

BEKKENBODEM OP DE KAART

INFOMAGAZINE VAN DE STICHTING BEKKENBODEM4ALL

ACHTTIENDE JAARGANG • DECEMBER 2019 • NR. 60



VOorzitterswissel 4

BEKKENBODEMSPIER IN
KAART GEBRACHT 6

MARIA SMIT VAN
PATIËNTENSTEUNPUNT
MESHEDUP 18

INNOVATIE BIJ
BEKKENBODEMPROBLEMEN: 26
EEN VERGELIJKING

GEZOCHT:
ERVARINGSDESKUNDIGEN 30

THEMA: ONDERZOEK
EN INNOVATIE

COLOFON

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

Achtiende jaargang, 12/2019, nummer 60

POSTADRES

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

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

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

DONATEUR/LIDMAATSCHAP

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

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

Hoofdredactie en fotografie: Marlies Bosch
Eindredactie: Monica de Heide

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

VORMGEVING/OPMAAK

Mediapalet/Rizzo Schouten

RELATIEBEHEER

Relaties Bekkenbodem4All:
relatiebeheer.bekkenbodem4all@gmail.com
t.a.v. Lena Hillenga

Copyright Bekkenbodem4All®

ISSN: 0920-0037

INHOUDSOPGAVE

AFSCHEID NICOLE SCHAAPVELD	4
NIEUWE VOORZITTER B4A TINE VAN DEN BOS	5
DE BEKKENBODEMSPIER IN KAART GEBRACHT	6
ERVARINGSVERHAAL: GOEDE VOORBEREIDING ESSENTIEEL BIJ OPERATIE	9
ONDERZOEK NAAR VOORKOMEN VAN EIERSTOKKANKER	10
ZIJN BEKKENBODEMKLACHTEN OOK ERFELIJK?	13
WAT IS DE BESTE BEHANDELING VAN AAMBEIEN?	14
ERVARINGSVERHAAL: VAN KASTJE NAAR DE MUUR	15
ONDERZOEK NAAR NIEUWE BEHANDELING VAN VLEESBOMEN	16
MESHEDUP: TERUGBLIK OP BEREIKTE RESULTATEN EN TOEKOMSTWENSEN	18
ALTIJD HULP BIJ CONTINENTIEPROBLEMEN	21
STRESSINCONTINENTIE ZELF AANPAKKEN	22
DIGITALE HULP OM TIJDIG TE VERSCHONEN	23
BEKKENBODEMSPIEREN ZICHTBAAR MAKEN	24
BEKKENBODEMTRAINERS: INNOVATIE OF NIET?	25
INNOVATIE BIJ BEKKENBODEMPROBLEMEN: EEN VERGELIJKING	26
OVERACTIEVE BLAAS: WELKE BEHANDELING WERKT HET BESTE?	28
OVERACTIEVE BLAAS: ROL VAN DE PLASBUIS	29
GEZOCHT: ERVARINGSDESKUNDIGEN	30

DISCLAIMER

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

REDACTIONEEL

Het is ons dagelijks werk: deelnemen aan vergaderingen van werkgroepen die richtlijnen voor behandelingen aanpassen, of projectgroepen die een wetenschappelijk onderzoek willen opstarten of uitvoeren. We leveren op die manier onze bijdrage aan innovaties in de zorg en aan de ontwikkeling van hulpmiddelen voor bijvoorbeeld mensen met een verzakking of continëntieproblemen. Het is, naast het informeren van mannen, vrouwen en kinderen met bekkenbodemp Problemen en lotgenotencontact, onze corebusiness: zorgdragen dat het patiëntenperspectief voorop komt te staan bij wetenschappelijk onderzoek en innovatie. Niet meer dan logisch om daar de schijnwerpers op te richten!

Dit themanummer hebben we daarom met trots gewijd aan voorbeelden van onderzoek en innovatie, waar we als Bekkenbodem4All direct of indirect bij betrokken zijn. Het is geen uitputtend overzicht, maar het laat wel zien op welke verschillende terreinen van bekkenbodempklachten wetenschappers, bedrijven en onze patiëntenorganisatie samenwerken. Onderzoekers hebben we gevraagd om in begrijpelijke taal uit te leggen wat het doel van hun studie is, en hoe de patiënt daar beter of wijzer van kan worden. Verder is gekeken naar innovaties van hulpmiddelen die door bedrijven ontwikkeld worden. Hierbij is een volledig overzicht natuurlijk onmogelijk. We hebben ervoor gekozen om één bekkenbodempklacht centraal te stellen, incontinentie, en te kijken met welke invalshoek aan verbeteringen voor de patiënt wordt gewerkt. Uitdrukkelijk melden we dat het om redactionele artikelen gaat.

Wij willen in Bekkenbodem op de Kaart een open podium bieden aan ervaringsdeskundigen, zorgprofessionals en hulpmiddelenontwikkelaars. Daarbij staan we open voor allerlei visies vanuit het veld, zodat patiënten zelf een mening kunnen vormen. In het vorige nummer kwam professor Jan Paul Roovers uitgebreid aan het woord over de ontwikkelingen op het gebied van matjes. In dit nummer vertelt Maria Smit, oprichtster van patiëntenplatform 'MeshedUp' voor mensen met ernstige klachten na een operatie met zo'n matje, over de resultaten die zij bereikt heeft en haar wensen voor de toekomst. Uit het onlangs gehouden Rondetafelgesprek met de leden van de Commissie Volksgezondheid van de Tweede Kamer werd duidelijk hoe dit thema ook op de agenda van de politiek staat.

Het is een 'vol' nummer geworden. Wij zijn er blij mee. We hopen u evenzo.

Marlies Bosch, hoofdredacteur



INFOLIJN VOOR AL UW BEKKENBODEMKLACHTEN

Voor contact met onze ervaringsdeskundige kunt u bellen naar:

06 15 66 18 60

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

Voor patiëntgerelateerde vragen: emailconsult@bekkenbodem4all.nl

Aanvraag infomateriaal en bestuursvragen: info@bekkenbodem4all.nl

We zijn ook te vinden op Twitter, Facebook en Instagram



AFSCHEID VOORZITTER VAN BESTUUR B4A NICOLE SCHAAPVELD BLIKT TERUG

Op 1 september nam Nicole Schaapveld afscheid als voorzitter van het bestuur. Ze nam tijdens haar voorzitterschap het voortouw om de Stichting Bekkenbodem Patiënten (SBP) te laten fuseren met de Patiëntenorganisatie Gynaecologie Nederland (PGN). Daaruit kwam een sterke organisatie voort die de bekkenbodem 'op de kaart' heeft gezet voor alle betrokken partijen.

ACHTERGROND

Nicole Schaapveld: 'Nadat ik 25 jaar directiefuncties had uitgeoefend in het brede zorgveld (ziekenhuis, jeugdzorg, ouderenzorg en onderwijs) was het tijd voor iets anders. Ter overbrugging van mijn zoektocht naar een nieuwe uitdaging stuitte ik op de vacature van onbezoldigd voorzitter van de toenmalige Stichting Bekkenbodem Patiënten (SBP) en dacht: 'dat is mooi, zo kan ik mijn zorgnetwerk onderhouden c.q. verder uitbouwen met het oog op een nieuwe baan en een steentje bijdragen aan het belangrijke vrijwilligerswerk dat vele mensen dag in dag uit doen om de wereld net een beetje mooier te maken.'

FUSIE PATIËNTENORGANISATIE GYNAECOLOGIE NEDERLAND (PGN)

'Ik ken weinig andere sectoren waar samenwerking zo belangrijk is als in de gezondheidszorg. Van oudsher had SBP goede contacten met de medische professionals. Dat is belangrijk omdat je als patiënt samen met je zorgverlener de voor jou meest passende behandeling wenst. Maar hoe zat het met de patiënt zelf? Die was vaak onzichtbaar. Enerzijds door het taboe rondom bekkenbodemplakten, maar anderzijds ook doordat de stem van de patiënt als ervaringsdeskundige nog onvoldoende werd gehoord. Bovendien is het als kleine patiëntenorganisatie een uitdaging om voldoende vrijwilligers te vinden voor de vele en vaak specifieke activiteiten die moeten worden ingevuld. Vandaar dat we op zoek gingen naar het versterken van onze achterban. In de PGN vonden we een partner die SBP aanvulde en versterkte. En zo werd Bekkenbodem4All in 2017 geboren.'

HOOGTEPUNTEN

'Hoogtepunten waren er te veel om op te noemen en gaan er ongetwijfeld ook nog komen. Met veel plezier denk ik terug aan de Nationale Bekkenbodem Dag, die tweejaarlijks wordt gehouden. Ook doet het me deugd dat B4A is uitgegroeid tot hét patiëntenplatform, dat betrokken wordt bij vrijwel ieder onderzoek, richtlijn, keuzetool, zorgstandaard. De kers op de taart vormt tenslotte de actieve inbreng die B4A als medebeheerder van de Richtlijn 'Kwaliteit Continente Hulpmiddelen' heeft kunnen spelen. Een erkenning van de meerwaarde die inbreng van patiënte perspectief kan hebben.'

UITDAGINGEN

'Uitdagingen zullen er altijd blijven en die houden ons scherp. We blijven nadenken hoe wij als kleine vrijwilligersorganisatie onze ervaringsdeskundigheid dáár in kunnen zetten waar deze het meest succes sorteert. En we moeten op weg daarnaartoe de verbinding met onze achterban versterken. Dat zijn thema's die hoog op de agenda staan van het huidige bestuur.'

REDEN VAN VERTREK

'Begin dit jaar ben ik teruggekeerd naar mijn eerste grote jeugdliefde: de Spoedeisende Hulp in het ziekenhuis. Een plek waar ik mijn loopbaan ooit ben begonnen. Ik wens de patiëntenorganisaties in het algemeen en B4A in het bijzonder veel wijsheid en plezier toe in het vertrouwen dat hun werk ertoe doet. De ontwikkelingen blijf ik met veel belangstelling volgen en de warme contacten met patiënten, professionals en ketenpartners koester ik. Dank voor de afgelopen jaren die ik niet had willen missen!'



Nicole Schaapveld

NIEUWE VOORZITTER B4A: TINE VAN DEN BOS

SAMEN MAKEN WE HET VERSCHIL

Tine van den Bos (1956) trad op 1 september jl. aan als nieuwe voorzitter van de B4A. Ze heeft een hele staat van dienst achter de rug. Haar stage startte in 1976 in een gezondheidscentrum, waar ze zwangere vrouwen begeleidde en dit was haar eerste, boeiende kennismaking met de bekkenbodem.

KENNISMAKING

Het was dus logisch dat ze zich na haar opleiding tot fysiotherapeut in 1983 inschreef bij het Nederlands Paramedisch Instituut voor een bijscholing met de module 'de gynaecologisch patiënt'.

Tine van den Bos: 'In de loop der jaren volgde ik diverse modules, waarna ik in 2006 ingeschreven werd in het Register Bekkenfysiotherapie. In 2009 rondde ik een Verkorte Opleiding tot Master Bekkenfysiotherapie af en kreeg erna een deeltijdbaan in het LUMC gericht op onderzoek onder leiding van dr. Petra Voorham. Samen met een team leidde dit tot publicaties op het gebied van de ontwikkeling van een meetinstrument van de bekkenbodem en de validatie ervan. In 2011 nam ik zitting in het bestuur van de NVFB, de koepelorganisatie van bekkenfysiotherapeuten, waar ik in de periode van 2012 tot 2017 voorzitter was. In deze tijd is de NVFB betrokken geweest bij de totstandkoming van diverse multidisciplinaire richtlijnen. Voorts is een doorstart gemaakt met het Postpartum project waarmee vrouwen na hun bevalling online een lijst kunnen invullen om na te gaan of zij een vergroot risico lopen op een prolaps (verzakking) en hun in een vroeg stadium kunnen starten met gericht oefenen en lifestyle kunnen aanpassen. Sinds april 2018 werk ik met veel plezier bij het Paramedisch Centrum AdFysio in De Lier met een team van gespecialiseerde collegae fysiotherapie (zoals b.v. oedeem- en geriatrie fysio's) naast wijkverpleegkundigen, diëtisten, podotherapeuten, bedrijfsgeneeskundigen, en een sportpsycholoog.'

