

BEKKENBODEM OP DE KAART

INFOMAGAZINE VAN DE STICHTING BEKKENBODEM4ALL

TWINTIGSTE JAARGANG • JUNI 2021 • NR. 64



LEEFSTIJL BIJ
DARMKLACHTEN

4

DARMSPOELINGEN

6

WEBINAR: OPERATIES BIJ
DARMVERZAKKINGEN

10

AAMBEIEN: EN NU?

16

SACRALE NEUROMODULATIE

30

**THEMA:
ALLES OVER
POEPEN**

COLOFON

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

Twintigste Jaargang 2021 nummer 64

POSTADRES:

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

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

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

DONATEUR/LIDMAATSCHAP

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

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

Hoofdredactie en fotografie: Marlies Bosch
Eindredactie: Monica de Heide

MET BIJDRAGEN VAN:

Marlies Bosch, Monica de Heide en anderen

VORMGEVING/OPMAAK

Mediapalet, Sander Suk

Relatiebeheer: Relaties B4All:
lenahillenga@bekkenbodem4all.nl

Redactie en B4A zijn niet aansprakelijk voor eventuele gevolgen van toepassing van de in dit blad beschreven informatie.
ISSN: 0920-0037

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

INHOUD

| | |
|--|----|
| Leefstijl bij darmproblemen | 4 |
| Drie manieren van darmspoelen | 6 |
| Het Malone Stoma: 'Ik zou niet meer anders willen' | 6 |
| Hulpmiddelen: Anale tampons en continentiemateriaal | 8 |
| Bekkenfysiotherapeut Danielle van Reijn: Fit de operatie in en een voorspoedig herstel | 10 |
| Gynaecoloog Lilian van Rumpst: operaties bij achterwandverzakkingen | 12 |
| Chirurg Bob Bloemendaal: operaties bij darmverzakkingen | 14 |
| Chirurg Ingrid Han-Geurts: Aambeien zijn op meerdere manieren te behandelen | 16 |
| Chirurg René Strobel: Krachten bundelen | 18 |
| Chirurg Coen Baeten: Nieuwe kringspier | 20 |
| Uroloog Bart Witte; gynaecoloog Marian Engberts over sacrale neuromodulatie | 22 |
| Continentieverpleegkundige Martinique Jaspers-Valentijn 'ze kunnen niet om ons heen' | 24 |
| Marlies Jansen van Stomavereniging: Belemmeringen in het dagelijks leven met een stoma opheffen | 26 |
| Continentie verpleegkundige Gea Willems: in bres spingen voor patiënten | 28 |
| Ervaringsverhaal | 29 |
| Josine Oldenburg van Medtronic over de werking van sacrale neuromodulatie | 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.

VANUIT DE REDACTIE

Heel Nederland heeft in het afgelopen jaar een andere manier van communicatie opgezet. We vergaderen via Teams of Zoom, we videobellen via Whatsapp en we interviewen telefonisch of via Facetime. Op die manier zijn ook de meeste interviews in dit themanummer over ontlastingsproblemen tot stand gekomen. Ook ons webinar over dit onderwerp ging online, maar dat weerhield mensen er niet van om zich in te schrijven. Het zijn technische hoogstandjes, net zoals in de zorg aan mensen met darmproblemen de behandelmethodes steeds vaker een hoogstandje genoemd mag worden. Artsen, continëntieverpleegkundigen en bekkenfysiotherapeuten doen hun best om dit beladen onderwerp bespreek- en behandelbaar te maken.

Het grote verschil tussen urine- en incontinentie voor ontlasting en/of lucht (verlies van windjes) is immers: je ruikt het altijd. Urine kun je in continëntie materiaal opvangen en kan redelijk snel en onzichtbaar voor buitenstaanders vervangen worden, maar bij ontlastingsverlies ruikt iedereen in je omgeving dat. Deze problemen isoleren mensen. Een arts vertelde dat een cliënt van hem al 25 jaar de deur niet meer uitkwam. Dat hakt er meer in dan tien dagen quarantaine vanwege een vermeende Corona besmetting.

In dit nummer komen vele aspecten van darmproblemen aan de orde. We lezen ook diverse patiëntenverhalen. Darmspoelmethodes en sacrale neuromodulatie om blaas en darmen weer naar behoren te laten werken, worden eveneens in het nummer besproken.

Wij als Stichting Bekkenbodem4All doen ons 'stinkende' best (quote van continëntieverpleegkundige Martinique Jaspers-Valentijn) om ook darmproblemen op de kaart te zetten. We hopen dat we daarin zijn geslaagd.

Marlies Bosch PR | Belangenbehartiging B4A



INFOLIJN VOOR AL UW BEKKENBODEMKLACHTEN

Voor contact met onze ervaringsdeskundige Thea kunt u bellen naar:

06 - 15661860

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

Voor contact met een ervaringsdeskundige in bekkenbodem pijnklachten belt u op
woensdagavond van 19.00- 21.00 uur met Loes

06-11425750

Let op! Dit nummer is uitsluitend voor bekkenbodem pijnklachten.

Voor patiëntgerelateerde vragen:

thea.bekkenbodem4all@gmail.com

Aanvraag infomateriaal en bestuursvragen:

info@bekkenbodem4all.nl

We zijn ook te vinden op Twitter en Facebook



LEEFSTIJL BIJ DARMPROBLEMEN

Op diverse websites van ziekenhuizen en diëtisten zijn aanwijzingen te vinden over een aangepaste leefstijl voor mensen die te kampen hebben met darmproblemen, of het nu obstipatie of diarree is. Vaak zijn er aanwijsbare oorzaken gevonden van de klachten. Hierbij denken we aan een kapotte kringspier of problemen met de peristaltiek (darmsamentrekkingen). Of aan ziektes zoals Ziekte van Crohn of andere aandoeningen. Daarnaast kan het zijn dat er tijdelijke darmverstopping ontstaat door slikken van morfine-achtige pijnstillers, ijzertabletten of antibiotica.



Een leefstijl advies bestaat vaak uit drie elementen: voeding, vocht en beweging.

VOEDINGSGEWOONTEN

Doordat mensen door tijdgebrek steeds meer kant-en-klaar producten en snacks zijn gaan eten en steeds minder brood, aardappelen, groente en fruit, krijgen we minder voedingsvezels binnen. Deze zijn nodig voor het goed werken van de darm. Een andere oorzaak is dat met name het ontbijt er vaak bij inschiet. Belangrijke aandachtspunten in het dieet zijn: let op vet en zout, eet genoeg fruit en groenten. Kijk of er voldoende vezels in uw dagelijkse voeding zit en drink rond de twee liter vocht. Details hierover zijn op internet gemakkelijk te vinden.



BEWEGEN

Mensen zijn minder gaan bewegen. Zo besteden we meer tijd aan zittende activiteiten. In deze Coronatijd zaten veel mensen dagenlang achter hun computer en namen tussendoor te weinig tijd om te bewegen. Beweging heeft een goede invloed op de werking van de darmen. Iedere dag een beetje bewegen is beter dan eenmaal per week lang en intensief. Dus dingen zoals wandelen, fietsen, in de tuin



klussen of de trap nemen i.p.v. de lift kunnen al bijdragen aan voldoende beweging per dag. Maar zorg ook voor rust, want stress en nervositeit hebben een nadelige invloed op uw darmen.

DIARREE

Als u vaker dan vier keer per dag een waterige, dunne ontlasting hebt, kan het zijn dat u iets verkeers heeft gegeten. Vooral bedorven kip kan dat veroorzaken. Het is intussen duidelijk dat dan vezelrijke voeding beter is, en niet het bekende 'beschuitje met slappe thee'.

Soms blijkt dat iemand overgevoelig is voor bepaalde voedingsmiddelen. Dat kan ook darmproblemen veroorzaken.

OBSTIPATIE

Mensen die minder dan drie keer per week kunnen poepen noemt men 'geobstipeerd'. Dit komt omdat de ontlasting droog en hard is en alleen met hard persen naar buiten komt. Om verstopping te voorkomen is het belangrijk dat je meer vezels eet en meer drinkt. Ook bewegen speelt een grote rol.

VEZELS

Vezels zijn afkomstig van planten. Omdat de maag en darm de oplosbare vezels niet kunnen verteren, komen ze onveranderd in de dikke darm. Daar verlaten ze uiteindelijk het lichaam via de ontlasting. Omdat vezels vocht vasthouden, wordt de ontlasting soepeler. Dunne ontlasting wordt door vezels juist steviger. Bij zowel diarree als verstopping is het daarom belangrijk om vezelrijke voeding te eten en voldoende te drinken.

TOILET

Tot slot: bezoek aan het toilet. Mensen nemen vaak niet de tijd om op het moment dat ze aandrang voelen naar de wc te gaan. Dat is belangrijk omdat die aandrang kan verdwijnen, en er dan meer vocht aan de ontlasting wordt onttrokken. Daarna kan het meer moeite kosten om ontspannen te poepen.

DRIE MANIEREN VAN DARMSPOELEN

Er zijn meerdere manieren van darmspoelen. We bespreken er hier drie: Malone, Peristeen + en Qfora. De CHAIT methode bespreekt René Strobel: pagina 18.

ERVARINGSVERHALEN

HET MALONE STOMA: 'IK ZOU NIET MEER ANDERS WILLEN.'

Marcel van Ruijven is 53 en woont in Den Hoorn in Zuid-Holland. Hij werkt als kwaliteitsmanager bij een leverancier die groentezaden levert over de wereld.



Marcel van Ruijven: 'Ik kon een paar jaar geleden opeens niet meer naar de wc. Mijn buik werd maar dikker en dikker. Ik heb er vaak mee in ziekenhuis gelegen. Daar kreeg ik klysmas en moest laxeremiddelen slikken. Dan kwam alles wel even op gang maar het hielp niet voldoende. Het duurde steeds langer voordat alles eruit kwam. Ik kwam toen bij een Maag-Darm-Lever-arts. Die adviseerde om in Maastricht verder te laten onderzoeken wat er in dat kanaal aan de hand was. Ik werd

een aantal dagen opgenomen. Toen bleek dat ik een motoriek probleem had van de dikke darm. De dikke darm krijgt de pulsen niet door.

Ik kreeg medicijn dat in de testfase was, maar dat bleek geen oplossing. Daarna kwam de conclusie dat een Malone-stoma voor mij goed zou werken. Dat is gebeurd. Het houdt in dat er een aansluiting wordt geplaatst naar de blindedarm waardoor water door mijn dikke darm kan stromen. Dat komt via endeldarm naar buiten.'

