

BEKKENBODEM OP DE KAART

INFOMAGAZINE VAN DE STICHTING BEKKENBODEM4ALL

NEGENTIENDE JAARGANG • JUNI 2020 • NR. 61



STEM VAN DE
PATIËNTENORGANISATIES

4

VERBETERAFSPRAKEN
UITSTRIJKJES

6

ERVARINGSVERHAAL
ELISABETH BAKKER

8

INTERNATIONALE
SAMENWERKING

12

WAAR KAN IK NAAR DE WC?

24

**THEMA: DE STEM
VAN DE PATIËNT**

COLOFON

Bekkenbodem op de Kaart is het informatie-magazine van de Stichting Bekkenbodem4All en wordt uitgegeven in een oplage van 2500 exemplaren. Het Magazine verschijnt twee keer per jaar.

Negentiende jaargang, 06/2020, nummer 61

POSTADRES

Stichting Bekkenbodem4All
Postbus 91
4000 AB Tiel
Telefoon (030) 656 96 30

Internet: www.bekkenbodem4all.nl
E-mail: info@bekkenbodem4all.nl

KvK Rotterdam: 243 20 275
Fiscaal nr: 816311663
Bank: NL21 ABNA 05 95 46 77 41

DONATEUR/LIDMAATSCHAP

Word donateur/lid voor € 30,- per jaar.
Aanmelden kan via een brief/kaartje naar bovengenoemd adres, via e-mail of de website of per telefoon.

Contributiejaar loopt per kalenderjaar.
Opzeggen schriftelijk of per e-mail voor 1 november.

Hoofdredactie en fotografie: Marlies Bosch
Eindredactie: Monica de Heide

Met bijdragen van:
Marlies Bosch, Monica de Heide en anderen

VORMGEVING/OPMAAK

Mediapalet/Rizzo Schouten

RELATIEBEHEER

Relaties Bekkenbodem4All:
lenahillenga@bekkenbodem4all.nl

Redactie en Bekkenbodem4All zijn niet aansprakelijk voor eventuele gevolgen van toepassingen van de in dit blad beschreven informatie.

ISSN: 0920-0037

INHOUDSOPGAVE

STEM PATIËNT: RICHTLIJNEN EN KEUZEHULPEN	4
VERBETERAFSPRAKEN UITSTRIJKJES	6
KEUZEHULP VERZAKKINGEN	7
ERVARINGSVERHAAL ELISABETH BAKKER	9
COVID EN REGULIERE HULP	10
IN ONTWIKKELING: EEN NIEUWE APP	10
MARY-LYNNE VAN DE POELGEEST: INTERNATIONALE SAMENWERKING	11
ONDERZOEK NAAR BEKKENBODEMMATJES	14
GEBRUIKSVRIENDELIJK PESSARIUM	17
FUNCTIONERINGSGERICHT VOORSCHRIJVEN INCONTINENTIEMATERIAAL	18
GEZONDHEIDSBEURS	20
EIGEN HANDIGE ONTWERPEN	22
WAAR KAN IK NAAR DE WC?	24
ERVARINGSVERHAAL INEKE DE BRUIJN: EMPATHIE EN EIGEN REGIE	26
SAMEN BESLISSEN BIJ BAARMOEDERHALSAFWIJKINGEN	28
INNOVATIE SACRALE NEUROMODULATIE	30
PROSA: DEELNEMERS AAN ONDERZOEK GEZOCHT	31

DISCLAIMER

Ondanks de constante zorg en aandacht die wij besteden aan de samenstelling van het Magazine Bekkenbodem op de Kaart, kan Stichting Bekkenbodem4All (hierna aangeduid als: 'B4A') niet instaan voor de volledigheid of juistheid van de gegevens en de inhoud van de artikelen. Beweringen en meningen, geuit in artikelen, zijn die van de auteur(s) of geïnterviewden en niet (noodzakelijkerwijs) die van B4A. B4A kan op geen enkele manier verantwoordelijk worden gehouden voor de inhoud hiervan en is niet aansprakelijk voor enigerlei directe of indirecte schade die mogelijk voortvloeit uit de betreffende uitingen.

REDACTIONEEL

De stem van de patiënt. Patiëntbetrokkenheid. Waar wordt die stem gehoord? Of beter: waar moet die stem gehoord worden? In de weken die achter ons liggen heeft de zorg in Nederland in alle opzichten getoond hoe betrokken iedereen was bij patiënten besmet met Covid 19. Hoe betrokken mensen met elkaar zijn. Hoe er – ondanks of dankzij alle ellende en verdriet – toch ook een ander soort samenleving mogelijk werd met saamhorigheid, inventiviteit en creativiteit.

Gedurende die weken was het bestuur, en ook de medewerkers van het bureau bezig om invulling te geven aan dit nummer van Bekkenbodem Op De Kaart met het thema de stem van de patiënt. Die stem speelt een grote rol bij de keuze voor de behandeling die een arts voorstelt, maar ook wordt er aandacht geschonken aan wat de patiënt in te brengen heeft bij het hernieuwen van richtlijnen en samenstellen van keuzehulpen en consultkaarten. Dat eerste laten we zien in onder andere de ervaringsverhalen van twee vrouwen die zelf bewuste keuzes hebben gemaakt tijdens hun lange behandelingstraject.

Naar de stem van de bekkenbodempatiënt wordt ook geluisterd door artsen en de overheid bij allerlei projecten die het 'samen-beslissen-traject' van dokter en patiënt verbeteren. Doel van Bekkenbodem4All hierbij is altijd om eraan bij te dragen dat patiënten goed worden voorgelicht en mede daardoor een afgewogen keuze kunnen maken. Zo heeft voormalig Minister Bruins recent gevraagd naar de visie van Bekkenbodem4All bij vaginale bekkenbodematjes. Andere voorbeelden waarbij er goed naar de stem van de patiënt wordt geluisterd zijn het (door-) ontwikkelen van keuzehulpen bij verzakkingen, het functioneringsgericht voorschrijven van incontinentiematerialen en de input

van patiënten om een duurzamere neurostimulator te ontwikkelen. Daarover leest u in dit blad.

Een verheugende ontwikkeling is daarbij dat ook patiëntenorganisaties goed naar elkaar luisteren bij belangenbehartiging van op het eerste gezicht gelijke, maar in feite toch heel verschillende aandoeningen. Zo zijn er goedaardige gynaecologische aandoeningen die op een gegeven moment kunnen overgaan in kanker. De Stichting Olijf en Stichting B4A stemmen hun informatiemateriaal en advies aan de artsen op elkaar af.

Ten slotte wordt in dit nummer aandacht geschonken aan de internationale stem van de patiënt. Bekkenbodem4All is namelijk lid geworden van de internationale koepelorganisatie WFIPP (World Federation for Incontinence and Pelvic Problems) en voorzitter Mary-Lynne van Poelgeest legt uit welke voordelen de Nederlandse patiënt daarbij heeft.

Net zoals zovelen vergaderen wij momenteel veilig, nu via videobellen. Dus het werk staat niet stil op de burelen van de Bekkenbodem4All. Wilt u ook uw stem als patiënt laten horen? In dit magazine treft u daartoe verschillende oproepen aan. Van deelname aan wetenschappelijk onderzoek tot uw ervaringen bij de verstrekking van incontinentiemateriaal. Uw stem krijgt bij ons gehoor!

Marlies Bosch,
Hoofdredacteur



INFOLIJN VOOR AL UW BEKKENBODEMKLACHTEN

Voor contact met onze ervaringsdeskundige kunt u bellen naar:

06 15 66 18 60

maandagochtend van 9:00-12:00 uur en donderdagmiddag van 13:00-16:00 uur.

Voor patiëntgerelateerde vragen: theaboele@bekkenbodem4all.nl

Aanvraag infomateriaal en bestuursvragen: info@bekkenbodem4all.nl

Spreekuur voor Bekkenbodem Pijnklachten: Loes van der Wolf

Woensdagavond van 19.00- 21.00 uur

Telefoon: 06-11425750

We zijn ook te vinden op Twitter en Facebook.



DE STEM VAN PATIËNTE: ORGANISATIES BIJ RICHT- LIJNEN EN KEUZEHULPEN

Patientenorganisaties worden al jaren nauw betrokken bij de aanpassing van medische richtlijnen. Deze richtlijnen zijn bedoeld voor huisartsen (de 'eerste lijn') en specialisten (de 'tweede lijn') en worden om de vijf tot tien jaar herzien. Dat geldt ook voor de keuzehulpen die uit de richtlijnen voortkomen, en die zowel de patiënt als de arts helpen bij het kiezen van de meest geschikte behandeling. Bij Bekkenbodem4All gaat het om vele onderwerpen, zoals overmatig bloedverlies, sterilisatie van de vrouw, uitstrijkjes, verzakkingen of incontinentie.

WERKGROEPEN

Bekkenbodem4All wil u graag een inkijkje geven in wat het voor patiëntenorganisatie inhoudt om betrokken te zijn bij zo'n aanpassing van richtlijn of keuzehulp. Dit werk geschiedt via deelname van een ervaringsdeskundige van Bekkenbodem4All aan werkgroepen, die verder

worden samengesteld uit specialisten in het specifieke vak waarvoor de richtlijn wordt herzien. Daarnaast is er een vertegenwoordiger van bijvoorbeeld de NVFB (Nederlandse Vereniging voor Bekkenfysiotherapie) en de Federatie van Medisch Specialisten bij betrokken. De Patiëntenfederatie Nederland (PFN) heeft de rol van toezichthouder bij een herziening van een richtlijn. Bij de richtlijn kwaliteit continëntie hulpmiddelen zorg (KCH) is Bekkenbodem4All samen met DON zelfs beheerder. Dit is een uitzonderlijke situatie, waarbij de richtlijn geen medische doelstelling heeft maar gericht is op zorginkoop.

WAT IS EEN RICHTLIJN PRECIËS?

Een richtlijn geeft aanbevelingen ter ondersteuning van zorgprofessionals en zorggebruikers, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg. Dit berust op wetenschappelijk onderzoek aangevuld met expertise en ervaringen van zorgprofessionals en -gebruikers. Ze maken deel uit van de professionele standaard en hebben zelfs een juridische betekenis. Afwijken van de richtlijn kan wel, maar moet gemotiveerd worden in het patiëntendossier en tegenover de patiënt(-vertegenwoordiger). Dit betekent dat de zorgverlener moet kijken of onder bepaalde omstandigheden van de patiënt andere behandelingen moeten worden gegeven dan die welke de richtlijn aanbeveelt. Een richtlijn kan ook worden omgezet in een dagelijkse praktijkgerichte handelingsinstructie, dan spreekt men van een protocol.

GEBASEERD OP WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

Voordat het proces van herziening van start gaat, wordt gecontroleerd of de leden van de werkgroep er persoonlijk baat bij hebben om - vooral om commerciële redenen - in zo'n werkgroep plaats te nemen. Als dat proces is afgerond, vindt een aantal vergaderingen plaats om de oude richtlijn te toetsen op nieuwe, op wetenschappelijk onderzoek gebaseerde veranderingen in de aanpak van diverse klachten. Tijdens deze vergaderingen is het de taak van de vertegenwoordiger van Bekkenbodem4All om erop toe te letten dat de richtlijn aangepast wordt met het belang van de patiënt in het achterhoofd. Als de richtlijn is afgerond vindt er een aantal commentaar rondes plaats waarin zowel artsen als hun beroepsorganisaties, zoals de NVOG, kunnen reageren op de aanpassingen daarin. Die worden in de laatste bijeenkomst al dan niet overgenomen.



KEUZEHULPEN: SAMEN BESLISSEN

Na afronding van de richtlijn volgt een andere belangrijke stap voor de patiëntenorganisatie, namelijk om de inhoud van de richtlijn met de belangrijkste onderdelen daarin naar een keuzehulp om te zetten. De stem van de patiënt levert een bijdrage aan deze keuzehulp voor bijvoorbeeld www.thuisarts.nl. Op die manier wordt de richtlijn in een voor patiënten begrijpelijke taal op deze website geplaatst. Er sluipt snel vakjargon in keuzehulpen en website-informatie. Bekkenbodem4All let erop dat mensen woorden goed kunnen begrijpen en niet afhaken. De verstrekte informatie is immers van het grootste belang om, samen met de behandelende arts, de juiste behandelkeuze te maken. Om te checken of de juiste informatie in de keuzehulp staat, wordt vaak gebruik gemaakt van focusgroepen. Dat zijn patiënten die al eerder behandeld zijn en vanuit hun ervaringen kijken of er informatie mist, en of de informatie begrijpelijk is. Keuzehulpen worden eerst een paar keer in de praktijk van bijvoorbeeld huisarts of gynaecoloog getoetst voordat ze officieel in gebruik genomen worden.

