

BEKKENBODEM OP DE KAAFT

INFOMAGAZINE VAN DE STICHTING BEKKENBODEM4ALL

VIERENTWINTIGSTE JAARGANG • JULI 2025 • NR. 72



KINDEREN MET BEKKENBODEMPROBLEMEN

WWW.BEKKENBODEM4ALL.NL

COLOFON

Bekkenbodem op de Kaart is het informatiemagazine van de Stichting Bekkenbodem4All en wordt uitgegeven in een oplage van 1500 exemplaren. Het Magazine verschijnt twee keer per jaar.

Vierentwintigste Jaargang juli 2025
nummer 72

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, 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

Teksten: Marlies Bosch, Katern: Monica de Heide

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

U kunt artikelen en illustraties uit dit nummer niet gebruiken zonder toestemming van de redactie.

Foto cover: Marlies Bosch

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD & INFOLIJN	3
AART KLIJN: DE BEKKENBODEM TUSSEN NUL EN ACHTTIEN	4
ERVARINGSVERHALEN	7
ILSE KEUNING: ENDOMETRIOSE VANAF HET BEGIN	8
LISA ZUIDEMA: MENSTRUATIEVERHALEN	10
ERVARINGSVERHALEN	12
KATERN: ACHTER DE SCHERMEN	14
BELLE BARBE: PREVENTIE IS HET SLEUTELWOORD	18
ANNA DE VRIES: DE JUF HEEFT HET AAN DE KLAS VERTELD	20
BARBARA HETTEMA: EEN ANDERE AANPAK	22
BETH MORREL: KINDEREN MET LICHEN SCLEROSUS	24
ERVARINGSVERHALEN	26
PAUL BROENS: DARMPROBLEMEN BIJ KINDEREN	28
UIT DE PRAKTIJK	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.

VOORWOORD

Als sinds 2017 zijn we een patiëntenorganisatie voor mannen, vrouwen en kinderen. In de magazines van de afgelopen jaren hebben we aandacht geschonken aan tal van klachten zowel van mannen als van vrouwen, maar kinderen zijn nog nooit onderwerp voor een themanummer geweest. Hoe belangrijk dat is, en hoeveel er speelt in de zorgwereld rondom kinderen en bekkenbodemp Problemen blijkt wel uit de blijde reacties van de in dit nummer geïnterviewde zorgverleners als wel van jongeren zelf. 'Het wordt tijd!' hoorden we regelmatig tijdens een gesprek. Het was een verrassing hoeveel jonge mensen over hun schroom zijn heengestapt om voor dit nummer open over hun klachten, en daarmee soms heftige beperkingen in hun jonge leven, te praten. Soms anoniem, maar ook met naam en foto.

Indrukwekkend is de manier waarop kinderartsen, kinderurologen, -chirurgen en kinderbekkenfysiotherapeuten met warmte en begrip spraken over hun op het kind afgestemde werkwijze, speelse manieren, met respect voor het kind dat zomaar

op een onderzoekstafel ligt waarbij het kan voorkomen dat de onderbroek uit moet. Dat is geen peulenschil, er moet veel voor worden overwonnen voordat een arts het volle vertrouwen van het kind wint. Zo worden er ter afleiding films getoond, de spreekkamer ziet er kindgericht uit en artsen maken er een punt van om niet over het hoofd van een kind heen met de ouders te praten, maar met het kind zelf. Ze staan vaak verbaasd hoe goed het kind zelf zijn of haar probleem onder woorden kan brengen.

We hopen als Stichting Bekkenbodem4All dat we met dit magazine een lacune in kennis over de bekkenbodem van kinderen tussen 0 en 18 voor een deel hebben kunnen opvullen. En bovenal hopen we dat alle kinderen met bekkenbodemp Problemen en hun ouders uit dit magazine de kracht kunnen vinden om snel hulp te gaan zoeken.

Tine van den Bos,
voorzitter



INFOLIJN VOOR AL UW BEKKENBODEMKLACHTEN

Voor contact met onze ervaringsdeskundige Thea kunt u bellen naar:

06 - 156 61 860

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

Voor patiëntgerelateerde vragen: emailconsult@bekkenbodem4all.nl



PROEFSCHRIFTPRIJS VOOR DE BESTE PROMOVENDI BINNEN AANDACHTSGEBIED BEKKENBODEM

Promoveer je in 2025 op een onderwerp dat is gerelateerd aan de bekkenbodem? Dan nodigt patiëntenorganisatie Bekkenbodem4All je uit om je proefschrift in te zenden. Wij zijn alle promovendi die hun promotie willen wijden aan de bekkenbodem, namelijk enorm dankbaar!

We stellen een patiëntenprijs in voor de 3 beste promovendi. Zoek op www.bekkenbodem4all.nl op proefschriftprijs, waar je ook het inschrijfformulier kunt vinden. Mail het uiterlijk op 1 januari 2026 naar info@bekkenbodem4all.nl. In de week van 2 februari 2026 maken wij de winnaars bekend.

DE BEKKENBODEM TUSSEN NUL EN ACHTTIEN

Kinderen met bekkenbodemp Problemen vragen een andere aanpak dan volwassenen. Daar hoor of lees je weinig over. Dus het is hoog tijd dat we als Stichting Bekkenbodem4All, die vrouwen, mannen én kinderen met bekkenproblemen ondersteunt, bekendheid willen geven aan specifieke klachten van kinderen. We kijken samen met zorgverleners naar nieuwe ontwikkelingen die hun levenskwaliteit kunnen verbeteren.



Aart Klijn

Dr. Aart Klijn is kinderuroloog in het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht. Hij is blij dat er eens aandacht wordt besteed aan hoe kinderen blaasproblemen ervaren. Aart Klijn: 'Op de kinderleeftijd spelen er hele andere dingen dan bij volwassenen. Dat is lange tijd onderbelicht geweest. Dus het is heel fijn dat jullie dit themanummer maken. Kinderen zullen dat niet gauw lezen, maar het is al goed als we ouders bereiken. Ze zullen zelf niet zo gauw op een website gaan kijken, maar zodra ze zelf een telefoon in de hand hebben wel. Zo kan er meer bekendheid over komen. Veel ouders die met hun kind bij mij komen als kinderuroloog, horen voor het eerst dat incontinentie meer is dan een probleem met de blaas. In werkelijkheid spelen er meerdere factoren een rol, zoals een te grote of juist te kleine blaascapaciteit, overactiviteit van de blaaspier, het herkennen van aandragssignalen en daar adequaat op reageren en het juiste gebruik van de bekkenbodemspieren. De bekkenbodemspieren zijn essentieel voor het bewust kunnen ophouden of uitstellen van urine of ontlasting. Je kunt ze zien als een soort noodrem voor zowel de blaas als het endeldarm. Wanneer deze spieren te veel of op het verkeerde moment worden aangespannen, kunnen plas en poepproblemen ontstaan. Bekkenbodemp Problematiek in relatie tot seksualiteit speelt op jonge leeftijd geen rol. Wel kan

seksueel misbruik van invloed zijn op het functioneren van de bekkenbodem, wat op zijn beurt kan bijdragen aan urine- of ontlastingsproblemen.'

Klijn: 'Patiëntenorganisaties onderschatten zichzelf, maar ik merk merk dat, zelfs internationaal, op het gebied van zeldzame of minder voorkomende aandoeningen de vraag steeds duidelijker wordt: is er een actieve patiëntenorganisatie en hoe kunnen we die overal bij betrekken? Die is ervaringsgericht en ervaringsgestuurd, daar komt de hulpvraag immers vandaan. Zo moet de patiënt een stem kunnen krijgen en meepraten bij richtlijn- en protocolontwikkelingen.'

AANPAK IN DIVERSE LEEFTIJDSGROEPEN

Aart Klijn: 'Ik begin bij de embryologie/fysiologie. Wat is een normale ontwikkeling? Kinderen worden geboren en zijn op dat moment in staat om het plassen, en het poepen, te reguleren. Dat gebeurt alleen niet bewust, maar onbewust, dus het gebruik van de bekkenbodem is dan heel erg reflex gestuurd. De vulling van de blaas of endeldarm leidt uiteindelijk tot een overgang van de opslagfase naar de ontledigingsfase. Al vanaf het moment van de geboorte is er een relatie tussen het orgaan en de sluitspier. Baby's verliezen niet continu plas maar doen plasjes en zijn daartussen een periode compleet droog. Die continentie is heel reflexmatig geregeld. Op het moment dat daar een stoornis in de reflexen qua besturing zit, zoals bijvoorbeeld bij een kind met een open ruggetje, een spina bifida, kan die de bekkenbodem niet besturen. Dan is er een gestoord plasgedrag. Het ophouden of het ontspannen ontbreekt, zodat het niet mogelijk is om te plassen of om de plas binnen te houden. Dat is dan een neurologisch besturingsprobleem.'

'In de fase van de ontwikkeling van zindelijkheid komen er kinderen in beeld met een gestoorde zindelijkheidsontwikkeling, waarbij het niet lukt om de aandrang voor plas niet direct te herkennen en het netjes op



te houden. Kinderen die pasgeboren zijn hoeven hun plassen niet te timen: als er dan plas uitkomt, ja, dan komt er plas uit. Klaar. Daar is de luier voor om het op te vangen. Als er gepoept wordt, dan worden de billen schoon gemaakt. Dus de luier verbergt heel veel problematiek die pas aan het licht komt op het moment dat kinderen zindelijk moeten gaan worden. Dan moeten ze de vullingssignalen van de blaas en endeldarm kennen en weten hoe daarop te reageren. Dat kan niemand een kleuter voordoen. Ouders zijn daarbij heel erg afwachtend. Hoe gaan ze het zelf oppakken? Pas als kinderen interesse krijgen in wat er in hun eigen lijf gebeurt, worden ze zich bewust van het feit dat daar signalen voorlopen op de reflexen, die blaasvulling omzet in een plas kunnen doen. Op het moment dat ze dat doorkrijgen, blijken ze daar ook sturing op te kunnen ontwikkelen. Dan leren ze dat het brein invloed heeft op die reflexen. Dit is dan het proces dat we 'zindelijk worden' noemen: aandrang herkennen en weten dat je dan naar de wc kan gaan om daar je reflexen te laten gaan werken.'

VERWARRING

Aart Klijn: 'Wat mij opvalt, is dat het bij de meeste kinderen hartstikke goed gaat en dat er bij een aantal kinderen wat verwarring is over: wat is nu het 'vol' signaal? Waar moet ik naar luisteren? Als jonge kinderen intensief in hun spel zitten herkennen ze het 'vol' signaal niet meer en gaat het nog wel eens mis: de blaas gaat zelf aan de slag met een natte broek als gevolg, of ze proberen het zo lang uit te stellen dat het ophouden echt niet meer lukt: de plas overvalt hen dan. Dit urineverlies bij spelen is eigenlijk heel normaal en heeft iets met het leerproces te maken: je moet dus leren welke signalen belangrijk zijn en waar je naar moet luisteren om droog te blijven. Als wat oudere kinderen voor het eerst bij me komen, vraag ik niet aan de ouders wat er aan de hand is, maar aan het kind zelf. Ouders staan soms versteld van hoe goed hun kind dat kan vertellen! Sommige kinderen vertellen me dan dat ze niet weten wat een 'vol' signaal is waar ze naar moeten luisteren, of op moeten reageren. Die lopen door met steeds maar proberen het uit te stellen, totdat ze nat

worden. Dan loopt de blaas over en gaan ze, met de natte broek, dan pas naar de WC om te plassen. Het herkennen van aandrangsignalen is dus cruciaal om op tijd te gaan en droog te blijven.'

Klijn: 'Zoals we weten vanuit de volwassenenzorg, is het soms heel moeilijk om te weten over wat voor signaal je spreekt. Een gevuld endeldarm en een gevulde blaas kunnen allebei dezelfde reacties uitlokken. Dat gebeurt ook bij die jonge kinderen die nog van niks weten, die er ook nog niet eens over kunnen praten omdat ze de begrippen niet kunnen verwoorden, maar die we zogenaamd zindelijk moeten maken. Een aantal van die kinderen komt dus met een dysfunctioneel bekkenbodembodem gebruik uit het proces van zindelijk worden. Dat is eigenlijk het begin van heel veel ellende, die tot op hoge leeftijd door kan spelen. Immers: als je dat verkeerd hebt aangeleerd, wie gaat je dan vertellen dat het verkeerd is? Ja, totdat je bij iemand komt die dat herkent en met je aan de slag gaat. En dat kan best een tijdje duren. En heeft het kind ouders die dit kunnen begeleiden?'

ONTLASTING

'Dat geldt ook voor ontlasting. Ouders moeten ervoor zorgen dat er regelmaat is, dat ontlasting op tijd herkend wordt. Als het vanachter leeg is dan kan je veel beter op de signalen van je blaas reageren en heb je geen last van een signalen uit de endeldarm. Als ontlasting dik en hard wordt, lukt dat weer andere reacties uit met daarbij buikpijn of krampen. Met andere woorden: uitstellen van poepen geeft dan of verlies van ontlasting of een portie die zo groot wordt dat het pijnlijk is bij poepen.'

PLASSEN

'Uitplassen met een ontspannen bekkenbodembodem lukt dan ook niet, waardoor de blaas niet goed leeg wordt. Zo kunnen er blaasontstekingen ontstaan. Door het niet-netjes ontspannen van de bekkenbodembodem tijdens het plassen, ondervindt de blaasspier ook weerstand. Door deze weerstand kan de



blaasspier sterker worden. Dit lijkt positief maar het heeft nadelige gevolgen; de inhoud van de blaas neemt af, de druk in de blaas neemt toe, en de blaasspier wordt sneller geactiveerd. Het gevolg hiervan kan de ontwikkeling zijn van de typische kleine overactieve blaas. Kinderen voelen vaker aandrang en ze proberen nog harder hun plas op te houden om frequent plassen en urineverlies te voorkomen. Dit is de vicieuze cirkel dat kan leiden tot aandrang urine-incontinentie.'

BEKKENFYSIOTHERAPIE

Aart Klijn: 'Bij hele jonge kinderen werkt bekkenfysiotherapie nog niet goed. Kleintjes moeten hun lijf nog leren begrijpen. Ze hebben geen taal en begrippen voor wat ze van hun lijf ervaren, kunnen het niet aansturen en hebben er ook nog geen echte intrinsieke motivatie voor. Ze moeten zelf van hun klachten af willen en in kunnen zien dat een of andere therapie de route is. Dat is de volgende stap. Een kind van vier of vijf heeft niet zoveel last van zijn incontinentie en ook de sociale druk van de leeftijdsgenootjes is niet zo groot. De ouders hebben er meer last van omdat alles nat wordt. Het kind zelf speelt wel lekker door, maar op een gegeven moment breekt het besef door dat het niet leuk is. Urotherapie kan dan helpen. Bij urotherapie leert een kind samen met een gespecialiseerde therapeut hoe het beter kan plassen en poepen, met behulp van uitleg, praktische adviezen en oefeningen rond toiletgedrag, drinken en spiergebruik. Het succes is erg aan intrinsieke motivatie gerelateerd. Het draait niet alleen om leren ontspannen, maar vooral om het op tijd herkennen en opvolgen van aandrangsignalen. Dat vraagt eerder gedragstherapie dan fysiotherapie. Een fysiotherapeut maakt dat onderscheid soms niet direct. Natuurlijk is het zo dat door op het fysieke te richten je ook gedragsmatig bezig bent, maar cruciaal is toch adequaat herkennen van de aandrangsignalen zowel van de darm als van de blaas.'