RITUEEL

'De aansluiting is operatief aangebracht in de blindedarm door dokter Coen Baeten in Gouda. Ik moet nu iedere ochtend spoelen. Dat is nu een vast ritueel. Het kost ongeveer een half uur. Ik vul een waterzak met anderhalve liter handwarm water, die sluit ik aan op een opening die je af kunt sluiten. Dat heet een Mic-Key. Voor mij is dit echt dé oplossing. Ik kan mijn ontlasting iedere dag kwijt. Zou niet meer anders willen. Ik heb dit liever dan dat ik met een vaste stoma op mijn buik zou moeten rondlopen.'

INVLOED OP DAGELIJKS LEVEN

'Dat valt wel mee. Je moet wel een beschikbare wc hebben en je moet de tijd inbouwen om op tijd op je werk te zijn. Dus je moet eerder opstaan want haast werkt averechts. Ik moet het echt iedere dag doen, ik durf geen moment over te slaan. Ik heb er al zolang problemen mee gehad. Die ellende wil ik absoluut niet meer. Als ik het goed plan, kan ik ook op vakantie.'

BEKKENFYSIO

'Ik ga eens per zoveel weken naar Tine van den Bos, bekkenfysiotherapeut. Zij controleert via Maple (met een in de anus ingebrachte sonde MB) de spierspanning. Coen vindt dat een goede combinatie. Immers: je mag geen kracht zetten met het spoelen. Bekkenoefeningen doe ik thuis. Tine meet het vasthouden en loslaten en doet een meting. Na een week of vijf à zes herhaalt zich dat. Ik ben blij dat ik via mijn huisarts bij haar terecht ben gekomen. Zij is echt heel erg kundig. Ze heeft me er heel goed bij geholpen. Die hulp heb je nodig, want je moet goed blijven ademhalen. Ze vertelt waar ik op moet op blijven letten. Ik mag absoluut geen aandrang uitoefenen. Ik moet het de tijd geven om op gang te komen. Op deze manier kan ik weer een normaal leven leiden.'



PERISTEEN + SPOELING:

Piet Mensen kreeg rond zijn dertigste last van evenwichtsstoornissen. Na veel onderzoeken kwam de diagnose: MS. Aanvankelijk leken de klachten zich te stabiliseren maar tien jaar later werd het ineens erger. Vooral de darmklachten namen toe, al leek het alsof de artsen zich daar niet erg druk over maakten. Pas toen zijn huisarts erop aandrong, kwam Piet bij een continentieverpleegkundige terecht die hem darmspoelen aanraadde. Al na een maand merkte Piet dat hij veel minder last had van vermoeidheid.

Piet: 'Ik zat in al in een moeilijke periode toen ik op mijn dertigste te horen kreeg dat ik MS had. Ik was net gescheiden en mijn ex deed heel moeilijk over het zien van onze kinderen, waarvan er een heel ziek was. Ik was wel verschrikkelijk moe maar dacht dat door alle emoties van de scheiding kwam. Dat was zo erg dat ik niet langer mijn werk kon uitvoeren in de zaak waar ik als verkoper de hele dag op mijn benen stond. Dat heb ik veel te lang volgehouden, ik wilde mijn werk niet opgeven.'

ANTIBIOTICA

'Het was heel gek, het ene moment had ik last van diarree, en op het andere moment moest ik poeders slikken tegen verstopping. Dat kwam bij de MS-verpleegkundige waar ik uiteindelijk terecht kwam nooit aan de orde. Toch is het wel bekend dat de darmen langzamer kunnen gaan werken. Er waren dagen bij dat ik wel zes zakjes per dag slikte. Ik wist immers niet wat je wel of niet moest doen. Ik ging twee jaar geleden op vakantie, en toen was het ineens helemaal mis: ik kon niet meer naar de wc. Een klysma bleek niet te werken. Ik kreeg een keelontsteking en moest antibiotica slikken, waardoor mijn darmen helemaal niet meer werkten.'

OPGEBLAZEN BUIK

'Het is een heel nare gewaarwording. Ik ben een man maar ik kon me ineens voorstellen hoe het is om zwanger te zijn. Op een gegeven moment drukte die verstopping zo sterk op mijn blaas, dat ik een blaasontsteking kreeg, met weer antibiotica, en nog meer verstopping. Het ging maar door en ik werd er gek van. Ik kreeg toen dus het advies om te gaan darmspoelen van een continentieverpleegkundige. Ik vond het maar niks, maar ja, zo verder leven was ook geen optie. Nu doe ik het regelmatig, en het gekke is, dat mijn darmen ook zelf af en toe weer actief zijn.'

VAST AANDACHTSPUNT

'Intussen heb ik een nieuwe relatie en mijn vriendin houdt van reizen en trekken. Ik ga dus kijken hoe ik het zo kan plooiën dat we er samen op uit kunnen en hoe het darmspoelen in dat plaatje past. Ik vind het fijn dat we dat kunnen doen, en ik vind beslist een regelmaat om niet opnieuw in de problemen te komen. Weinig mensen weten dat MS darmproblemen kan veroorzaken. Vandaar dat ik hier mijn verhaal vertel, er moet gewoon meer bekendheid over komen. Voor mij is het een zegen dat ik mijn stoelgang weer onder controle heb.'

QFORA MAAKT DIVERSE DARMSPOEL SYSTEMEN:

1. Qufora IrriSedo MiniGo is een eenvoudige oplossing voor iedere dag. Het ziet er discreet uit, en is gemakkelijk in gebruik. Zowel thuis als buitenshuis. Het is klein en discreet om mee te nemen.
2. Qufora IrriSedo Cone is gemakkelijk te gebruiken met een rectale staaf. Het is geschikt voor mensen die gemakkelijk op een wc kunnen zitten en die iets meet water nodig hebben dan met de mini mogelijk is.
3. Qufora IrriSedo Klick is ontworpen om darmspoeling gemakkelijker te maken. Het is ook geschikt voor gebruik terwijl men op de wc zit, maar beter geschikt voor mensen die het niet gemakkelijk vinden om de staaf op zijn plaats te houden.
4. Qufora IrriSedo Bed: is een unieke manier van darmspoelen voor mensen die bedlegerig zijn. Het is een gesloten circuit, waardoor zorgverleners in staat zijn om de darm te ledigen zonder geurtjes.



HULPMIDDELEN: ANALE TAMPONS EN CONTINENTIEMATERIAAL

Bij anale incontinentie kunnen verschillende hulpmiddelen worden gebruikt. Een ervan zijn anale tampons. Soms kunnen die goed werken. In andere gevallen is er ook ander continentiemateriaal verkrijgbaar. Pelvitec is de belangrijkste leverancier van anale tampons. RECA care is aan de buitenkant niet zichtbaar en is geurbindend! Men ziet niets en men ruikt niets!

De tampon is er in verschillende vormen en maten zodat voor ieder de optimale pasvorm gevonden kan worden. Een start set is leverbaar om de juiste vorm en maat te kunnen bepalen.

- klein en handzaam
- discreet
- geurbindend
- zekerheid tot een maximum van 20 uren
- perfecte pasvorm, in 7 afmetingen verkrijgbaar
- start set om de maat te bepalen leverbaar
- hygiënische inbrengstaaf

De tampons zijn gemaakt van zeer hoogwaardig en anti-allergeen materiaal. De tampon lijkt hard, maar wordt zacht en comfortabel door water. Indien voorgeschreven door arts, continentie-verpleegkundige of geregistreerd bekkenfysiotherapeut wordt RECA care (in Nederland) in de meeste gevallen vergoed.

Pelvitec adviseert altijd eerst contact op te nemen met een arts, specialist, gespecialiseerd verpleegkundige of bekkenfysiotherapeut als u last heeft van fecale incontinentie. Zij kunnen u adviseren over het aanpassen van leefgewoontes, de mogelijkheden van bekkenfysiotherapie, hulpmiddelen, medicijnen, darmspoelen of operatief ingrijpen.

De RECA care tampons worden gemaakt van een speciaal soort foam in zeven verschillende vormen en maten, zodat iedereen met ontlastingsincontinentie kan uitzoeken welke tampon voor hem of haar het meest geschikt is. Ze lijken een beetje op een soort paddenstoel. De ribbels zorgen ervoor dat ze niet wegzakken.



ANDERE HULPMIDDELEN:



Een slip
(de luier die u zelf op de heup vastplakt)



Een pants
Ook wel luierbroekje genoemd



Een inlegger
(er zijn speciale inleggers voor het verlies van ontlasting)



Peristeen anale plug



BEKKENFYSIOTHERAPEUT DANIELLE VAN REIJN: FIT DE OPERATIE IN EN EEN VOORSPOEDIG HERSTEL

Een operatie van een darmverzakking is niet niks. Hoe kun je zo goed mogelijk voorbereid zo'n ingreep ondergaan? En hoe herstel je zo goed mogelijk? Danielle van Reijn, bekkenfysiotherapeut bij de Proctos Kliniek Bilthoven en eigenaar van een praktijk in Baarn, legt uit wat een patiënt zelf kan doen en welke rol de bekkenfysiotherapeut daarbij kan spelen.



Wanneer weet je eigenlijk of je te maken hebt met een darmverzakking? Daniëlle van Reijn: 'Er kunnen één of meerdere symptomen zijn. Bijvoorbeeld de ontlasting komt in delen, de darmen kunnen zich soms niet in één keer legen en er kan een constant gevoel van aandrang zijn. Er kan ook sprake zijn van meerdere toiletbezoeken op één dag. Veelal moeten patiënten persen om de ontlasting kwijt te raken of de ontlasting zelfs met vingers verwijderen. Maar ook incontinentie voor winden, vloeibare of vaste ontlasting komt regelmatig voor. Pijn komt bij een inwendige verzakking niet vaak voor. Wel kan het zijn dat er pijn of een balgevoel is wanneer de darm naar buiten zakt. Dan zien we ook vaker bloed en/of slijmverlies. Met deze klachten moet u altijd naar de huisarts gaan. De huisarts bepaalt dan of er verder onderzoek nodig is of kan verwijzen naar ziekenhuis of kliniek en/of bekkenfysiotherapeut.'

BEGRIIP VAN DE BEKKENBODEM

Wat kan een bekkenfysiotherapeut betekenen voor patiënten met deze aandoening? Daniëlle: 'Ik begin altijd met uitleg over de anatomie en functie van de bekkenbodem. Het is van belang om ook inzicht te krijgen in bepaald gedrag dat een verzakking (onbedoeld) kan verergeren. Zo geven we advies over de toilethouding bij de ontlasting en ook bij plassen. Voor een goede toilethouding voor ontlasting is het belangrijk goed de tijd te nemen, maar blijf niet te lang op het toilet (max 5 minuten), zit ontspannen en met een bolle rug. Ga niet (overmatig) persen om de ontlasting kwijt te raken. Een praktische tip is om een verhoging onder de voeten te gebruiken.'