OVERZICHT

In het jaarverslag van Bekkenbodem4All dat op de website te vinden is, is een overzicht van alle richtlijn- en keuzehulpherzieningen waaraan is meegewerkt. Bekkenbodem4All heeft meegewerkt: van overmatig bloedverlies tot sterilisatie van de vrouw en van uitstrijkjes, verzakkingen tot incontinentie. Het zijn er veel! Sommige van deze aandoeningen overlappen elkaar. Als dat wordt vastgesteld kan het zijn dat de vertegenwoordiger een

signalerende rol speelt door de ene werkgroep te wijzen op een soortgelijke aanbeveling in een andere richtlijn. Patiëntenorganisatie worden dus in toenemende mate door zowel de beroepsgroep als de overheid gezien als een waardevolle partner om de kwaliteit van zorg aan mannen, vrouwen en kinderen met bekkenbodemp Problemen van welke aard dan ook te waarborgen en waar nodig te verbeteren.

WAT IS EEN KEUZEHELP?

Een keuzehulp is informatie over verschillende behandelmethodes van een klacht. Die worden aan de patiënt voorgelegd. Die kan op basis daarvan een keuze maken die bij zijn/haar verwachtingen en omstandigheden past. Een keuzehulp past in het proces van samen beslissen over behandeling en genezing. Een goede keuze is geen optelsom van de voor- en nadelen en de verwachte uitkomsten van de opties. Daarvoor is een open dialoog nodig tussen zorgverlener en patiënt. De keuzehulp ondersteunt deze dialoog.

SAMEN VERBETER- AFSPRAKEN OVER UITSTRIJKJES MAKEN

Alle vrouwen tussen de 30 en de 60 jaar krijgen elke vijf jaar een oproep voor een uitstrijkje. Als de baarmoederhalscellen er anders uitzien dan normaal, wordt gesproken van een afwijkend uitstrijkje en volgt er een behandeling. Kan deze behandeling verbeterd worden? Het Zorginstituut Nederland heeft dit onderzocht en riep daarbij onder andere de hulp in van de patiëntenorganisaties Olijf en Bekkenbodem4All. Wat is er inmiddels bereikt?

Cervix cytologie is de medische term voor onderzoek naar afwijkende uitstrijkjes. Het zogenaamde 'cervix team', bestaande uit vertegenwoordigers van de beroepsvereniging voor verpleegkundigen (V&VN) en gynaecologen (NVOG), heeft allereerst samen met het Zorginstituut de (inter-) nationale wetenschappelijke richtlijnen voor het maken en interpreteren van uitstrijkjes beoordeeld: zijn er nieuwe inzichten en verbeteringen mogelijk?

Verder heeft het cervix-team de pathologie-uitslagen van de afwijkende uitstrijkjes geanalyseerd door onderzoeksvragen te stellen. Is er een relatie met roken, het gebruik van 'de pil' en de aanwezigheid van het HPV-virus? Ook al worden vrouwen die roken of het HPV-virus hebben in de richtlijnen risicogroepen genoemd, toch worden daarover nog geen specifieke aanbevelingen gedaan. Het Zorginstituut is daarom met een verkennend literatuuronderzoek begonnen om te kijken of de zorg van deze risicogroepen anders (dan de reguliere zorg) ingedeeld kan worden.

ROL PATIËNTENORGANISATIES

De patiëntenorganisaties Olijf (patiënten met gynaecologische kanker) en Bekkenbodem4All (patiënten met niet-kwaadaardige gynaecologische aandoeningen) hebben ook deelgenomen aan de werkgroepen om samen tot een verbetering in het behandeltraject te komen. Maar de bijdrage van patiëntenorganisaties gaat verder. Het is hun taak om de nieuwe informatie af te stemmen op de patiëntenwebsites, zodat patiënten overal dezelfde informatie lezen. Verder dragen ze mede zorg voor goede toegankelijke informatie, zodat arts en patiënt samen tot een goede beslissing komen wat de behandeling betreft. Hoe verloopt de bijdrage in de praktijk? Twee voorbeelden:

RICHTLIJNEN

In de (inter)nationale richtlijnen voor behandeling van uitkomsten bij het maken van uitstrijkjes, zijn afspraken over de indeling gemaakt. De meeste vrouwen kennen die uitslag onder de naam van PAP 1,2, 3, 4 of 5. Pas als er bij PAP 2 of hoger wat weefsel uit de baarmoedermond wordt

weggenomen, krijgt de uitslag van dat onderzoek de naam: CIN. CIN staat voor Cervicale Intraepitheliale Neoplasie. Dit betekent dat het weefsel er niet geheel doorsnee uitziet. Bij lichte (CIN I) tot matige (CIN II) afwijking hoeft meestal geen behandeling plaats te vinden. De werkgroep is op zoek gegaan naar benamingen die vrouwen niet direct ongerust maken. Ze zullen daardoor niet, onnodig gealarmeerd, op zoek gaan naar behandelingen van baarmoederhalskanker. Pas bij CIN III gaat een arts over tot verder onderzoek en behandeling.

PATIËNTENINFORMATIE

Het is inmiddels bekend dat roken van grote invloed is op het ontstaan van baarmoederhalskanker. Er is door de deelnemende partijen daarom afgesproken dat hier bij de informatievoorziening veel aandacht aan moet worden besteed. Het is belangrijk om vrouwen hiervan bewust te maken. De patiëntenorganisaties zijn aan de slag gegaan om toegankelijke patiënteninformatie te ontwikkelen. Dat gebeurt samen met een verpleegkundige van het V&VN, de Patiëntenfederatie Nederland en het Zorginstituut. Het redactieteam van Thuisarts.nl en van het RIVM gaan samen kijken naar hoe de aansluiting wordt gevonden met de informatie op websites van o.a. de NVOG en B4A. Er wordt zo voorkomen dat vrouwen massaal terechtkomen bij websites zoals Kanker.nl en Olijf.nl. De kans bestaat dat angst voor kanker ertoe bijdraagt dat deze organisaties veel (onnodige) vragen gaan krijgen via telefoon, e-mail en forum. Dit kan goed opgevangen worden door de verstrekte informatie op de diverse sites op elkaar aan te laten sluiten.



EEN KIJKJE IN DE PRAKTIJK: AANPASSING KEUZEHULP VERZAKKINGEN

Een pessarium gaan gebruiken, of toch maar een operatie? Bij een verzakking hoeft een patiënt niet af te wachten wat de arts zegt dat er moet gebeuren. Samen met de arts beslist de patiënt over welke zorg het beste past, en de keuzehulp verzakkingen helpt daarbij. Bekkenbodem4All helpt op dit moment mee aan het 'transmuraal door-ontwikkelen' van de keuzehulp voor verzakkingen. Wat houdt dat allemaal in?

Op de website van Bekkenbodem4All is er een link naar zelfs twee keuzehulpen voor verzakkingen te vinden. Er zijn geen inhoudelijke verschillen, de vorm verschilt wel een beetje. Welke keuzehulp een arts aanbeveelt, heeft te maken met de afspraken die ziekenhuizen daarover hebben gemaakt. Alhoewel de keuzehulp vooral bedoeld is om na afloop van een gesprek met de arts een keuze te maken, kan een patiënt natuurlijk van tevoren alvast een kijkje nemen. Allereerst wordt er uitgelegd voor welke patiënten de keuzehulp bedoeld is en wat een verzakking precies inhoudt. Daarna wordt getoond welke behandelingen er allemaal mogelijk zijn: van (nog) niets doen tot een operatie, waarvan er meerdere soorten zijn. Per mogelijkheid komen resultaten en risico's aan bod, evenals voor- en nadelen. Alles wordt overzichtelijk op een rij gezet zodat patiënten kunnen vergelijken. Maar zeker zo belangrijk daarbij is om in beeld te brengen wat de eigen verwachtingen zijn: wat wil de patiënt dat er na de behandeling bereikt is? En op welke manier kan de patiënt de behandeling een plaats geven in het dagelijkse leven, zowel tijdens de ingreep als daarna? Met de keuzehulp wordt dit allemaal gecombineerd, en worden patiënten geholpen om een besluit te nemen over de behandeling die het beste past.

ACTUEEL

Regelmatig wordt gekeken of een keuzehulp geactualiseerd moet worden. Dat gebeurt bijvoorbeeld als de medische richtlijn voor verzakkingen (of een onderdeel daaruit, een module) aangepast is. Denk daarbij aan nieuwe behandelingen of nieuwe kennis over resultaten en risico's van een behandeling. Op dit moment wordt de keuzehulp 'transmuraal' gemaakt. Doel is om de keuzehulp die nu door de gynaecoloog (de 'tweedelijnszorg') aan patiënten wordt aanbevolen, ook geschikt te maken voor gebruik bij de huisarts (de 'eerstelijnszorg'). Bekkenbodem4All vindt dat een hele goede zaak, want zowel de huisarts als de gynaecoloog zijn betrokken bij de verschillende behandelingsmogelijkheden. Een patiënt heeft daardoor vanaf de eerste keer dat een arts geraadpleegd wordt, een goede 'doorkijk' naar alle mogelijkheden, en alles wordt

op dezelfde manier uitgelegd. Op verzoek van B4A doen overigens ook de bekkenfysiotherapeuten mee, want ook zij zorgen voor een behandelmogelijkheid.

AANPASSEN

Hoe verloopt dat aanpassen van de keuzehulp nu eigenlijk in de praktijk? In een ontwikkelteam kijken huisartsen en gynaecologen, samen met B4A naar de huidige teksten: zijn er nieuwe inzichten of ervaringen? Zo is er aandacht geweest voor het zelfstandig gebruik van een pessarium bij een verzakking. Kijken jongere patiëntes (de 'tampon-generatie') daar misschien anders tegen aan dan oudere? Moet je daar in de bewoordingen van de keuzehulp rekening mee houden? Een speciale taak van B4All is het in kaart brengen van informatiebehoeften van patiënten. Welke kennis hebben zij nodig? Welke overwegingen bestaan er bij patiënten en hun naasten bij het nemen van een specifieke beslissing? Denk aan (vrijwilligers)werk, gezin, vakantie, en intimiteit. Ook andere behoeften van patiënten, zoals steun, troost, en coaching worden in kaart gebracht. B4A interviewt daarvoor patiënten in een zogenaamde 'focusgroep': alweer een bijzondere vorm van patiëntenbetrokkenheid.

PATIËNTENPERSPECTIEF

Daarna moet de inhoud van de keuzehulp uitgewerkt worden vanuit patiëntperspectief, zonder inhoudelijk af te wijken van de richtlijn. Nadat de inhoud van de keuzehulp begrijpelijk is opgeschreven en de vormgeving gebruiksvriendelijk is gemaakt, wordt de keuzehulp nog een keer inhoudelijk getoetst, onder meer in meerdere huisartspraktijken in drie regio's en door patiënten uit de doelgroep. Het duurt in totaal nog twee jaar voordat patiënten deze transmurale keuzehulp kunnen gaan gebruiken.

ERVARINGSVERHAAL

ELISABETH BAKKER

Dat moet beter kunnen!

Ik leef nu en laat me niet door mijn klachten inperken

Elisabeth Bakker (1945) hield na de bevalling van haar eerste kind een reeks klachten over. Pas na jaren en diverse behandelingen kwam ze erachter wat er aan de hand was.



SEKSUALITEIT

Elisabeth Bakker: 'Bij mijn eerste bevalling werd ik veel te laat ingestuurd door mijn huisarts. Het werd een spoedbevalling waarbij ik veel weefselschade opliep in de hele vagina. Het onderste deel van de endeldarm en mijn anus scheurde in. De schaamzenuw liep daardoor ernstige schade op. Dat laatste is pas duidelijk sinds eind 2019. Het is de kernoorzaak van mijn klachten.