VOORZITTER

Van den Bos: 'Ik moest wel even nadenken over het verzoek voorzitter te worden van deze patiëntenorganisatie, vanwege mijn andere maatschappelijke activiteiten. Maar ik zei ja toen ik me realiseerde hoeveel ik voor patiënten kan betekenen door mijn opgedane kennis en netwerk. Ik verheug me op het samenwerken met de vrijwilligers, ervaringsdeskundigen en bestuursleden. Samen kunnen we het verschil maken. Mijn passie is de kunst om iemand inzicht te geven in zijn of haar klachten en om handvaten te vinden waarmee die klachten hanteerbaar worden. Zo kan iemand zelf besluiten met welke behandeling hij/zij in zee wil gaan. Voor mij is niet iedereen die met een klacht bij mij komt direct ziek en dus een patiënt. Ik zeg liever cliënt.'

TOEKOMST

'Ik wil er via mijn voorzitterschap van Bekkenbodem4All aan bijdragen dat mensen sneller hulp vinden bij bekkenbodemklachten, zelfs als ze die nu nog niet hebben maar wel een risico lopen op korte of lange termijn. Mensen schamen zich soms voor hun klachten, of denken dat het er nu eenmaal bij hoort. Dat tast de kwaliteit van leven nodeloos aan. Hoe eerder je hulp zoekt, hoe sneller je klachten aan kunt pakken. Bekkenbodem4All kan patiënten daarbij op verschillende manieren helpen: via de website, het magazine en via de kennis van ervaringsdeskundigen. We zullen daarbij onderscheid maken tussen mensen met klachten die nog nooit over de drempel van een zorgverlener zijn gestapt, en mensen die al wel behandeld worden. Voor beide groepen willen we op maat gemaakte informatie ontwikkelen. Speciale aandacht van B4A verdient de groep vrouwen die te maken hebben met zeer ernstige klachten na de plaatsing van matjes. Ook hoop ik dat alle hulpverleners op dit gebied, zoals (para)medisch specialisten, huisartsen, apothekers, verpleegkundigen en verzorgenden onze patiëntenorganisatie steeds beter weten te vinden en er naar doorverwijzen. Graag draag ik daar samen met u mijn steentje aan bij.'



Tine van den Bos

GYNIUS PROJECT

DE BEKKENBODEMSPIER IN KAART GEBRACHT

Anders dan je misschien zou verwachten, is de bekkenbodemspier tot voor kort nog nooit in detail in kaart gebracht. Het Gynius project heeft daar verandering in gebracht. Dit samenwerkingsverband tussen een aantal gynaecologen van het UMCU, de technische afdeling van de Universiteit van Twente en de afdeling echodiagnostiek van het Radboud ziekenhuis in Nijmegen werkte samen met de firma's Tomtec en Philips 3D (echo apparaat) om hiervoor software te ontwikkelen.



Huub van der Vaart

Huub van der Vaart, projectleider van Gynius: 'Ook de Stichting Bekkenbodem4All is nauw bij het project betrokken. Het gaat er immers om dat de vrouw met bekkenbodemp Problemen sneller een juiste diagnose en dus behandeling krijgt aangeboden, toegespitst op de problematiek in haar eigen lichaam.'

CARDIOLOGIE

'In eerste instantie is deze techniek al toegepast bij cardiologie en met groot succes. Wij zijn nu bezig om de daar ontwikkelde software om te vormen naar gebruik bij het vaststellen van de werking van de bekkenbodemspier. We willen precies weten wat en hoe de spier gebruikt wordt bij het samentrekken en ontspannen ervan. Dat gebeurt nu alleen in 2D, offline, waardoor de ogen van de beoordelaar (ook wel 'operator dependant' genoemd) een grote rol spelen en er eigen interpretatie mogelijk is. Dat is dus niet 100 % betrouwbaar. Soms geldt: je ziet wat je wilt zien. Bij gebruik van 3D spoort de software bij vrouwen met bekkenbodemp Problemen oneffenheden op in de gehele bekkenbodemspier. We kunnen zien en meten hoe de spier zich beweegt in 'real time' en dat zegt iets over de functies van de bekkenbodemspier. Dat is op den duur ook voor bekkenfysiotherapeuten een hulpmiddel. Zij zien welk deel zich opent of sluit op verschillende momenten en zij kunnen daarop hun behandeling aansluiten. Bij sommige vrouwen is de schade echter zo groot, dat bekkenfysiotherapie niet zinvol is. Dat zien bekkenfysiotherapeuten dan ook en zo krijgen we in de toekomst een gerichte patiëntselectie.'

DOEL

'De software geeft gedetailleerde informatie over de diverse onderdelen van de bekkenbodemspier. In 2D echo's zien we alleen een onderdeel dat je aanspant als je vagina of anus dichtknijpt. De ondersteuning van de andere buikorganen zijn nog nauwelijks bekeken. Een deel van de spier is bedoeld



Team Gynius Project

om aan te spannen bij plassen of ontlasting, een deel om te ontspannen, zoals bij het vrijen. Op deze 3D manier kunnen we redelijk vroeg vaststellen of een bezoek aan een uro-gynaecoloog nodig is.'

VERVOLG ONDERZOEK

Huib van der Vaart: 'Als deze software zo goed werkt dat we er betrouwbare metingen mee krijgen, dan gaan we verder met het zoeken of we deze techniek kunnen gebruiken



voor een betere patiëntdifferentiatie. Dat betekent dat we betere zorg-op-maat kunnen gaan bieden. Het grote voordeel voor de patiënt is dat zij sneller door het traject kan gaan en mee kan beslissen op basis van realistische beelden. Daar worden zowel bekkenfysiotherapeuten als uro/gynaecologen bij betrokken.'

ONVERWACHT

'We liepen wel aan tegen sommige technische vragen die ook met 'team-learning' te maken hadden. Maar die zijn er om opgelost te worden. Wat we echter ontdekten is dat, als deze techniek verder ontwikkeld zou worden, we bijvoorbeeld ook een vaginale ring (pessarium) in beeld kunnen gaan brengen. We kunnen met 3D echografie de ligging en vorm van het pessarium vaststellen en dus ook aanpassen. De toekomst is dan een 3D print van een pessarium op maat voor iedere vrouw waarbij dat de oplossing is. We willen wel duidelijk stellen dat het doel van Gynius is om de software zó te ontwikkelen, zoals dat in de cardiologie nu al gebruikelijk is. Hij is niet bedoeld om bij voorbaat vast te stellen of iemand geschikt is voor bekkenfysiotherapie.'

BELANG B4A

Van der Vaart: 'Voor de vervolgstudies is de Stichting Bekkenbodem4All een van onze belangrijkste gesprekspartners. We willen weten: zitten patiënten hierop te wachten? Welke wensen van patiënten spelen er en hoe kunnen we daaraan tegemoet komen? Die wensen zijn voor ons het uitgangspunt.'



schwa-medico
MEDISCHE APPARATEN

TENStem Eco basic incontinentie-thuis-behandeling

- ▶ 16 programma's waarvan 3 zelf in te stellen
- ▶ 2 kanalen
- ▶ slechts € 132,50 compleet*
- ▶ voldoet aan Europese richtlijnen medische hulpmiddelen
- ▶ voor de behandeling van de over-actieve blaas, fecale- en stress-incontinentie
- ▶ met twee kanalen ook inzetbaar bij interstitiële cystitis, pijn bij prostatitis, urogenitale- en rectale pijnsyndromen.
- ▶ ook te gebruiken met anale en vaginale probes



Nu ook leverbaar AnuProbe EN PeriProbe.
SCHERP GEPRIJSD !

* De thuisbehandeling wordt vergoed door bepaalde zorgverzekeraars.
Neem hiervoor contact met ons op.

www.schwa-medico.nl

schwa-medico Nederland BV | Koningin Julianaplein 10 | 3931 CK WOUDEBERG | Tel. 0 33 4 65 50 64 | info@schwa-medico.nl | www.schwa-medico.nl

Thuis of onderweg een vraag over incontinentie?



VRAAG HET PIEN!

 **MEDIQ CombiCare**

Pien is er speciaal om u te helpen bij **alledaagse vragen over incontinentie**. Juist als er even **geen verpleegkundige of arts in de buurt** is, kunt u bij Pien terecht. Thuis en onderweg, 24 uur per dag.

Zo laat Pien zien hoe u **continentiemateriaal gebruikt** en kunt u thuis oefenen met **handige instructiefilmpjes**. Verder heeft Pien **allerlei tips** voor u. Bijvoorbeeld over **sporten**, een **avondje uit** of **op vakantie** gaan. Maar ook hoe u de gevolgen van uw **incontinentie bespreekbaar maakt** in uw omgeving.

**MAAK VANDAAG NOG KENNIS MET PIEN:
GA NAAR MEDIQCOMBICARE.NL/PIEN**

Marga Boere, gespecialiseerd verpleegkundige continenzorg bij ZorgBrug, over Pien:

'Ik denk dat mijn patiënten en hun verzorgers enorm geholpen zijn met de praktische video's en tips van Pien. Dat geeft een goed gevoel van rust, vertrouwen en veiligheid'



Pien helpt je verder

ERVARINGSVERHAAL

GOEDE VOORBEREIDING ESSENTIEEL BIJ OPERATIE

Ook als patiënt is het van groot belang om vooraf goed na te denken of en hoe je wil dat een operatie gaat plaatsvinden. Daar weet Dagmar Wortelboer alles van. De informatie die ze van een patiëntenorganisatie vooraf kreeg, zorgde ervoor dat ze de goede vragen aan haar gynaecoloog kon stellen.

Dagmar Wortelboer: 'Als ik in de sauna heerlijk op een houten bankje lig, kan ik niet nalaten om met mijn bijziende ogen de buiken te scannen van vrouwen die langslopen. En dan zie ik er nogal wat met een overhangend velletje, voor mij een teken dat de vrouw of een keizersnede, of een baarmoederoperatie heeft ondergaan. Toen bij mij, door een enorme vleesboom en aanhoudend heftig bloedverlies, werd vastgesteld dat mijn baarmoeder echt beter kon worden verwijderd om niet constant met bloedarmoede te kampen, ben ik niet over een nacht ijs gegaan. Ik ging te rade bij een patiëntenorganisatie die daarvoor een hulplijn had opgezet. Ik kreeg een aardige vrouw aan de lijn die zelf een baarmoederoperatie had ondergaan. Bij haar kon ik terecht voor een reeks tips en hoorde over eventuele gevolgen van deze ingreep. Vooral werd ik erop gewezen dat de herstelperiode bij het hebben van een zware baan (voor mij in het onderwijs) langer zou gaan duren dan door artsen werd aangegeven.'

BAARMOEDERMOND

'Daarmee ging ik naar mijn gynaecoloog. Een van de vragen die ik had was: als ik mijn baarmoedermond wil behouden, kan dat? Hij had dat nog nooit gedaan (ik praat over 1987) maar wilde wel in de leer gaan bij een collega die er alles over wist. Dat deed hij en hij had er alle vertrouwen in dat het zou lukken. Intussen zag ik een poster in de wachtkamer, over een tv-programma van de KRO, dat over gynaecologie ging. Ik trok de stoute schoenen aan, belde de omroep met de vraag of ze voor de volgende uitzending al iemand hadden die bezig was met de keuze: wel of geen operatie. Nee, die hadden ze niet en voor ik het wist zat ik in de studio en mocht ik vertellen hoe ik bezig was om uit te zoeken wat voor mij de beste optie was om van mijn klachten af te komen. Een van de redenen dat ik mijn baarmoedermond wilde behouden was omdat ik net een vriendje had, en ik bang was dat het weghalen gevolgen zou kunnen hebben voor het vrijen. Nadeel was dat je uitstrijkjes moest blijven maken, maar dat nam ik in de keuze op de koop toe.'

