

## Verslag van de online live conferentie 'Incontinence: The engineering challenge'

Dit webinar ging uit van de universiteit van Southampton en kende deelnemers van over de hele wereld. De sprekers (ook uit alle windstreken) houden zich allemaal bezig met de ontwikkeling van diagnostische apparatuur en hulpmiddelen om de gevolgen van incontinentie op te vangen, te verhelpen of tenminste te begrijpen wat incontinentie voor gevolgen heeft.

Bij dit laatste doel kwam ik om de hoek kijken. Omdat de conferentie dit jaar online werd georganiseerd, konden ook gebruikers van incontinentiemateriaal van buiten het Verenigd Koninkrijk deelnemen. Het gebruikerspanel was dan ook divers: twee vrouwen uit Nederland, een vrouw en een man uit Groot-Brittannië en een man uit Zweden. Elk met een eigen oorzaak van de incontinentie en daardoor ook een eigen problematiek met specifieke behoeften aan oplossingen, maar een gezamenlijk punt voor wat betreft de middelen die zij gebruiken: geen van de oplossingen voldeed voor 100%.

We hadden allemaal een verhaal dat vele jaren besloeg; dat ging over gêne om er met een arts over te spreken totdat het water aan de lippen staat, over erkenning, advies en de zoektocht naar het beste materiaal voor de individuele situaties. De gebruikers die incontinent zijn geworden na een ongeval - denk aan ruggenmergbeschadiging - of na een operatie - meestal een prostaatverwijdering ten gevolge van kanker - konden de fasen bespreekbaarheid en erkenning overslaan; dat hoorde bij de voorbereiding op en nazorg van de operatie. De zoektocht naar het optimale materiaal bleek wel hetzelfde traject te doorlopen: pas na vele teleurstellingen komen tot dié oplossing die gevoelsmatig en praktisch het dichtst bij de wensen van de gebruiker komt, en dan blijft er nog wel wat te wensen over. De situatie nu: een vrouw uit het panel gebruikt een pessarium tegen retentie, twee vrouwen en een man gebruiken pads (verband) en de andere man gebruikt naast een draagurinaal (verbonden met een boven het schaambeem ingebrachte katheter) ook pads.

Ter verduidelijking: Er is elk van ons als oplossing een operatie voorgesteld, in mijn geval een stoma, voor de andere deelnemers ingrepen die voor hun specifieke probleem een uitkomst zouden brengen, maar alle vijf zagen wij die oplossing alleen als een laatste noodgreep, want succes is nooit verzekerd en je weet wat je hebt maar niet wat je krijgt. Dat geldt bijvoorbeeld voor het gebruik van een pessarium: een operatie kan altijd nog, maar mochten de klachten dan terugkomen, dan is het opnieuw gebruiken van pessarium lang niet altijd mogelijk.

Om onze situatie aan de congresgangers duidelijk te maken mochten wij alle vijf een inleiding houden van ongeveer vier minuten. De bedoeling was vragen te genereren en onze wensen ten aanzien van verbetering kenbaar te maken. En ragen kwamen er; ons toegewezen uur was eigenlijk te kort.