Het vrijen was daarna altijd pijnlijk, vooral de napijn door het schrijnen en tintelen van de schaamlippen hield wel een week aan. In de loop van de daaropvolgende 25 jaren bracht ik dit naar voren bij huisarts en gynaecoloog. Door ons frequent verhuizen kreeg ik de kans verschillende specialisten te horen. Seksualiteit, ik heb daar zelf nooit moeilijk over gedaan, bracht het pijnlijke vrijen en de napijn naar voren, maar de artsen gingen daar niet op in. Wel kreeg ik steeds de optie om 'littikenweefsel' rond de vaginamond weg te halen. Dan zou het beter worden. Man blij, al weet je zelf dat het resultaat twijfelachtig zal zijn. Dat de poliklinische ingreep soms moeilijk te verdoven is en de nasleep ook nog een tijd zeer gevoelig zal zijn. Ondertussen kwam er weer een woekering van littikenweefsel op een andere plaats en begon alles weer van voor af aan. Wat mij het meest is bij gebleven van dit hele proces is dat ik steeds weer iets MOEST, dat uiteindelijk nooit hielp. Gelukkig zijn we via een seksuoloog bij een senior gynaecoloog terecht gekomen. Hij zei: u moet niet meer in u laten snijden, daar wordt het alleen maar erger van. Dat gaf me de kracht te weigeren. Dat

heb ik nog een aantal keer nodig gehad. Als artsen in mijn geval geen oplossing voor het probleem zagen, verwezen ze me of door naar een collega uit hun team of ze boden aan te snijden.'

PUDENDUS: WAT?

Elisabeth Bakker: 'Wat er bij mij speelde is: na mijn vijfenvijftigste levensjaar werden de klachten erger en anders. In de loop van de dag ging het gewicht van de buikinhoud op de bekkenbodem drukken. Als de uitgang van de endeldarm geleidelijk gevuld wordt met ontlasting drukt dat naar voren op het gebied van de clitoris. Dit alles samen geeft een toenemend gevoel van onaangename zenuwpijn. Ik benoem het naar de artsen als seksuele pijn. Het is op de plaats waar je het orgasme voelt maar dan heel onaangenaam en pijnlijk. Zoals kiespijn waar je niet bij kunt in de diepte. En het gaat pas over als je gaat liggen en een nacht in horizontale stand doorbrengt. En dan begint het de volgende dag weer van voren af aan. Het is er nooit niet. Pas toen ik in 2015 bij de uroloog Dr. Erik Arendsen kwam en hij vaststelde dat het anatomisch niet helemaal meer klopte, voelde ik me ontschuldigd. Hij zei: Dat moet beter kunnen! Het lag dus niet aan mij! Door hem voelde ik me gesteund en begrepen.' Dr. Arendsen verwees me naar de gynaecoloog uit zijn team. Zij noemde voor mij voor het eerst de term neuropathie-zenuwpijn. Dr. Arendsen stuurde me daarna terug naar de MLD-arts waar ik al eerder vertrouwen in had. Zij deed een belangrijk ontlastingsonderzoek. De maatregelen die ik daarna heb genomen, hebben mijn klachten aanzienlijk verminderd. Ik vond in het boek 'Verborgene Vrouwenleed' van Marijke Slieker bij het kopje 'weinig voorkomende ziekten' het woord Pudendus neuralgie. Ik heb 40 jaar in de revalidatie gewerkt, dus ik kende de term. Met gegevens die ik daarna op internet vond, ben ik terug naar Dr. Arendsen gegaan. Hij gaf me inzage in mijn hele medische dossier. Alle puzzelstukjes van de afgelopen ruim 40 jaar vielen toen in elkaar.'

OPLOSSINGEN

Elisabeth Bakker: 'In de avond kan ik niet meer de rechtstandige druk op de anus en bekkenbodem verdragen, dus heb ik een relax kantelstoel aangeschaft. Ik gebruik iedere avond tijdens het acht uurjournaal een Tens apparaat. Op die manier kost dat geen tijd en voelt het niet als



een therapeutische handeling. Een Tens apparaat is een neurostimulator die ervoor zorgt dat ik daarna 's avonds goed mijn blaas kan legen en dagelijks ontlasting heb. Ik kan namelijk anders niet meer voelen hoe gevuld de blaas is en ook niet of er veel of weinig ontlasting komt. Daar moet ik naar kijken. Het luistert nauw om de Tens iedere dag op dezelfde tijd te doen.

Langer staan dan tien minuten geeft klachten. Bij museumbezoek neem ik een vouwstoeltje mee, daarmee ga ik op mijn gemak voor het schilderij zitten. Voor bij de bushalte, bij vergaderingen en overal waar harde stoelen zijn heb ik altijd een opvouwbaar zitkussentje in mijn rugzakje.

Ik wil een bijdrage leveren aan eerdere herkenning van de symptomen die tot de uiteindelijke diagnose Pudendale neuralgie leiden. Ik geloof echt niet dat dit een weinig voorkomend ziektebeeld is. Daarom vertel ik mijn verhaal!

MULTIDISCIPLINAIRE AANPAK IS SAMEN MET TIJD EN AANDACHT CRUCIAAL BIJ PUDENDUS NEURALGIE

Dr. Erik Arendsen is uroloog bij de Andros-Gynos Klinieken. In het multi-disciplinaire blaas(pijn)centrum van deze klinieken worden mannen en vrouwen behandeld met allerlei (ook zeldzame) vormen van blaaspijn, waaronder Pudendus neuralgie. Een klacht waar vaak een taboe op rust: veel patiënten vinden het moeilijk om er zelfs met hun naaste omgeving over te praten. Op deze manier kwam Elisabeth Bakker bij Arendsen terecht: 'Als je als arts van mens tot mens kunt praten is dat voor beide partijen vaak zeer verhelderend, vooral als mensen al een langdurig en vaak uitzichtloos traject achter de rug hebben.

Er zijn per jaar hooguit tien tot vijftien mensen waarbij een Pudendus neuralgie wordt vastgesteld. Deze aandoening is pas sinds een tien tot twintig jaar bekend. Het is niet eenvoudig om een diagnose te stellen. De aandoening van de 'schaamzenuw' komt zowel bij mannen als bij vrouwen voor. De zenuw kan bekneld raken waardoor pijnklachten ontstaan.

Sommige klachten zijn terug te voeren tot de jeugd. Kinderen die nodig 'moeten' maar in de klas tijdens bijvoorbeeld kringgesprek niet naar de wc mogen, leren urine op te houden, waardoor bekken verkrampd raakt. Als er niets aan wordt gedaan, nemen zij dit mee naar de volwassenheid. Het vaststellen van pudendus neuralgie bij mannen is moeilijker. Meestal wordt de prostaat als oorzaak aangewezen. Doorgaans is er pijn aan het perineum wanneer er sprake is van een pudendus aandoening.

Belangrijkste aandachtspunten binnen het blaascentrum zijn tijd en aandacht voor de patiënt. En er zijn korte lijntjes omdat het multidisciplinair team compleet aanwezig is, zodat de patiënt intern kan worden verwezen en een diagnose veel sneller kan worden gesteld.'



IN ONTWIKKELING:

EEN APP DIE HELPT BIJ VOORBEREIDING VAN EEN HUISARTSBEZOEK BIJ BEKKENBODEMKLACHTEN

Gemiddeld duurt het vijf jaar voordat mensen de moed hebben verzameld om een arts te bezoeken bij bekkenbodemproblemen, zoals urine- of ontlastingsincontinentie, verstopping of verzakking. B4A zoekt altijd weer naar manieren om deze lange 'patiënt delay' korter te krijgen. Er is aan bureau Curias: met zorg onderzocht opdracht gegeven voor een nieuwe app die daarbij wellicht kan helpen.

Cecilia Kalsbeek, projectleider bij Curias: 'Als mensen zich afvragen of ze klachten hebben waarmee ze naar huisarts zouden moeten gaan, is het handig om eerst goed in kaart te brengen wat de klachten precies zijn. Wat is daarbij eigenlijk 'normaal' en wat niet? En wat mag verwacht worden van de huisarts? Door op een eenvoudige manier gestructureerd met bekkenbodemklachten bezig te zijn, kan meer inzicht verkregen worden. Het wordt dan makkelijker om de stap naar de huisarts te zetten. Daarnaast kan de huisarts patiënten meteen efficiënter en gerichter helpen als er al veel dingen op een rijtje zijn gezet.'

Bekkenbodem4All heeft deze apps met financiële ondersteuning van de Medtronic Foundation kunnen laten ontwikkelen. De apps gaan over incontinentie bij vrouwen, incontinentie bij mannen, chronische bekkenpijn en over verzakkingen. Cecilia: 'In deze apps kunnen zaken bijgehouden worden, zoals bijvoorbeeld een plasdagboek, en is veel informatie te vinden, o.a. over bekkenbodem oefeningen. De informatie wordt vanzelfsprekend vanuit het patiëntenperspectief gegeven en met een duidelijk overzicht, zodat mensen zelf meer grip krijgen op hun bekkenbodemproblemen.'

Zodra de apps te downloaden zijn, komt dat op de website www.bekkenbodem4all.nl te staan. Houd deze dus in de gaten!



COVID 19 EN DE REGULIERE HULP BIJ BEKKENBODEMKLACHTEN

Door COVID 19 is de reguliere zorg voor bekkenbodempatiënten de afgelopen maanden in de knel gekomen. Momenteel hard wordt gewerkt om alle achterstanden weer in te halen, maar dit zal na verwacht nog enkele maanden in beslag kunnen nemen. Zorgverleners hebben gewerkt aan digitale hulp, als u niet direct bij uw huisarts, bekkenfysiotherapeut, apotheker of gynaecoloog terecht kan. Op de volgende websites kunt u deze informatie vinden:

Mensen die acute anale klachten kunnen terecht op www.analeklachten.online. Met de Zelfdiagnose tool op deze website kunnen mensen met acute anale klachten de diagnose stellen en zien wat ze kunnen doen. Voor spoedgevallen is er een gratis telefoonnummer 0900-0260.

Bij de meeste ziekenhuizen zijn poli-afspraken weer mogelijk, en anders biedt telefonisch consult ook nog mogelijkheden. Zie ook <https://www.nvog.nl/vakinformatie/covid-19/>

De website [zorgvannu](http://zorgvannu.nl) brengt incontinentie-oplossingen in beeld die u thuis kunt toepassen: www.zorgvannu.nl/oplossingen/aandoening/incontinentie

Hulpmiddelenleveranciers proberen hun diensten zoveel mogelijk aan te passen aan de nieuwe thuissituatie, zoals Mediq Beeldzorg en Medtronic.

Op www.bekkenbodem4all.nl vindt u de meest actuele informatie onder Covid 19.

WORKSHOP

'HOW TO REDUCE THE PATIENT JOURNEY'

Dit voorjaar zou het congres van de Europese Urologen in Nederland plaatsvinden, waarbij Bekkenbodem4All met een bijzondere bijeenkomst zou aanhaken. Helaas heeft Covid 19 ook hier roet in het eten gegooid. Maar uitstel is geen afstel. Na de zomer vinden deze bijeenkomsten alsnog plaats, weliswaar in gewijzigde vorm. Heeft u interesse? Houd dan www.bekkenbodem4all.nl in de gaten.



Het congres van de Europese urologen (EAU) van dit voorjaar is uitgesteld naar de maand juli maar zal dan uitsluitend virtueel plaatsvinden. Onderdeel van dit congres was de workshop 'How to reduce the patient journey', georganiseerd door Bekkenbodem4All samen met de internationale patiëntenorganisatie WFIPP. We streven er naar om deze workshop wél 'in het echt' door te laten gaan, namelijk 20 november, waarbij de bezoekers desgewenst ook de mogelijkheid hebben om digitaal deel te nemen. Centraal hierbij staat de dialoog tussen patiënten en zorgverleners, zoals urologen, bekkenfysiotherapeuten en continetieverpleegkundigen, maar ook enkele 'best practices' komen hierbij aan bod.

Het programma van de gratis toegankelijke workshop 'How to reduce the patient journey' ziet er voorlopig als volgt uit.

- **Reducing the patient journey by shared decision-making & overview of new therapies** door Dr. Michael van Balken, urologist at Rijnstate Hospital in Arnhem
- **Innovation in sacral neuromodulation from the patient perspective** door Dr. Martijn Smits, urologist at Maastricht UMC
- **Patients from the Netherlands and UK evaluate their journey with different healthcare professionals**
- **Female issues in the spotlight: how to organise a theatre performance about urinary incontinence and pelvic floor disorders** door Marijke Darlang, Senior Communication consultant, Spaarne Gasthuis
- **Practical solutions: How to organise public access to toilets?** door Bernique Tool, Director / Board Member Maag Lever Darm Stichting

Zodra het programma definitief is, kunt u zich via de www.bekkenbodem4all.nl aanmelden. U kunt ook vooraf een e-mail sturen aan info@bekkenbodem4all.nl, dan krijgt u de uitnodiging toegestuurd.