'Bij een verzakking spelen de ademhaling en de buikdruk een belangrijke rol, zowel op het toilet als daarbuiten. Zo kunnen patiënten leren om de bekkenbodem aan te spannen tijdens hoesten of tillen. Tegelijkertijd is het ontspannen van de bekkenbodem heel belangrijk. Ten slotte zijn er de leefstijladviezen: kies voor vezelrijke voeding (30 tot 50 gram per dag), drink twee liter vocht per dag (meer is echt niet nodig) en beweeg minimaal 2,5 uur per week matig intensief.'

NIET IN DE LAATSTE WEEK

'Dit zijn overigens allemaal zaken die je niet pas een week voor de operatie zou moeten starten. Het is belangrijk dat



Bekkenfysiotherapie pré-operatief

- Anamnese en uitleg over bekkenbodembodem
- Adviezen tav houding plassen en ontlasting
- Adequaat leren persen
- Leefstijladviezen; vocht- en vezelinname
- Bewustwording bekkenbodembodem en bekkenbodemoefeningen
- Adviezen tav buikdruk en ademhaling
- Aanleren bekkenbodembodem aan te spannen tijdens hoesten/tillen
- Goede ontspanning bekkenbodembodem

patiënten zodra ze klachten hebben, hulp zoeken via de huisarts. Het volgen van deze adviezen is overigens geen garantie dat de klachten verdwijnen, maar het kan wel voor zorgen dat het minder erg wordt zodat de operatie wellicht (nog) niet nodig is. Het krijgen van een darmverzakking kan verschillende oorzaken hebben zoals de bevalling, aanleg of zwaar lichamelijk werk waardoor deze klachten kunnen ontstaan.'

NA DE OPERATIE

Als de operatie aan een darmverzakking eenmaal achter de rug is, komt de bekkenfysiotherapeut vaak opnieuw in beeld. Daniëlle: 'We starten met ademhalingsoefeningen voor het verbeteren van doorbloeding in het bekken en verlagen van de buikdruk. Opnieuw is aandacht voor het juiste toiletgedrag. Vocht- en vezelinname zijn heel belangrijk zodat je niet hoeft te persen bij ontlasting. Ook leren we de patiënt om de buikdruk te beheersen door via de zij omhoog te komen uit bed, niet te zwaar te tillen (2-5 kilo maximaal) en bij hoesten en niezen moet de bekkenbodembodem actief aangespannen worden. Andere zaken waar je normaliter niet bij stil staan, vergen nu even extra aandacht. Bij traplopen moet je je niet aan trapleuning omhoog trekken, maar vanuit de benen omhoog duwen, gebruik de leuning alleen voor het evenwicht. En vooral: blijf in beweging! Eenmaal thuis



is het zaak om activiteiten pas weer op te pakken als het lichaam zich heeft hersteld. De opbouw in activiteiten kunt u het beste bespreken met uw arts en bekkenfysiotherapeut. Niet iedere operatie is hetzelfde en elk ziekenhuis heeft daarin ook zijn eigen richtlijn. Vaak staat deze informatie in de beschrijving van de folder van het ziekenhuis. Let wel, het gaat er niet om dat je zo snel mogelijk weer op de been bent, maar dat de goede resultaten van de operatie zo lang mogelijk behouden blijven!'

Vraag: Ik moet de darminhoud er vaak met de hand uithalen. Wordt de verzakking daardoor erger?

Antwoord: Nee, dan wordt het niet erger maar ik zou wel adviseren te kijken of dat met een waterklysma beter kan opgelost kan worden. De anus kan door het verwijderen met de vinger wat gevoelig worden en soms pijnlijk. Als de ontlasting in de darmwandverzakking blijft zitten, kunt u ook met de duim in de vagina zacht druk op de achterwand van de vagina geven. Zo duwt u de ontlasting de goede kant op. Eigenlijk geeft u zo vooral tegendruk tegen de verzakking.

Ik heb een blaas-, baarmoeder- en darmverzakking, ontstaan na de bevalling. Mijn bekkenfysio gaf aan dat ik tijdens wandelen mijn buik net onder de navel licht moet intrekken. Ik vind het erg lastig om dit vol te houden. Is er meer kans dat de verzakking hierdoor na verloop van tijd erger wordt?

Antwoord: Ik begrijp dat u dat lastig vindt tijdens het wandelen. Soms is dat ook niet vol te houden als de spieren te zwak zijn. Ik zou proberen om in ieder geval tijdens buikdrukverhogende activiteiten uw bekkenbodembodem actief aan te spannen, zoals bij hoesten en tillen. Soms geeft steunend ondergoed ook wat tegendruk zodat het minder zwaar voelt.

GYNAECOLOOG LILIAN VAN RUMPT: OPERATIES BIJ ACHTERWANDVERZAKKINGEN

Er is nog steeds een taboe op verzakkingen bij vrouwen, zeker als ontlastingsproblemen spelen, zoals bij een verzakking van de achterwand van de vagina het geval kan zijn. Lilian van Rumpt, gynaecoloog in het Reinier de Graaf ziekenhuis in Delft, helpt patiëntes die hier mee te maken hebben en gaf ons tijdens het Bekkenbodem4All-webinar over darmverzakkingen een kijkje in de spreekkamer en de operatiezaal.



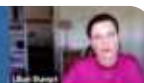
‘Verzakkingen in de bekkenbodem kunnen ontstaan doordat de bekkenbodemspieren blijvend beschadigd zijn. Bijvoorbeeld na het krijgen van kinderen, maar ook door ouder worden en de overgang.’ Van Rumpt schetst de drie soorten verzakking waar haar patiënten mee te maken krijgen: ‘Bij een vaginavorwandverzakking drukt de blaas tegen de voorwand van de vagina. Bij een verzakking van het ‘middelste compartiment’ is het de baarmoeder, of als die verwijderd is, de vaginatop die de vagina naar beneden drukt. En bij een achterwandverzakking zijn het de darmen die tegen de achterwand van de vagina drukken. Ook dan zijn er weer drie vormen van verzakkingen mogelijk. Soms is alleen het laatste stukje van de endeldarm verzakt. Of de dunne darm is in een lus tussen de vagina en de dikke darm verzakt. Ook kan de dikke darm als een harmonica in elkaar gezakt zijn. Voor deze laatste operatie komt er meestal een chirurg in plaats van een gynaecoloog in beeld.’

OPLOSSINGEN ZONDER EN MET OPERATIE

‘Een operatie is zeker geen standaardbehandeling bij een verzakking. 40 % van de vrouwen heeft ermee te maken, maar 1 op de 8 vrouwen heeft daar daadwerkelijk last van. Dat komt vooral voor als de verzakking voorbij de uitgang van de vagina komt: patiëntes ervaren dan een ‘bal-gevoel’. Andere klachten die gemeld worden zijn: moeite met plassen of onvolledige lediging van de darm, zeurderige buikpijn die in de loop van de dag erger wordt of problemen met vrijen. Bekkenfysiotherapie, lifestyle-aanpassingen gericht op vocht- en vezelinname, en/of een pessarium kunnen de klachten van de verzakking verminderen. Maar als deze opties niet voldoende werken, komt een operatie in beeld.’

‘Wat een gynaecoloog dan doet, is het innemen en nauwer maken van het eigen weefsel. Bij de achterwandverzakking wordt dit een achterwandplastiek genoemd. Het gaat

...en daarna



- Herstel ongeveer 6 weken
- (Urineweg)infectie
- Nabloeding
- Afscheidingsklachten
- Pijn
- Incontinentieklachten
- Opnieuw verzakking



om een vaginale operatie waarbij er een snee wordt gemaakt in het midden van de vagina-achterwand vanaf de vagina-ingang tot aan de top van de vagina. De vaginale oppervlakte wordt daarna losgemaakt van de bindweefsellaag die daar onder ligt. Dit verzwakte weefsel wordt met oplosbare hechtingen hersteld. Soms wordt ook het perineum - het stukje huid tussen de vagina en de anus - hersteld door stevige oplosbare hechtingen in de spierlaag die hieronder ligt te plaatsen. De huid wordt vervolgens weer gesloten met oplosbare hechtingen. Aan het einde van de operatie wordt een vaginale tampon geplaatst en een blaasslang (catheter) in de blaas. Na een nachtje in het ziekenhuis worden die er weer uitgehaald. De patiënt kan kiezen voor een ruggenprik of algehele narcose. De operatie zelf duurt 30 tot 45 minuten. Voor en na de operatie gebruiken patiënten zakjes om ontlasting soepel te houden zodat zij bij ontlasting niet hoeven te persen. Na afloop van de operatie is het heel belangrijk om de beweeg- en tiladviezen te volgen. Reken op minimaal 6 weken herstelperiode.'

RISICO'S

Iedere operatie, dus deze ook, heeft risico's maar deze zijn heel beperkt. Er is een zeer kleine kans op bloedverlies, bijvoorbeeld als een hechting te snel oplost, maar dat kan met een nieuwe hechting of een vaginale tampon snel aangepakt worden. Schade aan de darm komt eigenlijk niet voor omdat de gynaecoloog tijdens de operatie een vinger in de anus plaatst, en daardoor precies kan aanvoelen hoe ver de darmwand verwijderd is. Na het herstellen van de verzakking aan de achterwand van de vagina zie je soms in de loop van de tijd een verzakking aan de vagina voorwand ontstaan. Het is belangrijk om altijd al uw klachten te melden aan uw arts, zodat daar iets mee gedaan kan worden. Over het algemeen worden er weinig

pijnklachten gemeld, alleen als er in het perineum gebied is geopereerd, wordt er meer pijn ervaren, doordat er dan ook spieren zijn gehecht.'

RESULTATEN

'80 tot 90 % van de patiëntes is tevreden met de resultaten na de operatie. Maar na verloop van tijd kan de verzakking toch terugkomen. Dat gebeurt soms op een andere plek. De blaas kan bijvoorbeeld gaan verzakken, als die na de achterwandplastiek ineens geen tegendruk van de darmen meer krijgt. Of de baarmoeder krijgt daarvoor nu ineens de ruimte. Ook kan het helaas gebeuren dat het weefsel aan de achterkant opnieuw gaat uitzakken. Dan kan het gebeuren dat er opnieuw een operatie aan in beeld komt, als (opnieuw) bekkenfysiotherapie of een pessarium geen soelaas bieden. Als deze operaties weer niet werken, en de kwaliteit van uw leven daardoor ernstig gehinderd wordt, dan kan er onder specifieke randvoorwaarden een vaginaal bekkenbodematje geplaatst worden. Dit kan op dit moment alleen als de operatie onderdeel is van een wetenschappelijk onderzoek, en de operatie mag alleen in enkele expertisecentra in Nederland plaatsvinden.' Zelf doet Van Rumpt deze operatie niet, voor meer informatie kunt u o.a. op de website van Bekkenbodem4all.nl zoeken. 'In sommige situaties van terugkerende verzakking kan ook een mat via de buik geplaatst worden. Bij vaginale verzakkingen gaat dat dan over een recidief verzakking van de vaginatop/baarmoeder vaak in combinatie met een blaas- of darmverzakking. Die ingreep heet een sacrocolpopexie. Als het gaat om een darmverzakking waarbij de darm in zichzelf vouwt (intussuseptie) dan kan dat worden behandeld met een matje aan de darm. Daarover gaat de presentatie van mijn collega Bob Bloemendaal.'