Ik neem "mijn eigen geval" als voorbeeld: ik ben zowel voor urine als ontlasting (faeces) bijna geheel incontinent. Om de faecesincontinentie te lijf te gaan spoel ik anaal met het Peristeesysteem, om de twee à drie dagen. Daarmee kan ik het ongewenste verlies van ontlasting behoorlijk terugbrengen, maar omdat ik niet meer een van de snelste ben - ik heb de ziekte van Parkinson - is een toilet in de buurt van groot belang. Voor het urineverlies ligt de zaak gevoeliger. Ik ging eerst voor de meest op gewoon ondergoed lijkende slip, met als extra fixatie een strak netbroekje - nou ja, maat laken en nergens echt glad tegen de huid, overal hobbels en bobbels. Maar de gevolgen van een plotselinge grote urinegolf blijven erg onprettig, de celstof is direct heel zwaar en mijn loop lijkt dan automatisch op die van een kleuter met poep in de broek. De opvangcapaciteit schiet te kort bij deze snelle toename van vocht en alle kleren vanaf mijn middel worden dan kletsnat, uiterst beschamend en vooral mijn zelfvertrouwen wordt stevig ondermijnd. Over dus op dikkere pads (van vijf naar negen druppels op de verpakking) en ook hier kwam ik erg confronterend mijn Parkinson tegen. Overdag was het probleem relatief gering, maar 's nachts des te groter. De pad ligt los in het fixatiebroekje en moet met het naar beneden trekken van het broekje vastgehouden worden, en daar zit de kneep. Doe ik dat laatste niet, dan kan het gevolg bij het ophijzen van de hele constructie zijn: een kletsnatte rug en ook het fixatiebroekje, de onderbroek (noodzakelijkerwijs 2 maten groter dan vóór deze toestand) zijn alle nat en kunnen, nee moeten direct de was in. Deze laatste scene doet zich natuurlijk midden in de nacht voor en in het donker; ten eerste omdat ik uiterst traag uit bed kan opstaan. Ten tweede ben ik in het donker behoorlijk gedesoriënteerd waardoor snel reageren ook niet meer tot mijn competenties behoort. Het licht aandoen wil ik niet omdat ik mijn man niet wil wekken en omdat ik dan te wakker word om weer te kunnen verder slapen. En tot slot is mijn denkvermogen 's nachts behoorlijk teruggelopen en vergeet ik gewoon het verband vast te houden. Voor de nacht heb ik nu een negen druppel heuse Pamper met plakstrips, die werkt als een "normale" onderbroek. Ook deze wordt gebruikt met fixatiebroekje en daaroverheen wat ik noem een glibberbroekje om het omdraaien in bed te vergemakkelijken.

Dit voorbeeld is exemplarisch voor de gebruikers van pads, hoewel de dame uit Engeland een andere oplossing voor de nacht heeft gevonden. Zij gebruikt 's nachts geen pads, maar heeft naast haar bed een po-stoel staan. Zij wordt wakker, gaat vanuit bed op de po zitten, is klaar, stapt weer in bed en slaapt verder. Toch bleek tijdens mijn verhaal bij alle panelleden een blik van herkenning en in hun praatje kwamen allerlei mogelijke problemen die ontstaan bij incontinentie

aan de orde. Huidproblemen kwamen niet voor bij het panel. Dat is toch niet zeldzaam, want langdurig vocht tegen de huid tast deze aan. Op dit punt vonden we onszelf dus spekkoper; blijkbaar is het mogelijk blij te zijn met iets wat je niet hebt in een anderszins toch vervelende situatie. Ons verbruik van pads blijkt gemiddeld op 4 à 5 per dag te liggen, maar op "slechte" dagen kan dat nog wel oplopen.

Dat brengt mij bij een ander belangrijk gezamenlijk punt van de panelleden: dat van bezorgdheid over de impact van het vele wegwerpmateriaal op het milieu met de enorme afvalbergen van alle celstof, het plastic van de urinaalzakken, de slangen en de katheters. Bij deze (nogal zwartgallige) opsomming steekt het pessarium gunstig af; het kan jaren mee als de situatie van de gebruiker tenminste weinig verandert. Het onderhoud van een pessarium is simpel: goed afspoelen en weer plaatsen. Volgens de gebruikster gemakkelijker en net zo snel als het aandoen van een BH. Een klein nadeel dat vooral optisch is, is dat de randen van het pessarium kunnen verkleuren. Ook al kan dat geen kwaad, het ziet er wat minder hygiënisch uit. Ook voor pessaria geldt dat er meestal een zoektocht aan vooraf gaat. Wat veel vrouwen en zelfs sommige huisartsen niet weten, is dat er naast de bekende ringvormige pessaria ook andere vormen bestaan. Bijvoorbeeld het kubuspessarium die dankzij de ingedeukte wanden een vacuümwerking heeft en een stevige verzakking veel effectiever kan tegengaan. De patiënte riep de toehoorders op om door te gaan met verdere innovaties van pessaria, en tegelijkertijd ook veel aandacht te besteden aan de communicatie erover in de richting van patiënten én huisartsen.