KINDEREN VAN TWAALF MET BEDPLASSEN

Aart Klijn: 'Bij kinderen die op hun twaalfde nog nachts in bed plassen, is er meestal sprake van een fysiek probleem. Normaal gesproken zie je dat de blaas zo groot is dat wat er 's nachts aan urine geproduceerd wordt, in de blaas past. Kinderen hoeven dus niet op te staan voor een plas. Die

gaan 's avonds naar bed en hebben genoeg antidiuretische hormoonproductie (dat ervoor zorgt dat er minder water in de blaas komt) en een blaas die groot genoeg is, zodat ze gedurende de nacht hun plas kunnen bewaren. Ze worden dan 's ochtends vroeg wakker om dan een plas te doen. Als de blaas erg klein is past de hoeveelheid gemaakte urine er niet in, en zou het kind dus wakker moeten worden om een plas te doen. Maar dat gebeurt niet. Het probleem bij kinderen onder de twaalf jaar is dat ze van bijna niets wakker worden, ook niet terwijl hun blaas 'krijst': 'je moet plassen'. Zo'n kleine blaas komt vaak voor in combinatie met de eerdergenoemde plasproblemen overdag. Als een kind ouder wordt, worden ze vaak wel wakker van signalen van buitenaf, zoals het geluid van een plaswekker. Daarmee kan het kind een training starten en leert het om op tijd er uit te gaan om een plas te doen op de wc.'

VERSCHIL IN LEEFTIJD

Klijn: 'Het grote verschil tussen kleine kinderen en pubers is, dat je pubers bewust kan maken van wat er aan de hand is en hen kunt motiveren om samen met de behandelaar aan de slag te gaan. Maar ze moeten zelf gemotiveerd zijn om echt iets aan hun probleem te doen. Bij sommige pubermeiden die nog niet menstrueren of in de cyclus zitten, zie ik soms dat ze vocht verliezen en dan denken urine te verliezen, terwijl ze meer afscheiding hebben dan voor de puberteit. Hen kan ik dan geruststellen dat dat min of meer normaal is. Het hoort bij de transitie van meisje naar vrouw, het is geen urineverlies, maar soms wel heel lastig. Gelukkig komt er meer aandacht voor blaas- en bekkenproblemen bij kinderen en pubers. Ik juich die ontwikkeling alleen maar toe.'

De kinderurologie omvat de behandeling van aangeboren en verworven afwijkingen van de nieren, urinewegen en geslachtsorganen bij jongens en meisjes tot de leeftijd van 18 jaar. Ook continentieproblemen en infecties behoren tot de behandelde problemen. Daarnaast is er aandacht voor kinderen met neurologische problemen die ook plas- of continentieproblematiek hebben.

ERVARINGSVERHALEN



MARIEKE (15)

Toen ik de brief kreeg voor de HPV-vaccinatie, dacht ik eerst: 'Moet dit echt?' Het voelde alsof het iets voor later was, iets voor als je volwassen bent of een vriendje hebt. Ik ben pas 15, ik ben daar helemaal niet mee bezig. Toch bleef het in mijn hoofd hangen. In de brief stond dat het vaccin beschermt tegen zes soorten kanker, waaronder baarmoederhalskanker. Dat klinkt serieus, maar ergens dacht ik ook: 'Hoe groot is die kans nou écht?' Op school hebben we het er kort over gehad, maar niemand legde echt uit wat HPV precies is. Sommige vriendinnen zeiden dat ze zich niet zouden laten vaccineren. 'Je weet niet wat erin zit,' zei er één. 'Straks krijg je allemaal bijwerkingen.' Dat maakte me best onzeker.

Toen stuurde mijn moeder mij een artikel uit de krant door over een vrouw die als puber de prik had geweigerd. Ze had toen geluisterd naar haar ouders die het niet nodig vonden, en kreeg jaren later toch baarmoederhalskanker. 'Ik kan mezelf

wel voor m'n hoofd slaan' zei ze. Dat raakte me. Ze was toen net zo oud als ik, en had precies dezelfde twijfels.

Ik ben daarna zelf gaan zoeken. Op de site van het RIVM stond duidelijk uitgelegd wat HPV is: een virus dat je kunt krijgen via seks en dat bij sommige mensen kanker veroorzaakt. En dat je er niets van merkt als je het hebt. Dus eigenlijk kun je het al jaren bij je dragen voordat het iets doet. Dat vond ik wel eng. Je kunt het zelfs krijgen als je maar met één persoon seks hebt gehad.

Mijn moeder zei: 'Je kunt maar beter spijt hebben van een prik, dan van een ziekte die je had kunnen voorkomen.' En eigenlijk vond ik dat ze gelijk had. Het vaccin is goed onderzocht, het wordt al jaren gegeven. En die bijwerkingen waar iedereen het over heeft? Die zijn meestal mild: wat spierpijn, misschien koorts, maar dat gaat voorbij.

Ik heb dus uiteindelijk gekozen om het wél te doen. Niet omdat ik nú bang ben om ziek te worden, maar juist voor later. Als ik straks volwassen ben, wil ik niet terugkijken en denken: had ik toen maar geluisterd.

Voor meiden die nu twijfelen, zou ik zeggen: laat je niet gek maken door verhalen op sociale media. Zoek betrouwbare informatie, praat met je ouders of huisarts. Het gaat om jouw toekomst, jouw lichaam.

Ik ben blij dat ik de keuze zelf heb kunnen maken. En dat ik straks hopelijk beter beschermd ben. Dat voelt eigenlijk best krachtig.

WAAROM VACCINEREN TEGEN HPV?

Het humaan papillomavirus (HPV) is een veelvoorkomend virus dat verschillende vormen van kanker kan veroorzaken. Omdat HPV zich via huid-op-huidcontact verspreidt – met name tijdens seksueel contact – loopt vrijwel iedereen vroeg of laat risico op besmetting. Vaccinatie biedt effectieve bescherming, niet alleen voor meisjes, maar ook voor jongens. Sinds 2022 maakt vaccinatie voor jongens daarom ook deel uit van het Rijksvaccinatieprogramma.

HPV is een verzamelnaam voor meer dan honderd typen virussen. Sommige veroorzaken wratten op de huid of op de geslachtsdelen, andere kunnen leiden tot kanker. Bij meisjes en vrouwen kan langdurige besmetting leiden tot baarmoederhalskanker. Bij jongens en mannen gaat het onder andere om penis-, anus- en keelkanker. Ook genitale wratten komen vaak voor.

Het HPV-vaccin werkt het best vóórdat iemand in aanraking komt met het virus. Daarom krijgen kinderen in Nederland het vaccin aangeboden in het jaar dat ze 10 worden. Dan is de

kans groot dat ze nog niet besmet zijn, waardoor het vaccin optimale bescherming biedt. De vaccinatie bestaat uit twee prikken. Jongeren die pas na hun 15e beginnen, hebben drie prikken nodig.

Hoewel HPV jarenlang vooral in verband werd gebracht met baarmoederhalskanker, is inmiddels duidelijk dat het virus óók bij jongens ernstige gezondheidsproblemen kan veroorzaken. HPV kan bij jongens onder andere leiden tot anus- en keelkanker. Het vaccineren van jongens beschermt hen dus rechtstreeks, en helpt bovendien om de verspreiding van het virus in de samenleving te beperken.

HPV-gerelateerde aandoeningen kunnen ook invloed hebben op de bekkenbodem. Denk aan kanker in het anale gebied of chronische genitale klachten, die bijvoorbeeld incontinentie, pijn of seksuele problemen tot gevolg kunnen hebben. Door deze ziektes te voorkomen, helpt HPV-vaccinatie ook om klachten en ingrepen te beperken die de werking van de bekkenbodem beïnvloeden.

ENDOMETRIOSE VANAF HET BEGIN

Ilse Keuning heeft endometriose sinds ze ongesteld werd op haar twaalfde. Ze is een enthousiaste, normaal heel actieve jonge vrouw van 19, maar omdat ze meerdere aandoeningen heeft ligt ze nu voornamelijk in bed in de woonkamer. Ze kan niet studeren en sport is niet meer mogelijk. Hoe gaat een jonge vrouw om met deze situatie?

Ilse: 'Alhoewel ik al vanaf mijn twaalfde heel veel pijn had rond de menstruatie, kreeg ik de diagnose endometriose* en adenomyose* pas op mijn 16e. Daarnaast heb ik nog een aantal ziektes, waardoor ik veel in bed lig. Helaas geen sport of school meer. Ik heb wel mijn eigen bedrijf vanuit bed opgericht, dus vervelen doe ik me niet. Op mijn social mediakanalen zet ik me in om meer aandacht te krijgen voor endometriose en andere ziektes. Ik ben ook vrijwilliger bij de Endometriose Stichting.'

MENSTRUATIE ANDERS DAN BIJ VRIENDINNEN

'Eigenlijk merkte mijn moeder het, want vanaf het begin viel ik ook flauw tijdens mijn menstruaties. Ik kon dan niet naar school of sporten. Ik dacht eigenlijk dat dat erbij hoorde, maar mijn moeder zei dat dat niet zo was. We spraken er thuis heel open over. De huisarts zei dat het wel meer voorkwam. Dus ik modderde door tot mijn vijftiende. Maar ik was constant misselijk en moe en uiteindelijk kwamen we bij een kinderarts terecht. Die deed heel veel onderzoeken, maar er kwam allemaal niks uit. Ze dachten dat het stress was omdat mijn ouders net gescheiden waren. Het werd steeds erger, dus bij een nieuw bezoek aan de huisarts vroeg ik om een verwijzing naar een gynaecoloog. Die zei de eerste keer: 'Endometriose? Dat komt bij jongeren niet voor.'

'Die arts heeft me wel op bloedarmoede getest, maar er waren geen afwijkingen, dus weer naar huis. Ik wist het niet meer. Totdat ik op het internet een verhaal las van een ander meisje dat zei dat die pijn en zware menstruaties niet normaal waren. Ik herkende al die symptomen. Dus weer naar de gynaecoloog die dit keer zei: 'Neem de pil maar, dan hoef je niet meer ongesteld te worden'. Dat heb ik geprobeerd maar dat werkte niet. Pas daarna is er een MRI gemaakt, omdat ik dat wilde. Omdat dat ook niets opleverde vroeg ik een second opinion in het AMC. Inmiddels was ik 16. Daar zag de arts direct dat het endometriose was. Eigenlijk bizar, maar toch, het eerste gevoel was: ik ben inderdaad niet gek en ik was zo opgelucht. Ze hebben toen direct een tweede MRI met contrastvloeistof gedaan en daar werd ook adenomyose gezien. Ook zag de arts dat ik een dubbele baarmoeder heb. Deze gynaecoloog heeft veel jongeren onder behandeling. Ze zei dat het bij mij heel duidelijk te zien was. Dat is meestal niet zo bij jongeren. Inmiddels is bekend het gemiddeld zes jaar duurt voordat de

juiste diagnose wordt gesteld. In het AMC zijn ze bezig om dat proces bij jonge meisjes te versnellen. Als je jong bent wil je zoveel. En als je dit dan te horen krijgt, weet je dat het eigenlijk niet te genezen is. Die schok was heel groot, maar tegelijkertijd kwam ook: 'Nu weet ik het tenminste en nu kan ik er wat aan gaan doen'. Ik gebruik nu pleisters vanwege mijn maag en die werken goed. De pijn is echt minder.'

VOEDING

'Ik heb mijn voeding aangepast. Lactosevrij, beperkt suiker. We maakten alles vers, en aten veel meer fruit. Dat heeft mij heel erg geholpen. Ook deed ik een tijdje acupunctuur. Ook dat hielp. Op dat moment deed ik nog aan topsport, dus ik vond het verschrikkelijk dat die menstruatie dat onmogelijk maakte. Een jaar geleden stond een operatie gepland, vooral omdat ik graag naar de universiteit wilde. Helaas kwamen toen die andere ziektes opduiken, ik viel ineens zo'n tien kilo af. Daarna hebben we met de endometrioseartsen besloten dat een operatie op dat moment niet verstandig was.'

VASCULAIR COMPRESSIESYNDROOM

Ilse: 'Ik heb inmiddels dertien vasculaire compressiesyndromen. Dat houdt in dat de bloedvaten en organen worden afgekneld. De hoge druk en tekorten aan bloed op sommige delen en overvloed in andere delen leidt tot hevige pijn, mogelijke orgaan falen, ernstige schade aan het lichaam en levensbedreigende situaties of complicaties. De oorzaak ligt hoogstwaarschijnlijk in het Ehlers Danlos syndroom, een erfelijke genetische bindweefselziekte. Normaal houdt bindweefsel alles in je lichaam stevig op z'n plek. Maar bij deze ziekte is dat te zwak waardoor de gewrichten, bloedvaten en organen in mijn lichaam zichzelf niet kunnen ondersteunen. Een van de plekken is mijn maag, dat heet gasteoparese, een aandoening waardoor voedsel niet verteert. Daarom heb ik nu voedsel via een sonde in mijn neus die in mijn darmen uitkomt. Het gekke is, dat deze ziekte vaker voorkomt bij vrouwen met endometriose. Daar moet nog veel onderzoek naar worden gedaan.'

OPERATIE

'Deze ziektes zijn zeldzaam in Nederland en worden nog bijna niet behandeld. Daarom ga ik naar Spanje. Daar zijn artsen die voor vasculaire problemen de besten ter wereld



Ilse Keuning

zijn. Ze kunnen me opereren, anders zullen steeds meer van mijn organen uitvallen. Dan is er geen toekomst voor mij. De arts in Spanje gaat alle dertien aanpakken. Er komt wel langzamerhand meer aandacht voor in Nederland, maar helaas nog niet genoeg. Voor de kosten heb ik een crowdfunding gestart. Dat loopt goed.'

ACTIVITEITEN

Ilse: 'Ik beheer het social mediateam van de Endometriose Stichting, dus zorg ervoor dat alle posts er goed op komen. Bianca de Bie, voorzitter van de Endometriose Stichting, vroeg me daarvoor. Nu heb ik ook mijn eigen bedrijf voor social media. Dat is zo fijn, want dat kan gewoon vanuit mijn bed. Ik zet me graag in voor anderen. Bijvoorbeeld de afgelopen endometriosemaand heb ik de kant van veel jongeren met endometriose belicht. Het ging ook over vrouwen die daardoor geen kinderen kunnen krijgen. Het is best heftig, want ook ik denk daarover na. Kan ik dat wel ooit? Er is nog steeds een hele groep jongeren die te horen krijgen dat endometriose bij jongeren niet voorkomt. Tegen moeders zeg ik: praat erover met je kind! Als mijn moeder er niet zo open en eerlijk met mij over had gesproken en vragen had gesteld

dan had ik niet geweten dat het niet normaal was wat ik doormaakte rond de menstruaties. Want je bespreekt dat niet op school met je vriendinnetjes. En biologiedocenten weten er ook niet altijd iets van.'