INTERNATIONALE SAMENWERKING

Bekkenbodem4All heeft zich aangesloten bij de internationale koepelorganisatie WFIPP. Deze World Federation for Incontinence and Pelvic Problems verenigt wereldwijd patiënten met bekkenbodemp Problemen en behartigt hun belangen bij overheid en wetenschap. Voorzitter Mary-Lynne van Poelgeest-Pomfret vertelt wat Nederlandse patiënten hier voor voordelen bij kunnen hebben.

Mary-Lynne heeft weliswaar Spaanse en Engelse roots, maar woont en werkt in Nederland en kent het netwerk van Nederlandse patiënten met bekkenbodemp Problemen heel goed. Tot 2016 was zij namelijk voorzitter van de patiëntenvereniging voor Interstitiële Cystitis, waar haar arts haar zo'n vijftien jaar eerder op had geattendeerd. 'Daar ben ik hem nog steeds dankbaar voor. Het duurde bij mij erg lang voordat de juiste diagnose was gesteld, maar toen dat eenmaal duidelijk was heeft ICP veel voor mij betekend. Niet alleen om lief en leed met lotgenoten te delen, maar ook om medische innovaties en wetenschappelijk onderzoek te stimuleren. In die tijd heb ik ervaren hoe belangrijk het is dat patiënten zich goed organiseren om hun stem te laten horen, nationaal én internationaal.'

INTERNATIONAAL

'Via patiëntenvereniging ICP nam ik deel aan Europese congressen om bij overheid en wetenschappers gehoor te krijgen voor de aanpak van onze klachten. Met enkele



Mary-Lynne

zeer actieve leden van het Europese Patiënten Forum (EPF) hebben we in 2006 in Rome de kans gekregen om een gezamenlijk patiëntenplatform voor incontinentieproblemen op te richten. Een brede focus dan Interstitiële Cystitis dus. Logisch, want ook al zijn er veel verschillende klachten in het bekkenbodemp gebied, de onderliggende problemen zoals sociale taboes of de beperkte toegang tot hulpmiddelen delen we met elkaar. Het enthousiasme van zusterorganisaties om deel te nemen was overigens zo groot dat we de fase van Europese koepel hebben overgeslagen: we zijn meteen een internationale patiëntenorganisatie geworden.'

VERSCHILLEN

Zijn er geen veel te grote verschillen tussen al die landen om echt iets voor elkaar te kunnen betekenen? 'Ik heb ervaren dat de overeenkomsten veel groter zijn dan de verschillen. Natuurlijk is het zo dat bijvoorbeeld het taboe op incontinentie in Westerse landen over het algemeen kleiner is, maar dat soort verschillen komen ook binnen een land voor, bijvoorbeeld tussen Noord- en Zuid-Italië. We zien juist vaak dezelfde trends terug in alle landen. Bijvoorbeeld hoe slechts enkele bevlogen individuen – artsen of patiënten – een enorm verschil kunnen maken. Door hun overtuigende verhalen kunnen zij patiënten mobiliseren en een lokaal initiatief gestaag laten groeien tot voorlichtingsbijeenkomsten met een dekking over het hele land. Dat is in de afgelopen jaren zowel in Spanje als Italië gebeurd, en vindt momenteel ook plaats in landen als Turkije en Pakistan.'

DOELSTELLINGEN

'In elk land stimuleren we dat patiënten zich goed organiseren zodat de stem van de patiënt gehoord wordt door beleidsmakers en erkenning krijgt in de samenleving. We zorgen er verder voor dat nationale organisaties met elkaar in contact komen om kennis en ervaringen te delen. Vanzelfsprekend komen daar de nieuwste behandelingsmogelijkheden aan de orde, maar er is ook aandacht voor bijvoorbeeld de economische impact van incontinentie, de vergoedingen van hulpmiddelen en innovatieve manieren om het sociale taboe aan te pakken.'

ONDERZOEK NAAR BEKKENBODEMMATJES

Afgelopen jaar zijn zowel uro-gynaecoloog professor Jan-Paul Roovers als MeshedUp-boegbeeld Maria Smit in dit magazine aan het woord geweest over bekkenbodemmatjes. Sinds februari is er een nieuwe ontwikkeling: vaginale bekkenbodemmatjes zullen alleen nog maar in studieverband bij Nederlandse patiëntes worden geplaatst. Wat is hiervan de achtergrond en hoe gaat het nu verder?



De klachten die patiënten met ernstige complicaties na plaatsing van bekkenbodemmatjes de afgelopen jaren aan de gezondheidszorginspectie (IGJ) doorgaven, werden in 2018 bevestigd door het literatuuronderzoek dat het RIVM uitvoerde naar ernstige langetermijncomplicaties. In 2019 vroeg de IGJ aan het RIVM om de technische dossiers van negen bekkenbodemmatjes nader te analyseren. Technische dossiers zijn rapporten die fabrikanten moeten opstellen om de veiligheid en prestaties van medische hulpmiddelen te onderbouwen. Als eerste zijn de dossiers van twee vaginaal te plaatsen matjes onderzocht, van dit soort matjes was bekend dat die in sommige gevallen tot ernstige complicaties konden leiden. Het RIVM heeft geconstateerd dat de dossiers die de fabrikanten hebben gebruikt om een veiligheidskeurmerk te krijgen voor de bekkenbodemmatjes, tekort schieten. Zo is de klinische evaluatie uitgevoerd met gegevens van andere producten zonder dat voldoende onderbouwd werd dat dat deze producten gelijkwaardig zijn. Ook is er geen goede risicoanalyse uitgevoerd. De gebreken in deze dossiers hoeven niet meteen te betekenen dat er iets mis is met de matjes zelf, maar wel is duidelijk geworden dat er te weinig bekend is over de risico's. De IGJ wil dan ook dat er extra voorzichtig wordt omgegaan met het toepassen van deze transvaginale bekkenbodemmatjes. Ze mogen voorlopig alleen gebruikt worden in streng gereguleerd wetenschappelijk onderzoek.

VOORWAARDEN

Momenteel wordt uitgewerkt onder welke voorwaarden dit wetenschappelijk onderzoek zou moeten plaatsvinden. De Medisch Ethisch Toetsingscommissie (METC) die toezicht houdt op de totstandkoming en uitvoering van dit onderzoek, heeft ook naar de mening van Bekkenbodem4All gevraagd. B4A vindt het een goede zaak dat operaties met transvaginale bekkenbodemmatjes voorlopig zijn stopgezet totdat de dossiers op orde zijn en dat, als de dossiers wel weer op orde zijn, deze operaties alleen maar binnen dit streng gereguleerd wetenschappelijk onderzoek geplaatst mogen worden. Voor een zeer beperkte groep vrouwen, voor wie alle andere mogelijkheden om de verzakkingsklachten te verhelpen niet hebben gewerkt, kan een operatie met zo'n vaginaal matje een optie zijn. Bekkenbodem4All is voor keuzevrijheid van de patiënt, maar vindt het essentieel



dat de deelnemende patiëntes begrijpelijk, evenwichtig en volledig geïnformeerd worden. Op dit moment zijn de exacte effectiviteit en risico's nog niet voldoende bekend. Het wetenschappelijk onderzoek zal de risico's en de effectiviteit van het onderzochte matje beter in kaart brengen. Patiëntes die vrijwillig kiezen voor een vaginaal matje en dus verplicht aan dit wetenschappelijk onderzoek willen meedoen, moeten zich daar goed van bewust zijn. B4A heeft kritisch gekeken naar de informatiebrief die patiëntes dan vooraf moet lezen en ondertekenen als zij geopereerd willen worden. De aanbevelingen van B4A zijn inmiddels grotendeels verwerkt en de overige aandachtspunten zijn bij de METC in beeld gebracht. Dit geldt ook voor het bijbehorende onderzoeksprotocol: ook hier heeft B4A aangegeven op welke punten de patiëntenbelangen beter geborgd zouden moeten worden.

Het onderzoek, waarbij 60 Nederlandse patiëntes gedurende vijf jaar gevolgd worden, zal naar verwachting deze zomer beginnen. Mede dankzij de vrouwen die aan dit onderzoek deel willen nemen, zullen patiëntes in de toekomst met meer kennis van zaken kunnen beslissen over deze ingreep.

TRANSABDOMINALE MATJES

Buiten dit onderzoek worden er tot nader orde dus geen vaginale bekkenbodematjes meer geplaatst. Er zijn overigens ook transabdominale matjes: deze worden niet via de vagina maar via de buik worden geplaatst met een laparoscopische ingreep. Ook hier is het essentieel dat de patiënte vooraf zorgvuldig, evenwichtig en volledig

geïnformeerd wordt. Het dossieronderzoek dat momenteel door het RIVM wordt uitgevoerd naar de veiligheid en effectiviteit van deze transabdominale matjes, zal binnenkort verschijnen. Verder is bekend dat er bij laparoscopische ingrepen specifieke complicatierisico's gelden, die bij vaginale chirurgie niet aan de orde zijn, en ook de leercurve van deze ingrepen duurt langer. De Nederlandse gynaecologen denken na over de vraag of deze ingrepen niet in een minimum aantal per ziekenhuis gedaan moeten worden, om ze kwalitatief hoogwaardig te kunnen verrichten. Uiteraard volgt Bekkenbodem4All de ontwikkelingen op de voet, en er zal bericht volgen zodra er meer informatie beschikbaar is.

OPROEP

Bekkenbodem4All wil heel graag in contact komen met patiëntes die

- de afgelopen vijf jaar een operatie met een bekkenbodematje hebben ondergaan om een verzakking (vaginaal, blaas, darmen of een combinatie) tegen te gaan. Zowel positieve als negatieve ervaringen zijn bijzonder welkom;

- of zo'n operatie overwegen.

Samen met deze vrouwen willen we nagaan of de informatie over dergelijke operaties (inclusief de nazorg) begrijpelijk, volledig en evenwichtig is, en welke verbeteringen er gewenst zijn.

Bent u bereid om met ons mee te denken? Stuur u dan een mail naar info@bekkenbodem4all.nl. Ook kunt u bellen met het nummer 06-15661860.

GEBRUIKSVRIENDELIJK PESSARIUM MAAKT VROUWEN ZELFREDZAAM

Vrouwen met een vaginale verzakking die een pessarium krijgen als hulpmiddel, weten vaak niet goed hoe ze daarmee om moeten gaan. Dat was een uitdaging voor een aantal studenten die aan de Saxion Hogeschool studeren. Nienke Schenning, Iris Kuipers, Julia Bos en Kirsten Bakhuis bedachten een oplossing, mede aan de hand van enkele openhartige interviews met patiënten.



Nienke Schenning, Iris Kuipers, Julia Bos en Kirsten Bakhuis

DE OPDRACHT

De vier studenten kregen de opdracht om het pessarium gebruiksvriendelijker te maken. Nienke Schenning: 'Een pessarium is een ring of kubus die er bij vaginale verzakking voor zorgt dat de andere organen op hun plek blijven en het verzakte deel wordt ondersteund. Het komt vaak voor dat het pessarium niet goed past en klachten veroorzaakt. Bovendien moet deze elke drie tot zes maanden worden schoongemaakt. Daardoor moeten met name oudere patiënten terug naar de huisarts of gynaecoloog als zij zelf niet fit en lenig genoeg zijn om een pessarium te verwijderen of in te brengen. Dit kost het ziekenhuis veel tijd en geld. Het doel was om ervoor te zorgen dat vrouwen hier zelfredzaam in worden.'

AANPAK

Julia Bos keek vanuit haar vakgebied Industrieel Product Ontwerpen naar het materiaal waar het pessarium van gemaakt is. De vraag was: speelt dit een rol of juist de vorm? Kirsten Bakhuis en Nienke Schenning studeren verpleegkunde. Vanuit die hoek keken zij naar andere mogelijkheden om de vagina op te meten. Dat gebeurt

nu door huisartsen die met hun vingers meten hoe breed de vagina is, maar bijvoorbeeld niet hoe diep. Kirsten: 'Zo keken we naar een MRI- of CT-scan of bijvoorbeeld een echo, maar ook deden we onderzoek naar 3d-print, voor de vrouwen waarbij het pessarium maar niet wil passen. Daarnaast hebben we vier gynaecologen, drie huisartsen en elf patiënten geïnterviewd.'