CHIRURG BOB BLOEMENDAAL: OPERATIES BIJ DARMVERZAKKINGEN

Hoe verloopt een operatie bij een endeldarmverzakking precies? Is een mat de enige oplossing? Wat is de kans dat mijn klachten goed verholpen worden en zijn er ook risico's? Tijdens het Bekkenbodem4All-webinar over darmverzakkingen gaf Bob Bloemendaal, chirurg in het Reinier de Graaf ziekenhuis en o.a. gespecialiseerd in bekkenbodemchirurgie, een kijkje in de spreekkamer en de operatiezaal.



‘Een last resort operatie’, zo noemt Bob Bloemendaal de ingreep om de klachten van een inwendige endeldarmverzakking te herstellen. De chirurg die hiervoor o.a. een gespecialiseerde opleiding in Oxford volgde, legt uit dat er een verschil is tussen een inwendige en een uitwendige endeldarmverzakking. ‘Bij een inwendige verzakking is de endeldarm in zichzelf verzakt, denk aan een telescoop, maar dat is aan de buitenkant van het lichaam niet te zien. De endeldarm kan ook tot buiten de anus verzakken en uitstulpen. Dat heet een externe of uitwendige rectumprolaps. De sluitspier van de anus kan daardoor verslapt raken en de darm is dan niet meer goed afgesloten. De twee meest voorkomende klachten bij een endeldarmverzakking zijn incontinentie van ontlasting, vocht en windjes, of juist het tegenovergestelde probleem: de ontlasting kan niet uit de darm komen.’

INWENDIG EN UITWENDIG

‘Bij een uitwendige rectumprolaps zijn er andere behandelingen dan bij een interne verzakkingen, waar vaker een kunststof mat (mesh) in beeld kan komen. Een operatie bij een uitwendige verzakking kan ‘perineaal’ verlopen. Het perineum is het stukje huid en steunweefsel tussen de vagina en anus. Bij een inwendige endeldarmverzakking is het lastiger om vanuit het perineum te opereren. Een abdominale operatie (rectopexie) is dan veel beter. Daarbij kun je een mesh-rectopexie doen, of een resectie-rectopexie, waarbij er geen mesh nodig is. Die laatste techniek wordt in de VS veel toegepast. Het risico bij deze operatie is dat er een koppeling tussen twee delen dikke darm gemaakt moet worden, wat weer risico op naadlekkage heeft.’

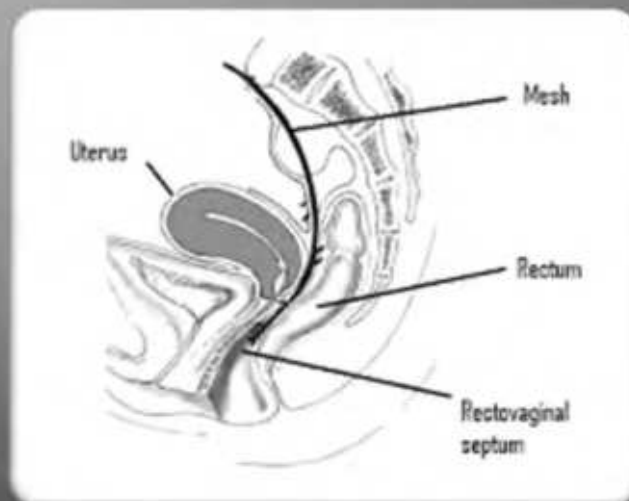
INDICATIE

Bob Bloemendaal voert veel mesh-rectopexie-operaties uit om een inwendige verzakking te behandelen. ‘Een patiënt komt daarvoor in aanmerking als de conservatieve behandelingen (voedingsadviezen, medicijnen, darmspoelingen en bekkenfysiotherapie) geen effect hebben.’ Hoe erg moeten de klachten zijn voordat een indicatie voor rectopexie-operatie wordt gesteld? Bloemendaal: ‘Dat is dé essentiële vraag: een dergelijke ingreep is een operatie voor kwaliteit van leven. De aandoening is niet gevaarlijk, maar wel hinderlijk en beperkend. Er moet dus door de patiënt een afweging worden gemaakt of de te verwachten voordelen van de operatie opwegen tegen de mogelijk nadelen (complicaties). Wij kunnen als arts de getallen uit de literatuur en onze eigen operaties voor de patiënt duiden, maar de patiënt zal zelf een gewogen beslissing moeten nemen. Voor de één is een bepaalde klacht mild, terwijl dezelfde klacht door een ander als desastreus wordt ervaren. Deze afweging moet in een goed en eerlijk gesprek tussen patiënt en arts gemaakt worden!’

OPERATIE

‘Met deze operatie wil je tegengaan dat de darm in zichzelf zakt. Belangrijke voorwaarde is wel dat de darm nog moeten kunnen bewegen, want dat is noodzakelijk om te kunnen

TECHNIEK RECTOPEXIE



ontlasten. Een kunststofmat wordt aan de voorkant van de endeldarm en aan de onderste ruggenwervel bevestigd, zodat de endeldarm weer op zijn plaats wordt gehangen. Bij vrouwen wordt naast de endeldarm ook vaak de baarmoeder/top van de vagina aan de mat gehecht. Het gaat daarbij om tillen, niet om trekken: we willen geen spanning op de darm hebben. Bloemendaal voert de operatie uit met een bestuurbare robot, maar heeft in het verleden ook vaak een 'gewone' laparoscopie uitgevoerd, een kijkoperatie via de buik. De robot heeft zijn voorkeur, omdat je zo beter 'om de hoek kunt werken': je moet eerst naar beneden in het kleine bekken en dan weer omhoog. In de loop der jaren heeft hij en zijn team andere verbeteringen doorgevoerd. 'Zo maken we tegenwoordig gebruik van een ultra light weight mat (= zeer lichtgewicht) die we vastmaken met langzaam oplozende hechtingen. Als je niet-oplosbare hechtingen gebruikt, kunnen die later een rol spelen bij de mesh-erosieklachten, zo hebben we ontdekt. Om de mat te bevestigen aan het promontorium (= de diepste holte in je lendenwervelkolom waar deze overgaat naar het heiligbeen) gebruikten we vroeger schroefjes, tackers genaamd, maar die hebben als nadeel dat ze pijnlijk kunnen zijn. Wij gebruiken tegenwoordig een niet-oplosbare hechting. Uiteindelijk gaat het matje vast zitten in het lichaam, het wordt één met het lijf.'

RESULTATEN EN COMPLICATIES

'Bij patiënten die te maken hebben met ernstige verstopping, heeft 80% een significante verbetering van deze klachten na de operatie. Bij fecale incontinentie (incontinentie voor ontlasting) meldt 2 op de 3 patiënten dat de klachten significant zijn verminderd. 1 op de 3 patiënten met fecale incontinentie is dus onvoldoende geholpen. Bloemendaal: 'We moeten eerlijk zijn over de resultaten, deze operatie is niet zaligmakend. Patiënten moeten zich daarvan bewust zijn.

De bekkenbodem is een zeer complexe functionele eenheid en we verbeteren met deze operatie een klein onderdeel hiervan. Maar als er ook andere problemen zijn, dan kunnen we zeker niet alles met deze operatie oplossen.'

'Er is ook een kleine kans op complicaties. Uit de literatuur blijkt ongeveer 10% van de patiënten een complicatie te ontwikkelen tijdens deze ingreep, waarvan het merendeel gemakkelijk op te lossen is zonder gevolgen op de lange termijn. Helaas zijn er ook gevallen van mesh-gerelateerde complicaties ($\pm 1\%$), zoals mesh-erosie, het ontstaan van een fistel of chronische pijn. Als percentage van het totaal aantal patiënten is dat op zich beperkt, maar deze operatie wordt gekozen om de kwaliteit van leven te verbeteren, dus het is belangrijk dat patiënten van te voren samen met hun arts ook deze risico's bespreken.'

Wilt u zien hoe de operatie precies verloopt? Kijk dan het webinar terug waar dr. Bloemendaal aan de hand van een mini-camera alle stappen van de operatie toont: <https://www.youtube.com/watch?v=KDRNImtov5Y>
Op de website van Bekkenbodem4all treft u er tevens de antwoorden op alle gestelde vragen aan.

'Meestal blijft een patiënt na een robot-rectopexie in ons ziekenhuis een nacht in het ziekenhuis. Na zes weken volgt er een follow-up-controle na de operatie. Als er geen klachten zijn, dan is er in ieder geval na een jaar nog een controle. Bij complicaties of niet-succesvolle operaties volgen we de patiënten vaker en zo lang als nodig. In alle controles gaan we na wat het succes van de operatie is, wat er nog aan klachten is, en hoe de kwaliteit van leven wordt ervaren.'

INGRID HAN-GEURTS

Ingrid Han-Geurts (1969) begon als kinderchirurg, maar ontwikkelde een interesse in bekkenbodem en darmproblemen bij volwassenen. Ze is werkzaam bij de Proctos Kliniek in Bilthoven en behandelt o.a. mensen met aambeien.



Foto Martin Hogeboom

WAT ZIJN AAMBEIEN?

Bijna ieder mens heeft gedurende zijn of haar leven wel eens te maken gehad met aambeien. Die zijn nooit het primaire probleem, maar een gevolg van bijvoorbeeld obstipatie of diarree.

In de anus bevinden zich met bloed gevulde zwellichamen die tegen elkaar aanliggen waardoor er geen ontlasting naar buiten komt. Door een hoge druk of inspanning kunnen deze uitrekken of uitzakken: dat zijn aambeien.

ER ZIJN VIER SOORTEN:

Graad 1: kleine bloedende aambeien

Graad 2: Inwendige aambeien die zich vanzelf terugtrekken

Graad 4: Inwendige aambeien die naar buiten komen en teruggeduwd kunnen worden

Graad 4: Inwendige aambeien die naar buiten komen en niet meer teruggedrukt kunnen worden.

De klachten kunnen zijn: bloedverlies, vochtverlies, anale pijn, anale jeuk, problemen met schoonmaken na ontlasting en een drukkend gevoel in de darm.