SITUATIE NU

'Het is gelukkig niet zo dat ik me vervel. Ik ben ook niet negatief. Ik geniet echt van heel veel dingen en ik zit vaak ook buiten in de rolstoel, terwijl ik tot een jaar geleden nog topsport deed. Je geniet zoveel meer van leven als je bijvoorbeeld andere mensen kan helpen, zoals online aan andere meiden met endometriose laten weten: doe wat met je pijn en blijf er niet mee zitten. Dan voelt het toch ook dat mijn pijn niet helemaal voor niets is geweest. Dat geeft mijn leven zin. Ik wil niet steeds met dat ziek zijn bezig zijn.'

Weefsel dat lijkt op baarmoederslijmvlies kan ook buiten de baarmoeder in de buikholte groeien. Dit heet endometriose. Als het weefsel in de spierlaag van de baarmoeder groeit, heet het adenomyose.

MENSTRUATIE VERHALEN

Er komt steeds meer aandacht voor het feit dat de menstruatieperiodes in het leven van vrouwen een enorme impact kunnen hebben op hun functioneren en welbevinden. Er zijn vrouwen die tijdens de menstruatie zulke heftige pijnen en bloedingen hebben dat ze niet kunnen werken. Er zijn al landen, zoals Spanje, waar werkgevers daar ruimte voor hebben gemaakt. In Nederland is dat nog lang niet overal het geval, maar er is zeker meer aandacht en ook beweging in het land.



Lisa Zuidema

Gezondheidswetenschapper Lisa Zuidema doet onderzoek naar de ervaringen van Nederlandse mensen die menstrueren. Om de verhalen naar buiten te brengen lanceerde zij in april het online platform: Menstruatieverhalen op de website PratenOverGezondheid.nl. Ze interviewde talloze vrouwen+* over hun ervaringen vanaf de eerste menstruatie tot de menopauze. De website werd onlangs in Eindhoven gelanceerd met een feestelijke avond. Ze is bezig om al die ervaringen uit te werken in wetenschappelijke artikelen en ze zal uiteindelijk op dit onderwerp promoveren. Lisa Zuidema: 'In het Máxima MC in Veldhoven zitten veel mensen die onderzoek doen naar vrouw-specifieke aandoeningen, maar ook naar de maatschappelijke ideeën erachter. In de interviews die ik heb afgenomen, zitten ook vrouwen die niet veel klachten hebben. Dat zet het onderzoek wat in balans. Bovendien gaat het mij ook over de beleving,

van bijvoorbeeld de eerste menstruatie. Was er schaamte? Werd er open over gepraat? Was er voldoende voorlichting? Hoe reageert de school? De leeftijd van de eerste menstruatie is naar beneden gegaan, daarom moet de voorlichting ook eerder worden gegeven.'

VOORLICHTING

'We hebben daar in de interviews vragen over gesteld. Daaruit bleek wel dat die voorlichting niet altijd toereikend was, omdat het heel erg gaat over het lichamelijke. Een meisje hoort: dit is wat er gebeurt in je lichaam. En oh ja, je bent trouwens dan ook vanaf nu vruchtbaar, dus zorg dat je anticonceptie gebruikt, want je wil niet zwanger worden. Maar wat vrouwen heel erg missen is het stuk over: welke klachten horen erbij? Wat is normaal voor een menstruatie? Wanneer moet je aan de bel trekken? Ook horen we dat het vrij biologisch is, omdat het op school vaak tijdens een biologieles wordt verteld. Meisjes waren vaak niet tevreden over die voorlichting en gingen dan zelf zoeken op het internet. Dat kon vroeger natuurlijk niet, dus van oudere vrouwen hoorde ik dat er soms helemaal geen voorlichting was gegeven en die van hun moeder verband kregen zonder een woord te zeggen. Ik sprak ook vrouwen die niet in Nederland waren opgegroeid en die op een gegeven moment dachten, wat gebeurt er?'

SOCIAL MEDIA

'Jonge meisjes gebruiken nu ook social media als voorlichting. Eén van die wat jongere meiden vertelde dat ze op een gegeven moment op TikTok in een algoritme terechtkwam waar het over menstruatie ging. Daar hoorde ze dat je je niet hoeft te schamen, dat het eigenlijk iets normaals is en dat je er wel over zou moeten kunnen praten. En ze vertelde dat het bij haar echt een soort van omslag was en dat ze er daarna met vriendinnen over praatte. Die uitwisseling nam voor haar de schaamte weg. En ook de thuissituatie is heel belangrijk. In de interviews wordt vaak de moeder genoemd, maar ook wel een oma, zus of tante. Dat zijn belangrijke mensen. Er was ook een meisje dat vertelde dat ze op een gegeven moment niet wist wat haar overkwam toen ze ineens begon te bloeden, ze logeerde bij haar nicht. Die vertelde haar wat er aan de hand



was en over het gebruik van maandverband en tampons. Een ander meisje hield het de eerste dagen geheim. Op een gegeven moment kwam haar moeder erachter doordat ze bebloede onderbroeken in de was vond en heeft haar toen pas voorgelicht over menstruatie en wat ze iedere maand kon verwachten. Dus iedereen heeft hele andere ervaringen met de eerste menstruatie. De ene moeder geeft een feestje als haar dochter 'vrouw' is geworden, compleet met Bossche bollen, de ander praat er niet over. Een meisje dat wel was voorgelicht, verwachtte helderrood bloed maar zag iets bruins dat helemaal niet vloeibaar was. Zij dacht dat er iets mis was tot ze van een vriendin hoorde dat dat normaal was.'

'Wat ik vooral hoorde is dat moeders die zelf op hun veertiende voor het eerst menstueerden, dachten dat ze nog tijd genoeg voor 'het gesprek' hadden, maar dat hun dochter dan al op haar elfde ongesteld werd. Ook de mythes dat krampen alleen in het begin optreden blijven rond zoemen, terwijl het bij veel vrouwen iedere keer opnieuw raak is. Een meisje dat pas later begint te menstrueren dan haar vriendinnen kan zich juist weer buitengesloten voelen, kan zelfs jaloers zijn op zusjes of vriendinnen die al heel jong menstueerden. De emoties rondom de eerste menstruatie kunnen erg uiteenlopen. Sommige vrouwen voelden meteen een soort van schaamte of zelfs afkeer of een soort angst van: hè, klopt dit wel? Maar er waren ook vrouwen die zich juist heel trots voelden en blij waren en het gevoel hadden van nu hoor ik erbij. Nu ben ik echt vrouw.'

MAANDVERBAND, TAMPONS OF CUPS

'De meeste meisjes beginnen met maandverband. Dan kunnen tampons aan de orde komen, hoewel er gezinnen zijn waar dat niet mag om culturele redenen: nette meisjes raken hun eigen vagina niet aan. Pas op een later tijdstip beginnen meisjes aan een cup. Die vinden dat vaak erg prettig. Er is ook menstruatie ondergoed, dat zit gewoon lekker. Dus er is keuze.'

WEBSITE

'Ik heb de website met menstruatieverhalen gemaakt zodat vrouwen kunnen lezen over ervaringen met menstruatie van een groot aantal vrouwen vanuit heel verschillende achtergronden. Het is een onderdeel van de website PratenOverGezondheid.nl met verschillende modules over gezondheidsonderwerpen. Je kunt de verhalen lezen en beluisteren. Er staan ook filmpjes op. De verhalen zijn op een betrouwbare manier verzameld en medisch gecheckt. En hopelijk zorgt het ervoor dat je iets van herkenning of erkenning vindt. Maar het kan ook zorgen voor meer begrip, ook bij zorgverleners. Ik ben bezig met kijken of we de module die ik heb gemaakt, ook kunnen gebruiken in de voorbereiding van het coschap gynaecologie, dus voor geneeskunde studenten.'

'Het moet dus een 'gewoon' onderwerp worden, omdat alle vrouwen ermee te maken krijgen. Soms, als ik op een verjaardagsfeestje vertel over mijn onderzoek, dan gaan mensen daar heel vaak zelf iets over vertellen. Dat is mooi, dat dat gebeurt. Ik heb met een groep vrouwen gesproken in een multicultureel vrouwen centrum. Er waren 15 vrouwen. Omdat dat best een grote groep is, deed ik eerst een rondje waarin de vrouwen een cijfer gaven aan hun menstruatie. Het werd een super levendig gesprek. Er werd gelachen, er werden ervaringen over en weer gedeeld. Soms vertaalde iemand even iets in het Arabisch. Toen wilden de vrouwen ook mijn menstruatieverhaal horen. Normaal doe ik dat niet maar hier gebeurde het gewoon. Ik zag de herkenning ontstaan, zag mensen denken: 'Oh, heb jij dat ook? Er gebeurde iets, want als je gaat delen, dan ontstaat er iets. Dat was echt heel mooi om te zien.'

* We noemen hen vrouwen+ omdat er ook twee transmannen geïnterviewd zijn.

ERVARINGSVERHALEN



MAARTJE (17)

Maartje was 14 toen ze voor het eerst ongesteld werd. Ze logeerde samen met haar oudere zus bij haar nicht. Haar zus en nicht vertelden haar hoe het gebruik van maandverband werkte. De avond voordat ze ongesteld werd, had Maartje pijn in haar benen. Vanaf de eerste menstruatie had Maartje last van hevige krampen en veel buikpijn. Maartje dacht dat dat erbij hoorde. Ze maakte zich geen zorgen over haar klachten. Maartje leerde voor het eerst over menstruatie op de middelbare school, althans, dat was de bedoeling. Haar klas was zo kinderachtig dat de biologiedocent het hoofdstuk oversloeg. Toen ze van school wisselde, bleek de voorlichting daar al geweest. Ze moest het dus grotendeels zelf uitzoeken. Haar moeder had ooit iets gezegd over “vrouw worden” en bloeden, maar echt duidelijk werd het nooit.

Toen haar menstruatie begon, sprak ze met haar moeder, maar het ging vooral over vruchtbaarheid en niet zwanger worden. De basis – wat menstruatie nou precies is – bleef onduidelijk. In groep 8 kende ze al wat meisjes die ongesteld waren, en tijdens gym keken ze giechelend in het wc-prullenbakje. “leu,” riepen ze, en Maartje dacht: is het dan iets vies?

LOÏS (15)

Loïs was 12 jaar oud toen ze tijdens de kerstvakantie voor het eerst ongesteld werd. Ze was blij dat ze thuis voor het eerst ongesteld werd en niet op school. Haar moeder reageerde heel blij. Ze vierden het als een moeder-dochtermoment en gingen theedrinken in de stad.

Loïs herinnert zich de seksuele voorlichting op school nog goed. Het was in de eerste klas, en het ging heel basaal over het vrouwelijk en mannelijk lichaam, seks, menstruatie en

hoe zaad werkt. Alles werd simpel en oppervlakkig uitgelegd, met standaardplaatjes van een vagina en een schema waarin het bloedverlies werd weergegeven als een soort opbouw en afbouw.

Er werd nauwelijks stilgestaan bij verschillen tussen mensen of bij persoonlijke ervaringen. Voor Loïs was dat destijds prima, want ze had zelf nergens last van. Maar als ze erop terugkijkt, beseft ze dat die voorlichting eigenlijk heel beperkt was.

MIRANDA (18)

Miranda had haar eerste menstruatie toen ze 14 was. Dit was later dan haar vriendinnen. Omdat het lang duurde voor ze voor het eerst ongesteld werd, had ze zich vaak afgevraagd of er wat mis was met haar lichaam was. Miranda was op school, toen ze wat bruins in haar onderbroek zag. Ze twijfelde eerst of het wel echt bloed was. Ze vroeg haar vriendinnen om uitleg. Toen ze thuiskwam uit school, vertelde ze het aan haar moeder. Haar moeder was blij dat Miranda nu een echte vrouw was. In het begin had Miranda geen klachten.

Miranda had nooit echt de behoefte om zelf veel op te zoeken over menstruatie. De meeste informatie kreeg ze van haar moeder en haar zus, dat voelde vertrouwd en genoeg. Alleen toen ze voor het eerst een tampon wilde gebruiken en het spannend vond, zocht ze online een filmpje op om te zien hoe het moest.

Ook begon ze vrij snel met het gebruiken van een menstruatie-app, maar dat was meer toevallig. Ze zag ergens een reclame voor de app Flow en dacht: waarom niet? Zonder er verder veel over na te denken, downloadde ze hem. Het leek haar gewoon handig.

ERVARINGSVERHALEN



ANTWOORDEN OP VRAGEN VAN OUDERS OVER SEKSUALITEIT VAN HUN KIND:

Moeder: 'Ik lees net je berichtje over seksuele ontwikkeling en elkaar in dezelfde leeftijd ontdekken. Mijn zoon is zeven en heeft dit al meerdere keren gedaan. Ik kom uit de zorg en weet dat deze ontwikkeling 'normaal' is. Wat ik lastig vind is dat hij het blijft doen hoeveel gesprekken we er ook over hebben.'

Antwoord: 'Wat fijn dat je deze vraag stelt en vooral: wat goed dat je er met je kind over in gesprek blijft. Want dat is precies wat seksuele opvoeding is: geen éénmalig gesprek, maar een doorlopend proces waarin je kind stap voor stap leert wat fijn en veilig gedrag is. En daar ben jij al hartstikke goed mee bezig.'

Ontdekkend spel, dus elkaars lijf bekijken of aanraken uit nieuwsgierigheid hoort bij de seksuele ontwikkeling van kinderen. Het is normaal gedrag, zolang het vrijwillig is, er toestemming is van alle betrokken kinderen én ze ongeveer even oud of gelijkwaardig zijn. Jij gaf al aan dat ze even oud zijn, dus dat zit goed.

Maar dat betekent natuurlijk niet dat het altijd prettig voelt als ouder. En dat is ook oké. Wat je kind nu aan het doen is, is

oefenen. En net als bij andere vormen van opvoeding (denk aan: netjes groeten, handen wassen, niet slaan) geldt ook hier: sommige dingen moet je gewoon 300 keer zeggen voordat het echt landt.

Je hoeft dus niet te denken dat je iets verkeerd doet. Integendeel: je bent precies aan het doen wat nodig is. Wat hierbij helpt:

- Blijf praten. Herhaal dat nieuwsgierigheid oké is, maar dat je altijd moet checken of de ander het ook wil.
- Bied alternatieven. Wat vindt je kind spannend of leuk aan het spel? Zijn er andere manieren waarop hij dat gevoel kan opzoeken?
- Onderzoek het speelgedrag. Speelt hij ook op andere manieren met kinderen? Of is dit gedrag dominant geworden?

En onthoud: seksuele opvoeding staat niet los van de rest van de opvoeding. Dit is óók oefenen in grenzen voelen, rekening houden met anderen en leren van je fouten. Het hoort erbij. En jij begeleidt hem daar liefdevol en consequent in. Dat is precies wat hij nodig heeft.'