BLOEMSTUKJE

'Terugkijkend heb ik de operatie met vlag en wimpel doorstaan. Voordeel van het tv-optreden bleek dat alle gynaecologieverpleegkundigen me hadden gezien en



nog zorgzamer waren dan normaal, en dat er van de KRO een mooi bloemstukje naast mijn bed stond. Toch duurde de herstelperiode veel langer dan ik had gedacht, en de gevolgen pakten toch anders uit dan me was verteld. Ik was op dat moment 45, en kwam binnen een maand in de overgang, en werd bovendien licht stress-incontinent. Inmiddels hebben de gynaecologen hun operatietechnieken dermate verfijnd dat er nauwelijks nog sprake is van een vervroegde overgang door de ingreep. Ook zijn de technieken meer divers en afgestemd op de grootte en plaats van waar de vleesbomen zich bevinden. Gelukkig heb ik met bekkenfysiotherapie de stressincontinentie inmiddels aardig onder controle gekregen.'

STOPOVariumCAncer: STOPOVCA

ONDERZOEK NAAR VOORKOMEN VAN EIERSTOKKANKER

Ongeveer 1,3% van alle vrouwen ontwikkelt in haar leven eierstokkanker. Eierstokkanker heeft zeer slechte vooruitzichten. Dit komt vooral omdat deze vorm van kanker pas in een laat stadium ontdekt wordt. Aangezien de vooruitgang in de behandelingsmogelijkheden van eierstokkanker zeer langzaam gaat, komt er steeds meer nadruk te liggen op maatregelen die eierstokkanker kunnen voorkómen.



Jurgen Piek

Jurgen Piek, gynaecoloog-oncoloog bij het Catharina Ziekenhuis in Eindhoven: 'Onderzoek laat zien dat de meest vóorkomende vorm van eierstokkanker ontstaat in de eileiders. Het preventief verwijderen van de eileiders tijdens ingrepen in de buik die plaatsvinden om goedaardige redenen, bijvoorbeeld het verwijderen van de baarmoeder bij vleesbomen of een cyste aan de eierstok, kan zorgen voor een forse daling in het optreden van eierstokkanker. Ditzelfde geldt als een sterilisatie wordt uitgevoerd: door het verwijderen van de eileiders in plaats van het plaatsen van clips op de eileiders. Een grote overzichtsstudie uit 2016 laat zien dat een dubbelzijdige eileiderverwijdering leidt tot een afname van 50-70% op het optreden van eierstokkanker.'

DE NIEUWE METHODE

'Het verwijderen van eileiders op het moment dat er toch al een ingreep plaatsvindt, wordt 'opportunistische salpingectomie' (opportunistische eileiderverwijdering, OS) genoemd. Momenteel wordt dit in Nederland steeds vaker uitgevoerd, maar het is nog niet structureel en de patiënten worden nog niet gestructureerd voorgelicht. En áls deze methode al wordt toegepast, worden deze vrouwen na de ingreep nog niet vervolgd opdat duidelijk wordt of het beoogde resultaat (minder kanker aan gynaecologische organen) ook daadwerkelijk wordt bereikt. Uit een recent vragenlijstonderzoek van onze groep blijkt dat deze optie aan lang niet elke vrouw wordt aangeboden. Er is dus sprake van een grote praktijkvariatie.'



Joanne de Hullu

SUBSIDIE

'De KWF gesubsidieerde STOPOVCA-studie behelst het landelijk invoeren van OS en wordt uitgevoerd door gynaecologisch oncoloog Joanne de Hullu (RadboudUMC), implementatiedeskundige Rosella Hermens (Radboud UMC) en mijzelf. Op dit moment wordt er volgens specifieke regels een keuzehulp ontwikkeld voor vrouwen die een ingreep ondergaan op goedaardige indicatie. Deze keuzehulp wordt vervolgens regionaal en daarna landelijk uitgerold. Het is de bedoeling dat dit gerealiseerd is in 2021.'



Rosella Hermens

CONCREET BELANG VOOR DE PATIËNT

'Vooralsnog loopt de studie goed, zijn er focusgroepen gehouden en worden de gegevens geanalyseerd. Na afronding van de studie zal er een gevalideerde keuzehulp beschikbaar zijn voor vrouwen die een (gynaecologische) operatie ondergaan. Met dit instrument in handen kunnen vrouwen die geen kinderwens meer hebben, een weloverwogen keuze maken voor deze opportunistische eileiderverwijdering.'

Attends®



Wat doet u het liefst?
Wat het ook is, laat
urineverlies u er niet
van weerhouden!
Attends beschermt.
Altijd en overal.

Met **Attends** producten kunt u rekenen op:

Een droog gevoel

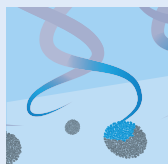
Door de snel absorberende dubbele kern met superabsorberend materiaal dat vocht insluit en omzet naar gel.

Beschermen uw huid

Bijdrage aan het behoud van een gezonde huid door gebruik van curly fibers.

Discretie

Doordat ze extra dun zijn mét de vertrouwde absorptiecapaciteit.



Deze unieke spiraalvormige vezels zorgen voor een lage pH-waarde die gelijkwaardig is aan de pH-waarde van de huid. Dit zorgt ervoor dat uw huid minder snel wordt aangetast door de urine.

De curly fibers zijn aanwezig in de volgende product categorieën: Soft 4-7, Contours, Adjustable, Slip Active/Regular/Regular Plus/Flex

Ervaar het zelf en vraag een **gratis proefpakket** aan.
Ga naar: www.attends.nl/bekkenbodembodem4all of scan de QR-code.



Attends Zorg en Welzijn



Attends Zorg en Welzijn

ZIJN BEKKENBODEM- KLACHTEN (OOK) ERFELIJK?

Veel onderzoek in dit themanummer Onderzoek en Innovatie is gericht op het behandelen van klachten. De onderzoeksgroep Diabip (DIAGnose en Behandeling van Incontinentie en Prolaps) gaan een stapje verder bij het onderzoek hoe de klachten veroorzaakt worden: spelen genen soms ook een rol?

Wilke Post, arts-onderzoeker Gynaecologie en Verloskunde aan het Radboudumc: 'Bekkenbodemproblematiek, zoals een vaginale verzakking en/of ongewild urineverlies is een veelvoorkomend probleem onder vrouwen. Ongeveer twintig tot vijftig procent van de vrouwen krijgt ooit in haar leven te maken met dit probleem. Risicofactoren voor het krijgen van bekkenbodemproblematiek zijn: leeftijd, overgewicht, aantal kinderen en vaginale bevallingen. Dit worden omgevingsfactoren genoemd. Daarnaast komt dit probleem vaker voor binnen bepaalde families en kan er sprake zijn van een genetische aanleg. De precieze oorzaak van bekkenbodemproblematiek op het niveau van de cellen en genen is grotendeels nog niet bekend. Om dit probleem te onderzoeken heeft de onderzoeksgroep DIABIP vanuit de afdelingen gynaecologie, urologie en genetica de Bekkenbodemproblematiek Biobank opgezet en zijn we op zoek naar vrouwen met en zonder deze klachten die hieraan mee zouden willen doen'

BIOBANK?

'Hierin worden medische gegevens, DNA en urine van vrouwen met en zonder deze klachten opgeslagen. Doel is om de precieze oorzaak van bekkenbodemproblematiek te achterhalen, de behandeling te verbeteren en te onderzoeken of bekkenbodemklachten in de toekomst voorkomen kunnen worden. Hiervoor worden vrouwen met deze klachten die de polikliniek van het Radboudumc bezoeken, benaderd. Deelname is vanzelfsprekend vrijwillig. Daarnaast hebben we, mede met hulp van Bekkenbodem4All, vrouwen opgeroepen die juist géén bekkenbodemklachten hebben, minimaal één keer vaginaal zijn bevallen en minimaal 60 jaar zijn. Alle gegevens die we van beide groepen vrouwen hebben mogen ontvangen, zijn opgeslagen onder een unieke code, zodat privacy gewaarborgd blijft. Omdat dit onderzoek zich momenteel nog in de verzamelfase bevindt, zijn er nog geen onderzoeksresultaten bekend.'

BELANG VOOR DE PATIËNT

Wilke Post: 'Dit onderzoek omvat meerdere doelen. We willen goed uitzoeken wat er precies gebeurt op moleculair niveau in de verschillende cellen en weefsels bij bekkenbodemproblematiek. Een van de eerste doelen is het bouwen van zogeheten 'moleculaire landschappen' waarin alle betrokken genen en eiwitten geplaatst worden. Deze

genen en eiwitten werken op elkaar in middels bepaalde processen, die we gaan selecteren en onderzoeken. Een tweede stap is het testen van medicamenten die reeds in omloop zijn voor andere aandoeningen in Nederland. Dit zijn dus reeds veilige medicamenten. Van deze medicamenten is bekend op welke processen ze inspelen. Wanneer dit een proces is dat wij ook hebben geselecteerd, willen wij dit controleren in ons laboratorium in cellen met vormen van bekkenbodemproblematiek. Het doel is dus om reeds veilige medicamenten te selecteren die mogelijk ook gebruikt kunnen worden bij de behandeling of het voorkomen van bekkenbodemproblematiek.

Een derde doel en laatste betreft de diagnose. Wanneer we weten welke genen betrokken zijn bij bekkenbodemproblematiek, willen we vrouwen die een verhoogd risico hebben op het krijgen hiervan, hier bewust van maken. Dit willen we doen met het ontwikkelen van een genetische test. Het is reeds bekend dat het een multifactoriële aandoening is. Een genetische aanleg zal dus niet alles kunnen verklaren, maar kan wel een bepaald risico op het krijgen ervan voorspellen.'



Wilke Post

DE HOLLAND TRIAL

WAT IS DE BESTE BEHANDELING VAN AAMBEIEN?

Een derde van de volwassenen krijgt er ooit wel eens last van: aambeien. Er zijn verschillende behandelingen mogelijk voor hemorroiden, zoals de medische term voor een uitstulping bij de anus luidt. Welke levert nu eigenlijk het beste resultaat?

Ingrid Han-Geurts, chirurg bij de Proctos Kliniek, leidt het onderzoek om antwoord op deze vraag te krijgen. 'In eerste instantie bestaat de behandeling uit acties die de patiënt zelf kan ondernemen. Denk aan levensstijl, dieet en toiletgedrag. Maar als dat niet helpt, zijn er operatieve ingrepen mogelijk. De twee meest voorkomende zijn hemorroidectomie (verwijdering aambeien) en rubber band ligatie (RBL). Bij de eerste behandeling wordt overtollig slijmvlies verwijderd door het op te binden met hechtingen. Bij een rubber band ligatie wordt een elastiekje gebruikt dat de aambeel weer omhoog trekt naar de oorspronkelijke plek. Beide behandelingen hebben voor- en nadelen. RBL wordt zonder narcose verricht, in tegenstelling tot hemorroidectomie. Het vormt relatief een kleinere belasting voor de patiënt en leidt zelden tot serieuze complicaties. Wel is bekend dat RBL vaker herhaald wordt dan hemorroidectomie.'

VERGELIJKING BEIDE BEHANDELINGEN

'We gaan kijken naar de klinische effectiviteit en naar de kosten: welke behandeling heeft voor de patiënt het beste resultaat, en hoeveel kost dit, als je er rekening mee houdt dat een deel van de patiënten binnen een jaar terugkomt



Ingrid Han-Geurts

met klachten? Bij dit onderzoek gaan we 350 patiënten met aambeien (symptomatische hemorroiden) betrekken. De klinische effectiviteit wordt o.a. gemeten door te vragen aan patiënten of ze vinden dat ze minder of geen klachten meer hebben. Er wordt overigens niet alleen vergeleken hoe vaak er binnen een jaar opnieuw ingegrepen moet worden, we gaan ook de mate van pijn, complicaties, werkhervatting, klachtenvermindering en kwaliteit van leven van beide ingrepen in kaart brengen.'

PLANNING VAN HET ONDERZOEK

'Het onderzoek is reeds van start gegaan in de Proctos Kliniek en binnenkort zullen ook de zes andere deelnemende ziekenhuizen met het onderzoek gaan starten. De verwachting is dat het ongeveer 1,5 jaar gaat duren om het totaal aantal patiënten te includeren. Vervolgens zullen alle patiënten twee jaar lang vervolgd worden om zo ook het effect van de behandeling op lange termijn te kunnen vaststellen.'