GEVOELIG ONDERWERP

Kirsten: 'Dat was wel geinig. In eerste instantie dachten we dat het lastig zou worden. We belden mensen eerst op en hebben hen vervolgens thuis of in het ziekenhuis geïnterviewd. Vanaf het moment dat we het gesprek met ze aangingen, werd er open over alles gesproken. Een vrouw zei zelfs: 'Ik draag 'm nu niet, je mag 'm wel zien.' En ze legde het pessarium zo op tafel. Vrouwen waren heel eerlijk en vertelden over hun klachten. Zelfs praten over seksualiteit en hun relatie was geen probleem. Slecht enkele vrouwen waren er iets terughoudender over. Dat heeft ervoor gezorgd dat we goed onderzoek konden doen met mooie resultaten. Het woord vagina is overigens niet een keer gevallen, altijd werd er gezegd 'daar beneden'. We hebben echt een band opgebouwd met de vrouwen die we spraken: vlotte, grappige dames die ons leuke levenslessen hebben gegeven. Het waren hele fijne gesprekken en we hadden wel zoiets van: we hopen alleen al voor hen dat er iets op de markt komt wat echt kan helpen.'

RESULTAAT

Iris Kuipers: 'Voor de mensen die momenteel geen pessarium kunnen dragen of veel klachten ervaren, kan gekeken worden naar de mogelijkheden met het 3d-printen van een persoonlijk pessarium. Daar moet een volgende groep vervolgonderzoek naar doen. Wij hebben uiteindelijk een gebruikersdoos in het leven geroepen. Die is bedoeld om tijdens het eerste consult aan de vrouw mee te geven, als de ring net is ingebracht. Hierin zitten verschillende hulpmiddelen, die we ook voorgelegd hebben aan enkele vrouwen. Zij reageerden daar heel goed op, vooral de gebruiksaanwijzing, waarin in Jip en Janneke-taal staat uitgelegd hoe ze het pessarium kunnen verwijderen, schoonmaken en plaatsen. Uiteindelijk zitten er vier items



in de doos: een handleiding, handschoentjes, glijmiddel en een opbergdoosje. Uit de interviews kwam naar voren dat de vrouwen het liefst direct zoiets hadden meegekregen. Vervolgens heb ik, als media, informatie en communicatie student gekeken hoe we de doos het beste op de markt konden brengen. We hebben het de 'onafhankelijke doos' genoemd. Zo krijgen vrouwen direct een idee van wat het inhoudt en bovendien kun je 'm op drie verschillende manieren interpreteren.'

BELANG

Kirsten: 'Met deze doos blijven vrouwen onafhankelijk van de zorg en hebben ze zelf de regie over hun lichaam. We kwamen erachter dat er voor gynaecologen geen richtlijn is wat betreft het meegeven van informatie. De een verwijst naar internet, de ander geeft een folder mee. Geen enkele patiënt krijgt dezelfde informatie. Met deze doos krijgt iedereen dezelfde informatie en bovendien zitten er allerlei tools in die het makkelijker maken om het zelf te doen. De gynaecoloog kan de doos gewoon meegeven. Vrouwen

kijken nog steeds tegen een arts op en nemen vaak alles van hem of haar aan.'

PRIJS

Julia Bos: 'Een van onze begeleiders, gynaecoloog Angelique Veenstra van Nieuwenhoven en het lectoraat wonnen in november een prijs aan de hand van ons onderzoek. Dit vanwege het idee voor de 3d-geprinte pessaria: een cheque van €20.000,-. Een deel hiervan willen ze mogelijk steken in het ontwikkelen van de prototypes van de doos. De rest wordt gebruikt voor verder onderzoek naar het 3d-printen van een persoonlijk pessarium. De prototypes kunnen dan bij de huisartsen neer worden gelegd, die ze meegeven aan patiënten. We hopen dat de doos dus snel in de praktijk zal worden gebracht en vrouwen ermee worden geholpen om zelfstandiger te zijn. Daar deden we het voor. Als het er dan ook nog eens voor zorgt dat de huisartsen en gynaecologen meer tijd en geld besparen, lost het op veel terreinen problemen op. Het zou mooi zijn als dat lukt.'

FUNCTIONERINGSGERICHT VOORSCHRIJVEN: DE ZOEKTOCHT NAAR GESCHIKT INCONTINENTIEMATERIAAL

Hoe komen patiënten aan het bij hen passende incontinentiemateriaal? In 2017 maakten patiëntvertegenwoordigers, zorgverleners, apothekers, fabrikanten, specialzaken en zorgverzekeraars afspraken over de vraag wat goede incontinentiehulpmiddelenzorg is. Hoe worden deze afspraken in de praktijk uitgevoerd en zijn er zaken die beter kunnen?

SOORTEN HULPMIDDELEN

Grofweg zijn er 4 categorieën incontinentiehulpmiddelen te onderscheiden, met daarbinnen vele soorten en maten:

- absorberende hulpmiddelen die urine en/of ontlasting opnemen en vasthouden, zoals inlegverband;
- afvoerende hulpmiddelen die helpen om urine en/of ontlasting af te voeren en op te vangen, denk aan een katheter;
- afsluitende hulpmiddelen die voorkomen dat iemand ongewild urine en/of ontlasting verliest, zoals een sporttampon;
- aanvullende hulpmiddelen om het effect van incontinentiehulpmiddelen te versterken of ongewenste bijwerking te verminderen, bijvoorbeeld huidverzorgingsproducten.

Twee jaar geleden is afgesproken dat patiënten en voorschrijvers (zoals een incontinentieverpleegkundige, revalidatiearts of huisarts) voortaan gezamenlijk bepalen welke hulpmiddelen nodig zijn. Dat wordt functioneringsgericht voorschrijven genoemd, waarbij het de bedoeling is om samen het hulpmiddel te vinden dat het beste past bij de persoonlijke situatie van elke individuele patiënt.

PATIËNT AAN HET WOORD

Niet iedere patiënt met ongewenst urine- of ontlastingsverlies heeft meteen incontinentiemateriaal nodig. Het is de (huis-)arts die vaststelt hoe deze klachten kunnen worden aangepakt. Bijvoorbeeld door oefentherapie, een andere leefstijl of medicatie. Maar als dat allemaal niet voldoende helpt, komt incontinentiemateriaal in beeld. In dat geval krijgt een patiënt een voorschrift waarmee de hulpmiddelen vergoed kunnen worden door de zorgverzekeraar. Daarmee kan vervolgens een gespecialiseerde zorgverlener worden bezocht, denk aan een continëntieverpleegkundige van de thuiszorg, een apotheek

of medische specialzaak. Samen met deze expert beslist de patiënt wat het meest geschikte incontinentiehulpmiddel is. Welke dat precies zijn, hangt af van ieders persoonlijke situatie, de dagelijks activiteiten en de incontinentiestoornis. Kortom, hoe een patiënt functioneert in het dagelijkse leven. Een patiënt kan dit zelf het beste vertellen. Voor het beste resultaat is het daarom belangrijk daar open en eerlijk over te zijn, ook al kan er soms sprake zijn van schaamte of een veranderde situatie.

KUNST VAN HET KIEZEN

Het kiezen van de juiste incontinentiehulpmiddelen kan soms ingewikkeld zijn omdat het aanbod zo divers is. Per soort hulpmiddel, bijvoorbeeld inlegverband met plakstrip of een katheter, bestaan producten met verschillende eigenschappen, zoals maat of geschiktheid bij reumatische handen. Het is dus de kunst om het hulpmiddel te kiezen waarvan de eigenschappen het beste passen bij de behoeften en mogelijkheden van elke patiënt. Gelukkig is er hulp. Niet alleen van de gespecialiseerde zorgverleners die meedenken. De hulpmiddelen kunnen bovendien gratis uitgeprobeerd worden. Proefmateriaal wordt namelijk niet doorberekend naar de zorgverzekering. Wel moet iedere patiënt rekening houden met de voorwaarden van de eigen zorgverzekering. Zo wordt vaak voorgeschreven bij welk bedrijf de producten besteld moeten worden.

ONTEVREDEN?

Wat nu als het incontinentiemateriaal tegenvalt? Het is belangrijk dat een patiënt dit meteen aangeeft, bijvoorbeeld bij de huisarts of bij de expert die geholpen heeft om het juiste incontinentiemateriaal te vinden. Meestal kan er dan een oplossing worden gevonden, maar soms blijf er sprake van een verschil van mening. Momenteel loopt er een proef om in dat geval een onafhankelijk advies te vragen aan een Regionaal Incontinentie Forum (RIF). Voor het realiseren en uitvoeren van een dergelijk advies is een procedure ontworpen. De komende tijd worden in deze proef de haalbaarheid en toepasbaarheid in de praktijk getoetst.



TERUGBLIK

Hoe ervaren de partijen die in 2017 de afspraken hebben gemaakt over dit functioneringsgericht voorschrijven, de gang van zaken? Patiëntenorganisaties melden dat er soms discussies zijn, bijvoorbeeld over het maximum aantal producten per dag. Ook vinden patiënten het wel eens ingewikkeld dat verzekeraars verschillende voorwaarden hanteren. Patiëntenorganisaties, waaronder Bekkenbodem4All, gaan deze ervaringen de komende tijd uitgebreider bij hun leden inventariseren.

Voorschrijvers, zoals huis- en verpleegartsen, zien dat de administratieve belasting soms is toegenomen. Een trend die hier doorheen loopt, is dat oudere mensen steeds langer thuis wonen. In deze 'eerste lijn' is de patiëntenpopulatie daardoor niet alleen omvangrijker maar ook complexer geworden. Daar staat tegenover dat er in de 'tweede lijn' (denk aan verpleeghuizen) weliswaar minder patiënten zijn, maar de vraag is of de besparingen die daardoor gerealiseerd worden, voldoende zijn om de extra kosten voor de thuiswonende patiënten te compenseren. Het knelpunt hierbij is dat het gaat om twee verschillende 'potjes' met geld. Kosten in de thuissituatie worden uit de Zorgverzekeringswet betaald, kosten in het verpleeghuis uit de Wet langdurige zorg. De schotten tussen deze beide potjes verhinderen dat besparingen binnen de ene groep patiënten kunnen worden gebruikt voor de extra kosten van de andere groep. De leveranciers ervaren ten slotte dat er voor wel hele lage prijzen geleverd moet worden. Er is daarom de wens uitgesproken dat alle betrokken partijen een gezamenlijke marktanalyse gaan maken.

Heeft u als (mantelzorg) van een patiënt ervaringen – positief of negatief – over functioneringsgericht voorschrijven? Of heeft u klachten of ideeën? Laat het ons weten via info@bekkenbodem4all.nl. We kunnen daar veel van leren en bij klachten gaan we kijken wat we er aan kunnen doen!

VERGOEDINGEN

Incontinentiemateriaal wordt vergoed vanuit de basisverzekering als patiënten:

- al eerder zijn behandeld voor incontinentieklachten, zoals bekkenfysiotherapie en de klachten door deze behandeling niet zijn verminderd of verholpen;
- door incontinentieklachten noodzakelijk langdurig incontinentiemateriaal moeten gebruiken;
- het urineverlies langer dan twee maanden duurt of als patiënten langer dan twee weken last hebben van ontlastingsverlies.

Let op: het is per zorgverzekeraar afhankelijk bij welke leverancier men als patiënt terecht kan. Een patiënt krijgt alleen alles vergoed als het incontinentiemateriaal ontvangen is van een gecontracteerde leverancier. Als er gekozen is voor een niet-gecontracteerde leverancier, dan heeft dit gevolgen voor de vergoeding. Voor incontinentiemateriaal geldt vanuit de basisverzekering bovendien een eigen risico. Het eigen risico bedraagt in 2020 € 385,00. Wasbaar incontinentiemateriaal, incontinentiekleiding en producten voor huidverzorging en bedbescherming worden meestal niet vergoed.

WAT DOET BEKKENBODEM4ALL OP DE GEZONDHEIDSBEURS?

De jaarlijkse Gezondheidsbeurs in Utrecht trekt duizenden bezoekers. Sinds een paar jaar heeft de Stichting Bekkenbodem4All er een stand op het 'Vrouwenplein', waar allerlei organisaties op het gebied van vrouwenzaken hun product of dienst presenteren. Ook is er een zaaltje waar in de loop van de vier dagen ieder half uur een presentatie wordt gegeven door een zorgprofessional. Een indruk van de vragen die in de loop van de vier beursdagen aan ons werden gesteld.