Achter de schermen bij Bekkenbodem4All

Welkom bij een nieuw katern in ons Magazine: Achter de schermen. Sinds enkele jaren staat in ons magazine steeds één aandoeningengroep centraal. Dat is voor een patiëntenorganisatie die maar liefst zes aandoeningengroepen vertegenwoordigt, de meest effectieve manier om onze diverse achterban te bereiken. Nadeel is dat je daarmee als donateur geen goed beeld krijgt van al onze andere activiteiten. En zonder onszelf op de borst te willen kloppen, is dat toch zonde. Graag willen wij met een kijkje achter de schermen vertellen waar we mee bezig zijn. Niet alleen wát we doen, maar ook waarom, onze strategie dus. We hopen dat je met ons mee wil denken of we op de goede weg zitten en blijven, en dat je wilt aanhaken bij een van onze activiteiten. Jouw stem en betrokkenheid zijn heel belangrijk voor het voortbestaan van Bekkenbodem4All! Laat ons weten wat je vindt of wilt via info@bekkenbodem4all.nl. Alle informatie waar we naar verwijzen vind je terug op www.bekkenbodem4all.nl

Meest gestelde vragen over bekkenfysiotherapie

'Heb ik een verwijzing nodig om naar een bekkenfysiotherapeut te kunnen? Wat is het verschil met andere zorgverleners die zich met de bekkenbodem bezighouden? Er is een wachtlijst, wat kan ik alvast thuis doen? Als patiëntenorganisatie krijgen hier regelmatig vragen over. Daarom verzamelden we de tien meest gestelde vragen én antwoorden. Deze zijn terug te vinden op onze website net zoals 10 filmpjes die in onze opdracht zijn gemaakt, waarin het functioneren van de bekkenbodem wordt uitgelegd, en waar je de meest voorkomende oefeningen zelf kunt uitproberen.

Ontwikkeling aanpak voor chronische bekkenpijn

Sinds 2021 is er de Nederlandse richtlijn voor chronische bekkenpijn. Inmiddels zijn er in diverse ziekenhuizen gespecialiseerde centra voor chronische bekkenpijn, en is er ook veel overleg tussen de centra onderling om kennis uit te wisselen. Maar aan de patiënten-kant zitten we nog in de pioniersfase. Een structurele patiëntenvertegenwoordiging, als gesprekspartner voor de zorgverleners, is er binnen Bekkenbodem4All nog niet.

Daarom hebben we een nieuwe aanpak ontwikkeld. Om te beginnen hebben we een tiental gesprekken gevoerd met patiënten die al jarenlang te maken hebben met chronische bekkenpijn. De oorzaken van deze pijn waren divers: zwangerschap, bevalling, plaatsing van een implantaat, seksueel misbruik, overgang of soms onverklaarbaar. Iedereen ervoer nog steeds pijn, maar de meesten hadden wel een manier gevonden om er tot op zekere hoogte mee om te gaan. Deze patiënten hebben ons verteld wat er wel en niet goed ging in hun behandeling. Zo speelde de rol van zorgverlener, die wel of juist niet goed luistert, een grote rol. Ook de mate van steun van gezin, familie, vrienden was een belangrijke factor. De patiënten ervoeren grote verschillen in de kennis maar ook de benadering van zorgverleners. Pijnmedicatie bleek op zich goed te werken, maar is voor sommigen ook verslavend gebleken. Goede informatievoorziening voor de patiënt blijkt te ontbreken of is te versnipperd. Ook wordt een deel van de benodigde zorg niet vergoed.

We hebben gekeken hoe we in kunnen spelen op de zorgbehoeften die chronische bekkenpijn-patiënten hebben. Op het terrein van lotgenotencontact werken we aan de doorstart van FB-groep, die pro-actiever, positiever, en met meer praktische tips moet worden aangepast. We onderzoeken nog of er subgroepen voor zwangeren, mannen of mensen die met misbruik te maken hebben gehad, kunnen komen. Qua informatievoorziening werken we aan een lijst met tips voor mantelzorgers, een lijst van bekkenpijncentra, informatie over behandelingen en keuzehulp. Voor wat betreft belangenbehartiging ligt ons speerpunt bij de vraag 'Wat is een goed bekkenpijncentrum?': wat zijn criteria, wat mag je als patiënt verwachten? Ook hebben we er de afgelopen maanden bij nieuwe subsidieverzoeken op gelet dat bekkenpijn een aandachtsgebied in de onderzoeksprojectvoorstellen krijgt.



Nieuwe keuzehulpen: 'overactieve blaas (OAB)' en 'operaties bij verzakkingen'

Leven met een overactieve blaas is niet makkelijk. Het kan naast lichamelijk ongemak ook je dagelijkse routine verstoren, wat een ernstige invloed kan hebben op de geestelijke gezondheid. Er zijn verschillende behandelopties voor OAB, en soms kan de keuze overweldigend zijn. Hoewel het verleidelijk kan zijn om de beslissingen over te laten aan de dokter, is het beter om zelf mee te denken en mee te beslissen. Dan kun je de behandeling vinden die het beste bij jouw behoeften en in je dagelijks leven past. Met de nieuwe OAB-keuzehulp krijg je inzicht in de behandelopties, hoe je met je zorgverlener kunt overleggen en kun je goed geïnformeerd de juiste beslissingen nemen. Bij de totstandkoming van deze keuzehulp hebben we samengewerkt met patiëntenorganisaties en zorgverleners uit verschillende landen (UK, Italië, België en Spanje) wat voor ons bijzonder is, want we werken meestal alleen samen met de Nederlandse beroepsorganisaties van artsen. Het is voor ons zeer leerzaam geweest om dit nu eens in internationaal verband te doen, omdat we daarmee ook inzicht krijgen hoe de taboes die er rondom incontinentie leven, in andere landen worden aangepakt.

Bekkenbodem4All heeft samen met gynaecologen meegewerkt aan het updaten van de keuzehulp operaties bij verzakkingen van Patiënt Plus. De teksten zijn beter leesbaar geworden en de afbeeldingen duidelijker. En ook belangrijk: de keuzehulp blijft gratis toegankelijk voor iedereen! Let op: dit jaar zal er ook nog een andere 'gesprekshulp' komen, die uitsluitend over operaties met een implantaat (matje) gaat.



Transparantie van de bekkenbodemborg: ook voor de patiënt

Bekkenbodemborg in Nederland wordt geleverd door verschillende 'beroepsgroepen' van zorgverleners zoals huisartsen, bekkenfysiotherapeuten, gynaecologen, proctologen, urologen en continetieverpleegkundigen. Iedere beroepsgroep is opgeleid en bevoegd voor een specifieke set van behandelingen. Maar wat is de kwaliteit van deze behandelingen per instelling of zorgverlener? Behandelen alle artsen binnen een beroepsgroep, bijvoorbeeld gynaecologen, patiënten met dezelfde kenmerken op dezelfde manier? En hoe zit het met de uitkomsten van deze behandelingen? Is de ene zorgverlener bekwaamder dan de andere behandelaar? Hoe kunnen die verschillen verkleind worden? Transparantie over de kwaliteit van de bekkenbodemborg is een heel groot aandachtspunt voor ons. Niet om ziekenhuizen of zorgverleners 'aan de schandpaal te nagelen', maar omdat transparantie van uitkomsten de kwaliteit van zorg een enorme impuls kan geven aan zorgverleners, die van elkaar kunnen leren. En omdat transparantie het vertrouwen van patiënten in de zorgverlener en in de behandeling daarmee significant vergroot kan worden.



Patiënten hebben het wettelijke recht om te weten welke uitkomsten zorgverleners bij patiënten bereiken. Maar in de praktijk zijn er veel hobbels op de weg. Het oprichten van een kwaliteitsregister bijvoorbeeld is duur en tijdrovend, en kan niet zonder meer verplicht worden gesteld voor alle zorgverleners uit dezelfde beroepsgroep. Ook de privacy van elke patiënt moet geborgd blijven. En vervolgens is er de vraag hoe de resultaten uit zo'n register op een effectieve en constructieve manier openbaar gemaakt kunnen worden voor patiënten. Gelukkig is het draagvlak om uitkomsten te monitoren om de kwaliteit te verbeteren, aan het groeien bij meerdere beroepsgroepen. Er is ook ondersteuning vanuit de overheid om kwaliteitsregistraties op te zetten. Verder ontvangen we alle steun van onze koepel Patiëntenfederatie Nederland, om hiermee aan de slag te gaan. We zijn inmiddels betrokken bij meerdere initiatieven en onderzoeken om de transparantie van bekkenbodemborg te vergroten. In de komende tijd zullen we elk van deze initiatieven nader gaan toelichten. De resultaten kunt u dan lezen in dit katren en in onze nieuwsbrief.

Bekkenbodem4All in het land

Waar kun je ons vinden? De patiëntenvertegenwoordigers van Bekkenbodem4All zijn door het hele land bij evenementen te vinden, om in gesprek met patiënten te komen. Een paar hoogtepunten:

Op 21 maart was Bekkenbodem4All met een stand aanwezig op het congres van de Nederlandse Vereniging voor Bekkenfysiotherapie (NVFB), met als thema 'Van Mictie tot defecatie'. Op die dag werd na 10 jaar afscheid genomen van voorzitter Nicole van Bergen. Onze voorzitter Tine van den Bos had de eer haar het erelid speldje te mogen opspelden.

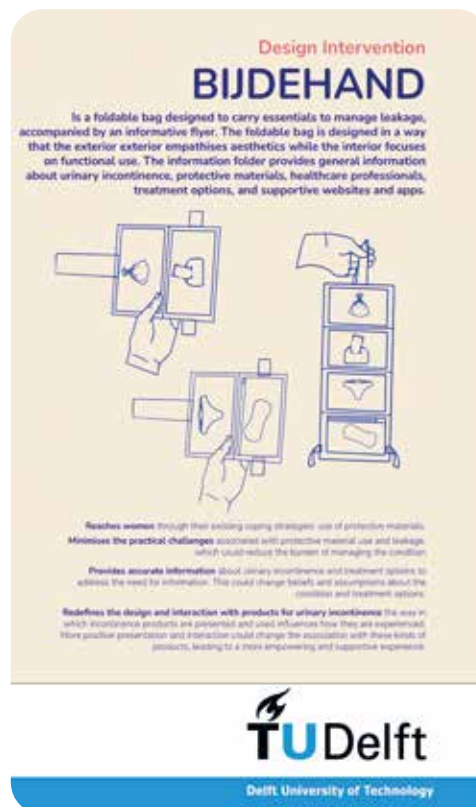
Op 5 april was het de Lichen Planus ledendag, waar tevens het 20-jarig bestaan werd gevierd. Bekkenbodem4All was aanwezig met een stand. Tijdens de dag waren er verschillende thematafels waar wij vragen beantwoordden over de bekkenbodem en het ontspannen van je lijf.

Op 9 mei vond de Hart voor Zorg-dag plaats, een dag voor helpenden en verzorgenden. Ook hier was Bekkenbodem4All was aanwezig met een stand. Er waren veel vragen over incontinentie, verzakking en bekkenfysiotherapie, niet alleen voor de cliënten van de bezoekers, maar ook voor zichzelf.

Op 24 mei organiseerde Voices for Women in de Beatrixhal in Utrecht een symposium over vrouwengezondheid. Samen met gynaecoloog Manon Kerkhof van vrouwenkliniek Curilion in Haarlem gaven wij een workshop over verzakkingen en wat daaraan is te doen. Er werd heldere uitleg gegeven over het ontstaan van een baarmoeder- en/of blaasverzakking, de eerste stappen om de klachten te verlichten en over wat er aan verdere mogelijkheden voorhanden is. De mensen in de overvolle zaal hadden veel vragen die naar tevredenheid werden beantwoord. Zo werd gezegd dat deze workshop een opluchting voor een aantal vrouwen betekende: er werd niet meteen een zware operatie voorgesteld. Na de workshop gaf Manon Kerkhof persoonlijk advies aan vrouwen die de stand van Bekkenbodem4All bezochten, daar werd druk gebruik van gemaakt.

De afdeling gynaecologie van het UMCG in Groningen heeft onder leiding van Alec Malmberg dit jaar seksualiteit bij diverse aandoeningen als speerpunt. De reden daarvoor is dat seksualiteit nog steeds een taboe is in de spreekkamer bij het bespreken van allerlei klachten en ingrepen, maar op het gebied van gynaecologie komt het absoluut te weinig ter sprake. Met de speelse titel 'Toys for Treatment' werden gynaecologen, urologen, seksuologen, bekkentherapeuten en andere geïnteresseerden op 21 mei uitgenodigd voor een aantal presentaties tijdens een mini symposium. Cobi Reisman, uroloog en seksuoloog, sprak over een onderzoek naar het gebruik van speeltjes bij diverse gynaecologische aandoeningen. Nienke Helder, bedenker van de Kiwi als oefen- en speelmateriaal, gaf aan op welke manieren dit 'speeltje' vrouwen kon helpen om juist bij vaginisme weer plezier in seks te krijgen. 'Onze' Marlies Bosch werd geïnterviewd door seksuoloog Ria Bosgraaf. Als ervaringsdeskundige met zowel lichen sclerosus als het verliezen van beide borsten door kanker, deelde zij haar ervaringen met speeltjes die niet alleen een therapeutische werking zouden moeten hebben, maar waardoor zowel bij de vrouw zelf als met de partner weer een nieuwe vorm van intimiteit kon worden gevonden. Duidelijk werd dat het in de slaapkamer geen therapiesessies moesten gaan worden, maar dat ook plezier en humor juist na een ziekte of operatie de intimiteit een nieuwe boost kan geven, of vrouwen nu solo zijn of met een partner. 'Maak seksualiteit bespreekbaar tijdens een consult, zorg ervoor dat de schaamte wordt doorbroken en het eindelijk een 'normaal' gespreksonderwerp is', aldus Marlies Bosch.





Student in de schijnwerpers

Regelmatig ontvangen wij verzoeken om mee te denken over afstudeerprojecten, stages of andere onderzoeksvorstellen. Wat levert dit op? Deze keer belichten we de master thesis van TU Delft student Merel Hoogma. Voor ons erg interessant dat het een student Industrieel Ontwerpen is die zich met dit onderwerp bezig houdt.

‘De ondersteuning voor vrouwen met ongewenst urineverlies herdefiniëren’ luidt de titel, met de toelichting ‘Toegepast op een ontwerpvoorstel dat zich richt op het beheersen van urine-incontinentie’. Merel is daarbij begeleid door supervisor Judith Rietjens en mentor Nina Schouten, beiden van de afdeling Designing Value in Ecosystems. Het onderzoek is gericht op vrouwen 35-65 jaar die te maken hebben met urineverlies. Welke voorwaarden zijn belangrijk om wel hulp te zoeken en wat zijn belemmeringen om het niet te doen? Na onderzoek onder vrouwen kwam Merel tot de conclusie dat de huidige interventies - zowel gerelateerd aan zorg maar ook buiten de zorg - er niet in slagen om vrouwen aan te spreken/te bereiken:

- Sluit niet aan bij de behoeften en voorkeuren van vrouwen
- Bestaande oplossingen richten zich alleen op geïsoleerde aspecten van de aandoening
- Sommige oplossingen versterken onbedoeld moeilijkheden
- Bereiken vrouwen niet
- Bestaat nog niet

Merel komt tot het volgende doel voor haar ontwerp: vrouwen in staat te stellen zich in controle, ondersteund en gesteekt te voelen in de omgang met hun urine-incontinentie. Daarbij is het belangrijk de kloof te overbruggen tussen de beschikbare ondersteuning en de werkelijke behoeften van vrouwen die urine-incontinentie hebben. Dit doel werd ondersteund door de volgende subdoelen:

- Het bevorderen van vertrouwen bij het omgaan met urineverlies bij vrouwen.
- Een meer positieve associatie creëren met urine-incontinentie en de gerelateerde producten.
- Duidelijk inzicht te krijgen in urine-incontinentie en de behandelingsopties.