VOORDEEL VOOR DE PATIËNT VAN DIT ONDERZOEK

'Dankzij dit onderzoek kunnen we patiënten met aambeien een goed advies geven over wat de beste behandeling is voor aambeien en wat ze van die behandeling kunnen verwachten. Op die manier zijn patiënt en dokter in staat om een weloverwogen keus qua behandeling te maken.'

BETROKKENHEID STICHTING BEKKENBODEM4ALL

'De samenwerking met een patiëntenorganisatie zoals de Stichting Bekkenbodem4All is heel belangrijk en onmisbaar. Onderzoek is bedoeld om de zorg voor patiënten te verbeteren; het is dus belangrijk om daarin de wensen en behoeften van patiënten te horen. Meedoen aan een onderzoek betekent altijd ook wel een belasting voor de patiënt. Bekkenbodem4All is betrokken bij alle fasen van het onderzoek. Bij o.a. de opzet is het een taak van Bekkenbodem4All om te bewaken dat patiënten niet teveel belast worden. Tevens vormen zij een aanspreekpunt voor patiënten bij vragen.'

VAN KASTJE NAAR DE MUUR

Een hardnekkige blaasontsteking was voor de 59-jarige Ben de Hoop het begin van een jarenlange zoektocht naar correcte diagnose en behandeling. Uiteindelijk vond Ben de oplossing toen hij het heft in eigen handen nam.



Ben de Hoop: 'Ik kreeg vanwege mijn blaasontsteking bijna een jaar lang de ene antibioticakuur na de andere, maar niets werkte. Ik voelde me goed ziek en ging steeds opnieuw naar de dokter en bezocht ook andere artsen. Maar waar ik ook aanklopte: ze namen me niet serieus en ik werd niet geholpen. In augustus 2018 was ik zo aan het tobben dat ik echt dacht: 'ik ga hieraan kapot'. Bij een uroloog zou ik

een onderzoek krijgen, maar dat mislukte en ik werd naar huis gestuurd. Ik kon pas na een half jaar terugkomen. Uit wanhoop heb ik in Duitsland een scan laten maken op eigen kosten, waaruit inderdaad bleek dat er zaken niet goed waren bij de prostaat. Maar toen ik daarmee bij de uroloog kwam, kreeg ik te horen dat het tussen mijn oren zat en maar naar een psychiater moest. Een second opinion in een ander ziekenhuis leverde ook niets op. Ik kreeg wel een prostaatverkleinend medicijn maar de bijwerkingen bleken erg vervelend: ik kreeg gewrichtsklachten, mijn bloeddruk was veel te hoog, kreeg ik daar weer pillen voor. En ik viel zomaar af. Ik ben toen in het Maasstad ziekenhuis opgenomen, waar ze me zeiden dat ik op moest passen met al die medicijnen. Ik minderde. Toen voelde ik me iets beter.'

PSYCHIATER

'De huisarts verwees me naar een psychiater, die me een anti-psychose middel voorschreef. Daardoor wist ik niet meer wie ik was! De uroloog gaf me een verwijzing voor een bekkenfysiotherapeut. Ik bezocht er twee die me helaas niet verder konden helpen. Daarna gingen er nog allerlei zaken mis, qua communicatie tussen huisarts en specialisten. Ik was al in Utrecht onder behandeling voor mijn bloeddruk en die arts daar stond erop dat er een kijkoperatie werd gedaan. Toen constateerden ze een chronische prostaatontsteking en een resistentie op antibiotica.'

HEFT IN EIGEN HANDEN

'Uiteindelijk besloot ik het heft in eigen handen te nemen. Ik zocht een andere bekkenfysiotherapeut. Die hielp me niet alleen met oefeningen, maar ook met verbeteren van mijn voeding. Diverse artsen en therapeuten gaven me advies: warme baden, een ander zadel op de fiets en een kussen voor op de stoel in de auto. Geleidelijk aan heb ik mijn medicijnen afgebouwd en ik kan nu wel zeggen dat het sinds juli 2019 goed met me gaat. Ik heb een korte tijd een psycholoog bezocht, waardoor het duidelijk werd dat het advies van een psychiater echt onzin was geweest. Mijn vrouw heeft het door deze ziekte ook moeilijk gehad, maar ze heeft me in alles gesteund. De rol van een partner en kinderen zijn eveneens heel belangrijk als iemand door zoiets heen gaat.'

ONDERZOEK NAAR NIEUWE BEHANDELING VAN VLEESBOMEN

Kimberley Anneveldt is één van de arts-onderzoekers in Isala Ziekenhuis Zwolle die betrokken is bij een onderzoek naar een nieuwe behandeling van vleesbomen. Door middel van een combinatie van MRI en HIFU (ultra hoge geluidsgolven) worden vleesbomen van buitenaf behandeld.



MRI/HIFU Team Isala ziekenhuis Zwolle

De gangbare behandeling van vleesbomen van de baarmoeder is (hormonale) medicatie en als dat onvoldoende werkt een operatie waarbij de gehele baarmoeder wordt verwijderd. Maar wat als vrouwen de overgang naderen, waarbij vleesbomen vaak verschrompelen, is zo'n grote operatie dan wel de beste optie? Of als jonge vrouwen een kinderwens hebben? Er is een relatief nieuwe, en minder invasieve methode, die ook in Nederland beschikbaar is in onderzoeksverband. Het gaat om een niet-invasieve behandeling waarbij ultra hoge geluidsgolven worden gecombineerd met MRI techniek: de MR-HIFU behandeling.

Kimberley Anneveldt: 'Met deze methode wordt een vleesboom stukje bij beetje weggebrand, waarna het lichaam de resten opruimt en vrouwen geen of minder klachten hebben. Dit gebeurt niet op de operatiekamer en zonder snedes in het lichaam. Er is dus eigenlijk sprake van opereren zonder snijden. In Isala zijn we in 2016 een onderzoek gestart met deze behandeling en hebben sindsdien meer dan honderd behandelingen uitgevoerd. Veel vrouwen zijn tevreden. Begin dit jaar hebben we bovendien een nieuwe versie van het behandelapparaat gekregen waardoor de behandelingen nog beter slagen en vrouwen minder pijn en warmte op de huid ervaren tijdens de behandeling.'

NIET VOOR IEDEREEN

'Deze behandeling is voor veel vrouwen een oplossing maar niet voor iedereen. Het is belangrijk dit te benoemen. Met een MRI-scan kunnen we zien of vrouwen voor deze behandeling geschikt zijn. Daar hebben we inmiddels ervaring mee opgedaan, waardoor we nog beter kunnen inschatten wie baat zou kunnen hebben bij deze behandeling. Ook de resultaten worden steeds beter. Daarnaast komen patiënten van te voren bij de gynaecoloog waar ze uitgebreide informatie krijgen over wat er voor verbetering van klachten te verwachten valt. Het beoordelen van de MRI-scan gebeurt samen met de behandelend radioloog. Het is dus echt een samenwerking tussen twee specialismen.'

'Door de MR-HIFU behandeling is er meer keuzemogelijkheid voor minder belastende behandelingen voor vrouwen met een vleesboom. De behandeling vindt plaats in dagbehandeling en het herstel is slechts 2-3 dagen. Voor vrouwen die hun baarmoeder niet kwijt willen en snel willen herstellen is de MR-HIFU behandeling dus een aantrekkelijk alternatief. Vooral ook omdat we zien dat het aantal vrouwen dat opnieuw moet worden behandeld medisch acceptabel is als je de behandeling naar de laatste inzichten uitvoert.'

'Een nadeel van het niet verwijderen van de baarmoeder kan namelijk zijn dat in voorkomende gevallen de klachten

onvoldoende verminderen of dat de klachten in de loop van de tijd terug kunnen komen als een vleesboom terug groeit, of een nieuwe vleesboom ergens anders in de baarmoeder ontstaat. Selectie van de juiste patiënten voor deze behandeling en aandacht hebben als gynaecoloog voor de verwachtingen van de patiënt, zijn essentieel. Bovendien is onze ervaring nu, dat de klachten meestal niet volledig verdwenen zijn direct na de behandeling. Dat kan enige tijd duren. Als vrouwen snel en definitief van al hun klachten af willen zijn, kunnen ze een andere behandeling ondergaan. Daar lichten we vrouwen altijd zo objectief mogelijk over in zodat zij samen met hun gynaecoloog goed de voor- en nadelen van de behandelmogelijkheden kunnen afwegen. Dat is wel zo van deze tijd!

Kimberley Anneveldt: 'Deze ingreep wordt ook in het UMCU uitgevoerd. In Isala worden de meeste patiënten op deze manier behandeld. We hopen volgend jaar met een nieuw onderzoek te beginnen. Het doel van dit onderzoek is om de MR-HIFU behandeling te vergelijken met bestaande behandelingen. Zo kunnen we vergelijken welke behandeling voor welke patiënt het meest ideaal is. We willen dat vrouwen meer individuele keuzemogelijkheden hebben en dat het nemen van medicijnen en bijvoorbeeld het volledig verwijderen van de baarmoeder niet de enige alternatieven zijn. Er valt nu echt wel wat te kiezen!

- Advertentie -

De beste hulp bij verlies van urine en ontlasting

- **Optimale bescherming:** voel je zelfverzekerd
- **Zacht voor de huid:** zit comfortabel
- **Maximaal ademend:** voorkomt huidirritatie

Ervaar het zelf en **vraag een gratis proefpakket aan.**



Because we care



0485 58 11 50 | support@abena.nl | www.abena.nl

PATIËNTENSTEUNPUNT MESHEDUP

TERUGBLIK OP BEREIKTE RESULTATEN EN TOEKOMSTWENSEN

Recent kondigde Maria Smit aan genoodzaakt te zijn om te gaan stoppen als aanspreekpunt van patiëntensteunpunt MeshedUp. Haar gezondheid verslechtert steeds verder en de verdrietige lotgevallen van andere patiënten vallen haar zwaar. Op verzoek van Bekkenbodem4All kijkt ze terug op de bereikte resultaten én benoemt ze haar wensen voor de toekomst.



Dora de Wilde en Maria Smit

Ruim tien jaar geleden werd bij Maria Smit een kunststof matje geplaatst omdat vage buikklachten dagelijks ongemak en slaapproblemen veroorzaakten. Achteraf bleek de diagnose waarvoor ze het matje kreeg niet te kloppen en het middel vele malen erger dan de kwaal. Maria raakte invalide en ontdekte dat er vele lotgenoten waren die net als zij niet of nauwelijks waren voorgelicht over de ingreep. Met de oprichting van MeshedUp stelt zij sindsdien de misstanden die met matjes gemoeid zijn aan de kaak, en probeert ze zoveel mogelijk andere slachtoffers te helpen in hun zoektocht naar herstel, voor zover dat mogelijk is.

MET WELKE DOEL HEB JE MESHEDUP TIEN JAAR GELEDEN OPGERICHT?

'Na mijn operatie in 2008 ontdekte ik tot mijn grote schrik dat er veel mis gegaan was, bovendien was ik volstrekt onvoldoende voorgelicht over de ingreep met mesh. In eerste instantie kreeg ik van artsen de indruk dat ik de enige was met grote problemen, maar na een jaar kwam ik in contact met een lotgenote uit België: Dora de Wilde. We constateerden al snel dat we er voor moesten zorgen dat andere vrouwen onze ellende bespaard zou blijven. Daarnaast wilden we de slachtoffers tellen omdat niemand op de hoogte leek te zijn van het aantal gedupeerden en wilden we de patiënten met elkaar in contact brengen, zowel voor een luisterend oor als voor hulp in de zoektocht naar herstel.'

HOE ZIJN JULLIE MET DIE ANDERE SLACHTOFFERS IN CONTACT GEKOMEN?