Fetske Hogensch



Jan Schrickx

PRESENTATIES

Op de Gezondheidsbeurs worden op diverse plekken thema's door zorg- of andere professionals besproken, die waren uitgenodigd door B4A. Gynaecoloog Jan Schrickx had als onderwerp "Laat me niet lachen" over ongewild urineverlies en verzakking. In de B4A-stand was er een hoekje ingericht waar vrouwen na afloop privé vragen kunnen stellen en daar werd goed gebruik van gemaakt. Bekkenfysiotherapeut Fetske Hogen Esch gaf een presentatie over zenuwpijn in je geslachtsorganen, je onderbuik of billen. Continentieverpleegkundige Martinique Jaspers gaf een lezing over incontinentie van urine- of ontlasting en wat je zelf kan doen om het te voorkomen. Colorectaal chirurg René Strobel besprak de klachten, de oorzaken, de diagnostiek en de nieuwste ontwikkelingen van therapeutische opties bij ontlastingsverlies.



Martinique Jaspers



René Strobel

Als je een rondje over de Gezondheidsbeurs maakt, zie je dat de meeste drukte heerst bij de standjes waar iets gratis wordt aangeboden, of waar luidruchtige lieden hun waren aanprijzen. Want 'gezondheid' omvat helende stenen, massage-stoelen en bloeddrukmeters. Voedingssupplementen en lachtherapie. Je kunt het zo gek niet bedenken of je vindt er een standje over op deze beurs in Utrecht.

Dat is anders bij de B4A-stand: hier staan twee ervaringsdeskundigen in een stand met twee banners, vier stoelen, een tafel met tijdschriften, folders en ander informatiemateriaal. Er komen mensen langs die hun schroom overwinnen om hun vragen over bekkenbodemp Problemen te stellen. Dat gebeurt vaak met een omtrekkende beweging. Een stel loopt voorbij, kijkt naar de naam, aarzelt, en loopt door. Vijf minuten later staat de vrouw, of man, ineens alleen bij de balie en bladert nonchalant in de brochure 'Wat is en doet een bekkenbodem.' Een van ons stapt eropaf. 'Heeft u misschien een vraag?' Dat



werkt. En voordat je het weet komt het verhaal eruit als een waternival, want de persoon in kwestie vindt eindelijk een luisterend oor.

BEVALLING

Het is opvallend hoeveel vooral jonge vrouwen bij de B4A stand met vragen komen over de klachten na de bevalling van hun eerste of tweede kind. Een vrouw vertelt: 'Ik had al last van een pijnlijke bekkenbodembodem, maar niemand besteedde daar aandacht aan. Nu kan ik gewoon mijn plas niet meer ophouden.' Bij een volgende vrouw volgt een verhaal over een verzakking, waarmee ze niet naar de dokter durft alhoewel ze er heel veel last van heeft. Een vrouw uit Hoogezand zegt dat ze na haar bevalling zoveel buikpijn had. Niemand vond er een oplossing voor. 'Ik heb toch bij mijn huisarts aangedrongen op een verwijzing naar een gynaecoloog. Toen bleek het wel degelijk bekken gerelateerd te zijn. Ik ben nu bij een bekkenfysiotherapeut en het gaat een stuk beter.'

Een andere jonge vrouw vraagt: 'Heb je ook een lijstje met bekkenbodemoefeningen? Ik heb last van mijn bekkenbodembodem na de bevalling en wil eigenlijk niet naar de dokter. Ik heb gehoord dat oefeningen wel kunnen helpen.' Helaas, de B4A is een patiëntenorganisatie en geen bekkenfysiotherapiepraktijk en kan dus geen diagnose stellen. Het kan zijn dat een man of vrouw een te strakke of te zwakke bekkenbodembodemspier heeft. Dat betekent: compleet andere oefeningen. Het blijkt in de loop van de dagen dat er bijna niemand daarvan op de hoogte is. Bezoekers denken dat ze met een lijst met oefeningen krijgen zo wel van hun

klachten af kunnen komen. B4A legt uit dat men via <https://www.defysiotherapeut.com/zoek-fysiotherapeut/> een bekkenfysiotherapeut in de eigen regio kan vinden.

URINEVERLIES

Een vrouw van een jaar of veertig moet altijd plassen als ze onder de douche staat. Dat gebeurt zodra ze water hoort stromen. Ze vindt dat vervelend. Ze vertelt iets over haar achtergrond, haar jeugd. Het gevoel ontstaat dat er meer aan de hand is en ze krijgt de naam van een uroloog. Met zijn naam op een briefje loopt ze opgelucht verder. Niet lang daarna komt een vrouw van rond de vijftig vertellen dat ze een kubus (pessarium) had, maar dat die niet langer werkt bij haar verzakking. Is er een plek in het noorden van het land waar ze daarmee terecht kan? Zij is blij met de informatie over het Bekkenbodembodem Pijn Centrum in Groningen.

Zo gaan de dagen verder. Een man vertelt openlijk over zijn urine-incontinentie na een prostaatoperatie. Een vrouw komt langs, vertelt dat ze graag kinderen wil, maar dat ze geen gemeenschap kan hebben. Het is geen vaginisme maar er past nog geen tampon in haar vagina. Wat kan ze doen? Een mevrouw van 60 komt vragen of ze alvast met oefeningen moet beginnen om later niet stress-incontinent te worden. Een vrouw van 70 heeft veel vaginale klachten en voortdurend blaasontstekingen. Iedereen krijgt ruim de tijd, en als ervaringsdeskundigen stellen we zoveel mogelijk open vragen en proberen te voorkomen dat mensen alleen maar 'oplossingen' krijgen te horen. Het is goed om te weten dat mensen hun vragen het beste aan hun eigen arts kunnen stellen, en dat geen vraag te gek is.

PATIËNTEN ONTWERPEN ZELF HULPMIDDELEN

De stem van patiënten klinkt niet alleen door bij het verbeteren van een medische behandeling. Sommige (mantelzorgers van) patiënten gaan nog een stapje verder en ontwerpen een eigen medisch hulpmiddel. Johan Verhoeven was niet tevreden over de opvangmaterialen voor zijn incontinentie en vond een oplossing door bestaande hulpmiddelen met elkaar te combineren. Robin Bouten ontwierp een nieuw product voor haar oma, die stomamateriaal buitenshuis niet hygiënisch kon neerleggen tijdens het wisselen.



Johan Verhoeven kreeg na een volledige prostaatverwijdering een kunststof implantaat en kampt nu met continue incontinentie en chronische bekkenbodempijn. Urine wordt opgevangen via een katheter en penishuls in een urinezak, maar lekkage en gebrekkige bewegingsvrijheid verminderen zijn kwaliteit van leven. Ondanks het gebrekkige comfort van de hulpmiddelen wilde hij zijn twee bijzondere hobby's niet opgeven. Als jachthoornblazer kan hij gedurende lange tijd echter niet zomaar naar het toilet. En als het al kan, dan is er vaak geen mogelijkheid om te zitten. En zijn andere hobby, duiksport, vereist een grote bewegingsvrijheid.

Hij kwam tot de ontdekking dat er een oplossing voor zijn probleem was door (onderdelen van) meerdere artikelen te combineren: een condoom-katheter van Coloplast, gelaste ventielen van urine-opvang-zakken en de Conveen ACTIVE-opvangzak met een inhoud van 250ml. Daarmee is hij gedurende een hele dag onafhankelijk van het toilet, en bovendien kan hij de opvangzak rechtstaand ledigen. Dankzij het extra comfort van deze geknutselde combinatie, zoals hij het zelf noemt, kan hij zelfs zijn duiksport weer zonder pijn beoefenen, en ook autorijden is veel langer vol te houden. Johan hoopt andere mannen met zijn uitvinding te inspireren.



Robin Bouten, volgde drie jaar geleden de hbo-opleiding Industrieel Product Ontwerpen HBO-student toen haar oma haar om raad vroeg: 'Robin, als ik mijn stomamateriaal buitenshuis verwissel kan ik nergens mijn spullen hygiënisch neerleggen, is hier geen oplossing voor?' Drie jaar later heeft ze een oplossing gevonden waar haar oma erg blij mee is, en hopelijk ook andere stomadragers die buitenshuis hun stomazak willen wisselen. Het product is een luxe envelop die door middel van een plakstrip te bevestigen is aan een wand. De envelop valt open, waardoor er twee vakken ontstaan. Eén vak voor gebruikte spullen en een voor schone spullen. Na het verwisselen wordt het product van de wand afgehaald en gesloten. Vervolgens wordt het product weggegooid door de gebruiker. Op deze manier heeft de gebruiker altijd een hygiënische werkoppervlakte bij de hand. Robin noemde deze uitvinding voor haar oma Mensam, en de envelop wordt op dit moment getest door een groep stomadragers. Ze denkt dat product ook een optie is voor mannen en vrouwen met incontinentie kampen. Wilt u er meer van weten? Neem dan contact op via www.mensam.online.



Robin Bouten

INTERNATIONALE PATIËNTENVOORLICHTING

IUGA is de internationale koepelorganisatie van de gynaecologen, waaronder de Nederlandse NVOG. Ook IUGA schenkt veel aandacht voor patiënteninformatie, deze is te vinden op de website www.yourpelvicfloor.org. Een belangrijk onderdeel zijn de leaflets, patiëntenfolders, over meer dan veertig onderwerpen. Recent zijn er weer nieuwe folders in het Nederlands vertaald, die gratis gedownload kunnen worden. Alleen al vanwege de afbeeldingen de moeite waard om een kijkje te nemen.



- Advertentie -

CONTINUE CONTROLE GEEFT VERTROUWEN

Bij een overactieve blaas
of verlies van ontlasting



InterStim™ II and Micro
Neurostimulator



SNM-EXPERTISECENTRA

- SNM voor blaas- en darmcontrole
- SNM voor blaascontrole
- SNM voor darmcontrole



www.pvvn.nl
www.bekkenbodem4all.nl

Sacrale neuromodulatie (SNM): voor een overactieve blaas of verlies van ontlasting. Ook voor patiënten met een blaasledigingsstoornis.

- Sacrale neuromodulatie (SNM) met het InterStim™-systeem van Medtronic biedt inmiddels verlichting aan >325.000 patiënten wereldwijd
- De werkzaamheid van SNM kan eerst worden getest (proefstimulatie)

UC202009792 NL © 2020 Medtronic. Alle rechten voorbehouden. Gedrukt in Europa.

Medtronic
Further, Together

WAAR KAN IK NAAR DE WC?

Een kwart van de buik- en blaaspatiënten durft niet zomaar de deur uit te gaan. In Nederland zijn namelijk te weinig openbare toiletten. Dat is een groot probleem, want naast eten, drinken en slapen is naar het toilet gaan een eerste levensbehoefte. De Toilettalliantie brengt hier met onder andere de '500-meter norm' verandering in.



De Toilettalliantie is een samenwerking tussen twintig patiënten- en maatschappelijke organisaties die samen strijden voor meer openbare en opengestelde toiletten in Nederland. Projectmedewerker Marjon Kranenborg: 'Uit onderzoek is gebleken dat de helft van de buikpatiënten maximaal vijf minuten heeft om een toilet te bereiken bij hoge nood. In vijf minuten kan een persoon ongeveer 250 meter overbruggen. Bij hoge nood zou je dan in twee richtingen een openbaar toegankelijk toilet moeten kunnen vinden. Vandaar dat we de 500 meter-norm nastreven voor drukke verblijfsgebieden, zoals bijvoorbeeld in het centrum van een stad of dorp. In het buitenland is dat allang de normaalste zaak van de wereld, maar Nederland loopt helaas erg achter op andere landen. In Frankrijk staan er in het kleinste dorp openbare toiletten. In de VS, Japan, Singapore en Nieuw-Zeeland is er zelfs wetgeving op lokaal, staats- of landelijk niveau, waarin staat op welke plekken er openbare toiletten moeten zijn, of dat de gemeente hier zorg voor moet dragen.'