Door middel van co-creatie sessies en het maken van verschillende prototypes is het conceptvoorstel verder uitgewerkt, met als resultaat BIJDEHAND. Het uiteindelijke concept is geen definitieve oplossing voor de probleemstelling, maar een voorbeeld van hoe ondersteuning kan worden geboden aan vrouwen die onvrijwillig urineverlies ervaren. Daarnaast laat dit project zien hoe de beoogde gebruiker actief betrokken kan worden bij het hele ontwerpproces om haar wensen en behoeften te begrijpen en er voor te ontwerpen. We zijn trots dat Merel cum laude is geslaagd voor deze thesis!

PREVENTIE IS HET SLEUTELWOORD

SEKSUELE ONTWIKKELING VAN KINDEREN VAN NUL TOT ACHTTIEN

Seksualiteit gaat niet alleen over het hebben van seks maar ook over identiteitsvorming, lichaamsbewustzijn en relationele vorming. Wanneer seksualiteit door die bril bekeken wordt, is het logisch dat dit ook een rol speelt in het leven van kinderen en jongeren.



Foto: Tatjana Almuli

Belle Barbé

Mensen zijn seksuele wezens vanaf de geboorte tot aan hun dood. Vanuit die gedachte werkt Bureau Belle Barbé aan het vergroten van kennis over en het bespreekbaar maken van seksualiteit.

Belle Barbé: 'Ik ben opgeleid als pedagoog. Ik heb bij de Rutgers Stichting op mijn 15e al stagegelopen. Ik ging pedagogiek studeren en heb me in seksuele opvoeding gespecialiseerd. Nu heb ik de 'Seksualiteitschool' opgericht waar voornamelijk zorgprofessionals komen die willen leren om seksualiteit bespreekbaar te maken. Daarbij staat preventie hoog in het vaandel.'

Belle Barbé: 'Volwassenen kunnen zaken die met seksualiteit te maken hebben, moeilijk loskoppelen van hun eigen ervaringen. Dan gaat het al snel over seks, terwijl dat bij hele jonge kinderen nog helemaal niet aan de orde is. Dus zij kunnen zich zorgen maken als een jongetje of meisje met hun geslachtsorgaan speelt. Maar kinderen vinden dat gewoon een lekker gevoel en dat valt niet onder bewuste, seksuele opwindning. Dat is pas vanaf de puberteit aan de orde als hormonen een rol gaan spelen. Bij hele jonge kinderen noemen we dat 'pleasure principle'. Het is gewoon lekker, maar er is geen sprake van volwassen seksualiteit. Het is meer het ontdekken van zowel de wereld als van het eigen lichaam. De puberteit zet bij ieder kind op een ander moment in. Dan worden pubers nieuwsgierig door de werking van hormonen en gaan biologische verschillen meespelen. Ook gaan lustgevoelens een rol spelen. Maar sommige kinderen gaan op onderzoek, en anderen willen er niks van weten. Dat wisselt ook een beetje per kind.'

INTERESSE

'We zien dat de leeftijd voor de eerste keer masturberen rond de 12, 13 jaar ligt. Maar ten opzichte van tien jaar geleden schuift de leeftijd voor seksuele handelingen met iemand anders steeds verder op. Dat geldt zowel voor de eerste zoen als voor de eerste penetratie. Daar wordt iedere vijf jaar onderzoek naar gedaan. Penetratie was vroeger gemiddeld op 17-jarige leeftijd, nu pas met 18,6. Deels komt dat omdat jonge mensen veel meer online contact met elkaar hebben, waardoor ze dus minder snel fysiek seksuele dingen gaan proberen. Maar ook ligt dat aan het feit dat jonge mensen meer druk ervaren om dingen goed te doen. En dat gaat niet alleen over seksualiteit. Je moet op school presteren en het klimaat redden. En verliefd zijn moet meteen kloppen, dus er zijn hoge verwachtingen. Een andere oorzaak kan zijn dat de leeftijd voor alcohol gebruik omhoog is gegaan. Het was 16 + en is nu 18+. Daar komt nog bij dat lichamen op sociale media er perfect uitzien. Met als gevolg dat een kind dat niet aan dat ideaalbeeld denkt te voldoen, niet uit te kleren durft waar een ander bij is. Dit is het doorsnee patroon. Daarnaast zijn er natuurlijk homoseksuele kinderen die gedurende de puberteit



merken dat hun leeftijdsgenootjes op het andere geslacht vallen. Of ze merken dat ze non-binair zijn of voelen dat ze niet in het goede lichaam zitten.'

GEZONDE SEKSUELE ONTWIKKELING

Barbé: 'In het boek 'De waarheid over seks' van Ellen Laan en Rik van Lunsen staat een aantal punten die belangrijk zijn voor een gezonde seksuele ontwikkeling van kinderen. Bijvoorbeeld: veilige hechting in een warm nest, positieve voorbeelden en boodschappen over opvoeding die leeftijdsspecifiek zijn, zoals doktertje spelen. Het is belangrijk dat een kind daarvoor niet wordt gestraft. Bij transkinderen loopt de ontwikkeling moeilijker om een eigen identiteit te ontwikkelen. Dat heeft te maken met hun ongemak met hun geslachtskenmerken. Mensen die zich niet thuis voelen in hun eigen lijf hebben vaak te maken met (voor)oordelen en denken soms dat ze zelf niet 'gezond' zijn.'

NON-BINAIR

'Ik denk dat basisscholen nu geloven dat ze steeds meer non-binaire en trans leerlingen hebben, terwijl dat voorheen alleen maar gold voor de middelbare school. Ik geloof niet dat dat zo is. Wat nu geldt is, dat we er gelukkig alerter op zijn doordat ouders het vroeger signaleren en ook leerkrachten het zien. Dus er wordt opener over gepraat. Er zijn nu woorden voor. Daardoor erken je de identiteit van kinderen eerder. Voorheen duurde het lang voordat iemand ervoor uitkwam. Ik geloof dus niet dat er een toename is van trans-, of non-binaire kinderen, maar dat het alleen vroeger wordt benoemd. Hetzelfde geldt voor linkshandige kinderen. Men kan beweren dat er meer linkshandigen zijn, maar feit is dat kinderen nu niet meer worden gedwongen rechts te schrijven. Dus ook hier geldt: hoe geef je dat een plek in je in je school?'

SCHOOL VOOR SEKSUALITEIT

'Naar onze Seksualiteitschool komen voornamelijk onderwijsprofessionals. Maar het is heel mooi als je meteen een heel team kunt trainen. We trainen dus jeugdverpleegkundigen, zeden rechercheurs, mensen in de kinderopvang, basisschoolleerkrachten, docenten. Er zitten

bijna nooit biologiedocenten bij en dat is wel opvallend. Maar ook komen vertrouwenspersonen en begeleiders vaak naar een langere opleiding omdat ze op die manier de veiligheid op basis- en middelbare scholen vergroten. Tot slot komen er ook ouders naar onze trainingen.'

ADVIES AAN OUDERS

'Aan ouders geef ik mee dat hoe vroeger je met je kind praat over seksualiteit, hoe beter het is. Dat kan in het begin heel speels. Als een kind nog jong is, dan willen ze daar nog wel met ouders over praten. Daarmee normaliseer je het onderwerp, en zijn de kinderen er ontvankelijker voor. Later doen ze dat meer met leeftijdsgenoten. Als je wacht tot de puberteit, dan heb je een kans gemist. Laat je kind weten dat het over dit onderwerp bij jou terecht kan. Het bespreekbaar maken kan ondersteund worden door boeken in huis te halen en die misschien voor te lezen. Een gevolg van de angst voor pedofilie kan zijn dat ouders hun kind niet meer bloot in de tuin laten spelen, uit angst dat een buurman een foto maakt die dan op een kinderporno-website belandt. Maar de realiteit is dat het vaak niet de enge man in de bosjes is die dat doet, maar een bekende uit eigen kring. Dat probeer ik ouders mee te geven. Wat ik moeilijker vind is dat leerkrachten een kind met verdriet niet meer durven aan te raken, terwijl dat bij je vak hoort. Troosten van leerlingen. Kijk, een gymleraar die kinderen een salto laat doen moet hen opvangen, en moet voorzichtig zijn hoe hij dat doet. Maar de bewustwording daarover is een beetje doorgeslagen.'

JONGETJES/MEISJES

'Tot slot: wat ik ouders ook wil meegeven is: kleine kinderen raken soms hun geslachtsdelen aan. Meisjes worden daarop aangesproken, jongetjes veel minder want bij hen zeggen we: dat hoort erbij. Maar zowel meisjes als jongens moeten een band met hun eigen geslachtsdelen ontwikkelen. Dus dat betekent: laat hen lekker hun gang gaan, wijs geen van beiden terecht, maar wijs hen erop dat er niets mis mee is, maar wel dat ze het beter niet in een klas of volle kamer kunnen doen.'

ERVARINGSVERHAAL

DE JUF HEEFT HET AAN DE KLAS VERTELD

NEGEN JAAR EN INCONTINENT. EEN ERVARINGSVERHAAL

Anna de Vries is negen jaar en heeft al twee jaar last van haar urine-incontinentie. Haar moeder werkt als onderzoeker in de zorg en is bekend met deze klachten waardoor ze er samen goed over kunnen praten en Anna zich gesteund voelt door haar moeder. Ze nemen samen deel aan dit gesprek.

HOE IS HET BEGONNEN?

Anna de Vries: 'Ik heb dus last van mijn blaas, want ik moet heel vaak achter elkaar naar de WC en daarnaast heb ik tijdens het poepen soms heel veel krampen. Ik denk dat het ongeveer twee jaar geleden is begonnen. Het begon dat ik vaker in bed plaste. Ik heb er met mijn moeder over gepraat, die weet daar heel veel van af. Het was heel vervelend, want mijn bed was steeds nat. Dat hebben we eigenlijk best snel opgelost met zo'n plaswekkertje. Dat ging al heel snel heel goed. Maar toen bleef het overdag eigenlijk wel een probleem. Ik had veel natte onderbroeken en moest heel vaak plassen. Dat werd vooral op school heel vervelend.'

KINDERBEKKENFYSIOTHERAPIE

Christina: 'Wij als ouders dachten: voordat het een probleem wordt op school, vooral als ze straks naar de middelbare school gaat, willen we er toch hulp voor zoeken. Dus zo kwamen we bij een kinderbekkenfysiotherapeut uit. Die zijn er niet veel in Nederland dus dat was even zoeken.'

Anna: 'Daar heb ik allerlei oefeningen geleerd die ik moet doen. In het begin moest ik ook mijn plas meten, dus opschrijven in een plasdagboek hoeveel ik dronk en hoe vaak en veel ik plaste. En ik moest een keer heel veel drinken en toen ging ze meten hoeveel ik uit plaste. Met een echo hebben ze daarna gekeken hoeveel plas er nog in mijn blaas zat. En verder doe ik oefeningen waardoor je blaas beter werkt. Ik heb een blaas die te hard werkt, dus ik moet leren me te ontspannen. Bijvoorbeeld: ik moet op mijn bed liggen en dan denk ik dat alles slap moet zijn. Als je je arm optilt, moet die gewoon weer slap op het bed vallen. Maar dat gaat goed dus nu doe ik andere oefeningen, zoals op mijn knieën zitten en dan één been naar achteren en met één arm vooruit en dan moet ik in balans blijven.'

OVERAL OVER PRATEN

Anna: 'Mijn juf heeft op een dag aan de klas verteld dat ik naar een bekkenfysiotherapeut moest omdat ik last had van mijn blaas. Dus de kinderen op school weten het wel. Ook mag ik nu ook als er iets wordt uitgelegd door de juf, toch gewoon naar de wc. Ik hoef niet meer te wachten tot ze klaar is. Omdat iedereen het zo'n beetje weet word ik niet gepest. Dat is wel fijn. Toen de klas het wist vertelde mijn beste vriendinnetje dat zij ook zo iets had. We wisten dat dus niet van elkaar terwijl we beste vriendinnen zijn. Nu kunnen we er samen over praten.'

'Omdat mijn moeder er veel over weet, kan ik overal over praten en kreeg ik nooit op mijn kop als mijn bed nat was. Bij ons thuis is dat heel gewoon en dat is fijn. Dat is lang niet altijd zo. Veel kinderen schamen zich ervoor. Als het mis is gegaan en ik kom thuis, dan ga ik gewoon even naar boven om me om te kleden. Samen met mama heb ik ook plaatjes gemaakt over hoe je het beste op de wc kan zitten bij plassen en poepen. Die hangen op de wc. En ik heb een krukje om onder mijn voeten te zetten. Mijn broer vond die plaatjes een beetje gek maar hij wende er wel aan. Ik heb ook geleerd om er tijd voor te nemen, het rustig te doen. Ik blijf gewoon oefenen en hoop dat het over gaat of in ieder geval minder wordt. Ik heb er nu al veel minder last van, soms maar een paar druppeltjes. Dat is dus al een stuk beter.'

LEVEN ALS KIND

Anna: 'Ja, ik vind dat ik wel een fijn leven heb. Ik denk er gewoon maar niet de hele tijd aan. Op school gaat het meestal prima en dat vind ik echt fijn. Zelfs als ik een boek aan het lezen ben of naar een spannende film kijk denk ik niet: straks gaat het mis. Ik ben me nu zo bewust van mijn lijf geworden door die oefeningen, dat ik weet wanneer ik naar de wc moet.'

Christina: 'Omdat ik zelf onderzoeker ben op het gebied



van de bekkenbodem, heeft dat het voor mij gemakkelijker gemaakt om te leren accepteren dat je een kind hebt met incontinentie. Je weet dat ze er niks aan kan doen dat het gebeurt en je weet waar je terecht kunt voor hulp. Ik heb dan ook niet de huisarts gebeld, maar ging direct op zoek naar een kinderbekkenfysiotherapeut. Die kwam erachter dat de prikkel gewoon te snel was, waardoor Anna steeds te vroeg naar de wc ging. Maar dat doet ze niet meer.

Wat ik belangrijk vind, is dat er gewoon meer over gepraat wordt. Daarom werken we hieraan mee. Anna vertelt dit nu aan haar vriendinnen. Dat vind ik al een hele stap. En dan blijkt inderdaad: hé, mijn beste vriendinnetje heeft het ook. Die heeft er ook last van. Dan wordt het al bespreekbaar op een veel jongere leeftijd. Dan gaat dat taboe er wat af. Kijk, kinderen van negen zullen dit blad niet lezen, maar hun moeders wel. En daar gaat het om. Zo wordt het bekender!

KINDEREN MET BEKKEN- BODEMPROBLEMEN: EEN ANDERE AANPAK

De aanpak van kinderen met bekkenbodemp Problemen vereist een andere benadering dan die bij volwassenen. Een bekkenfysiotherapeut die voornamelijk kinderen behandelt, moet daar een aanvullende opleidingsmodule voor volgen. Daarnaast bestaat er ook een opleiding tot uro-kindertherapeuten, die in diverse ziekenhuizen werkzaam zijn.



Barbara Hettema

Barbara Hettema is kinderbekkenfysiotherapeut in Leeuwarden. Ze ziet veel kinderen in de praktijk met plas- en poepproblematiek. Vanuit de kinderbekkenfysiotherapie volgde ze de internationale congressen (ICS) en de bij- en nascholingen van WKZ-Utrecht. Hierdoor werd haar nieuwsgierigheid gewekt naar de opleiding tot kinder-urotherapeut.