'Onze missie kreeg een belangrijke impuls toen het verhaal van Dora in 2010 in de Belgische krant De Standaard verscheen, en mijn eigen verhaal in 2011 de Volkskrant. Daarna zijn er televisieprogramma's geweest, zoals Zembla en Radar in 2012, waarna er nog vele uitzendingen volgden. Ook in diverse kranten en tijdschriften werd aandacht geschonken aan de problemen met kunststof matjes. Dat leidde ertoe dat er steeds meer lotgenoten contact met ons opnamen. Zo zijn wij in contact gekomen met ongeveer 710 patiëntes die klachten hebben vanwege een vaginaal ingebracht matje en zo'n 180 met een matje dat via een openbuikoperatie of laparoscopisch is ingebracht. Ook onderhouden we contacten met zo'n 180 patiëntes met complicaties bij een TVT-, TVT-O of TOT-bandjes, die geplaatst worden bij ongewenst urineverlies. Ten slotte hebben zo'n 280 mannen en vrouwen met liesbreukmatjes en littekenbreukmatten zich na verloop van tijd bij ons gemeld.'



MESHEDUP WILDE MISSTANDEN IN KAART BRENGEN. WAT IS INMIDDELS AANGE TOOND?

'Er is bewezen dat de matjes nooit degelijk zijn getest voor gebruik in het bekken en dat bedrijven als Johnson & Johnson al op de hoogte waren van het risico op ernstige bijwerkingen voordat de matjes op de markt werden gebracht. Verder is aangetoond dat de goedkeuringsprocedure om matjes toegelaten te krijgen, niet veel voorstelt. Niet alleen is een flink aantal vrouwen die een bekkenbodematje geplaatst kreeg ernstig ziek geworden, dat bleek ook te gelden voor dragers van slings, bandjes, liesbreukmatjes en littekenbreukmatten. En er is door journalisten aangetoond hoe fabrikanten en artsen samenwerken: artsen worden betaald om collega's op te leiden om bekkenbodematjes te plaatsen zonder daar transparant over te zijn naar patiënten. Ten slotte weten we dat klachten niet op een deugdelijke wijze geregistreerd worden. Meerdere westerse landen hebben vaginale matjes van de markt gehaald, in Engeland zijn daarnaast ook de bandjes verboden.'

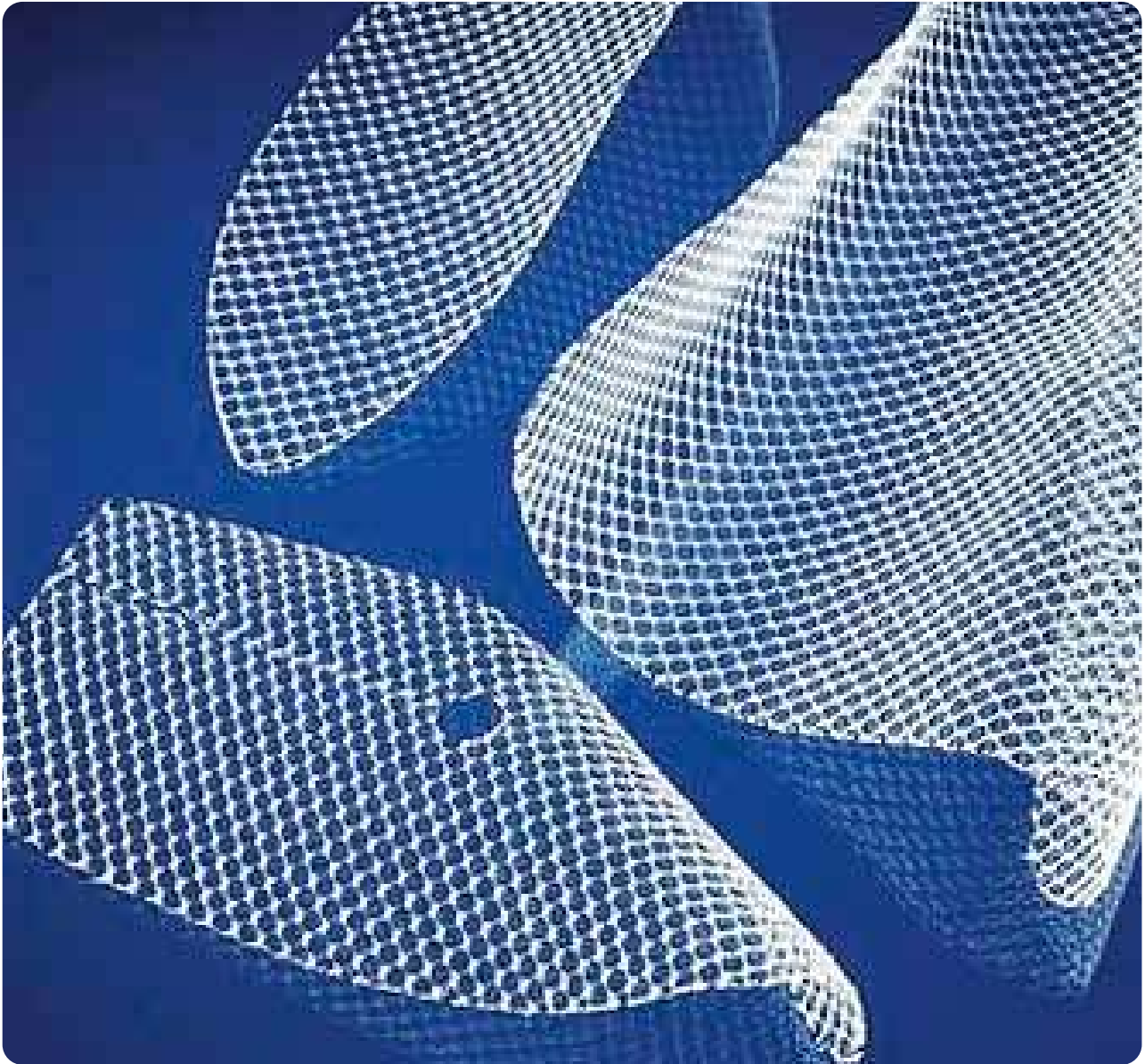
WAT MOET ER VOLGENS MESHEDUP NOG BEREIKT WORDEN?

'Ik maak onderscheid tussen onze twee doelen: behoeden dat andere vrouwen onze ellende meemaken, en het leed van al onze lotgenoten aanpakken. Wat betreft ons eerste doel: Net als lotgenoten in andere landen vinden wij dat de kunststof matjes ook in Nederland niet meer gebruikt zouden mogen worden, zelfs niet als laatste ingreep.

We beseffen dat er vrouwen zijn die met matjes wel van hun klachten verlost zijn, maar de vraag is: voor hoe lang? Het is belangrijk dat operaties alleen nog maar plaatsvinden als de patiënt echt goed en volledig is geïnformeerd en er uitdrukkelijk mee heeft ingestemd. Verder moet er nu echt een complicatieregistratiesysteem van de matjes en andere implantaten komen. Hoe kan het dat een aantal ons bekende ernstige complicaties niet gemeld wordt op de website van de Inspectie Gezondheidszorg, terwijl wij in de afgelopen tien jaar 1400 mensen hebben doorverwezen met uiteenlopende klachten? En ten slotte: er is veel onderzoek gedaan naar het verband tussen chirurgische meshimplantaten, allergieën en auto-immuunziekten en het is nu de hoogste tijd dat deze resultaten worden meegenomen door toezichthouders.

EN WAT WIL JE BEREIKEN VOOR DE LOTGENOTEN?

'Ik streef ernaar dat ze gecompenseerd worden voor alle schade die ze door toedoen van artsen en fabrikanten hebben geleden. Ik wens verder dat de hersteloperaties meer gaan opleveren dan ze nu doen, want in de praktijk kan het matje vaak niet in zijn geheel weggehaald worden of wordt een hersteloperatie niet aangedurfd. Wereldwijd blijkt er nog geen goed wetenschappelijk onderzoek naar goede nazorg te zijn. Het is overigens nog maar de vraag of wij daar nog baat bij hebben. Uit ons bestand zijn er immers al minstens 19 patiënten direct of indirect overleden aan de gevolgen van de bekkenbodematjes, en veel lotgenoten worden steeds zieker.'



IN DIT NUMMER VAN BEKKENBODEM OP DE KAART STAAN ONDERZOEK EN INNOVATIE CENTRAAL. WELK ONDERZOEK IS VOOR MESHEDUP VAN BELANG?

'Voor mesh-slachtoffers is het van belang dat de matjes volledig verwijderd kunnen worden zonder ander weefsel te beschadigen, en dan zou een aantal opties in beeld kunnen komen. Wordt het met nieuwe scans of echo's mogelijk om de restanten van de matjes gedetailleerder in beeld te brengen? Kunnen de matjes verwijderd worden met behulp van microbots, plastic-etende microben of bacteriën? Kunnen andere biologische, technologische of chemische behandelingen een oplossing bieden?

Voor alle vrouwen die nu of in de toekomst geopereerd moeten worden, is het van belang om naar alternatieven voor de kunststof matjes te kijken. De klassieke ingreep met eigen weefsel is een prima operatiemethode voor de grote groep. En voor de mensen die niet meer over voldoende eigen weefsel beschikken bestaan er reeds matjes van biologisch materiaal en is het een interessante ontwikkeling dat er matjes met koolstof en met stamcellen in ontwikkeling zijn.'

VORIG JAAR BEN JE GERIDDERD VOOR JE VERDIENSTEN VOOR MESHEDUP. HOE GAAT HET NU MET JOU EN HOE ZIE JIJ JE TOEKOMST?

'Door alle pijn en klachten die ik sinds de operatie heb, zal ik nooit meer een betaalde baan in mijn vakgebied kunnen bekleden, tenzij er een werkgever is waar ik alleen tijdens mijn fitte uren kan werken. Ik beschouw het lintje als een niet-materiële beloning. Op dit moment ben ik - met hulp van een handvol mede-lotgenoten - het vangnet voor ruim 1400 mensen. Dat kan natuurlijk niet veel langer zo doorgaan. Mijn gezondheid gaat erg achteruit, maar de afgelopen tien jaar hebben ook een grote weerslag gehad op het leven van mijn man, mijn drie zonen en mijn inmiddels overleden ouders. Ik moet een stap terugdoen maar zal een aantal zeer belangrijke lopende zaken nog afronden, en me inzetten om ervoor te zorgen dat er een professioneel vangnet komt voor de grote groep mensen met een geïmplanteerde mesh.'

ALTIJD HULP BIJ CONTINENTIEPROBLEMEN

'Hoe zat het ook alweer?' Als je als patiënt met continentiële klachten weer thuis bent na een consult of ziekenhuisverblijf, kan het gebeuren dat je het niet meer precies weet. 'Wat moest ik nou precies doen bij zelfkatheterisatie? Hoe praat ik met anderen over mijn continentieproblemen?' Mediq bedacht een manier om op elk gewenst moment aan de juiste informatie te komen: Pien.



'We hebben Pien ontwikkeld op basis van gesprekken met patiënten en zorgverleners', vertelt Marloes Timmers, productmanager continenzorg bij Mediq. 'Daaruit bleek dat het voor patiënten niet altijd even gemakkelijk is om hulp te zoeken bij vragen en problemen. Schaamte speelt een rol. Maar er zijn ook praktische redenen. Dan heb je bij een consult zoveel informatie in één keer gekregen, dat je eenmaal thuis sommige uitleg alweer bent vergeten. Dit leidt tot onnodig aanmodderen met het materiaal, meer kans op complicaties zoals urineweginfecties en extra werk voor de zorgprofessionals.'

KAN PIEN ELKE INDIVIDUELE PATIËNT ANTWOORD GEVEN?

'Pien is niet de naam van een persoon, maar van een online kennisbank. Deze helpt mensen op een hele laagdrempelige manier bij alledaagse vragen over incontinentie. Als patiënt vind je op Pien antwoorden op al je vragen. Via je pc, laptop, tablet of smartphone krijg je gepersonaliseerde informatie op basis van de te gebruiken continentiematerialen en je persoonlijke situatie. Neem nu het zelf inbrengen van een eenmalige katheter. Wat moet je precies wanneer doen? En hoe gaat dat als je een keer niet thuis bent? Pien laat alles op een overzichtelijke manier zien, onder andere met instructievideo's. Blijven er toch vragen over, of heb je geen computer bij de hand? Dan kan je altijd contact opnemen met de afdeling klantcontact van Mediq die tijdens kantooruren advies geeft.'