BELEID

Essentieel bij het oplossen van dit probleem in Nederland zijn de gemeenten, die beleid kunnen maken en gemeenschapsgeld reserveren voor openbare toiletten. Marjon Kranenborg: 'Met hen kijken we naar oplossingen. Mogelijk kunnen er openbare toiletten op drukke plekken

worden geplaatst. Maar we proberen ook ondernemers te overtuigen dat het voordelen heeft om hun toilet open te stellen: het zorgt voor meer aanloop en bij horecazaken vaak ook voor meer omzet, want veel mensen zullen daarna toch voor een consumptie kiezen. Ook winkelcentra hebben er baat bij als je op meer plekken naar het toilet kan, omdat mensen dan langer blijven en daarmee meer geld uitgeven. Daarnaast is het natuurlijk een maatschappelijke verantwoordelijkheid die je neemt. Door gemeenten hier verantwoordelijk voor te maken, zorgen we voor borging, ook op de lange termijn.' Marjon roemt de rol van de ambassadeurs: 'Dit zijn vaak ervaringsdeskundigen die goed aan ondernemers en journalisten kunnen uitleggen waarom meer openbare en opengestelde toiletten echt nodig zijn. Zo brengen we ieder jaar op Wereld Toilet Dag in november een persbericht uit over de gemeenten die goed bezig zijn en de gemeenten waar nog een flinke slag te slaan is. Dit leidt altijd tot telefoontjes van gemeenten die het probleem erkennen én willen aanpakken.'

HOGENOOD-APP

Dankzij de HogeNood-app die al meer dan 100.000 keer is gedownload, kunnen op een kaart alle openbare en opengestelde toiletten in de buurt teruggevonden worden. Op dit moment is een waarschuwing wel op zijn plaats. Vanwege het coronavirus is de informatie in de HogeNood-



app momenteel niet actueel. Niet alleen de horeca is gesloten, maar ook openbare toiletten van gemeenten zijn vaak dicht door bijvoorbeeld sluiting van parken. De toiletten bij supermarkten zijn vaak niet meer opengesteld omdat supermarkten het besmettingsgevaar zo klein mogelijk willen houden. Marjon: 'Maar zelfs nu zijn er gelukkig nog gemeenten, zoals 's-Hertogenbosch, die juist tijdelijk extra toiletten openen omdat die in de horeca gesloten zijn. Ook de toiletten bij tankstations en gemeentehuizen zijn vaak nog open. We vragen ondernemers die hun winkel of supermarkt

open hebben om waar mogelijk binnen de RIVM-richtlijnen hun toilet beschikbaar te stellen.'

Meer weten of zelf aan de slag in uw gemeente? U kunt contact opnemen met de Toiletalliantie: info@toiletalliantie.nl. Meer informatie op www.waarkaniknaardewc.nl.

EMPATHIE EN EIGEN REGIE ZIJN BELANGRIJK BIJ AANPAK ONGEWENST ONTLASTINGSVERLIES

Ineke de Bruijn (1945) heeft al sinds de bevalling van haar eerste kind problemen met haar darmen. Ze heeft haar leven daar lang 'omheen geplooid' tot het steeds erger werd en ze vreesde niet meer de deur uit te kunnen. Uiteindelijk vond ze de oplossing.

Ineke de Bruijn: 'In 2012 kwam ik voor het eerst bij een bekkenfysio terecht. Ik heb lange tijd bekkenbodemoefeningen gedaan, die uiteindelijk niet iets opleverden. De fysio stuurde me door naar een proctoloog, een arts met de kennis van aandoeningen aan 'de uitgang' van ons lichaam. Na onderzoek en een echo constateerde zij dat de sluitspier nagenoeg stuk was, geen wonder dus dat ik het niet op kon houden. Verder kon ze niets voor me doen. Ik ging incontinentiemateriaal dragen, maar je moet je bij een ongelukje toch verschonen. Wc's zijn altijd ver weg en je moet alsnog naar huis. Bus- of vliegvakanties deden we allang niet meer, dat was veel te onzeker. De bekkenfysiotherapeut stelde anaaltampons voor. Die zijn zeer moeilijk verkrijgbaar en waren bovendien pijnlijk: ik vond het heel vervelend om ze te gebruiken. Dat was dus ook geen optie. Toen bleef de mogelijkheid van darmspoelen over. Dat is erg tijdrovend en dat moet je iedere dag doen. Ik dacht, dát kan altijd nog. Toen ben ik verder gaan googelen en las over sacrale neuromodulatie. Ik vermoedde aanvankelijk dat ik daarvoor niet in aanmerking zou komen. Uiteindelijk kwam ik uit bij de Incoclub. Daar beantwoordde Thea Boele, ook werkzaam bij de Bekkenbodem4All, mijn mail. Dat deed ze zo snel en empathisch: binnen de kortste tijd voelde ik me gesteund door iemand die het eindelijk begreep. Je loopt niet te koop met zoiets, al was ik de schaamte wel voorbij om het met mijn naaste omgeving te delen. Thea begreep het meteen. Gaandeweg hoorde ik dat zij hetzelfde had meegemaakt.'

HUISARTS

'Via Thea kwam ik uit bij het Groene Hart Ziekenhuis, het Defecatie Expertise Centrum in Gouda waar ze gespecialiseerd zijn in het toepassen van sacrale neuromodulatie. Toen ik bij de huisarts kwam voor een verwijzing, wist hij niet dat mijn probleem zo groot was maar hij steunde mij volledig. Ik vind wel dat huisartsen in hun opleiding hierover beter voorgelicht moeten worden want dat is de eerste plek waar je heen gaat. Ze weten nog te weinig over de mogelijkheden die er zijn voor een behandeling van ontlastingsklachten. Dat komt vooral omdat daar nog een groot taboe op rust. Een huisarts moet in de gaten hebben wanneer er meer speelt dan wat in eerste instantie wordt verteld en wanneer er doorgevraagd moet worden. Maar het is ook fijn als je van je huisarts hoort: 'Goh, wat is dat rot voor je'. Empathie dus, meeleven. Dat wordt echt onderschat maar is toch heel belangrijk. Je zit in een

afhankelijke situatie. Een beetje begrip voor iets dat nog in de taboesfeer verkeert doet veel met een mens. De jonge generatie doet dat al beter, merk ik.'

VERLOOP BEHANDELING

'Ik kwam in Gouda bij een maag-lever-darm arts, een aardige vrouw die tijd nam voor een gesprek en degelijk onderzoek. Daarna volgde een consult met twee verpleegkundig-specialisten die allerlei pers- en knijp onderzoeken deden. Bij het tweede gesprek kreeg ik de uitslag van het onderzoek en bleek dat, naast de bijna niet-werkende kringspier, ook de sacrale zenuwen beschadigd waren bij de bevalling waardoor ik gewoon veel te laat aandrang voel en dus te laat ben. Dát is waar ze met de neurostimulator wel degelijk iets aan kunnen doen. Die maakt namelijk een nieuwe verbinding tussen de sacrale zenuwen (bij het heiligbeen) met de hersenen waardoor ik dus eerder aandrang kan gaan voelen. De MDL-arts stelde toen voor om een neurostimulator te plaatsen. Na een wachttijd van 3 maanden verliep de proefplaatsing snel en goed. Die proef duurde ruim drie weken waarin ik een dagboekje moest bijhouden. Dat had ik ervoor ook al moeten doen, zodat ze konden vergelijken. Wanneer er meer dan 50% verbetering wordt geconstateerd, kom je in aanmerking voor de definitieve plaatsing van een neurostimulator. Maar ik heb wel getwijfeld. Het is best een gedoe, na vijf jaar moet de batterij vervangen worden en moet je weer onder het mes. Wat ik wel ervaren heb is een bewustwording, een anders ervaren van je toiletgedrag. Het is moeilijk uit te leggen. Heel lang heb je totaal geen controle gehad over je darmen en doe je daar eigenlijk ook niets mee. Dat wordt gaandeweg wat anders. Het is een proces en het wordt nooit voor 100% opgelost, maar het is absoluut een verbetering. Het geeft meer rust. Ik heb steeds minder een alarmsysteem in mijn hoofd en volgens de chirurg Coen Baeten gaat dat door. Dat deed mij besluiten er toch voor te gaan.'

DEFINITIEVE PLAATSING

Ineke: 'De definitieve plaatsing van de elektrode verliep iets minder soepel dan de proefplaatsing. Ze moesten weer een nieuwe plek vinden en dat ging moeizamer dan de eerste keer en het is een best een pittige behandeling. Ze zoeken namelijk naar de zenuw die correspondeert met de anus. Daarna zou ik een roesje krijgen voor het onder de huid plaatsen van de stimulator, maar dat was niet nodig omdat de huid nog voldoende verdoofd was. Ik had verwacht dat het



plaatsen van de elektrode juist makkelijker zou gaan omdat ik ervan uitging dat ze het op dezelfde plaats zouden doen. Daar hadden ze me wel iets beter op voor kunnen bereiden. Ik heb dat gezegd en ze zouden dat meenemen. De artsen en verpleegkundigen zijn verder ontzettend aardig geweest en hebben alle tijd voor mij genomen. De neurostimulator zie ik als een cadeau waardoor mijn leven nu al een stuk aangener is en het resultaat kan alleen nog maar beter worden.'

TIPS

'Als ik een aantal suggesties mag doen: artsen moeten echt uitgebreidere informatie geven. De patiënt zou eerder het taboe kunnen doorbreken door dit gewoon bij de huisarts aan te kaarten. Iedereen moet naar de wc, dus het zou geaccepteerd moeten zijn dat er ook mensen zijn die

daar problemen mee hebben. In een paar steekwoorden: empathie, begrip en eigen regie. Empathie is goud waard om zo het taboe te doorbreken. Wat de eigen regie betreft: die heb ik in dit proces absoluut ervaren. Je besluit zelf óf je de neurostimulator wil en uiteraard welk programma en hoe hoog de frequentie moet zijn. Hiervoor kan ik altijd overleg hebben met de specialistisch verpleegkundigen van het Defecatie Centrum.

Tot slot: neem altijd iemand mee, zoals je echtgenoot of een goede vriend(in). Dan voel je je gesteund en twee horen meer dan een. Doe het samen: het is voor je partner ook belangrijk dat hij of zij het proces meemaakt.'

SAMEN BESLISSSEN BIJ BAARMOEDERHALSAFWIJKINGEN

Niet alleen is het wenselijk dat arts en patiënt samen beslissen, samenwerking is ook belangrijk tussen patiëntenorganisaties. Vooral als zij – vanuit een eigen perspectief – in hetzelfde lichaamsgebied actief zijn. Olijf en Bekkenbodem4All kijken terug op een uitstekende samenwerking.

Olijf is het netwerk voor vrouwen met gynaecologische kanker. Hieronder vallen eierstok-, baarmoederhals-, baarmoeder-, schaamlip- en vaginakanker en vrouwen die zwanger zijn van een kanker. Elk jaar horen ruim 4.800 vrouwen dat zij een vorm van gynaecologische kanker hebben. Gynaecologische kanker heeft vaak een enorme impact. Vrouwen raken vervroegd in de overgang, worden ongewild kinderloos en kunnen te maken krijgen met complicaties en sterfelijkheid.

Stichting Olijf biedt steun en informatie aan vrouwen die gynaecologische kanker hebben (gehad) en hun naasten. Olijf wil deze patiënten en hun naasten een veilige plek bieden, waar zij kunnen vinden wat zij nodig hebben.



Arja Diepstraten en Thom de Bruijn

PATIËNTPERSPECTIEF

Coördinator Kwaliteit van Zorg, Arja Diepstraten: 'Olijf komt op voor de belangen van patiënten door de inzet van ervaringsdeskundigheid bij beleid in zorg, maatschappij en onderzoek. Onze doelstelling: een goede kwaliteit van zorg en leven, met aandacht voor het vergroten van de eigen regie van patiënten. Thema's zijn preventie, vroege diagnose, het zorgtraject, de (late) gevolgen, voorlichting, lotgenotencontact, belangenbehartiging en het doorbreken van taboes.'

KWALITEIT VAN ZORG

Arja Diepstraten begeleidt sinds oktober 2018 als coördinator projecten binnen de werkgroep Kwaliteit van Zorg van Olijf. Dit doet zij in nauwe samenwerking met het bestuur, de coördinatoren van de andere werkgroepen en de meer dan 130 vrijwilligers. Ze werkt als een spin in het web: in contact met de zorgverleners enerzijds en de ervaringsdeskundigen anderzijds. Het gaat erom de ervaring van (ex-)patiënten in te brengen om de kwaliteit van zorg en leven voor toekomstige patiënten te verbeteren. Daardoor ontstaan mooie samenwerkingen, zoals met Stichting Bekkenbodem4All.