Barbara Hettema: 'Ik hoorde dat urologen in het Wilhelmina Kinderziekenhuis met urotherapeuten samenwerken. Dan word ik altijd heel nieuwsgierig, want: doen die het anders dan ik als kinderbekkenfysiotherapeut? Ik wilde mijn kennis vergroten, dus ik volgde daar de opleiding tot urotherapeut. Ik werk nu samen met kinderartsen uit deze regio en zij verwijzen veel kinderen met plas- en poepproblemen naar mij. Ook ben ik nu twee dagen werkzaam in Nijsmellinghe te Drachten op de poep & plas poli. Ze hebben daar een DEC voor kinderen. (Defaecatie Expertise Centrum). Hierdoor zie ik nog uitgebreidere poepproblematiek. Die heeft een grote impact

op de kwaliteit van leven van volwassenen maar juist ook van kinderen. Dat wordt vaak onderschat.'

LEEFTIJD

Barbara Hettema: 'Ik zie kinderen vanaf drie jaar maar meestal tussen zeven en negen jaar. Meisjes hebben vaak last van terugkerende urineweginfecties en natte broeken. Jongens komen vaak met poepverlies. Wat ik steeds vaker zie is: bij meisjes is er pijn in het perineum of in de vagina. Ze worden dan 's nachts gillend wakker, ouders begrijpen niet wat er aan de hand is. De oorzaak kan zijn dat als de bekkenbodem overdag te gespannen is, die in de nacht gaat ontspannen en dan in een heftige kramp kan schieten. Dit voel je in perineum, vagina of anus. Jongens hebben vaker obstipatieklachten of ontlastingsverlies, heel soms natte broeken, maar veel minder dan bij de meiden. Die klachten worden soms door schaamte niet ter sprake gebracht. Dan worden ze soms pas in de puberteit behandeld. Maar volwassenen vertellen me ook dat ze de klachten al vanaf hele jonge leeftijd hadden. Daar is toen nooit iets mee gedaan. Het vervelende is, dat die klachten later veel moeilijker te behandelen zijn. Soms horen we van kinderen dat ze pijn in de bekkenbodem hebben, maar ook buikpijn of pijn in de liezen of in de benen en bij onderzoek blijkt dat die te herleiden zijn naar de bekkenbodem, maar dan wordt het als een algemene pijnklacht gediagnosticeerd. Jongens kunnen balzakpijn hebben die aan één kant doortrekt, of anale pijn door een te gespannen bekkenbodem. Ook zie je dan weer incontinentie voor ontlasting met obstipatie. Ze drinken te weinig waardoor ze minder frequent gaan plassen en als gevolg daarvan het niet juiste gebruik van de bekkenbodem.'

SPORTEN

Hettema: 'Veel jongeren gaan tegenwoordig naar de sportschool. Op zich natuurlijk hartstikke goed. Alleen starten ze vaak zonder enige uitleg, want ze willen graag breder worden, er stoer uitzien. Tijdens krachttraining moet je goed letten op je stabiliteit en daarbij is je bekkenbodem een spiergroep die het zwaar te verduren krijgt. Het is belangrijk om na het sporten te zorgen voor afkoeling en ontspanning van alle spieren. Jongeren weten niet eens dat ze bekkenbodemspieren hebben, dus ook niet dat je



die kan aanspannen, maar ook kan ontspannen. Met te veel krachttraining is die bekkenbodem constant actief bezig om de boel vast te houden waardoor er door overspanning pijnklachten ontstaan, zoals liespijn of balzakpijn. Als deze klachten langer aanhouden, kunnen ze ook later eveneens erectieproblemen of vroegtijdige zaadlozing veroorzaken. Daar is over het algemeen te weinig aandacht voor.'

CONSULT

Hettema: 'Bij een eerste consult komt er ook een ouder mee. Maar bij iets oudere jongeren vraag ik toch of ze het fijner vinden om alleen te komen. Dat praat gemakkelijker. Jongens in de puberteit vinden het vervelend als hun ouders daar alles over horen. Natuurlijk overleg ik wel met de ouders, maar ik hoef hen geen details te vertellen als een kind dat niet wil. Ik start eerst met uitgebreide intake en vertel waar de bekkenbodem zit, wat hij doet, wat spieren doen. Ik vraag hen een plas- en poeplijst bij te houden. Ik zie dan wat de vochtintake is, de maximale blaascapaciteit, frequentie plassen en poepen, de vorm van de ontlasting en of ze dagelijks gaan. Tijdens het tweede consult doen ik een flowmetrie (flowmetrie = een apparaatje in de wc, dat de kracht van de plasstraal meet en op papier weergeeft evenals de hoeveelheid, die uitgeplast wordt) en echo om te kijken of ze goed uitplassen. We praten over interesses, maar ook hoe de wc's op school zijn. Soms is dat de reden dat ze misschien wel staande willen plassen maar niet op de bril willen zitten om te poepen en dat dus ophouden tot ze thuis zijn. Ik leer de jongens hoe ze moeten staan (of zitten) bij plassen, en hoe te zitten bij poepen. Na een paar weken kijken we hoe het gaat. Als er geen of weinig verbetering optreedt, is een inwendig onderzoek met meting nog een optie. Hierdoor kunnen ze zelf ook nog meer inzicht krijgen wat ze doen met de bekkenbodem en of deze nog zo gespannen is en hoe ze dan kunnen ontspannen.'

NIEUWE ONTWIKKELINGEN VOOR KINDEREN

Hettema: 'Wij gaan als kinderbekkenfysiotherapeuten naar congressen om op de hoogte te blijven van de nieuwste ontwikkelingen. Daar blijkt dat de inzet van de echo bijna overal wordt gebruikt. Nieuw is dat nu ook wij een 3-D echo kunnen maken zodat je een betere kijk hebt op de bekkenbodemspier. Voor kinderen is dat heel fijn, want inwendig onderzoek is het laatste diagnosemiddel bij hen. Die vinden het niks als je iets in hun lijf moet stoppen. Ik neem het kind vanaf het eerste begin serieus. Ik stel simpele vragen, over hoe het op school gaat als het kind wil plassen. Ik krijg daar eerlijke antwoorden op. Maar ik heb ook geleerd dat als ik een kind vraag: 'Is er wel eens iets gebeurd wat je eigenlijk helemaal niet zo leuk of fijn vond?', ze waarschijnlijk bijna nooit ja zeggen omdat bij seksueel geweld iemand in hun naaste omgeving de dader zou kunnen zijn. Kinderen komen dan in een solidariteitsconflict. Het is moeilijk en gevoelig om dit boven tafel te krijgen als je als therapeut vermoedt dat deze ervaring de oorzaak van de klachten zou kunnen zijn. Veel kinderen praten er niet over, ook omdat ze zulke ervaringen verdringen. Ze leggen dus het lijntje niet van hun buikklachten naar deze ervaring. Ik heb een opleiding kindrhypnotherapie gevolgd en dat zet ik in deze gevallen soms in. Dat zijn tools die we in de eerste lijn al kunnen inzetten, zodat de kinderen daar al mee aan de slag kunnen. Dat helpt wel heel goed.'

IMPACT OP LEVEN

Barbara Hettema: 'Je moet luisteren naar de patiënt en de tijd nemen, meegaan in het verhaal en reageren op de persoon die voor je zit, het maakt niet uit of dat een kind is of een volwassene. Ik behandel ook autistische kinderen, en ik moet snappen op welk niveau het kind zit. Ik zeg vaak: 'Jij weet het beste of je begrijpt waarover we het hebben. Als je het niet snapt, zeg het me gewoon'. Kinderen kun je een ander gedrag aanleren, en ouders begrijpen dat. Het gaat niet om 'te laat' zindelijk te zijn, om schaamte daarover, maar het gaat erom dat we samen met het kind nieuwe manieren ontdekken om de problemen op te lossen, zodat de kwaliteit van leven voor die jongen of dat meisje verbeterd wordt.'



KINDEREN MET LICHEN SCLEROSUS

Lichen sclerosus (LS) is een chronische huidziekte van zowel mannen en vrouwen waarbij vooral de huid van de uitwendige geslachtsdelen en rond de anus is aangedaan. Vulvaire lichen sclerosus (VLS), komt ook bij kinderen voor. Dan spreken we van juveniele vulvaire lichen sclerosus (JVLS). Het komt voor bij minstens een op de 900 meisjes. Klachten ten gevolge van JVLS kunnen zelfs tot verandering in gedrag leiden. Soms kan dit, samen met de bevindingen bij lichamelijk onderzoek (onterecht) leiden tot verdenking op seksueel misbruik.



Beth Morrel

Beth Morrel is gepensioneerd gynaecoloog. Ze promoveerde in 2024 op de lange termijn gevolgen van JVLS, met als doel patiënten en artsen te ondersteunen met vraagstukken over (lange-termijn) begeleiding en follow-up na de diagnose JVLS.

Beth Morrel: 'Tijdens de laatste vijftien jaar van mijn werk als praktiserende gynaecoloog specialiseerde ik in de vulvopathologie en kindergynaecologie. De opleiding tot kindergynaecoloog bestond niet in ons land, dus ik deed als eerste Nederlandse arts de internationale fellowship; sindsdien hebben meer mensen dit gedaan. Het gaat bij LS nooit om grote aantallen maar voor de kindergynaecologie is lichen sclerosus wel de meest voorkomende niet-infectieuze aandoening van de vulva. Pas nadat ik met pensioen ging kon ik me fulltime met dit grootscheeps onderzoek bezighouden. Op mijn 72ste ben ik gepromoveerd. Ik had gelukkig bij mijn onderzoek een sterk begeleidingsteam. Uit onze literatuurstudie bleek dat het zinvol was onderzoek te doen naar LS bij meisjes: we lieten zien dat er vooralsnog zeer weinig over JVLS bekend was. Gedurende de afgelopen ca. zeven jaren zijn de verschillende onderdelen van mijn promotieonderzoek door vaktijdschriften gepubliceerd en mede daardoor heeft het onderwerp meer aandacht gekregen.'

KINDEREN

'De onderzoeksvraag was: hoe gaat het nu met vrouwen die als kind lichen sclerosus kregen? De vrouwen in onze studie waren

alleen vrouwen bij wie de diagnose door weefselonderzoek op de kindereleeftijd bevestigd was. Omdat het voor de deelneemsters inmiddels gemiddeld twintig jaar geleden was, bestaan de dossiers niet meer, wel de pathologie rapporten. We hebben die vrouwen opgespoord en gevraagd of ze mee wilden doen. De respons was positief en overweldigend. De vrouwen hebben vragenlijsten ingevuld over wat ze zich herinnerden van toen, over hoe het nu met hen gaat, o.a. op het gebied van de kwaliteit van leven en seksualiteit, en in hoeverre hun leven van nu beïnvloed is door wat er in hun jeugd aan de hand was. Een deel van de vrouwen kwam naar het Erasmus MC Rotterdam voor een lichamelijk onderzoek en een gesprek. We zagen de littekens, ook bij de vrouwen die al jaren geen klachten meer hadden. Met hen hebben we diepte-interviews gedaan. De belangrijkste punten die we hoorden waren dat vrouwen zich niet gehoord hadden gevoeld en vaak aan hun lot werden overgelaten. Er was, vond men, vaak onvoldoende aandacht voor hun angsten en vragen en onvoldoende uitleg over therapie en de noodzaak voor controles. Intussen is er een enorme ontwikkeling in de behandeling. Veel van de vrouwen zijn gediagnosticeerd in een tijd waarin we niet wisten dat je moest blijven smeren. Vroeger wist men zelfs niet dat corticosteroïden (Dermovate zelf) ook bij kinderen goed werkt en veilig voor hen is. Helaas is dat nog steeds bij vele hulpverleners niet goed bekend, dus dat is een punt dat steeds moet worden uitgedragen. Thans is er de Stichting Lichen Sclerosus die patiënten ondersteunt, maar die was er in de jeugd van veel van deze vrouwen nog niet. En ook die stichting houdt zich nu meer bezig met lichen op jongere leeftijd. Er zijn zelfs sinds 2017 'LS-kinderdagen' waarin ik met veel genoeg aan mee heb mogen bijdragen.'

KENNIS VAN ZAKEN

'Uit mijn proefschrift bleek dat het belangrijk is dat vrouwen tegenover iemand zitten die kennis van zaken heeft. Er zijn hulpverleners die er weinig over weten, zeker bij kinderen. Men denkt helaas nog steeds: dat komt alleen voor bij oudere vrouwen. Men bestempelt het vaak als een schimmel vanwege de klachten van jeuk. Kinderen en volwassen vrouwen worden regelmatig niet eens onderzocht. Soms werkt een schimmelzalf een beetje omdat er ook een steroïde in zit. Maar het lost het probleem niet op. En ja, omdat het een chronische



aandoening is kun je het niet genezen. Maar je kunt het wel onder controle houden en de voortschrijdende verlittekening een halt toeroepen. Mijn ervaring in de spreekkamer is dat bij kinderen vaak een lange weg is bewandeld voordat de juiste diagnose wordt gesteld. Dat duurt vaker enkele jaren. De klachten kunnen heel gevarieerd zijn, veel gevarieerder dan bij volwassen vrouwen. Naast jeuk is er ook obstipatie en buikpijn. Het is een aandoening van de anogenitale huid, en daardoor kan het juist voor kinderen moeilijk zijn bij ontlasting omdat dat pijn doet. Als een kind bij een kinderarts komt vanwege buikpijn, wordt de aandacht daarop gericht en wordt er soms niet eens aan gedacht naar anus en vulva te kijken. Bij meisjes met LS is de anogenitale huid erg kwetsbaar. Ze krabben bijvoorbeeld vanwege de jeuk waardoor de huid kapotgaat. Dat maakt alles nog erger. Soms leidt dat tot een verkeerde diagnose van seksueel misbruik omdat er ook bloedverlies, blauwe plekken en wonden kunnen ontstaan. Deze klachten kunnen tot gedragsverandering leiden, zoals een onrustig kind in de klas als ze zit te schuren op de stoel.'

HUISARTS

'We horen vaak dat de huisarts een antischimmelmiddel voorschrijft zonder te kijken. Maar een meisje vóór de puberteit krijgt geen schimmel. Dit zou een huisarts moeten weten. Als er sprake is van jeuk moet de huisarts kijken en aan lichen sclerosus denken, al is dat zeldzaam. Het jongste meisje dat ik ooit ben tegengekomen met JVLS was zelfs maar drie jaar. Bij jongens kan het ook op heel jonge leeftijd beginnen. Bij hen openbaart het zich vaak met plasproblemen door vernauwing van de voorhuid. De behandeling kan een besnijdenis zijn. Maar men is er nog niet over uit of het smeren van corticosteroidenzalf en vaseline parafine bij jongens en mannen dezelfde resultaten kan geven. Voor zover we weten komt lichen sclerosus op kinderleeftijd vaker voor bij jongetjes dan bij meisjes. Waarschijnlijk komt dat gedeeltelijk omdat het bij jongens aan het licht komt door problemen met de voorhuid. Bij meisjes is het subtieler en minder zichtbaar.

Gezien de rol van de huisarts, voor kinderen met LS is er een wereld te winnen door verbetering van de kennis in de eerste lijn.'