VOOR WELKE PATIËNTEN IS PIEN BEDOELD?

'Pien is ontwikkeld voor iedereen die te maken heeft met continentieproblemen, zowel patiënten als zorgprofessionals. De kennisbank is bij uitstek geschikt om in de eigen omgeving te oefenen met bijvoorbeeld katheteriseren en het aanbrengen, verwisselen en verwijderen van continentiemateriaal. Ook patiënten die zich schamen voor hun klachten en om die reden geen vragen durven te stellen aan een arts, kunnen op deze manier aan antwoorden komen. Bovenal willen we bereiken dat patiënten steeds beter met incontinentie omgaan en zoveel mogelijk zelf kunnen doen.'

ZIJN ER OOK NADELEN?

'Het is niet de bedoeling dat Pien een continentieverpleegkundige, uroloog of arts gaat vervangen. Het gaat om de samenwerking. Zelf voor de eerste keer katheteriseren, is in het begin best spannend. Met Pien kunnen ze na de uitleg van de arts of verpleegkundige thuis rustig terugkijken hoe het werkt. We hebben van zorgprofessionals gehoord dat patiënten hierdoor een gevoel van rust, vertrouwen en zekerheid kregen.'

PIEN WERKT AL ENKELE MAANDEN. ZIJN ER NOG VERBETERPUNTEN?

'Wellicht maken we Pien ook beschikbaar in het Arabisch of een andere taal. En binnenkort voegen we de instructievideo voor het aanbrengen van een condoomkatheter toe. Doordat we patiënten en zorgprofessionals om feedback blijven vragen, kunnen we Pien op basis van hun input verbeteren.'

STRESSINCONTINENTIE ZELF AANPAKKEN

Moeite om je plas op te houden bij dagelijkse activiteiten als springen of hoesten? Maar liefst een op vier volwassen vrouwen in Nederland heeft hier mee te maken. Inlegverband biedt eerste hulp en bekkenfysiotherapie is een bewezen methodiek om de klachten op te lossen of sterk te verminderen. Carin, een innovatie van LifeSense, gaat weer een stap verder.



Paul Swinckels van LifeSense Group, een Nederlands-Japans bedrijf dat draagbare technologie toepast in de gezondheidszorg: 'Carin is een samenvoeging van Care en Incontinence én de naam van onze innovatie. Carin is dus geen persoon maar wel speciaal ontwikkeld voor vrouwen die te maken hebben met stressincontinentie. Het gaat daarbij om een combinatie van een speciale sensor, die gedragen wordt in slim ondergoed en een app waar een gepersonaliseerd programma met oefeningen wordt voorgesteld.'

DAT ZIJN DUS DRIE INNOVATIES INEEN?

'Dat klopt. Om te beginnen is er het slimme ondergoed, gemaakt van een sterk absorberend materiaal dat ook nog eens heel snel droogt. Daardoor kan de damesslip 4 theelepels (15 ml) urine per 'lek' verwerken, zonder dat je hoeft te wisselen. Het ondergoed kan daarna gewoon in de wasmachine. We hebben er bovendien op gelet dat de slip er mooi uitziet en comfortabel zit. De tweede innovatie betreft een sensor die in de slip kan worden aangebracht, zonder dat je er iets van voelt overigens. Daarmee wordt het verlies van urine gemeten - andere vloeistoffen worden genegeerd - in combinatie met activiteit van de vrouw, waarbij de meting vanuit het middelpunt van lichaam gebeurt. Die informatie wordt verzonden naar een bijbehorende app die vrouwen helpt om van de stressincontinentie af te komen.'

HOE WERKT DAT?

'In de app wordt een gepersonaliseerd trainingsprogramma met bekkenbodemoefeningen voor vrouwen met stressincontinentie aangeboden. Video's tonen wat je precies moet doen, per sessie is daar ongeveer tien minuten per dag mee gemoeid. Op basis van de gemeten activiteit en de gerelateerde 'druppels' worden de oefeningen uitgevoerd. De resultaten krijg je wekelijks te zien, en zo wordt duidelijk welke vooruitgang er is geboekt. Al naar gelang de resultaten wordt het trainingsprogramma verder aangepast. Als ook de vochtinname bijgehouden wordt, krijg je daar een bijbehorend advies over. Al deze informatie kun je desgewenst delen met een zorgverlener, zoals een bekkenfysiotherapeut of huisarts.'

WAT IS HET EFFECT?

'150 vrouwen tussen de 25 en 65 jaar die met stressincontinentie kampten, hebben het product gedurende vier tot acht weken getoetst. Bij 70% van de deelnemers was de stressincontinentie geheel verdwenen, en bij 15% van was het urineverlies met de helft afgenomen. Daarbij gold: hoe vaker je oefent, hoe sneller de klachten verdwijnen. Voor de overige 15% van de deelnemende vrouwen is Carin niet de oplossing gebleken.'

WERKT HET PRODUCT OOK VOOR ANDERE INCONTINENTIEKLACHTEN?

'LifeSense richt zich met Carin bewust op stressincontinentie bij vrouwen tussen de 25 en 65 jaar omdat daar sprake is van relatief beperkt urineverlies. Maar inmiddels zijn we wel bezig met een soortgelijk product voor mannen en kinderen.'



Paul Swinckels

DIGITALE HULP OM TIJDIG TE VERSCHONEN

Hoe kun je vermijden dat patiënten die niet zelfstandig naar het toilet kunnen gaan, hun incontinentiemateriaal te lang dragen? Essity introduceert in 2020 haar nieuwste innovatie: de Tena SmartCare Change Indicator.



Sophie Vrolijk van Essity: 'Iedereen die zorgt voor een patiënt of familielid herkent deze vraag: hoe weet je wanneer het incontinentiemateriaal verschoond moet worden? Bij handmatig controleren, zoals nu vaak gebeurt, wordt de rust en waardigheid van de patiënt aangetast. Als het 's nachts gebeurt, is dat bovendien slecht voor het slaapritme. Het alternatief - op vaste tijden verschoonen - heeft ook nadelen. Niet iedereen heeft hetzelfde ritme. En een patiënt die direct na de verschooning plast, heeft een vergroot risico op lekkages en huidirritaties. Om lekken te voorkomen wordt vaak 'voor de zekerheid' een zwaarder product gebruikt, wat onnodig afval oplevert en ook duurder is.'

MET WELKE INNOVATIE KAN DIT PROBLEEM AANGEPAKT WORDEN?

'Vier jaar geleden hebben wij een innovatie met de naam Identifi op de markt gebracht: gedurende 72 uur wordt het plasgedrag van de cliënt geregistreerd, waardoor bepaald kan worden welk incontinentieproduct het beste bij iemand past. Dit levert meer comfort, minder afval en betere kwaliteit van zorg op. De technologie die daarbij gebruikt wordt, is de voorloper van de TENA SmartCare Change Indicator. Opnieuw speelt digitale technologie een belangrijke rol. Allereerst is er een strip met een sensor die je op het continentiemateriaal kunt plakken. Via een ontvanger/verzender wordt het urineverlies dat deze sensor meet, naar de mobiele telefoon of laptop van de verzorger gestuurd: groen is droog, oranje staat voor een beetje urineverlies en rood betekent dat er

verschoond moet worden. Je hebt dan nog twintig tot dertig minuten de tijd om te verschoonen, het display geeft aan hoeveel tijd daarvan al verstreken is.'

ZIJN ER NOG ANDERE VOORDELEN?

'Uit een proef die we dit jaar in Canada hebben uitgevoerd, bleek dat de werkdruk van de verzorgenden fors afnam waardoor er meer tijd voor andere zaken ontstond. Handmatig checken hoefde namelijk niet meer. Het aantal gevallen van natte bedden nam ook af. Door de betere informatievoorziening ging bovendien het gemiddeld aantal verschooningen per patiënt omlaag. En dankzij de tijdige inzage kon er beter gepland worden. De proef in Canada is zó goed verlopen dat de verzorgenden niet meer terug wilden naar de oude situatie.'

ZIJN ER OOK NADELEN?

'Je maakt inderdaad kosten die er vroeger niet waren maar daar staat tegenover dat je minder producten verbruikt en je tijd beter kan indelen. Daarnaast gaat het om een sensor die schoongemaakt kan worden en dus herbruikbaar is. Dit is zowel economisch als milieuvriendelijk. Je kunt overigens het vertrouwde continentiemateriaal gebruiken, er zijn geen speciale slips nodig. Komende maanden gaan we in enkele verpleeghuizen nog een vervolgprouf uitvoeren. Hoeveel incontinentiemateriaal wordt er bespaard? Hoeveel tijd ontstaat er voor andere zaken? Met deze informatie moet het eenvoudiger worden voor gebruikers om hierover een besluit te nemen.'

BEKKENBODEMSPIEREN ZICHTBAAR MAKEN VOOR DE PATIËNT EN DE BEKKENFYSIOTHERAPEUT

Het effect van een bekkenbodemspieroefening was tot voor kort niet direct zichtbaar, noch voor de bekkenfysiotherapeut, noch voor de patiënt. MAPLe is een innovatief meetinstrument waarmee patiënten en bekkenfysiotherapeuten wel meteen resultaten kunnen zien: biofeedback wordt dit genoemd.



Dorien Bennink

Dorien Bennink, bekkenfysiotherapeut en klinisch epidemioloog bij de afdeling urologie van LUMC: 'De bekkenbodem bestaat uit verschillende, met elkaar samenwerkende spieren en zenuwen. Een op de drie mensen kan de bekkenbodemspieren niet goed aan- en/of ontspannen. Verbetering van de spierfunctie van de bekkenbodem vermindert in veel gevallen klachten die ontstaan door het niet goed functioneren van de bekkenbodem. Denk daarbij aan urineverlies, verlies van ontlasting of obstipatie, een verzakking of klachten die betrekking hebben op het seksueel functioneren. Probleem is dat je bekkenbodemspieren niet kunt zien. Daarom maken veel bekkenfysiotherapeuten al lange tijd gebruik van een probe - een klein emg-apparaat - om het aan- en ontspannen van de bekkenbodem zichtbaar te maken. Dit wordt ook wel biofeedback genoemd.'

HOE WERKT DEZE INNOVATIE?

'Voor de juiste behandeling is het belangrijk om precies te weten om welke bekkenbodemspier(en) het gaat. Om dit nauwkeuriger te kunnen meten is de MAPLe ontwikkeld. Dit geavanceerde emg-apparaat meet de activiteit van de afzonderlijke spieren van de verschillende zijdes en dieptes van de bekkenbodem. De meetresultaten worden direct zichtbaar gemaakt in een lijngrafiek en in een cirkel

(grid) waarin de verschillende zijdes en dieptes van de bekkenbodemspieren weergegeven worden.'

WAAROM IS DE MAPLe VOOR BEKKENFYSIOTHERAPEUTEN INTERESSANT?

'Bij het eerste onderzoek van de patiënt wordt al zichtbaar welke spieren het goed en minder goed doen. Je ziet bijvoorbeeld in het grid dat er bepaalde spieren gespannen zijn, die pijnklachten of obstipatie kunnen veroorzaken. Ook kun je een links-rechts verschil na een bevalling herkennen, wat bijvoorbeeld kan leiden tot urineverlies of een verzakking. Of je ziet dat de sluitspier van de anus minder goed mee aanspant, wat vaak voorkomt bij mensen met ontlastingsverlies. Hierdoor kan een bekkenfysiotherapeut de behandeling op maat maken voor de specifieke problemen van elke individuele patiënt.'

WAT ZIJN DE VOORDELEN VOOR DE PATIËNT?

'Dankzij biofeedback kun je direct op het scherm zien wat het effect van een oefening is. Daardoor kan er beter en gericht geïmproviseerd worden. Bovendien kan naast de biofeedback, elektrostimulatie toegepast worden. Dit is niet pijnlijk en heeft geen bijwerkingen. Met de MAPLe kan op een hele precieze wijze de spier waar het probleem zit, gestimuleerd worden. Een patiënt voelt en ziet daardoor zeer nauwkeurig waar hij of zij moet aanspannen of juist ontspannen. Daarnaast kan elektrostimulatie ook voor het verminderen van pijnklachten ingezet worden en om het gevoel dat je continu nodig moet plassen, aan te pakken.'