VERWIJZING

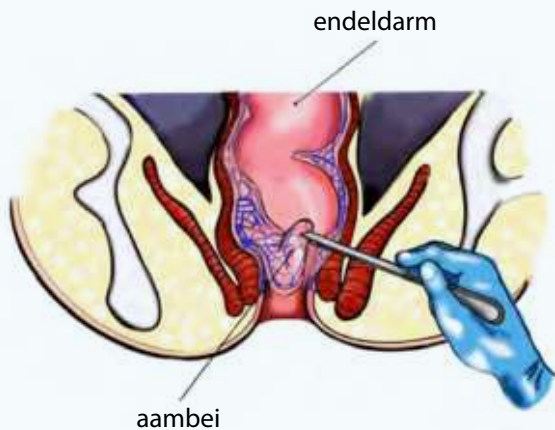
Ingrid Han: 'De mensen komen bij ons via huisarts of een ander ziekenhuis. Zij hebben last van aambeien en kunnen daar geen oplossing voor vinden.

Ze hebben vaak wel een idee waardoor die aambeien veroorzaakt worden maar niet hoe ze het moeten aanpakken. Dan gaan we eerst op zoek naar een niet-invasieve behandeling, een operatie is dus niet direct aan de orde. Vaak beginnen we met het dieet, zoals veel vezels eten, veel drinken, soms afvallen en wijzen op de juiste toilet houding. Het kan ook zijn dat een overactieve bekkenbodem zo'n druk op de kringspier uitoefent dat aambeien verergeren. Mensen spannen dan aan in plaats van te ontspannen. Dan verwijzen we patiënten naar de bekkenfysiotherapeut om de bekkenbodem spieren onder controle te krijgen. Vaak heeft dat een goed effect.

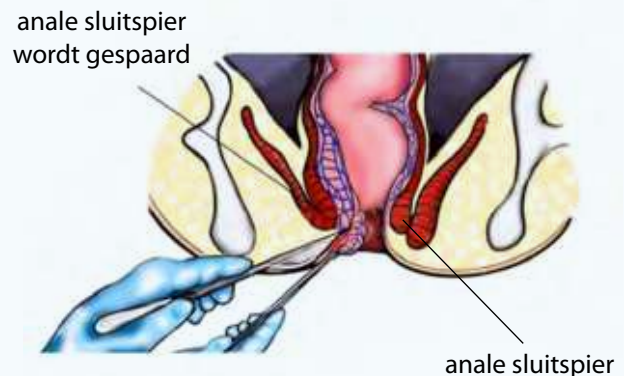
MEDICATIE

'Behalve een zachte crème waardoor de irritatie vermindert, zijn er geen echte medicijnen tegen aambeien. Een operatie is alleen aan de orde als de klachten blijven bestaan ondanks het verbeteren van de stoelgang en levensstijl. Ook daarin zijn diverse opties. Bij graad twee of drie aambeien doen we een rubberband ligatie. We plaatsen dan een soort elastiekjes aan de binnenkant van de anus, waardoor de aambeel afsterft en met elastiekje en al verdwijnt. Dat is een min of meer pijnloze behandeling. Dat kunnen we eventueel na zes tot acht weken herhalen. Een andere optie is om de aambeien weg te snijden. Dat gebeurt onder narcose of ruggenprik. Het nadeel daarvan is dat het herstel wel pijnlijk kan zijn. Heel soms trekken we een aambeel op naar een hoger punt waardoor de patiënt

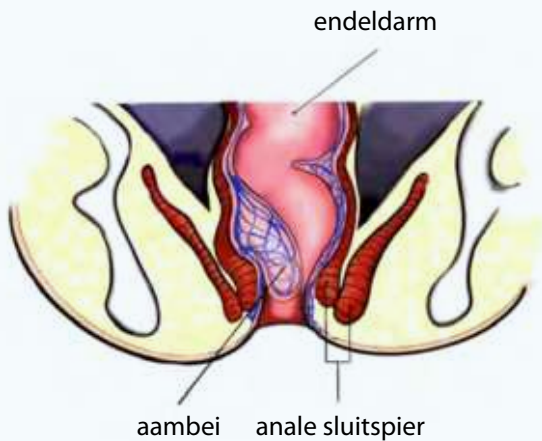
Hemorroidopexie



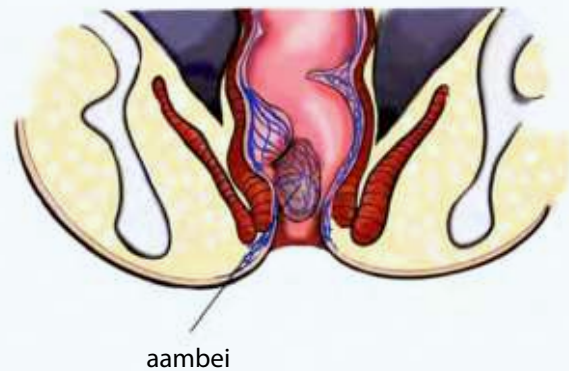
Hemorroidectomie



Anatomie van de anus en endeldarm



Rubberband ligatie



(Illustraties: Anne Simons, Proctos Kliniek)

er geen last meer van heeft. Dat kan alleen als er aan de buitenkant geen huidflapjes zitten. Kleine aambeien kunnen ook behandeld worden met elastiekjes maar ook door ze weg te spuiten zoals bij spataderen. Dat heet: sclerotherapie. Ze verdwijnen daardoor niet maar het bloeden stopt. Huidflapjes kunnen vaak weggehaald worden met een kleine operatie onder plaatselijke verdoving.

RICHTLIJN

‘De richtlijn van vijf jaar geleden wordt aangepast. De praktijk leert namelijk dat iedere chirurg het anders doet. Wij willen bij deze richtlijn de patiëntbeleving meenemen, en een enquête uitzetten onder chirurgen en patiënten, zodat we goede aanbevelingen kunnen formuleren.

Het resultaat van een behandeling heeft immers te maken met het soort aambeï, met de verwachting van de patiënt, met de ervaring van de chirurg en met individuele behoeftes van de patiënt. Afstemming daarover is dus noodzakelijk.’

ONDERZOEK

In dit magazine hebben we het al eens gehad over de Holland Trial, een onderzoek waarin de rubberband ligatie techniek wordt vergeleken met een operatie waarbij de aambeï wordt weggesneden.

Ingrid Han: ‘De ervaring van de patiënten speelt in dit onderzoek de belangrijkste rol en dat is nooit eerder op deze manier onderzocht. We willen de resultaten van het onderzoek dus gebruiken om de richtlijn aan te passen. We houden hierover ook nauw contact met de patiëntenorganisatie. We hebben echter meer mensen nodig die mee willen doen aan de studie. Gelukkig durven de mensen, nu de Corona pandemie bijna onder controle is, nu wel weer hulp te zoeken. Half juli openen we een tweede kliniek in Amsterdam zodat mensen uit die regio niet meer naar Bilthoven hoeven te reizen. We hopen dat we hierdoor meer mensen bereiken die mee willen doen aan de studie.’

KRACHTEN BUNDELEN

Na zijn basisopleiding tot arts volgde chirurg René Strobel in de jaren zeventig een tropenopleiding, waarna hij vierenhalf jaar als tropenarts voor Memisa/Medicus Mundi in Tanzania werkzaam was. Daarna probeerde hij in Nederland een opleidingsplek tot chirurg te vinden. Dat lukte uiteindelijk in de UK waar hij in Schotland (Glasgow) tot de opleiding werd toegelaten. Hij blikt terug op zijn carrière en het vakgebied van de bekkenbodem.



René Strobel: 'Als tropenarts ben je veelzijdiger dan een normale basisarts. Je doet van alles, van het opereren in en buiten het ziekenhuis tot huizen bouwen en het aanleggen van elektriciteitsvoorzieningen tot opleiden van 'blotevoetendokters' (village health workers) waar vooral veel preventieve zorg door werd verleend.'

Na zijn opleiding kreeg Strobel een baan in het UMCG Groningen en Sophia ziekenhuis in Zwolle. Langzaam ontwikkelde hij zich als chirurg voor fecale verzakingsproblemen bij mannen en vrouwen. Strobel: 'Waarom? Doordat ik voornamelijk darmchirurgie deed, ontdekte ik dat dat een ondergeschoven kindje was. Ik zag de functionele problematiek bij mensen met darmverzakkingen. Er werd in de opleiding minimale aandacht aan besteed. Aambeienbehandeling werd aan assistenten overgelaten. Er was in mijn ziekenhuis behoefte aan iemand die zich daarvoor ging inzetten. Bij gynaecologen en urologen ontstond inzicht in het feit dat als er één orgaan verzakt, meestal meer organen verzakken en dat nauwere samenwerking tussen hen belangrijk was. Zij hielden toen gemeenschappelijke spreekuren en daar sloot ik me bij aan. Zo konden we samen een bekkenbodempoli gestalte geven. De laatste jaren hebben ook Maag-Darm-Lever-artsen en specialisten met kennis van het Prikkelbare Darm Syndroom en functionele darmproblemen zoals obstipatie zich aangesloten. Er komt steeds meer kennis over klachten in het bekkenbodemgebied die met elkaar samenhangen. Obstipatie en extreme diarree zijn daar slechts enkele voorbeelden van.'

'Mensen met ernstige klachten gaan de deur niet meer uit, bijvoorbeeld omdat ze zowel een rectumverzakking (anus) als een vaginale en baarmoeder- en/of blaasverzakking hebben. Soms zijn er niet makkelijk te verklaren klachten. Die kunnen het gevolg zijn van traumatische ervaringen zoals overlijden van partner of ouders. Maar ook van een slecht voedingspatroon. Laatst had ik een mevrouw die een gewapende overval had meegemaakt. Iemand had een pistool tegen haar hoofd gezet. Die kreeg ineens darmklachten die we niet begrepen. Ook incest kan een reden zijn. Soms schakelen we voor verwerking een EMDR-therapeut in. Of we doen hypnotherapie.'

VERANDERING

Strobel: 'De belangrijkste verandering die ik zie in de zorg voor mensen met darmproblemen, is dat ze een stuk beter geïnformeerd zijn dan vroeger. Voorheen wisten alleen hoog

opgeleide patiënten veel meer over hun aandoening, nu zie ik dat in alle lagen van de bevolking. Dat maakt dat ik het beter kan uitleggen en ik kan kritische vragen over de behandeling verwachten. Ik vind dat een belangrijke winst. De interactie tussen arts en patiënt is gelijkwaardiger. Niet meer top-down. Het verschil tussen stads- of plattelandbewoners wordt steeds kleiner. Mensen boven de 75 zijn een stuk mondiger dan voorheen. Mensen die niets willen weten, zijn van een uitstervend ras.'