SAMENWERKING

Arja Diepstraten: 'De problemen bij gynaecologische kanker spelen hoofdzakelijk in de onderbuik. Op basis daarvan heeft Olijf raakvlakken met Bekkenbodem4All. Patiënten lopen tegen soortgelijke thema's aan. Het grote verschil is dat Olijf er alléén is voor de patiënten met gynaecologische kanker. Bekkenbodem4All heeft aandacht voor een breder gebied, juist als er (nog) geen sprake is van kanker. Er ontstaat daardoor een overlap als het gaat om de voorstadia. Bij Olijf gebeurt dit vanuit preventie. Er is bovendien het gedeelde thema: hoe kun je met je arts op een goede manier 'samen beslissen' over jouw behandeling?'

ZINNIGE ZORG

'Dit slaat een mooie brug naar het project van het Zorginstituut Nederland waarin Bekkenbodem4All met Olijf samenwerkt: Zinnige Zorg bij Baarmoederhalsafwijkingen (BMHA). Het gaat hier om de behandelkeuzes na uitstrijkjes waarbij onrustige cellen zijn gevonden. Uit het onderzoek van het Zorginstituut komt dat er niet voldoende volgens de richtlijnen wordt behandeld. Om deze reden is er een 'Zinnige Zorg - Verbetersignalement baarmoederhalsafwijking CIN' geschreven. Samen met Thom de Bruijn van het Zorginstituut en B4A wordt gekeken naar hoe dit signalement kan worden vertaald naar de daadwerkelijke zorg.'



Tijdens dit project was goed zichtbaar hoe graag de zorgverleners willen dat vrouwen de zorg krijgen die ze nodig hebben en verdienen. Het 'samen beslissen' met de arts en verpleegkundige blijkt daarmee niet alleen een wens vanuit de patiëntenorganisaties. Wat 'samen beslissen' inhoudt, benoemt de NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties) in 4 belangrijke stappen. In de praktijk wordt het alleen verschillend geïnterpreteerd. Artsen zijn erop gericht om een patiënt gezond te maken en doen hun uiterste best om dit voor elkaar te krijgen. Het resultaat en de manier waarop zijn niet altijd precies de voorkeur van de patiënt. Uit een onderzoek binnen dit Zinnige Zorg-project, dat is uitgevoerd door het Onderzoeksinstituut (IVO), blijkt duidelijk het verschil in interpretatie. Naar aanleiding daarvan zijn daarom een viertal belangrijke tips genoemd.

1. Artsen wijzen vrouwen erop dat zij in het 'samen beslissen' traject een eigen inbreng hebben.
2. De arts bespreekt de voor- en nadelen van de mogelijkheden die er zijn, en wat dat voor een vrouw betekent in haar specifieke situatie.
3. De vrouw kan aangeven wat haar voorkeur heeft.
4. De arts zorgt ervoor dat vrouwen die via een spoedprocedure (buiten de standaard verwijsmethodiek om) worden verwezen óók de gebruikelijke informatie ontvangen.

Het Zinnige Zorg-project is in december 2019 afgerond en heeft tot mooie resultaten geleid. Thom de Bruijn van het Zorginstituut gaat samen met Olijf, Bekkenbodem4All en de zorgverleners verder met het vervolgproject. De gevonden resultaten worden tijdens dit project in de praktijk gebracht: de implementatie. (zie CIN pagina 6)

WAARDERING

Arja Diepstraten: 'Het mooie is dat we deze resultaten hebben bereikt met dank aan de inbreng van ervaringsdeskundigen. Wat me opvalt is dat er veel betrokkenheid is vanuit

de ervaringsdeskundigen die betrokken zijn bij de patiëntenorganisaties. Ik heb veel respect en waardering voor deze vrouwen (en uiteraard de mannen bij de andere patiëntenorganisaties). Zij doen dit tenslotte naast hun ziekte en/of late effecten van de ziekte (waarbij verminderde energie veel voorkomt), werk en privéleven. Ook vanuit de zorgverleners komen geregeld mooie reacties terug waaruit dit blijkt, zoals de uitspraak: 'Het blijft indrukwekkend hoe snel de ervaringsdeskundigen in staat zijn om de aanvraag te doorgronden en kwalitatief hoogstaande feedback kunnen geven. Petje af!' Andersom zijn wij ons bewust dat zorgverleners in het verlengde van hun vak veel werk verrichten naast hun handen aan het bed.'

ZORG EN LEVEN BETER MAKEN

'Stichting Olijf, Stichting Bekkenbodem4All en de zorgverleners doen alles om de kwaliteit van zorg en leven van de patiënten te verbeteren. En dat sluit aan bij mijn persoonlijk missie: de wereld een beetje beter en mooier maken! Laten we daarvoor met z'n allen blijven gaan en ik ben ervan overtuigd dat we steeds weer stapjes verder komen!'

www.olijf.nl



INNOVATIES:

ONTWIKKELINGEN IN SACRALE NEUROMODULATIE-SYSTEMEN

In het vorige nummer van Bekkenbodem op de Kaart stonden innovaties van medische hulpmiddelen centraal. Daarvan zijn er zoveel op het gebied van bekkenbodemplachten, dat dit aanleiding is geweest voor een nieuwe rubriek. Deze keer is er aandacht voor verbeteringen bij sacrale neuromodulatie-systemen. Fabrikant Medtronic heeft twee vernieuwingen doorgevoerd. Er is een nieuw model neuromodulator dat door de patiënt zelf opgeladen kan worden. Verder zijn zowel de oplaadbare als de niet-oplaadbare neuromodulatie systemen veilig voor MRI-scans. De voor- en nadelen op een rij.



De sacrale neuromodulator is wereldwijd al zeker 300.000 keer geplaatst bij mensen met een overactieve- of een te zwakke blaas en bij verlies van ontlasting (fecale incontinentie). Een nadeel van de neuromodulatie die tot nu toe werd gebruikt, was dat het niet mogelijk was om MRI-scans te maken, het hoofd uitgezonderd. Vervelend, want de kans is groot dat veel mensen uit deze doelgroep dat op een zeker moment in het leven moeten laten doen. Daarom is er hard gewerkt aan de ontwikkeling van een nieuw neuromodulatorsysteem, waarbij een MRI-scan van het hele lichaam mogelijk is. Het systeem is vanaf nu bestand tegen de magnetische straling die door MRI-scans wordt gebruikt.

OPLAADBAAR

Naast de MRI-veiligheid is er ook gewerkt aan een nieuw soort neuromodulator, namelijk een oplaadbare versie. Er kan dus vanaf nu gekozen worden voor een niet-oplaadbare of een oplaadbare accu. Beide systemen zijn veilig voor MRI-scans, de keuze is afhankelijk van wat de gebruiker prettig vindt. Het grootste voordeel van de oplaadbare accu's is het verschil in grootte. Dat is vooral fijn voor magere mensen. Daarnaast ziet het kleine apparaatje er ook minder schrikwekkend uit voor een patiënt. Het verschil tussen al dan niet oplaadbare apparaten is groot: 3 cm³ tegenover 14 cm³, een verschil van 80 procent. De levensduur van een oplaadbare accu bedraagt ongeveer 15 jaar, zodat de neuromodulator niet elke zes jaar hoeft te worden vervangen, tenzij er om een andere reden toch een revisie nodig is. Dankzij een speciale batterijtechnologie gaat het opladen snel en dat blijft zo, ook na 15 jaar.

NIET VOOR IEDEREEN

Voorwaarde voor gebruik van de oplaadbare neuromodulator is dat de patiënt in staat moet zijn om eigenhandig zorg te dragen voor het opladen van de accu eens per een of twee weken. Dat betekent dat mensen die (beginnende) dementieverschijnselen hebben, hier niet voor in aanmerking

komen. Door het gebruik van een app op de smartphone hebben veel mensen gemakkelijker toegang tot het onderhoud en opladen van hun modulator, maar het gebruik daarvan is niet voor iedereen vanzelfsprekend. Al deze factoren moeten meegenomen worden in de keuze. Oplaadbaar is dus niet voor iedereen geschikt.

PSYCHOLOGISCH

Vaak blijkt dat mensen 'vergeten' dat ze een probleem hadden met hun blaas of darmen sinds ze een niet-oplaadbaar apparaat hebben gekregen. Met een oplaadbaar apparaat word je daar weer iedere een of twee weken aan herinnerd. Dat kan psychologische gevolgen hebben op het dagelijks leven van de patiënt. Het is een reden waarom mensen soms kiezen voor de niet-oplaadbare versie. Ook artsen moeten er bij de 'shared decision making' (het 'samen beslissen' proces) daarom gedegen rekening houden het effect van de keuze op het dagelijks leven van de patiënt in kwestie. Er zijn ook voorbeelden van mensen die de oplaadbare neuromodulator vroegtijdig hebben laten verwijderen, vanwege het feit dat ze het idee hadden steeds met hun ziekte bezig te zijn.

BESLISSING

Hoe kan deze informatie vertaald worden naar een goede beslissing voor de patiënt? Dat hangt af van een aantal factoren, zoals leeftijd, leefstijl, bewustzijn, lichaamsgewicht, sociale en culturele achtergrond, reislust, motivatie, opleiding en vooral ook flexibiliteit in aanpassing van dagelijkse gewoontes. Ook de levensverwachting speelt daarbij een rol. Fabrikant Medtronic hamert dan ook op een zorgvuldige afweging van de voor- en nadelen tijdens dit keuzep proces: elke behandeling moet voorafgegaan worden door overleg met en informatie aan de patiënt.

Een sacrale neuromodulator (SNM), ook wel sacrale neurostimulatie (SNS) of sacrale zenuwstimulatie genoemd, is een behandelingsvorm voor functiestoornissen van de blaas en/of de darmen. Hierbij worden de sacrale zenuwen in de onderrug, ter hoogte van het heiligbeen, gestimuleerd met zwakke elektrische impulsen. De sacrale zenuwen regelen de functies van de blaas, darmen, sluitspiers en de bekkenbodemplacht. Door het moduleren van de sacrale zenuwen kunnen ongewilde of onjuiste signalen overstemd worden door 'goede' signalen, waardoor de symptomen behorend bij de functiestoornis verlicht kunnen worden.

WILT U EEN BIJDRAGE LEVEREN AAN ONDERZOEK OVER UW AANDOENING?

Heeft uw arts vastgesteld dat u een verzakking heeft van uw blaas, baarmoeder, darm of een combinatie hiervan? Dan zouden we u willen vragen deel te nemen aan een wetenschappelijk onderzoek. Uit eerder onderzoek is gebleken dat vrouwen met een verzakking vaker problemen ervaren op seksueel gebied. Dit is een onderkend probleem dat invloed heeft op kwaliteit van leven. Artsen willen graag beter begrijpen waarom vrouwen met een verzakking ervaren dat seks (soms) minder goed verloopt en zoeken naar mogelijkheden om deze problemen te verhelpen. Daarom heeft het Radboud Universitair Medisch Centrum een onderzoek opgezet waarbij ze graag vrouwen en hun partners een vragenlijst wil voorleggen.



Het doel van dit onderzoek is uitzoeken of, en op welke manier een verzakking invloed heeft op het seksueel zelfbeeld en functioneren van een vrouw. Onder seksueel zelfbeeld en seksueel functioneren wordt alles verstaan wat met seks te maken heeft. Omdat seks in de context van een relatie met uw partner gebeurt, willen we niet alleen uw mening maar ook die van uw partner.

Zou u en uw partner, deze onderzoekers en andere vrouwen met een bekkenbodemplakking willen helpen? Dat zou kunnen door eenmalig online een aantal vragenlijsten in te vullen. Voor uw deelname ontvangt u een vergoeding. Meer informatie? Stuur dan een mail naar de hoofdonderzoeker Carlijn Smeets onder vermelding PROSA deelname: carlijn.smeets@radboudumc.nl

Op de website van het Radboud UMC vindt u ook verdere informatie: <https://www.radboudumc.nl/trials/prosa>





TENA®

Slimme continentiezorg

TENA zet zich al meer dan 50 jaar in om het effect van incontinentie op het dagelijks leven van mensen te minimaliseren. Dit doet TENA onder andere door het ontwikkelen van innovatieve en duurzame producten en diensten.

- Voor elke individuele behoefte is er een passend product:
TENA draagt comfortabel & discreet en beschermt optimaal
- Het gebruik van de juiste TENA-producten en zorgroutines stimuleert continëntie en goede gezondheid van de huid
- TENA ondersteunt graag zorgprofessionals, dat werkt wel zo prettig en efficiënt

Meer weten?

Kijk op www.TENA.nl of bel 030 - 698 48 02.