ZIJN ER OOK NADELEN?

'Biofeedback en elektrostimulatie zijn niet voor iedereen geschikt. Voor vrouwen met nare seksuele ervaringen bijvoorbeeld, of patiënten met heel weinig spieractiviteit. Echter, ook een diagnostische meting kan zeer verhelderend zijn voor een patiënt.

Overigens wordt de MAPLe ook veel gebruikt in wetenschappelijke onderzoeken om zodoende meer te weten te komen over de werking van bekkenbodemspieren en de relatie met bekkenbodemklachten zoals anale fissuren, plasklachten, bekkenpijn in de zwangerschap, na darmkankeroperatie en bij vaginale pijnklachten.'



V.l.n.r.: Gerhard te Brummelstroete, Marco Blankers en Anne Loohuis

BEKKENBODEMTRAINERS: INNOVATIE OF NIET?

Bij de behandeling van bekkenbodemplachten zijn er innovatieve 'bekkenbodetrainers', hulpmiddelen met elektrostimulatie, bedoeld voor vrouwen met ongewenst urineverlies of een verzakking. Patiënten kunnen deze trainers kopen en gebruiken zonder hulp van een therapeut. Dat klinkt als een goede ontwikkeling, want het geeft patiënten meer vrijheid in de behandeling. Maar is dat ook zo? Wat is eigenlijk bekend over het effect van deze producten?

Die vragen stelden Marco Blanker, huisarts-epidemioloog, Gerhard te Brummelstroete, huisarts in opleiding en Anne Loohuis, huisarts in opleiding en promovenda, tijdens een congres van de International Continence Society (ICS), toen een spreker geen goed antwoord kon geven op de vraag wat eigenlijk het effect is van het door hem gepresenteerde product. Op het daaropvolgende jaarcongres zochten Blanker, Loohuis en Te Brummelstroete naar producten die werden aangeboden. Daarnaast doorzochten ze de samenvattingen van presentaties die in 2016 of 2017 gehouden werden op vier van de belangrijkste/grootste congressen voor urologen en gynaecologen. In de meer dan tienduizend bekeken samenvattingen vonden de onderzoekers informatie over elf producten. Van deze producten zochten ze aanvullende informatie die gepubliceerd was in tijdschriften en op het internet. Zes producten waren bekkenbodetrainers, die inmiddels allemaal vrij te koop zijn, ook in Nederland.

WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUWING

Blanker, Loohuis en Te Brummelstroete vonden opvallend weinig wetenschappelijke onderbouwing voor de gevonden bekkenbodetrainers. Over twee vonden zij helemaal niets, bij één waren alleen losse patiëntbeschrijvingen gepubliceerd en bij twee andere vonden ze zogeheten pilot studies. Dergelijke studies geven nooit echt bewijs

dat een middel werkt. Van de laatste trainer vonden de onderzoekers een studie met 55 vrouwen, waarin het lot bepaalde of zij de bekkenbodetrainer kregen, of geen behandeling. De frequentie van incontinentie nam bij een derde van de gebruiksters van de bekkenbodetrainer af. In de controle groep betrof dit minder dan 8 procent. De vergelijking met 'geen behandeling' is ingewikkeld, omdat alle betrokkenen daardoor weten welke behandeling is gegeven. Dit versterkt vaak het resultaat vanwege het placebo-effect. Na die publicatie uit 2012 is voor deze trainer geen vervolgonderzoek meer gedaan.

BEWIJS

Marco Blankers: 'Alles bij elkaar genomen valt op dat van de zes bekeken bekkenbodetrainers maar één enig bewijs van nut heeft. Toch zijn ze alle zes op de markt en vrij te koop. Een dergelijke situatie zou voor medicijnen ondenkbaar zijn. Dit komt door een verschil in regelgeving. Voor medicijnen is die streng, voor dit soort producten in het geheel niet. Ondertussen worden er miljoenen in geïnvesteerd en is in Groot-Brittannië zelfs een product zonder enige wetenschappelijke onderbouwing opgenomen in het zorgstelsel (NHS). Vooralsnog zien wij daarom geen reden om deze vermeende innovaties aan te bevelen. De echte innovatie op dit gebied laat helaas nog op zich wachten.'

INNOVATIE BIJ BEKKENBODEM- PROBLEMEN VERGELEKEN MET ANDERE ZORGINNOVATIES

Carin, Pien, de SmartCare Change Indicator en de MAPLe zijn vier innovaties die de kwaliteit van leven van patiënten met continentiële klachten beogen te verbeteren. De bedrijven die deze innovaties op de markt brengen pasten nieuwe kennis toe in hun producten en diensten. B4A vergeleek ze met andere innovaties in de zorg.

Dat twee van de vier innovaties een vrouwennaam dragen, springt meteen in het oog, maar er zijn nog meer overeenkomsten. Internet (of things) en e-health spelen een belangrijke rol. De SmartCare Change Indicator en Carin meten urineverlies, en de MAPLe brengt de activiteit bekkenbodemspieren in beeld. Alle vier kunnen op maat gemaakte adviezen geven. Die adviezen moeten leiden tot meer (zelf-)management. Daarbij verschilt de doelgroep. Carin en Pien richten zich vooral op de patiënten zelf, terwijl de SmartCare Change Indicator met name bedoeld is voor verzorgenden en mantelzorgers. De MAPLe richt zich primair op de zorgverlener, maar de patiënt profiteert er ook van. De combinatie van een sensor gekoppeld aan een app speelt ook bij al met een vergelijkbare innovatie een rol: zo was Abena Nova vorig jaar de publiekswinnaar van de Nationale Zorginnovatieprijs. Met sensortechnologie van Medisens Wireless geeft ook deze innovatie inzicht in het ideale moment van verschonen. Deze verbondenheid tussen hedendaagse innovaties en

e-health is tegenwoordig zo groot, dat het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport daar zelfs een grootschalig communicatieprogramma voor heeft opgesteld: Zorg van Nu. Het gebruik van e-health en andere zorginnovaties is ook volgens het Ministerie niet meer iets van de toekomst: het is gewoon van nu. Net zoals de innovaties die incontinentieproblemen aanpakken, kunnen de talloze uitvindingen die het Ministerie toont zowel helpen bij zorg, gezondheid en ondersteuning als bij het helpen of verzorgen van een ander. Doel is om zo goed mogelijk aan te sluiten op de ontwikkelingen en veranderingen in de zorg en in de maatschappij. Veel mensen willen langer thuis blijven wonen. Ze willen minder vaak naar de arts toe en meer zelf thuis meten. Bij al deze ontwikkelingen kunnen e-health gecombineerd met andere innovaties in de zorg heel veel helpen.



Foto: SensiStep

Voorbeelden uit het VWS programma Zorg van nu:

Sensors in sandalen bij revalidatie.

Bij revalidatie na bijvoorbeeld een fractuur, heupoperatie of knieprothese kan het moeilijk zijn om te bepalen of de patiënt voldoende op het been staat of loopt. Er zijn speciale sandalen met sensoren waarmee je precies kan zien hoeveel het been belast wordt. De gebruiker en zorgprofessional kunnen dit live zien en verbeteren. Dit soort sensortechnologie kan ook helpen bij orthopedie en wellicht ook bij bekkenbodemproblemen.



Foto: Oblumi Tapp

Thermometer voor je smartphone.

Als je koorts hebt, wil je dat snel en betrouwbaar kunnen meten. Ben je langer ziek, dan is het ook handig te weten hoe de koorts verloopt. Met een digitale thermometer voor je smartphone kan dat allemaal. De kleine infrarood thermometer meet de temperatuur via het voorhoofd of het oor en houdt via een app de gegevens bij. Makkelijk in gebruik en je kunt ook je gegevens delen met je huisarts.

Terug naar de innovaties die bekkenbodemp Problemen aanpakken. Wat vinden zorgprofessionals van deze innovaties? Bekkenfysiotherapeut en MAR-lid Fetske Hogen Esch is geïnteresseerd in de meting van urineverlies. 'Interessant om dat als indicator voor resultaat van oefeningen te gebruiken. Hoe betrouwbaar deze meting is, is mij nog niet duidelijk. Daar zou ik dan nog wel meer over willen weten. Waar je verder alert op moet zijn, is dat urineverlies ook het gevolg kan zijn van te gespannen spieren. Daarover lees ik niets. Is er bij het testen van Carin lichamelijk onderzoek gedaan naar de status van de bekkenbodemspieren en is dat vergeleken met wat de sensor laat zien?' Bekkenfysiotherapeut en B4A-voorzitter Tine van den Bos: 'Kunnen deze innovaties van betekenis (positief of negatief) zijn voor het werk van een bekkenfysiotherapeut? Dat hangt er van af. Ik denk niet dat deze innovaties een

bekkenfysiotherapeut kunnen vervangen. Urineverlies tegengaan is inderdaad meer dan alleen maar proberen de bekkenbodemp aan te spannen. Er kunnen veel meer factoren een rol spelen en die dienen ook in kaart te worden gebracht. Maar als een patiënte met een verzwakte bekkenbodemp door een bekkenfysiotherapeut heeft laten controleren of ze in staat is om op de juiste manier aan te spannen dan kan zo'n innovatie als bijvoorbeeld Carin goed werken.'

'Hetzelfde kan gelden voor andere bekkenbodemptrainers: er zijn patiënten die het gebruik ervan positief ervaren, het geeft hen houvast. We moeten oog blijven houden voor de beleving van de patient.'

Meer informatie over de innovaties? Kijk dan op de www.bekkenbodemp4all.nl.



Foto: Bradley Hook (Pexels); InmotionVR

Virtuele fysiotherapie met VR-bril.

Verplicht bewegen saai?

Voor mensen die veel achter de computer zitten, met een slechte houding, die daardoor last krijgen van hoofdpijn, nekpijn of RSI, is bewegen heel belangrijk. Met virtuele therapie is het leuker om thuis aan de slag te gaan. In plaats van eentonige bewegingen doe je spel oefeningen met een virtual reality-bril op, zo ben je in een virtuele omgeving. Je zorgverlener kijkt via een tablet mee en kan de oefening moeilijker of makkelijker maken.

OVERACTIEVE BLAAS

WELKE BEHANDELING WERKT HET BESTE VOOR WELKE PATIËNT?

Het is belangrijk dat de werking en de bijwerkingen van medicijnen wordt onderzocht. Het Nivel en Bijwerkingencentrum Lareb hebben een nieuwe methode ontwikkeld om dit te onderzoeken. Het bijzondere aan deze nieuwe methode is dat zij ervaringen van patiënten koppelen aan informatie uit het patiëntendossier van de huisarts. Overactieve blaas is de eerste aandoening die met deze nieuwe methode wordt onderzocht.



Karin Hek van het Nivel en Leàn Rolfes van Bijwerkingencentrum Lareb: 'Alle medicijnen die in Nederland via de apotheek te krijgen zijn, zijn onderzocht op veiligheid. Toch is nog niet alles bekend. Denk hierbij bijvoorbeeld aan zeldzame bijwerkingen. Maar ook aan praktische problemen die mensen kunnen ondervinden door het gebruik van de medicijnen. In veel onderzoeken wordt alleen gekeken naar de effecten op de relatief korte termijn (maximaal een jaar) terwijl veel medicijnen langer worden gebruikt. Zo ook bij een overactieve blaas. Daarom is het belangrijk om de werking en bijwerkingen van medicijnen voor langere tijd in kaart te brengen en te vergelijken met andere behandelingen die beschikbaar zijn, zoals bekkenbodempfysiotherapie of andere medicatie. Ook worden ervaringen met medicijnen meestal verzameld in een kleine groep mensen, die niet altijd dezelfde kenmerken hebben als de uiteindelijke gebruikers.'

HOE?