MEDISCHE VERANDERINGEN

'Ik denk dat de belangrijkste overwinning is dat bekkenbodempatiëntie meer in schijnwerpers komt te staan, maar we moeten er nog steeds voor strijden. Natuurlijk gaat het in ziekenhuizen over rendement. Er worden daardoor prioriteiten gesteld waardoor we niet iedereen kunnen opereren. Maar we kunnen mensen wel helpen. Soms is een behandeling bij een bekkenfysiotherapeut afdoende. Het speerpunt ligt nu bij acute zorg in plaats van chronische zorg. Corona heeft daar wel toe bijgedragen.'

'Poepproblemen brengen mensen in een sociaal isolement. Ik heb een patiënte van in de tachtig behandeld die vijftig jaar haar huis niet uit was geweest. Dat is nog erger dan door Corona thuis te moeten blijven. Verzekeraars hebben een grote stem in het geheel en specialisten moeten soms in de pas van hen meelopen. We moeten bekkenbodempatiënten echt niet onderschatten. Ze komen al snel in een ondergesneeuwd hoekje terecht.'

OVERWINNING

'Inmiddels wordt er meer bekendheid aan bekkenbodempatiëntie gegeven. Ook in opleidingen. Het aandachtsgebied moet verder groeien omdat het nog steeds een ondergeschoven kindje is. Het lijkt erop alsof een versleten heup erger is, maar een extreme verzakking veroorzaakt ook enorme klachten. We moeten daar alert op zijn. Nu ik deels met pensioen ben zie ik het als mijn missie om mensen die een specialist op dit gebied nodig hebben,

TROTS

'Ik ben er, terugkijkend, wel trots op dat de in 2014 geïntroduceerde CHAIT-katheter in Nederland bij volwassenen zoveel goede resultaten heeft opgeleverd. De conventionele darmspoelmethode gaat tegen de stroom in. Door de kronkels in de darmen lukt dat soms ook niet. Ik heb die methode van een Franse arts geleerd. Er wordt een soort van infuus door de buikwand in het begin van de dikke darm aangelegd, er zit een dopje aan de buitenkant, en door een dun slangetje wordt er warm water naar binnen gespoten, waardoor mensen zelf zowel een verstopping als incontinentie kunnen oplossen. We zijn daar in Bernhoven mee gestart maar Coen Baeten (zie pagina....) heeft dat nu overgenomen. Mensen uit het hele land hebben in de CHAIT-katheter een goede oplossing gevonden voor hun ontlastingsproblemen. Binnen een half uur is de darm leeg.'



te verwijzen naar het juiste centrum. Ik ben hoopvol over innovatieve ontwikkelingen op dit terrein. Ik zie liever iemand die door veel ervaring veel vakkennis heeft, dan een arts die heel af en toe iemand met darmproblemen behandelt. Mensen moeten weten dat ze in goede handen zijn. Het gaat om die patiënt. Het is belangrijk een goed netwerk te hebben met collega's en te weten wat ieders specialisme is. Daarvoor moet je wel voor elkaar expertise openstaan.'

MEDISCHE ADVIESRAAD

Strobel: 'Ik was als MAR-lid van de patiëntenorganisatie Bekkenbodem4All altijd een vraagbaak voor jullie, en verwijzing naar mij of collega's werd daardoor heel laagdrempelig. Ik zie dat jullie je stinkende best doen om aan de weg te timmeren, zoals aanwezigheid op een Gezondheidsbeurs, waar ik ooit een praatje mocht houden. Ik heb het gevoel dat mensen met bekkenbodempatiëntie jullie weten te vinden en via jullie op de juiste plek terecht komen.'

DROOM

'Ik ben pas echt tevreden als ik zou zien dat in meer ziekenhuizen gynaecologie en urologie hun krachten zouden bundelen. Gynaecologen hadden vaak alleen oog voor baarmoederproblemen. Door samenwerking leren we van elkaar, het is een kruisbestuiving. Dat is de kracht van een bekkenbodempatiëntiecentrum. Hoe zou het zijn als je een bekkenchirurg wordt die zowel abdominaal als gastro- en colorectaal zou kunnen opereren? Wij weten niets van een baarmoeder en vagina, gynaecologen weten niets van darmmotoriek en rectale problemen, terwijl die organen zo dicht tegen elkaar aan liggen. Het gaat slechts om centimeters! Als je die kennis kunt bundelen is er sprake van een enorme plus. Het zou een erkend specialisme moeten worden. Dan spreek je dus van een 'bekkenchirurg.'

NIEUWE KRINGSPIER

Chirurg Coen Baeten is sinds 2014 werkzaam in het Groene Hart ziekenhuis als algemeen chirurg met als aandachtsgebieden mamma-, colorectale- en bekkenbodenchirurgie.



Een aantal jaren geleden ontwikkelde zijn vader een methode: de dynamische gracilis-plastiekimplantatie. Dit betreft het maken van een kunst-anuskringspier met de gracilis, een spier uit het bovenbeen. Coen Baeten oefende deze techniek een aantal jaren zij aan zij uit met zijn vader in Gouda. Inmiddels is die met pensioen. Coen past de methode nog altijd toe maar in de loop der tijd zijn er ook andere technieken ontwikkeld.

Coen Baeten: 'We hebben net een artikel gepubliceerd waaruit blijkt dat de resultaten nog steeds goed zijn. Het is nu niet meer zoals in het verleden, dat de dynamische gracilisplastiek bij iedereen werd gedaan, maar is voor een hele specifieke groep mensen. Voor mijn vader was het 40 jaar geleden het enige 'trucje'. Pas een paar jaar daarna kwam

de sacrale neuro modulatie (SNM) op. Dat was een ander soort therapie die voor heel veel mensen veelbelovend was. Maar ook de SNM is niet voor iedereen geschikt. Dus de kringspierooperatie pas ik selectiever toe. Met name bij de groep mensen die niet reageert op SNM, is deze ingreep het eindpunt.'

SOORT PATIËNTEN

Baeten: 'Sacrale neuro modulatie werkt het beste bij mensen die een aandrang-incontinentie hebben, dat kan zowel bij blaas en darmen zijn. De groep waar het bij de nieuwe kringspierooperatie om gaat, zijn patiënten die zowel urge-incontinentie hebben als ook spontane incontinentie. Dat is een groep waarbij in het verleden vaak sprake is geweest van een traumatische gebeurtenis (zoals totaalruptuur bij bevalling of een zwaar ongeval). Bij hen staat de anus open. Als de kringspierooperatie dan niet werkt, kom je in aanmerking voor een nieuwe kringspierooperatie. In die groep zijn de resultaten (80 % slaagkans) heel erg goed. Het valt of staat met de selectie. De incontinentie kan terugkomen. We willen voorkomen dat mensen spontaan ontlasting verliezen. Met een nieuwe kringspierooperatie kunnen ze de anus in ieder geval dichtknijpen en onder controle houden. Soms behandelen we daarna alsnog met een SNM waar het vóór de gracilisplastiek faalde. Dat was zonder die operatie niet mogelijk geweest.'

RISICO'S

Baeten: 'Het is me nog nooit gebeurd dat ik de spier niet goed te pakken kreeg. Technisch lukt me dat altijd, maar wat er wel kan gebeuren is dat je per ongeluk iets beschadigt. Latrogeen letsel noemen we dat. Dat kan met name de darmwand zijn. Als daar een gat ontstaat, dan loopt de ontlasting er alsnog gewoon uit. Dat is een hele vervelende complicatie en dan is de patiënt nog wel een jaar bezig met een stoma. Maar na het herstellen van de beschadiging is die persoon dan wel weer helemaal continent. Het is bij de 70 plastieken die ik deed, twee keer gebeurd. Ik ben daar ook eerlijk over naar patiënten. Je moet patiënten goed voorbereiden op dit soort ingrepen.'

OPLEIDING

'Ik werk in dit Groene Hart ziekenhuis samen met een collega. En er is nog een arts die een keer per week meeloopt. Ingrepen worden alleen in ons ziekenhuis uitgevoerd.'



INNOVATIES

Baeten: 'Niet echt. Ik gebruik iets andere en minder hechtingen dan in de beginperiode. Ook ben ik bezig om te kijken hoe ik techniek kan verfijnen, zodat ik een beschadiging kan voorkomen. Het is dus geen verandering qua ontwikkeling, maar meer een verfijning van de techniek. Bij mannen en vrouwen ligt er vaak een ander probleem

BOODSCHAP VOOR PATIËNTEN

Coen Baeten: 'Laat aan de huisarts en mensen in je omgeving weten dat je deze problemen hebt, zodat je samen naar een oplossing kunt zoeken. Het is ongelooflijk hoeveel mensen er in Nederland onnodig rondlopen met fecale incontinentie. Het is nog steeds een megagroot taboe. Vaak weten de mensen, en ook huisartsen, niet dat er mogelijkheden zijn om dit probleem op te lossen. Ik denk dat we de mensen in Nederland het meeste plezier doen door dit kenbaar te blijven maken. Die platformen zoals jullie bieden, die zij daar echt een uitermate geschikt instrument voor.'

aan ten grondslag. Bij mannen met ernstige trauma's is soms het bekken of de anus weggeslagen. Vrouwen kunnen beschadiging tijdens een zware bevalling oplopen.'

'Vanwege Corona ben ik nog niet in de gelegenheid geweest om op reis te gaan om te kijken of een volledige kunststof kringspier ook iets voor Nederland is. Dat is een methode waarin je een kringspier creëert door het plaatsen van een met vocht gevulde 'cuff' (manchet) om de anus. Deze cuff kun je leegzuigen en weer vol laten lopen. Op deze manier wordt de anus afgesloten en geopend op het moment dat de patiënt dat zelf wil. Het is geen nieuwe methode, maar het oude model is ooit uit de handel genomen, omdat de firma er te weinig aan te verdienen. Daarmee zijn veel patiënten gedupeerd. Ik wil kijken of ik dat weer kan herintroduceren. De patiënten die het hadden, waren er super gelukkig mee want het werkt ongelooflijk goed. Maar natuurlijk heeft dat ook zijn keerzijdes en complicaties. Je brengt wel een vreemd lichaam in een lijf. Op de meest 'smerige' plek van het lichaam. Dus dat kan gaan ontsteken. Voor de mensen die daar last van hadden, gaf het problemen maar voor het merendeel van de mensen was het echt fantastisch.'

EEN PACEMAKER VOOR DARMPROBLEMEN

Bart Witte is uroloog in het Isala ziekenhuis in Zwolle en Meppel. Samen met zijn collega, Marian Engberts, urogynaecoloog, draaien ze een spreekuur voor mensen met blaas- en darmklachten. Sinds 2017 passen ze sacrale neuromodulatie (SNM) toe bij patiënten die daarvoor in aanmerking komen. Deze techniek kun je vergelijken met een pacemaker: de neuromodulator stuurt zwakke elektrische stroompjes naar de zenuwen die de blaas en darmen stimuleren. Deze stimulatie helpt de controle over de blaas en darmen terug te krijgen. Het resultaat kan zijn: minder urine en/of ontlastingsverlies.



