

B4A NIEUWSBRIEF 16

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 zij 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 keuzehulpen. 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 bekkenbodemzorg: ook voor de patiënt

Bekkenbodemzorg 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 bekwaamer dan de andere behandelaar? Hoe kunnen die verschillen verkleind worden? Transparantie over de kwaliteit van de bekkenbodemzorg 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 bekkenbodemzorg te vergroten. In de komende tijd zullen we elk van deze initiatieven nader gaan toelichten. De resultaten kunt u dan lezen in dit katern 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.

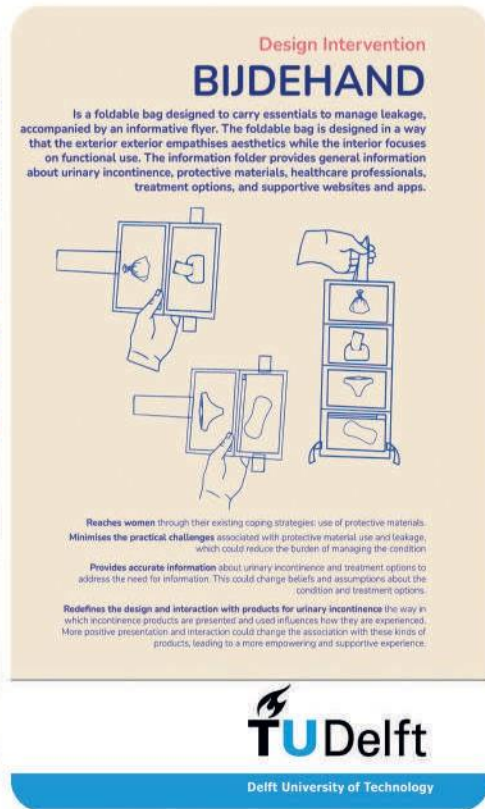
Op 5 april was het de Lichen Planus ledendag, waar tevens het 20-jarig bestaan werd gevierd. Bekkenbodem4All was aanwezig met een stand. Tijdens de dag waren er verschillende thematafels waar wij vragen beantwoordden over de bekkenbodem en het ontspannen van je lijf.

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 therapie sessies 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 gesterkt 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!