SPREEKUUR

'Als ik een kind op het spreekuur krijg is daar altijd een ouder bij. Ik begin met tekeningen over wat we gaan doen. Je probeert hen zoveel mogelijk op hun gemak te stellen. En als ik ga kijken krijgt het kind altijd een spiegel als het oud genoeg is om het vast te houden. Kinderen hoeven niet op een gynaecologische stoel. Je hoeft meestal het kind niet eens aan te raken. Kinderen zijn lenig genoeg. Meestal is het een opluchting dat er eindelijk een diagnose is. Vergeet niet: het gaat om één op de 900 meisjes, dus huisartsen zien misschien twee, drie meisjes in de hele loopbaan. Meestal geven we uitleg aan de hand van een knuffeltje of tekening die ze na het consult mee naar huis mogen nemen. Zo voorkomen we dat een kind zo'n bezoek als traumatisch gaat ervaren.'

LICHEN EN SEKSUALITEIT

Beth Morrel: 'Hoe tieners met LS omgaan met seksualiteit? Het gaat erom of ze er met de persoon met wie ze willen vrijen, over durven te praten. Je moet weten dat het geen infectie is, geen geslachtsziekte, dus dat je niet besmettelijk bent. Dat geldt voor zowel jongens als meisjes. Wat ik van de vrouwen in het onderzoek hoorde vond ik heel bijzonder: ze vonden geleidelijk hun weg daarin, in tegenstelling tot veel vrouwen die pas later VLS ontwikkelen. Vrijwel alle vrouwen die we spraken hebben een bevredigend seksleven. Een klein voorbeeld: ga niet met de hormoonzalf smeren voordat je gaat vrijen, maar erna. Gebruik een glijmiddel als de ingang van de vagina gevoelig is. Openheid is het halve werk. Mijn ervaring is dat je met elkaar er wel over moet kunnen praten, dat lukte de jonge vrouwen in ons onderzoek grotendeels wel. Ze waren met LS groot geworden en het was een onderdeel van hun leven.'

ERVARINGSVERHALEN

MAAIKE (6)

Maaïke is 6 jaar. Elke dag heeft zij natte plekjes in haar onderbroek. Onlangs had zij nog een blaasontsteking. Zij plast ongeveer vijf keer per dag. Vaak houdt zij haar plas op, dan stuurt haar moeder haar toch naar het toilet. Maaïke merkt meestal niet dat zij nat is, en loopt daarom soms met een natte broek rond. Ook poept zij niet elke dag. Een paar keer per week zit er een veeg in haar onderbroek. In het ziekenhuis is Maaïke onderzocht door de kinderarts. Haar blaas en lichaam zijn in orde, en de blaasontsteking is behandeld met antibiotica. Wel blijkt dat zij verstopping heeft (obstipatie). Daarvoor krijgt zij medicijnen die de ontlasting zachter maken. Het advies is om elke dag twee keer op vaste momenten (na het ontbijt en na het avondeten) minstens vijf minuten op het toilet te zitten. Dit helpt om elke dag te kunnen poepen. Zij heeft ook geplast op een speciaal apparaat (een uroflowmeter) dat laat zien hoe de plas eruit komt. Daaruit bleek dat Maaïke perst tijdens het plassen en haar blaas niet goed leeg maakt. Dit noemen we 'dysfunctional voiding' – haar blaasspiers en bekkenbodembodem werken niet goed samen tijdens het plassen. Maaïke krijgt urotherapie, een training om beter te leren plassen en op tijd naar het toilet te gaan. Een urotherapeut of kinderbekkenfysiotherapeut legt Maaïke op een kindvriendelijke manier uit hoe haar blaas werkt en wat er misgaat. Ook krijgt moeder uitleg over hoe zij Maaïke thuis kan begeleiden. Urotherapie bestaat uit drie onderdelen. Ze leert: Hoe je ontspannen, zonder persen moet plassen, bij aandrang direct te gaan plassen en minstens zeven keer per dag te plassen.

Ook leert zij een goede houding op het toilet, zodat zij haar blaas helemaal kan leegplassen. De therapeut helpt haar hierbij, bijvoorbeeld om te leren plassen zonder buikspieren of bekkenbodembodem aan te spannen. Thuis houdt Maaïke samen met haar ouders een plaslijst bij: hoe vaak zij plast en of zij genoeg drinkt. Na drie maanden oefenen, met hulp van de therapeut, gaat het al veel beter: Maaïke plast goed leeg, en zij is niet meer elke dag nat.

MAARTEN (14)

Maarten is 14 jaar en zit in de tweede klas van de middelbare school. Hij is sportief en sociaal actief, maar heeft sinds kort weer last van bedplassen. Dit gebeurt momenteel tot vier nachten per week. Enkele jaren geleden had hij ook te maken met urineverlies overdag en 's nachts. De behandeling werkte toen goed en de klachten verdwenen. Nu zijn ze onverwacht teruggekomen.

's Nachts draagt Maarten een luier en ligt hij op matrasbeschermers. Hij voelt zich daar ongemakkelijk bij en schaamt zich. Soms wordt hij wakker van aandrang, maar meestal te laat. Direct na het opstaan plast hij met flinke aandrang. Uit zijn plasdagboek blijkt dat hij 's nachts veel urine produceert, meer dan een halve liter per nacht. In het

verleden kreeg hij blaasspierspanners vanwege een kleine, overactieve blaas, maar nu gebruikt hij geen medicatie. Tijdens het gesprek met de urotherapeut/fysiotherapeut blijkt dat zijn blaas inmiddels voldoende groot is. Op basis van het plasdagboek constateert de therapeut dat de nieren 's nachts te veel urine aanmaken. Daarnaast wordt Maarten niet goed wakker van de signalen van zijn blaas, alsof zijn hersenen deze prikkels niet goed verwerken. Maarten en zijn ouders hebben in het verleden zonder succes een wekker geprobeerd. Ze kiezen er nu voor om te starten zonder hulpmiddelen of medicijnen, en willen eerst aan de slag met basisadviezen en begeleiding.

Maarten krijgt uitleg over het belang van voldoende drinken overdag, vooral in de ochtend en middag. Twee uur voor het slapengaan mag hij niets meer drinken. Ook moet hij overdag minstens vijf keer plassen, ook als hij geen aandrang voelt. Ze spreken af om deze aanpak vier weken vol te houden. Als er geen verbetering optreedt, kan alsnog medicatie worden ingezet.

In de eerste weken houdt Maarten zich goed aan de afspraken. Hij drinkt op de juiste momenten, plast regelmatig en doet elke avond bewustzijns-oefeningen (plassen lezen plassen voor het slapen). Na drie weken is hij al drie nachten op rij droog gebleven. Ook wordt hij nu één keer per nacht wakker van aandrang en plast hij op het toilet.

Hoewel het nog onduidelijk is hoe het op de lange termijn verloopt, zijn Maarten en zijn ouders positief gestemd. Desmopressine, bekend als Minirin, blijft beschikbaar als vervolgstap, maar voorlopig vertrouwt Maarten op zijn eigen inzet. Zo neemt hij stap voor stap weer de regie in eigen handen.

LOTTE (25)

Lotte kreeg op haar 10de de diagnose VLS kreeg en is nu 25 jaar. Haar moeder vertelt:

'Toen Lotte lichen kreeg werd het plassen pijnlijk. Ik zocht altijd naar een oorzaak, dacht dat het mijn schuld was want ik moest haar insmeren met zalf maar ze lag zo te huilen dat ik die zalf er snel weer afhaalde. Ook daarover voelde ik me schuldig. Ze ging wijdbeens in de douche om te plassen terwijl ik er water overheen liet lopen om de pijn te verzachten. Ze durfde anders niet te plassen en hield het uren op. Voor mijn gevoel kregen we nooit goede uitleg over de behandeling, niet over beschermende zalven en ook niet eens uitleg over wat de aandoening is. Pas veel later - toen Lotte het me zelf kon uitleggen, begreep ik een beetje wat LS is.'

Lotte: 'Zelfs tot een paar jaar geleden had ik niet begrepen wat ik had. Ik heb het zelf allemaal moeten opzoeken. Het ging een tijd goed, tot ik 12 was en ongesteld werd. Toen ging het mis met maandverband omdat het vochtig werd. Uiteindelijk



heb ik mijn draai daarin gevonden, en veel vaker het verband gewisseld. Met plassen is het nog steeds moeilijk. Ik kan heel lang mijn plas inhouden. Ik weet dat het niet goed is maar als ik geen wc heb waarvan ik denk dat die schoon is, dan ga ik niet. Dan hou ik het wel in. En als ik mij verdrietig voel, of stress heb, is het zo dat het dan erger wordt. Ik weet niet of het daaraan ligt, maar ik merk het bij mijzelf wel. Dan gebeurt er iets daar.'

Er zijn drie stromingen in de kinderbekken therapie voor diverse klachten. In Nederland zijn dat:

1. Bekkenkinderfysiotherapeuten
2. Kinderbekkenfysiotherapeuten
3. Kinder urotherapeuten

www.bekkenbodem4all/kinderfysiotherapie

DARMPROBLEMEN BIJ KINDEREN

Er is in de medische wereld nog relatief weinig bekend over darmafwijkingen bij kinderen. Een kind kan al zeer kort na de geboorte last krijgen van obstipatie, in wisselende vormen van ernst. Soms wordt deze obstipatie veroorzaakt door een aangeboren darmafwijking. Maar bij de grootste groep kinderen die last heeft van obstipatie en/of incontinentie voor ontlasting is dit niet het geval.



Paul Broens is een bevoegde (kinder-)chirurg in het UMCG (Universitair Medisch Centrum Groningen). Zijn aandachtsgebieden binnen het specialisme kinderchirurgie zijn darmchirurgie, fysiologie en pathofysiologie van het anorectum (het laatste deel van de darm), en het daarvoor noodzakelijke anorectaal functieonderzoek. Met zijn eveneens bevoegde team bestaande uit Physician Assistant Steffie Gerritsen en verpleegkundige Elise Delevacq-Both runt hij het anorectaal functiecentrum.

AANGEBOREN EN VERWORVEN AFWIJKINGEN

Paul Broens: 'Op welke leeftijd we kinderen hier zien? Soms is een baby pas één dag oud! Bij aangeboren afwijkingen ziet of merkt de verloskundige of kinderarts al snel dat er iets niet goed is gegaan met de ontwikkeling van een baby. In deze gevallen kunnen we snel actie ondernemen binnen een gespecialiseerd team. Maar naast kinderen die hier komen met aangeboren darmafwijkingen, zien we veel kinderen die last hebben van obstipatie (het niet goed kwijt kunnen raken van hun ontlasting) en/of fecale incontinentie (het ongewild verliezen van ontlasting), zonder direct aanwijsbare reden. Dit zijn vaak hele schrijnende verhalen. Als kinderartsen in andere ziekenhuizen het niet kunnen oplossen, dan vragen ze ons ernaar te kijken.'

HOE VAAK KOMEN ONTLASTINGSPROBLEMEN VOOR EN WAT IS DE IMPACT OP HET LEVEN

'We hebben uitgebreid onderzoek gedaan naar hoe vaak ontlastingsproblemen voorkomen bij de Nederlandse bevolking. Bij kinderen heeft 15% last van chronische

obstipatie en 7% van incontinentie voor ontlasting. Heel lang is gedacht, ook door veel kinderartsen, dat de ontlastingsproblemen met het volwassen worden wel zouden verminderen. Maar het wordt niet altijd minder, soms zelfs heftiger, alleen praten volwassen patiënten er met niemand meer over. Van de volwassen Nederlandse bevolking heeft namelijk 25% last van chronische obstipatie en 8% last van incontinentie voor ontlasting. Uit een ander onderzoek van ons team komt naar voren dat de kwaliteit van leven ook serieus afneemt door obstipatie. Zelfs meer dan wanneer iemand last heeft van ongecontroleerd ontlastingsverlies. Dat iemand die ongewild ontlasting verliest daar niet gelukkig van wordt, kunnen we ons allemaal voorstellen. Maar dat wanneer je de hele dag met buikpijn rondloopt vanwege obstipatie dit een nog grotere invloed heeft op de kwaliteit van leven, is voor de meeste mensen volledig onbekend.'

FUNCTIEONDERZOEK VAN HET LAATSTE DEEL VAN DE DARMEN

'Door uitgebreid, jarenlang onderzoek weten we steeds beter hoe de continentiemechanismen (het kunnen vasthouden en uitpoepen van ontlasting) bij gezonde mensen werken. Doordat we weten wat ervoor nodig is om op een gezonde manier ontlasting te kunnen kwijtraken en omgekeerd de poep op te houden kunnen we ook de oorzaak opsporen bij kinderen (en volwassenen) met problemen. Dat doen we hier, in het UMCG, bij het anorectaal functiecentrum. Ik kan er uren over praten, maar waar het in het kort en heel simpel uitgelegd op neerkomt: we zoeken naar de oorzaak van de problemen, door een slangetje met sensoren in te brengen in de anale opening (de poepgat). Hierbij ligt en zit het kind op een bed of op een speciale stoel. Op deze manier kunnen we de grootte van de endeldarm bepalen en de kracht van de sluitspier. Zo kunnen we zien wat er mogelijk niet goed gaat. Met een ballonnetje gemonteerd op een superdun slangetje in de endeldarm kunnen we vaste ontlasting simuleren, door dat ballonnetje heel langzaam vol te laten lopen met lichaamswarm water. We kunnen dan vastleggen hoe het lichaam daarop reageert. Aan de hand daarvan zien we hoe de continentiemechanismen functioneren. Het is belangrijk dat we vooraf aan het kind uitleggen wat we gaan doen: het doet geen pijn, maar is misschien wel even een raar gevoel. Als je de tijd neemt om kinderen te laten ontspannen, is het onderzoek heel goed uitvoerbaar. We doen er ook alles aan om het kind



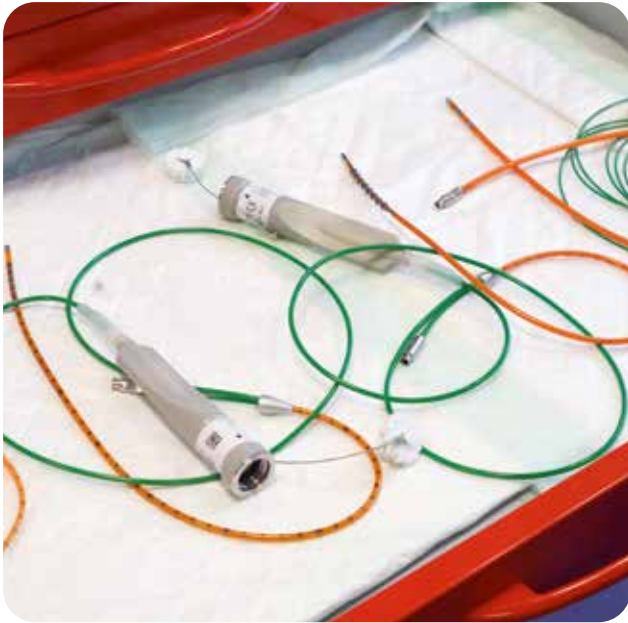
Elise Delevacq-Both, Paul Broens en Steffie Gerritsen

comfortabel te laten zijn. We nemen ruim de tijd, we spelen filmpjes of muziek af en ouders zijn aanwezig. Er zijn helaas uitzonderingen, soms hebben kinderen al zoveel meegemaakt en doorstaan, dat er een enorme angst of trauma is ontstaan. Waar ik zelf een enorme hekel aan heb, zijn klysma's bij (kleine) kinderen. Zij vinden dat verschrikkelijk en worden daar vreselijk angstig van. Als dat slechts één keer onder dwang is gedaan, kunnen we deze kinderen al kwijt zijn. Dan willen ze daarna niks meer in de buurt van hun billen en durven ze soms zelfs niet meer in de buurt van iemand met een witte jas te komen. Maar als dat niet gebeurt is, gaat het vrijwel altijd goed. Dan zeggen ze zelf vaak dat het wel meeviel. We brengen kinderen voor dit onderzoek ook niet onder narcose, want dan weet je niet meer wat je meet, omdat dan allerlei functies in het lichaam zijn uitgeschakeld. We willen juist die normale situatie meten. Wij zijn het enige centrum in de wereld die op deze manier anorectaal functieonderzoek uitvoert. Het is heel uitgebreid en tijdrovend en is gebaseerd op 30 jaar wetenschappelijk onderzoek.'