Een ander nadeel dat bij de pads genoemd werd, is de angst voor vermeende en reële geurtjes. Ook de pasvorm blijft een uitdaging, wat deze is nooit echt geschikt voor de gebruiker, want niemand is gestandaardiseerd en tegen het opvangen van een plotselinge golf urine zijn pads, pants of slips niet opgewassen. Het gevolg van deze laatste "tekortkoming" is voor de gebruiker natuurlijk desastreus: natte kleding is niet prettig en zeker niet als dit voor iedereen goed zichtbaar is. Bij al deze nadelen zouden wij, panelleden, graag verbeteringen willen zien.

Maar .... al deze ongemakken vallen in het niet bij de problemen die continentie-behandelaren en vooral patiënten ondervinden in ontwikkelingslanden en landen waar de gezondheidszorg niet op het peil van West-Europa staat (denk bijvoorbeeld aan Roemenië, een van de sprekers deed daar onderzoek). Over deze problemen, maar ook het fantastische werk dat daar door gezondheidsmedewerkers wordt verricht gingen een paar sessies. Voor een deel werd er aandacht gevestigd op onderzoek dat ook daar gedaan wordt, andere sessies gingen over oplossingen die gezocht worden voor de slechte toegang tot materiaal of behandeling. Voor deze mensen heb ik een grenzeloze bewondering gekregen. Na hun verhaal ben ik beschaamd achtergebleven; ik had me tot dan toe gewoon niet gerealiseerd dat er gebieden zijn waar toegang tot zowel hulpverleners als materiaal zo slecht bereikbaar is. Way moeten wij ons gelukkig prijzen met de manier waarop onze gezondheidszorg is georganiseerd. (Dit geldt in ieder geval voor de drie landen waar de panelleden wonen.)

De rest van de twee congresdagen werd besteed aan presentaties van verschillende onderzoeken, zowel op het terrein van begrip van de werking als van herstel van vooral de blaasfunctie. Daarnaast lopen er projecten gericht op de verbetering van blaasbeheersing en waarschuwing via elektronische weg bij een volle blaas. Dit laatste is vooral van belang bij mensen met urineretentie. Een onderzoek dat mijn aandacht trok, lag in het verlengde van de problemen van beide mannelijke deelnemers uit het gebruikerspanel, namelijk de verblijfskatheter, hoe deze te verbeteren of te vervangen door een andere oplossing (nieuw ten opzichte van reeds bestaande alternatieven) om de zeer frequent optredende urineweginfecties (met gebruik van antibiotica) en het pijnlijke ongemak terug te dringen. Ook innovaties als een bed met ingebouwd toilet spraken tot de verbeelding, al was dat niet geschikt voor de thuissituatie.

Kortom, er wordt voor ons gedacht (in de goede zin van het woord) en veel onderzoek verricht om onze toekomst, of in ieder geval die van mensen na ons met soortgelijke problemen, te verbeteren.

Ik heb een geweldig gevoel overgehouden van twee overvolle dagen achter mijn laptop, maar wat was het de moeite waard. Mijn dank gaat vooral uit naar de organisatiestaf die kans heeft gezien sprekers die zich bezig houden met onderzoek of behandeling van over de hele wereld virtueel samen te brengen om het toch niet geringe probleem van incontinentie aan te pakken. Aan deze laatste groep zou ik willen zeggen: ga alstublieft door met dit voor ons, gebruikers van de diverse hulpmiddelen, zo belangrijke werk.

Tonneke Vermeer