Marian Engberts

Bart Witte en Marian Engberts wisselen elkaar af als een geoliede machine: 'Sacrale neuromodulatie wordt alleen toegepast bij patiënten bij wie andere therapieën niet het gewenste effect hebben gehad, zoals bijvoorbeeld bij mensen met een overactieve blaas, aandrangsincontinentie of incontinentie voor ontlasting. De techniek is bij beide problemen dezelfde. Het wordt in zeven centra in Nederland gedaan. Nadat het UMCG (Groningen) in 2017 met deze behandeling stopte, hebben wij het grootste deel van de populatie overgenomen.'

ONMOGELIJK

'Sacrale neuromodulatie kan niet worden toegepast bij mensen met neurologische problemen, zoals een dwarslaesie of progressieve Parkinson en MS. In het algemeen zien we dat er meer aandacht komt voor inzet bij darmproblemen. De schaamte op dat gebied is groter dan bij blaasproblemen en veel patiënten weten niet van het bestaan, dat geldt zelfs voor sommige chirurgen en MDL-artsen. Het is belangrijk te weten dat SNM bij ontlastingsverlies er niet voor zorgt dat de kringpier samen gaat knijpen. De functie van de waarneming wordt erdoor versterkt waardoor mensen zich eerder bewust worden dat er ontlasting aankomt. Zo worden ongelukjes voorkomen.'

OPNAME

'De plaatsing van de draad gebeurt onder narcose tijdens een dagopname. Er wordt röntgendoorlichting gebruikt om te kijken of de draad op de goede plek zit. De proeffase - met een uitwendige pacemaker - duurt gemiddeld twee tot vier weken. Voor en tijdens de proeffase houden patiënten een aantal dagen een plas- en/of ontlastingsdagboek bij: over hoe vaak ze naar de wc gaan en wat de samenstelling van de ontlasting is. Bij zeven op de tien mensen heeft de proefplaatsing goed effect en wordt overgegaan tot het plaatsen van een definitieve onderhuidse pacemaker. Bij drie op de tien mensen heeft proefplaatsing geen effect en dan halen we meestal de draad eruit.'

NADELEN?

'Mensen krijgen een pasje mee waarop staat dat ze een pacemaker hebben, voor het geval dat ze door een scanner moeten (bijvoorbeeld op luchthavens). De pacemaker kan lokale klachten geven want het zit onder je huid, maar veel mensen vergeten na een tijdje dat ze een pacemaker



Bart Witte

hebben. We stellen de pacemaker zó in dat patiënten er geen hinderlijke bijwerkingen van hebben. Met de nieuwe pacemakers mogen patiënten ook een MRI-scan laten maken, dat kon met de oudere niet. En de nieuwe pacemakers zijn veel kleiner, ter grootte van een 2 euro muntstuk. Bovendien zijn ze oplaadbaar, waardoor ze soms wel 15 jaren meegaan.'



INSTRUCTIES

'We geven bij het plaatsen van de uitwendige oefen-pacemaker goede instructies: mensen mogen niet douchen of naar de sauna. Als de definitieve pacemaker onder de huid geplaatst is, kan dat wel. Als een vrouw zwanger wordt, zetten we de pacemaker uit omdat we niet weten welk effect zenuwstimulatie heeft op het ongeboren kind. We raden een vaginale bevalling ook af, want de draad zit vlak bij het geboortekanaal.'

STAPPENPLAN BIJ ONTLASTINGSVERLIES

'De eerste stap bij het optreden van ontlastingsverlies is het achterhalen van de oorzaak.

Om ontlasting op te kunnen houden, moeten patiënten mobiel zijn en kunnen voelen/waarnemen dat er ontlasting

zit. Daarnaast is het belangrijk dat de consistentie van de ontlasting normaal is, want waterdunne diarree is voor veel mensen moeilijk op te houden. Verder is het van belang dat de bekkenbodemspier en de anale kringspier goed functioneren. Ook moet de endeldarm goed kunnen uitzetten, dit kan bijvoorbeeld verstoord zijn na bestraling, bij een tumor in of een verzakking van de endeldarm. De anamnese en het lichamelijk onderzoek bieden aanknopingspunten voor de oorzaak van het verlies, veelal zijn er meerdere oorzaken aan te wijzen. De behandeling wordt vrijwel altijd gestart met bekkenfysiotherapie (met als doel de anale kringspier te versterken en/of het gevoel van aandrang te verbeteren) en het reguleren van de consistentie van de ontlasting (bij diarree: met diarreeremmers, bij obstipatie: met bulkvormende vezels en laxerende middelen). Indien dit onvoldoende werkt, wordt darmspoelen gestart. Met behulp van een spoelsysteem en water wordt dan door de patiënt zelf de endeldarm (en een deel van de dikke darm) schoongespoeld in de ochtend, zodat er de rest van de dag geen lekkage van ontlasting meer optreedt. Mocht ook dit onvoldoende uitkomst bieden, dan wordt sacrale neuromodulatie overwogen, na uitgebreid teamoverleg met de betrokken uroloog, urogynaecoloog en MDL-arts.'

ERKENNING

'Deze zorg is vrij complex door alles wat erbij komt kijken en vraagt langdurige begeleiding van de patiënten. Als centrum zijn we op zoek naar erkenning binnen onze regio als expertisecentrum op dit gebied. Daarvoor hebben wij verbinding nodig met de patiëntenorganisatie. We willen kijken wat we voor elkaar kunnen betekenen en dat mensen ons weten te vinden. Zo weet men dat Maastricht eerder het enige bekende ziekenhuis was voor SNM. Mensen weten dan niet dat die zorg ook in deze regio te krijgen is. Inmiddels zijn we vrij bekend en krijgen we verwijzingen uit het hele land. Veel patiënten zijn actief in fora of facebook groepen, dus dan verspreidt het nieuws vanzelf.

(Zie voor technische details over al dan niet oplaadbare Pacemakers pagina 30)

CASUS 1:

Bij een patiënt (64) moesten we heel lang wikken en wegen of nadenken of we al dan niet een SNM zouden plaatsen. Ondanks het feit dat hij wel pijn heeft als hij aanstaat, wil hij hem niet meer kwijt want hij is nu van zijn ontlastingsincontinentie af.

CASUS 2:

Vrouw (58) kreeg na vele behandelingen een SNM geplaatst vanwege aanhoudende urine-incontinentie. Als gevolg daarvan had ze plotseling ook een veel betere stoelgang. Haar commentaar: 'dokter, ik heb mijn leven weer terug!' En dat is iets dat we heel vaak horen.

'ZE KUNNEN NIET OM ONS HEEN'

Martinique Jaspers studeerde aan de Radboud Universiteit. Ze is Urologie-Continentie-Oncologie verpleegkundige en werkzaam in het Bravis-ziekenhuis in Roosendaal. Daarnaast is ze sinds 2007 als vrijwilliger actief bij de Incoclub als (mede-)beheerder. Zij geeft regelmatig lezingen, zoals tijdens de Gezondheidsbeurs in Utrecht, en tijdens de laatste Bekkenbodemdag van de patiëntenorganisatie B4A.



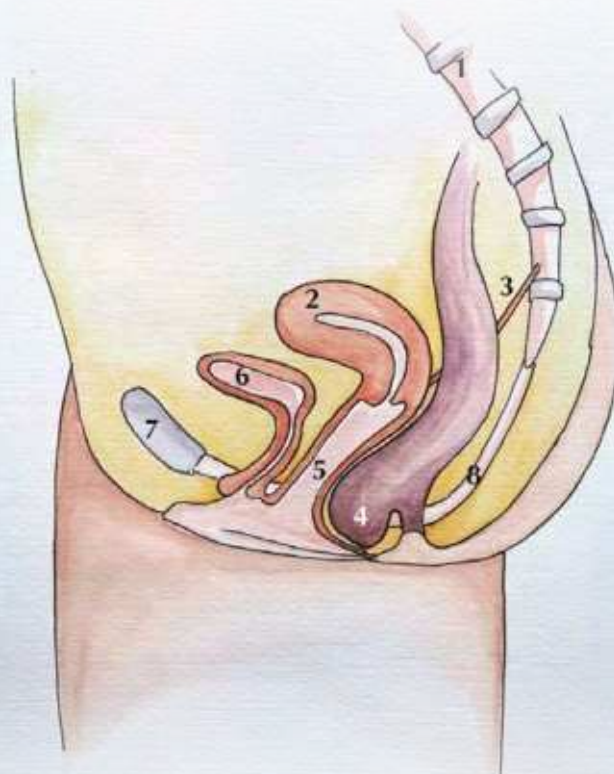
HUISARTS

Martinique Valentijn: 'Patiënten die nog geen hulp hebben gezocht bij een huisarts of aarzelen om naar een continetieverpleegkundige te gaan, raad ik aan om die stap wél te zetten. Het is natuurlijk een horde die je moet nemen om met ontlastingsproblemen naar je huisarts te gaan. Als je angstig bent dan kun je altijd eerst nog online informatie opzoeken. Daar kun je een beetje achterhalen waar het ontlastingsverlies of de darmproblemen vandaan kunnen komen. Zoals een zware bevalling of bekkenbodemp Problemen. Dat kan best heel heftig zijn. Door die informatie ben je al voorbereid op het gesprek met de huisarts. Er is namelijk zo veel mogelijk. Die stap is eigenlijk de allerbelangrijkste in het hele proces. De volgende stap is dat de huisarts bijvoorbeeld verwijst naar een bekkenfysiotherapeut, een gynaecoloog of een Maag-Lever-Darm (MDL)-arts of chirurg. Vanuit de specialist kom je vaak bij een continetieverpleegkundige terecht. Want de specialist kijkt vooral naar het lichamelijke aspect, bij de continetieverpleegkundigen wordt de rest meegenomen. Dus het psychische en het praktische stuk, zoals de hulpmiddelen die men kan gebruiken bij ontlastingsverlies. Op die manier kan de patiënt een weloverwogen keuze maken. Daarna is er overleg met de specialist over welke behandeling het beste past. Voor het bezoek aan het ziekenhuis en het gebruik van hulpmiddelen wordt het eigen risico aangesproken, maar is het eigen risico verbruikt dan wordt alles vergoed vanuit de basisverzekering.'