ZINDELIJKHEID, HOE WERKT HET NU ECHT?

'We hebben daar veel onderzoek naar gedaan. Vroeger leerden we dat wanneer je bewust je sluitspier kunt samenknijpen en je aandrang kunt waarnemen, dat je daarmee zindelijk kunt zijn. Maar zo werkt het niet, want de belangrijkste mechanismes van 'zindelijk' zijn, zijn automatisch werkende reflexen. Daar denken we niet over na, dat doet het lichaam zelf, zonder tussenkomst van onze hersenen. Pas op het moment van hevige aandrang worden ons hersenen op de

hoogte gebracht: je moet naar het toilet of even bewust helpen om de ontlasting tegen te houden. Daar reageer je op. Die automatische reflexen staan voor een deel uit als je geboren wordt en gaan pas in actie als je wat ouder bent. Het gebeurt bij kleine kinderen zo tussen de twee en vier jaar. We denken dus dat we als ouders onze kinderen zindelijk 'maken', maar ook verwaarloosde kinderen worden zonder hulp zindelijk! Die automatische reflexen kunnen ook te hard gaan werken. Dat is een ingewikkeld verhaal, maar waar het kort en simpel op neer komt is dat deze automatische reflexen worden aangestuurd door sensoren, die vlak onder het oppervlaktelaagje van het laatste gedeelte van de darm zitten. Als dat beschermelaagje in de darm gezond is, dan functioneren die sensoren hartstikke goed en reageren zij zoals dat moet. Maar in het geval van beschadiging, doordat er bijvoorbeeld een wondje is ontstaan door harde ontlasting die erlangs moest, of door het niet goed kunnen ontspannen van de bekkenbodemspieren, slaan deze sensoren op tilt en geven permanent het signaal af dat de kringspier moet blijven knijpen. In dat geval zien we dat kinderen, ook al soms baby's, de hele dag bezig zijn met drukken en toch hun ontlasting niet kwijt kunnen raken. Deze wordt vervolgens hard. De te hard werkende kringspier zorgt ervoor dat de uitgang dicht is en daardoor moeten kinderen een (harde) tennisbal van poep door een rietje naar buiten persen! Dit gaat niet, zorgt voor heel veel pijn en ongemak. Als dit niet snel wordt opgelost zorgt dit ook voor secundaire afwijkingen. Bijvoorbeeld verminderde eetlust, buikpijn, vermoeidheid en afvallen. Het te hard werken van de automatische reflex



door de beschadiging van de sensoren, is relatief simpel op te lossen met het plaatsen van injecties met botulinetoxine in de te hard werkende kringspier. Dat doen we uiteraard wel onder narcose. Aan de hand van het anorectaal functieonderzoek kunnen we bepalen hoeveel botulinetoxine er nodig is om de overreactie tot rust te krijgen. Als de overreactie is gecorrigeerd kan het beschermlaagje van de darm weer herstellen. Botulinetoxine werkt maar tijdelijk, maar dat is geen probleem. Want wanneer het beschermlaagje is hersteld kunnen de sensoren weer hun 'normale werk' gaan doen. Bij oudere kinderen en volwassenen (vanaf de leeftijd van zes jaar) moeten we wel de oorzaak vinden die gemaakt heeft dat die overreactie is ontstaan. Vaak is dat het verkeerd gebruiken van de bekkenbodemspieren bij defecatie. Daar moet dan iets aan gedaan worden, anders moet er iedere drie-vier maanden terug botulinetoxine geplaatst worden omdat die overreactie elke keer opnieuw ontstaat doordat het beschermlaagje weer beschadigd raakt. Wanneer te vaak botulinetoxine injectie geplaatst wordt kan het lichaam daar ongevoelig voor. Het verkeerd gebruiken van de bekkenbodemspieren is heel goed te behandelen door een kinderbekkenfysiotherapeut (mits er nog geen sprake is van een overreactie door een beschadiging van het beschermlaagje van de darm). Die zijn daarin gespecialiseerd. We werken heel nauw samen met deze beroepsgroep.'

ONTLASTING PROBLEMEN ZIJN GEEN POPULAIR ONDERWERP VAN DE OPLEIDING

'De behandeling van ontlastingsproblemen is vaak niet het meest populaire onderdeel van de geneeskunde, vermoedelijk omdat er onvoldoende kennis is over de continentiemechanismen. Onbekend maakt onbemind. Wellicht beseffen ook niet alle artsen voldoende hoe groot de impact van deze klachten is op de kwaliteit van leven. Daarom zien we kinderen die incontinent zijn soms pas als ze 16, 17 jaar oud zijn. Dat is een drama, dat had beter veel eerder aangepakt moeten worden. Feitelijk ontnemen je zo'n kind een normale jeugd.'

Helaas is onze maatschappij regelmatig niet goed ingericht in hoe om te moeten gaan met deze problematiek. Neem bijvoorbeeld de basisschool. Toiletten op scholen voldoen vaak niet aan datgene wat kinderen nodig hebben om ontspannen te kunnen plassen en poepen. Daarnaast worden kinderen die ontlasting in hun broek hebben verloren soms gewoon op de gang gezet totdat de ouders hen komen verschonen, dan mogen ze pas terug in de klas komen. Het is bijna niet voor te stellen, maar we horen het wekelijks. Dan staat zo'n jochie van vijf of zes alleen buiten de klas te wachten tot zijn moeder of vader op school komt om hem te helpen. Dat doet ongelofelijk veel met de eigenwaarde van een kind. Daarnaast is het ook voor ouders een uitputtingsslag.'

Collega Steffie Gerritsen vult hem aan: 'Ik denk dat het heel belangrijk is dat we collectief gaan inzien hoe ernstig ontlastingsproblemen bij kinderen kunnen zijn. Ook al op hele jonge leeftijd. De klachten van jonge kinderen zijn ook vaak specifiek. Bijvoorbeeld excessief huilen, nachtelijke onrust, frequent spugen of veelvuldig kreunen/persen. Deze klachten worden niet direct gelinkt aan ernstige obstipatie, terwijl een baby op deze wijze vaak discomfort uit. Er wordt veel diagnostiek verricht en aanvullend onderzoek gedaan, maar regelmatig wordt hierbij de ernst van obstipatie niet herkend. Obstipatie wordt vaak nog niet gezien als een ernstig ziektebeeld. Dat is onterecht, het is een heel serieus probleem. Als ze uiteindelijk hier in het UMCG terechtkomen voor uitgebreide functieonderzoeken, is er vaak al heel veel schade aangericht. Lichaamelijk schade door een uitgezette darm en mentale schade door ruzies thuis en sociale isolatie en ontwikkelingsachterstand. Want deze kinderen kunnen niet bij vriendjes gaan spelen, worden niet uitgenodigd voor kinderfeestjes en krijgen zelfs niet de kans om te leren zwemmen. Want ontlasting verlies vindt vaak plaats bij ontspanning: juist in het zwembad of tijdens het spelen met klasgenootjes.'

We proberen de behandeling van deze problemen op zo'n vroeg mogelijk leeftijd te laten plaats vinden, om daarmee de secundaire schade zo veel mogelijk te beperken. Behandeling op latere leeftijd wordt altijd complexer. Vroege herkenning en erkenning van de symptomen en klachten is daarom heel erg belangrijk, binnen alle lijnen van ons zorgsysteem.

Het wordt steeds meer duidelijk dat veel organen in het bekken samenwerken en invloed hebben op elkaars functioneren, daarom werken we in ons centrum samen met urologen en gynaecologen om te zoeken naar de beste behandelmethode. Daar hebben we ook huisartsen, consultatiebureaus en ouders zelf bij nodig. Met als boodschap: trek aan de bel.'

Paul Broens: 'Ook al ben ik kinderchirurg, ik probeer toch deze klachten zo min mogelijk met grote operaties op te lossen. We weten nu uit ervaring dat met onze aanpak de resultaten uiteindelijk op de lange termijn beter zijn. Het lichaam kan veel meer dan wij denken, daar ben ik steeds meer van overtuigd geraakt. Het lichaam is waanzinnig knap, wij moeten alleen leren hoe we daar beter gebruik van kunnen maken.'

UIT DE PRAKTIJK

TED

Ted is een jongen van 16 jaar oud, we zien hem in het UMCG op de polikliniek kinderchirurgie waarheen hij verwezen is door een kinderarts vanuit een perifeer ziekenhuis. Hij presenteert zich met klachten van aanhoudende fecale incontinentie klachten.

In de voorgeschiedenis staat dat Ted last heeft van obstipatie, wat is ontstaan in de eerste week na zijn geboorte. De klachten van verlies van ontlasting zijn voor het eerst opgemerkt rond de leeftijd van 4 jaar. Toen Ted klaar was om naar de basisschool te gaan. Sindsdien draagt Ted incontinentiemateriaal, welke ouders niet vergoed krijgen vanuit de verzekering. Daarnaast heeft Ted een matige eetlust en is hij sterk vermoeid. Een medisch psycholoog heeft de diagnose depressie gesteld. Ted gaat sinds enkele jaren niet meer naar school vanwege het verlies van ontlasting. In de jaren dat hij nog wel af en toe ging werd Ted gepest omdat hij een luier draagt en naar poep ruikt. Door het dagelijkse ontlasting verlies in combinatie met geldzorgen kan Ted niet sporten. Moeder vertelt tijdens het consult dat het gezin in een sociaal isolement zit. Moeder zit in de ziektewet.

In het voortraject zijn algemene kindergeneeskunde en psychologie betrokken, is revalidatiegeneeskunde in consult gevraagd, is systeemtherapie opgestart, zijn kinderbekkenfysiotherapie, leerplichtambtenaar, schoolarts en het wijkteam betrokken (voor Ted). Maatschappelijk werk en het UWV, re-integratie team vanuit de gemeente zijn betrokken om moeder te ondersteunen.

Tijdens het eerste poliklinische bezoek werd besproken dat darmspoelen een optie zou kunnen zijn. Ted en zijn moeder stonden hiervoor open en werd binnen een week poliklinisch opgestart onder begeleiding van een ervaren spoelverpleegkundige. De fecale incontinentie was na 3 weken verdwenen door het dagelijkse darmspoelen. Ted is het naar school gaan weer aan het opbouwen.

Na 4 weken wordt het anorectaal functieonderzoek gepland: Door middel van het anorectaal functieonderzoek konden we aangeboren darmafwijkingen uitsluiten, bleek dat er sprake was van uitgesproken dyssynerge defecatie (onjuist gebruik van de bekkenbodemspieren tijdens het uitdrukken van de poep), een zeer sterke overreactie van de autonome anale externe sfinctercontinentiereflex (verhoogde spanning van de autonome kringspier) en het endeldarm volume sterk was vergroot als gevolg van langdurige stapeling van ontlasting. Daarnaast kon worden aangetoond dat patiënt bewezen continent kan zijn voor zowel vaste- als vloeibare ontlasting. Zijn langdurige fecale incontinentie werd veroorzaakt door ernstige obstipatie als gevolg van verkeerd gebruik van zijn

bekkenbodemspieren, wat heeft geleid tot een overreactie van de autonome anale externe sfinctercontinentiereflex.

Met deze resultaten werd de ingreep in dagbehandeling voor het plaatsen van injecties met botulinetoxine in de anale sfincter (kring spier) gepland. Ted gaat inmiddels weer volledig naar school en is zich aan het oriënteren op een voetbalclub waar hij kan gaan sporten.

Twee weken na het plaatsen van de injecties met botulinetoxine werd het anorectaal functieonderzoek herhaald. De uitgesproken dyssynerge defecatie is volgens verwachting nog aanwezig. De overreactie van de autonome anale externe sfinctercontinentiereflex is door de werking van de botulinetoxine volledig gecorrigeerd. Daarop kan Ted starten met bekkenfysiotherapie om de oorzaak (dyssynerge defecatie) te corrigeren. Vanwege het sterk vergrote rectale volume moet Ted minimaal één jaar effectief dagelijks rectaal blijven spoelen.

Na 1 jaar laat controle functieonderzoek zien dat de dyssynerge defecatie door het trainen met de bekkenfysiotherapie verminderd aanwezig is en dat het endeldarm volume iets is afgenomen. Helaas nog niet voldoende om het darmspoelen actief af te bouwen. Ted mag het darmspoelen 2x per week overslaan terwijl de bekkenfysiotherapie wordt gecontinueerd.

Na 2 jaar laat controle functieonderzoek zien dat de dyssynerge defecatie bijna volledig is gecorrigeerd en het endeldarmvolume nu binnen acceptabele grenzen valt. Het dagelijks darmspoelen kan worden afgebouwd onder begeleiding van de spoelverpleegkundige met behoud van bekkenfysiotherapie. Ted is ondertussen geslaagd voor zijn VMBO-TL opleiding.





ABENA®

Aandacht voor bekkenbodemplachten bij jongeren.

Zorg die aansluit bij elke levensfase. Van baby's tot speciaal incontinentiemateriaal voor jongeren: ons assortiment sluit perfect aan bij de behoeften van kinderen en jongeren met bekkenbodemplachten van 0 tot 18 jaar. Ook voor de juiste huidverzorging hebben wij passende oplossingen, waaronder incontinentiewashandjes, barrièrecreme en zinkspray.

Met ABENA ben je verzekerd van:

- ✓ Deense kwaliteit
- ✓ Bewezen huidvriendelijk met Dermatologisch getest label
- ✓ Bewezen milieuvriendelijk met FSC en Nordic Swan Ecolabel

Bel **0485 58 11 50** voor persoonlijk advies.

www.abena.nl | support@abena.nl



Geen zorgen bij ongelukjes Attends helpt je!



Iedereen moet naar het toilet. Maar soms lukt dat niet op tijd. Dat is helemaal niet raar – het overkomt kinderen, tieners en zelfs volwassenen. **Gelukkig is er Attends!**

Wat doet Attends?

Attends maakt speciale producten die je helpen als je per ongeluk een beetje of veel plas verliest. Ze zijn:

- ✓ Superabsorberend – houden je huid droog
- ✓ Zacht voor je huid – getest door huidexperts
- ✓ Klein en onzichtbaar – niemand ziet dat je ze draagt

Voor school, sport of slapen

Of je nu op school bent, aan het sporten of slaapt: met Attends voel je je zekerder. Je hoeft je nergens voor te schamen!

Probeer het gratis!



Vraag samen met je ouders een gratis proefpakket aan via:
www.attends.nl/gratis-proefpakket

Of bel: 088-220 88 99

Attends®
Incontinence protection for you

| zodat jij gewoon kind kunt zijn.