder anus werden geboren, maar de meeste mensen met deze aandoening zijn binnen hun families de eerste.

De Nederlandse zorg is in zekere zin goed geregeld. Er zijn een stuk of zes kinderchirurgische centra, waar de operatie wordt uitgevoerd en de kinderen goed worden begeleid. Er zijn fysiotherapeuten die de kinderen leren hoe ze hun bekkenbodemspieren kunnen versterken en die hun zindelijkheidstraining geven. Er zijn kinderpsychologen die hun weer zelfvertrouwen geven bij de angst niet fris te ruiken. Er zijn seksuologen, enzovoorts.

Gootjes: 'In dit opzicht is Nederland verder dan de omliggende landen. Ook zijn wij er redelijk open over. Als gevolg daarvan is de Nederlandse vereniging met 350 patiënten even groot als in Duitsland, met veel meer inwoners. Duitsers praten hier minder makkelijk over.' Een lachende Schipper: 'Wij zijn de schaamte al lang voorbij.'

Een probleem is wel dat er voor volwassen patiënten daarentegen vrijwel geen medische ondersteuning is. De anus is al aangelegd, dus chirurgen zijn niet meer geïnteresseerd. Doorgaans werken de darmen goed, dus de gemiddelde gastro-intestinale specialist vindt het ook niet zijn pakkie-an. En dus is er op verpleegkundige hulp na vrijwel geen medische belangstelling.

Muriël Schipper: 'Ik zou

niet weten bij wie ik nu terecht kan. Ja, bij het kinderchirurgisch centrum waar ik ben behandeld, maar daar kan ik toch niet tot mijn veertigste blijven komen?’

Ze benadrukt dat mensen met anusatresie een normaal leven kunnen leiden. ‘Ik ben gewoon een jonge vrouw met een fulltime baan.’ Maar dat normaal blijft betrekkelijk. Alvorens ze naar haar werk vertrekt, moet ze ’s ochtends uitgebreid haar darmen leegspoelen en dan nog moet ze overdag veelvuldig naar de wc om te voorkomen dat er iets fout gaat. En ze zit niet altijd lekker in haar vel. ‘Mijn hele leven al voel ik mij verraden

Problemen

Gevolgen van anusatresie

- Incontinentie
- Eetproblemen
- Slaapproblemen
- Angsten
- Gebrek aan vitaliteit
- Schaamte
- Seksuele problemen

SELSEVEN

door mijn eigen lichaam.’

Bert Gootjes, afgestudeerd econoom en sinds enkele jaren gelukkig getrouwd, heeft diverse operaties ondergaan. Er is van alles geprobeerd om zijn stoelgang te reguleren. Zo is uit beide bovenbenen een spier getransplanteerd naar zijn anus in een poging aldus een kringspier te creëren. Die spieren konden vervolgens worden gecontroleerd met behulp van een pacemaker die in zijn onderbuik werd aangebracht. Het klinkt allemaal geavanceerd en prachtig, en het werkt vaak bij mensen die op latere leeftijd (bijvoorbeeld na een bevalling) de controle over hun sluitspieren zijn verloren, maar het werkt niet bij mensen met anusatresie.

Gootjes heeft tot zijn 21ste luiers gedragen en inmiddels draagt hij een stoma: een kunstmatige uitgang in de buikwand waarbij de ontlasting in een plastic zakje wordt opgevangen. De anus die bij de geboorte was aangelegd, is weer dichtgenaaid. Gootjes: ‘Ik ben nog nooit zindelijk geweest.’ ■