'In deze nieuwe methode wordt aan patiënten gevraagd hoe zij de blaasklachten ervaren. Ook is gevraagd welke behandeling zij krijgen voor de blaasklachten. Bijvoorbeeld fysiotherapie of medicijnen. En wat zij van deze behandelingen vinden. Mensen met een overactieve blaas worden geselecteerd via huisartsenpraktijken die deelnemen aan Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn. Dit is een netwerk van huisartsenpraktijken die geanonimiseerde gegevens uit patiëntendossiers delen met het Nivel. De huisarts nodigt mensen uit om deel te nemen aan het onderzoek. Wanneer zij instemmen, registreren zij zich via de onderzoek-website. Daarna vullen zij online vragenlijsten in. Vragen gaan over

hoe zij de blaasklachten ervaren en welke behandelingen zij hiervoor krijgen. Bijvoorbeeld fysiotherapie of medicijnen. Ook wordt gevraagd hoe moeilijk of makkelijk zij het vinden om deze behandelingen vol te houden en of zij last hebben van bijwerkingen. De online vragenlijsten worden verstuurd via het Lareb Intensive Monitoring (LIM) systeem. Ruim driehonderd mensen doen mee aan het onderzoek. De eerste resultaten worden in de loop van 2020 verwacht.'

WAT LEVERT HET OP?

'Deze informatie helpt zorgverleners en patiënten bij de afweging om een medicijn voor te schrijven of te gebruiken. Deelnemers aan het onderzoek krijgen feedback op basis van hun vragenlijst. Deze kunnen zij met de zorgverlener bespreken. Deze informatie helpt de patiënt en de zorgverlener om de beste behandeling te bepalen. Uiteindelijk zal dit leiden tot een betere behandeling van overactieve blaas.'

Het onderzoek wordt uitgevoerd door het Nivel en Bijwerkingencentrum Lareb. Het Nivel is het Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg dat er naar streeft om kennis voor betere zorg te leveren. Bijwerkingencentrum Lareb signaleert risico's van het gebruik van medicijnen in de dagelijkse praktijk en genereert en verspreidt kennis hierover. Stichting Bekkenbodem4All is ook betrokken bij dit project.



Leàn Rolfes



Karin Hek

OVERACTIEVE BLAAS

ROL VAN DE PLASBUIS

Overactieve blaasklachten (OAB) komen regelmatig voor: een miljoen Nederlanders heeft chronisch last van een plotselinge aandrang om te plassen. Vervelend, want zo iets heeft best invloed op je dagelijkse leven. Er zijn verschillende behandelingen mogelijk, maar de klachten verdwijnen niet altijd.

Maxime Kummeling, uroloog in het HMC, deed in samenwerking met het LUMC een promotieonderzoek: 'Voor patiënten met een overactieve blaas zijn er meerdere behandelingen. Als levensstijladviezen en bekkenfysiotherapie te weinig resultaat opleveren, kan er behandeld worden met verschillende vormen van zenuwstimulatie, medicatie of injecties. De zenuwstimulatie behandelingen hebben weinig bijwerkingen, maar het effect van de behandeling kan in de loop van de tijd afnemen. Medicijnen kunnen klachten goed aanpakken, maar hebben nogal eens vervelende bijwerkingen. Tegenwoordig is er een medicijn (Betmiga) met doorgaans minder bijwerkingen, maar dat werkt niet bij iedereen. OAB kan ook behandeld worden met een soort botox, waardoor er een plaatselijke verlamming optreedt. Helaas kan ook deze behandeling soms bijwerkingen hebben, zoals terugkomende urineweginfecties of tijdelijke zelf-katheterisatie. Tot nu toe weten we nog niet welk type behandeling bij welke patiënt het beste werkt, en soms werkt geen van de behandelingen. Patiënten met OAB vormen namelijk een hele heterogene groep.'

OORZAKEN VAN OVERACTIEVE BLAAS

'Wetenschappelijk onderzoek naar OAB heeft zich voornamelijk gericht op de rol van de blaaspier en de binnenbekleding van de blaas. De plasbuis is daarbij onderbelicht gebleven. Als je de blaas vergelijkt met een ballon en de plasbuis met het ventiel van de ballon, dan kan lekkage optreden als er hard in de ballon geknepen wordt, maar ook als het ventiel van de ballon plots wordt losgelaten. In mijn proefschrift heb ik onderzocht welke rol de plasbuis bij OAB-klachten heeft.'

UITVOERING ONDERZOEK

'Uit eerder onderzoek bleek dat de aanwezigheid van onstabiele urinewegen (urethra-instabiliteit) beter kan voorspellen of zenuwstimulatie via het staartbeen succesvol zal zijn voor OAB klachten. Door anatomisch onderzoek in de plasbuis van vrouwen konden we zien of de antenne waar Betmiga op werkt, ook in de plasbuis voorkomt. Vervolgens keken we hoe je urethra-instabiliteit het beste aan kunt tonen en naar de invloed van Betmiga op de druk in de plasbuis. Er is in het LUMC een pilot gedaan bij vijf patiënten met urethra-instabiliteit en ernstige OAB klachten die niet verbeterd waren na medicijnen, bekkenfysiotherapie en

zenuwstimulatie. Zij werden behandeld met botox-injecties. Een dip in de druk van de plasbuis bleek vaak gepaard te gaan met een plots gevoel van aandrang. Verder zagen we dat de receptor waar Betmiga op werkt, ook in de plasbuis voorkomt en dat patiënten met urethra-instabiliteit anders reageren op Betmiga dan patiënten die geen urethra-instabiliteit hebben.'

TOEKOMST VOOR PATIËNTEN DOOR DIT VAN DIT ONDERZOEK

'We hebben goede hoop dat urethra-instabiliteit en de rol van de plasbuis ook in groter studieverband onderzocht gaat worden. Het kan een goede verklaring zijn voor mensen die onverwacht urineverlies zonder aandrang en zonder inspanning hebben. Voor hen moet een gerichte behandeling verder worden ontwikkeld. Als we de onderliggende oorzaak van de klachten beter begrijpen, kan beter therapie op maat gegeven worden.'



Maxime Kummeling

ERVARINGSDESKUNDIGEN GEZOCHT!

Bekkenbodem4All is altijd op zoek naar ervaringsdeskundigen die zich willen inzetten voor onze patiëntenorganisatie. Mensen met bekkenbodemplachten moeten namelijk meer betrokken worden bij het prioriteren van onderzoeksthema's en de uitvoering van onderzoeksprojecten. B4A staat daarin niet alleen. Ook de overheid, gezondheidsfondsen en onderzoeksinstellingen hechten veel belang aan een actieve inbreng van patiënten in wetenschappelijk onderzoek. Zelfs als u slechts af en toe tijd heeft, zijn er verschillende mogelijkheden waar u wellicht nooit eerder aan hebt gedacht. Drie voorbeelden.

DEELNEMEN AAN EEN PATIËNTENPANEL

Wilt u meedenken over wetenschappelijk onderzoek en uw stem laten horen aan onderzoekers? Regelmatig worden er ervaringsdeskundigen gezocht, mannen én vrouwen, die mee willen praten over een studie naar bekkenbodemplachten. In zo'n studie wordt bijvoorbeeld onderzocht hoe vaak bepaalde klachten (zoals klachten met plassen en de ontlasting, pijnklachten, verzakkingsklachten en klachten op seksueel gebied) vóórkomen en wat de verschillen zijn tussen mannen en vrouwen. Voordat de studie van start gaat, willen onderzoekers graag overleggen met patiënten. Hierdoor kan de studie verbeterd worden en kunnen informatiematerialen makkelijker gemaakt worden. Via e-mail of via overleg worden er vragen aan ervaringsdeskundigen voorgelegd, en wordt bijvoorbeeld advies over de leesbaarheid van teksten of het uitvoeren van het onderzoek gevraagd.

MEEWERKEN AAN DE OPSTELLING VAN EEN KEUZEHULP OF EEN RICHTLIJN

Een *keuzehulp* helpt patiënten bij het nemen van beslissingen voor de keuze van de medische behandeling. De patiënt wordt geïnformeerd over de geschikte mogelijkheden van medische behandelingen en laat alle mogelijke uitkomsten zien van de behandeling. Evenwichtige informatie is belangrijk: een goede keuzehulp laat óók zien wat de kans is op nadelige effecten. Hoe groter de kans en hoe zwaarder de nadelige effecten, des te minder aantrekkelijk de behandeling is.

Een *richtlijn* is een document met aanbevelingen, adviezen en handelingsinstructies, gebaseerd op wetenschappelijke literatuur en meningen. Dit document wordt door en binnen de betrokken zorgverleners opgesteld, en gaat over het 'hoe' en het 'wat', het medisch-professioneel handelen. Voor de

ontwikkeling van een (behandel)richtlijn is ook de inbreng van patiënten nodig. Een goede behandeling voldoet immers aan de wensen en eisen van patiënten en zorgverleners. Patiëntenorganisaties worden vaak betrokken bij het opstellen van een keuzehulp en richtlijnen. Als ervaringsdeskundige kunt u desgewenst een training volgen, zodat u goed voorbereid kunt meepraten en -denken. Kijk eens op <https://www.pgosupport.nl/participatie-bij-richtlijnontwikkeling> en <https://www.pgosupport.nl/participatie-in-wetenschappelijk-onderzoek>.

MEESCHRIJVEN AAN DE WEBSITE OF ONS MAGAZINE

Wij zijn altijd erg blij met ervaringsverhalen. Deze kunt u zelf opschrijven, of u kunt geïnterviewd worden. Met deze verhalen kunt u andere patiënten helpen die soms ten onrechte denken dat alleen zij dit probleem hebben, of zich schamen om met anderen over hun klachten te praten. Maar ook als u het leuk vindt om over andere onderwerpen te schrijven die met de bekkenbodemplachten te maken hebben, bent u van harte welkom. Wij zijn altijd blij met correspondenten door het hele land die voor ons artikelen willen schrijven. Dit kan op het moment dat het u het beste uitkomt, en zo vaak als u dat wil. Ook hier kunt u – als u dat leuk vindt – een gratis cursus volgen. Kijk bijvoorbeeld eens op <https://www.pgosupport.nl/interviewen-het-hemd-van-het-lijf>

INTERESSE?

Stuur een mail naar info@bekkenbodem4all.nl onder vermelding van ervaringsdeskundige en beschrijf in het kort uw belangstelling of mogelijkheden, dan nemen we daarna graag contact met u op!





GEBRUIKT U CONTINENTIEMATERIAAL?

Dan bent u bij BENU Direct aan het juiste adres. BENU Direct behoort tot de selecte groep leveranciers die in 2020 continentiemateriaal aan alle verzekerden in Nederland mag leveren.

VOORDELEN VAN BENU DIRECT:

- ✓ Overstapservice: eenvoudig en snel geregeld
- ✓ U kunt eenvoudig online of telefonisch bestellen
- ✓ Vandaag aangevraagd, morgen in huis
- ✓ Kies zelf uw aflevermoment en bezorglocatie
- ✓ Bij spoed zijn wij 24 uur per dag bereikbaar
- ✓ U kunt ons altijd bellen voor deskundig advies



Incontinentie



Stoma



Wondzorg



Voeding



Diabetes

HOE AANMELDEN?

Dat kan online op www.benudirect.nl, door te bellen met 0800-6555 555 of bij een BENU Apotheek.



Overleg

Een gespecialiseerde verpleegkundige bespreekt uw wensen en helpt u bij uw eerste bestelling.



Levering

U ontvangt binnen één werkdag uw bestelling op het afgesproken adres. Discreet verpakt en persoonlijk bezorgd.



Evaluatie

Kort daarop bellen wij u opnieuw om te bespreken of alles naar wens is en plannen we de eventuele herhaalbestelling in.

T: 0800 - 6555 555 E: info@benudirect.nl

www.benudirect.nl

CONTINUE CONTROLE GEEFT VERTROUWEN

Bij een overactieve blaas
of verlies van ontlasting



InterStim™ II and Micro
Neurostimulator



SNM-EXPERTISECENTRA

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



www.pvvn.nl
www.bekkenbodem4all.nl

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

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

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

Medtronic
Further, Together



TENA®

Slimme continentiezorg

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

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

Meer weten?

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