KINDEREN

Valentijn: 'Nee, wij zien geen kinderen. Kinderen gaan naar kinderartsen. Complexe casussen worden verwezen naar bijvoorbeeld het Sophia-kinderziekenhuis. Vroeger kwamen er wel eens kinderen met bed-plasproblemen bij ons voor advies maar dat gebeurt nu niet meer. Die kinderen gaan tegenwoordig naar de kinder-urotherapeut. Ik vind dat wel een goede ontwikkeling. De kinder-urotherapeut heeft er veel meer ervaring mee. Deze therapeut behandelt ook kinderen met blaasproblemen of kinderen die in de broek blijven poepen. Maar veel van deze kinderen komen in een multidisciplinair

Verzakking darm



1 Wervels | 2 Baarmoeder | 3 Band | 4 Verzakking darm | 5 Vagina | 6 Blaas | 7 Schaambeek | 8 Bekkenbodemspier

team terecht omdat er vaak ook andere problemen spelen. Dit gebeurt omdat de blaas- en darmproblematiek toch wel heel dichtbij elkaar liggen. En elkaar af en toe ook aanraakt.'

INCOCLUB

Valentijn: 'De Incoclub is een groep mensen met continentieproblemen die elkaar ondersteunen. Ik ben er medebeheerder. In eerste instantie wilde ik weten wat mijn patiënten aan informatie online zouden vinden als ze gaan zoeken op "incontinentie". Ik kwam toen uit bij Incoclub.nl. Daar las ik over hoe dingen verbeterd kunnen worden. Ik vroeg me af of ik daarbij kon helpen. En dan zie je in al die jaren hoe groot het taboe op incontinentie van de blaas of de darmen nog steeds is. Ik denk mee over hoe we achter de schermen hier meer bekendheid aan kunnen geven. Er zijn successen te behalen voor de patiënt. Dat was mijn drijfveer om daar mee door te gaan.'

'We zetten veel kleine stapjes, bijvoorbeeld door het geven van interviews. Door het bespreekbaar te maken. Door zichtbaar te zijn als Incoclub. Door informatie te geven aan mensen die die online zoeken. Het is niet altijd zichtbaar wat wij doen en voor elkaar krijgen. Ik vind het vooral fijn om mensen te kunnen bereiken en ze de informatie te geven waar ze iets aan hebben. Daarnaast vind ik het belangrijk om in gesprek te blijven met andere patiëntenorganisaties zoals de patiëntenorganisatie Bekkenbodem 4All. Ik wil ook graag contact houden met andere continetieverpleegkundigen, in en buiten Nederland. Ook hebben wij contacten met de

brancheorganisatie voor hulpmiddelen. Die zijn allemaal heel waardevol. Zonder Incoclub waren die er niet geweest. De Incoclub werkt overigens wel anders dan andere patiëntenorganisaties, want we krijgen geen subsidie.'

TOEKOMSTBEELD

Martinique Valentijn: 'De Incoclub zou zichzelf overbodig moeten maken, maar dat zie ik nog niet gebeuren. Het ultieme doel is dat het taboe weg is en dat iedereen er gewoon over kan praten. Het lijkt zelfs wel alsof men tegenwoordig preutser is dan 30 jaar geleden. We willen ook achter de schermen zichtbaar blijven. Bijvoorbeeld in de politiek, bij het verstrekken van hulpmiddelen en geven van informatie aan de zorgverzekeraars. Ze moeten niet om ons heen kunnen. En dat doen we samen met de andere patiëntenorganisaties. Samen staan we sterk. Ik heb regelmatig contact met jullie voorzitter over de werkgroep hulpmiddelen. Het is een soort van wederzijdse bevruchting.'

ADVIES VOOR B4A?

'Nee eigenlijk niet. Jullie doen gewoon hartstikke goed werk, zijn goed zichtbaar voor je doelgroep. Zowel online als over de telefoon. Je eerste doelstelling is om er voor je doelgroep te zijn, die een stem te geven en van informatie te voorzien. Dat doet B4A echt uitstekend. We zetten stappen in het kwaliteitskader hulpmiddelen maar soms zetten we ook weer een stap terug. Dat hoort er nu eenmaal bij. Maar als je kijkt naar wat wel al bereikt hebben, dan is dat behoorlijk wat. We willen graag dat het sneller gaat maar zo werkt dat helaas niet. Dat houdt me met beide benen op de grond.'

BELEMMERINGEN IN HET DAGELIJKS LEVEN MET EEN STOMA OPHEFFEN

Net zoals de Stichting Bekkenbodem4All heeft de Stomavereniging in Nederland een taak op zich genomen: om de kwaliteit van zorg voor mensen met een tijdelijke of definitieve stoma te verbeteren. Marlies Jansen is communicatieadviseur van de organisatie.



DOEL

Marlies Jansen: 'Rondom stoma's bestaat er schaamte. Het is geen onderwerp waarover je makkelijk praat met anderen, veel mensen vinden het maar vies. Ook zijn sommige mensen met een stoma bang dat anderen het stomazakje kunnen zien, of dat ze een lekkage krijgen en dit mogelijk te ruiken is. Daarnaast heeft zo'n 60 procent van de mensen last van huidproblemen. Ze zoeken vaak geen hulp omdat ze denken dat dit erbij hoort, of omdat ze niet weten dat er oplossingen voor zijn. Ons doel is dat alle mensen met een stoma of pouch (Engelse term voor zakje) zonder al te veel belemmeringen mee kunnen doen met het maatschappelijke leven en zoveel mogelijk genieten van het leven.'

Dat bereiken we door het geven van goede voorlichting, door lotgenotencontact, door het geven van tips en door belangenbehartiging. Ook proberen we invloed uit te oefenen op de politiek en de zorgverzekeraars over de hulpmiddelen. Natuurlijk werken we ook samen met de verpleegkundigen die mensen begeleiden na het plaatsen van een stoma. In Nederland zijn ongeveer 40.000 mensen met een stoma, waarvan er 6000 lid zijn van onze vereniging.'

PUBLICITEIT

'Een stoma is geen sexy onderwerp. We zoeken zoveel mogelijk publiciteit door middel van podcasts, het benaderen van tijdschriften of kranten. Zo helpen we tijdschriften aan kandidaten voor ervaringsverhalen, om bewustzijn en begrip bij een breder publiek te creëren. Verder sturen we persberichten als er iets nieuws te melden is. In december hebben we een brandbrief geschreven naar minister Van Ark over de beschikbaarheid van stomamateriaal. Dat leidde tot Kamervragen.'

PATIËNTEN

Jansen: 'Een stoma wordt vaak geplaatst na darmkanker, maar ook bij mensen met de ziekte van Crohn of Colitis ulcerosa, als delen van de darm zijn verwijderd omdat ze bijvoorbeeld niet meer genezen of zijn beschadigd door de vele ontstekingen. Bij sommige mensen wordt een tijdelijke stoma geplaatst om de darmen te laten genezen na een ingreep of ontsteking. Maar bij anderen is het permanent.'

'We hebben een hulplijn waar mensen terecht kunnen met allerhande vragen. Vóór Corona organiseerden onze vrijwilligers in het hele land inloopochtenden, nu houden zij digitale bijeenkomsten. Door Corona waren openbare toiletten vaak gesloten. Dat is voor veel mensen met een stoma lastig. Een deel blijft dan liever thuis.'

SAMENWERKING

'In plaats van onze fysieke Stomadagen geven we tegenwoordig webinars. Bijvoorbeeld door een diëtist over voeding, een fysiotherapeut over welke sporten je kunt doen en hoe je beweging het beste kunt opbouwen na de operatie. Opbouwen moet voorzichtig gebeuren na zo'n zware ingreep, en als je te hard van start gaat kan bijvoorbeeld een breuk in de stoma ontstaan. Tegenwoordig is ook steeds meer oog voor beweging vóór de operatie. Dan herstellen mensen sneller én beter van de ingreep. Goede informatie is het belangrijkste. Mensen met een stoma of pouch merken vaak dat niet alle zorgprofessionals kennis hebben over stoma's, met name in de eerstelijnszorg bij thuiszorg of de huisarts. Daar is nog een slag te slaan.'

www.stomavereniging.nl

VRAGEN VAN PATIËNTEN OVER DARMPROBLEMEN

Bekkenbodem4All heeft diverse kanalen waar mensen met vragen over hun bekkenbodem contact terecht kunnen. Zo hebben we op vaste tijden een telefonisch spreekuur, mensen kunnen hun vragen altijd mailen en er bestaat een besloten Facebook-pagina. Thea Boele is de coördinator van deze kanalen. Met welke vragen krijgt zij te maken? Waar lopen mensen in de praktijk tegenaan als ze met darmproblemen te maken krijgen? Een kleine selectie.

Thea Boele: 'Tijdens telefonische gesprekken en email-contacten krijg ik regelmatig de vraag of wij andere mensen kennen met dezelfde problemen. Hoe zijn die daarmee om gegaan? We kunnen natuurlijk geen namen doorgeven, maar wel proberen om contacten te leggen. Nu er meer bekendheid is over het gebruik van matjes krijg ik daar vaak vragen over. Matjes bij vaginale verzakkingen zijn weer heel anders dan die bij endeldarm verzakkingen gebruikt worden. Er is eerlijk gezegd ook voor ons nog te weinig patiënteninformatie. We vinden het daarom erg belangrijk dat de beroepsgroepen van artsen die deze operaties doen, allemaal aangesloten bij de Ronde Tafel meshes, hier samen met de patiëntenorganisaties meer aandacht aan gaan besteden.

Verder krijg ik vragen of een pessarium ook te gebruiken is bij een endeldarmverzakking, net zoals bij een baarmoederverzakking. Ik ben geen dokter, dus geef het advies om zelf voor het consult bij de arts goede vragen op te schrijven zodat men duidelijke antwoorden krijgt. Ik geef soms wel aan welke vragen dat kunnen zijn. En ik vraag of diegene bijvoorbeeld al naar een bekkenfysiotherapeut is geweest. Als ze me vertellen waar ze wonen, kan ik er ook vaak de naam van zo'n therapeut in hun regio geven. Mensen willen ook van mij weten wat de oorzaken zijn van een endeldarmverzakking, maar die zijn zo divers, dat alleen een arts na onderzoek kan zeggen wat er aan de hand is.'

'Vaak ook willen mensen weten of de arts of het ziekenhuis waar ze naar toe moeten, wel goed is voor hun klacht. Ze kunnen dat vaak googelen, en daarnaast aan de arts vragen of die vaker met dit soort klachten wordt benaderd en die heeft behandeld. Vooral bij operaties vinden mensen dat belangrijk.'

FACEBOOK

Thea Boele: 'We hebben een besloten Facebook-pagina voor mensen met bekkenbodemklachten. Mensen



moeten drie vragen beantwoorden en aan de hand van de antwoorden kijk ik of het iets voor hen is en dan worden ze toegelaten. We hebben op die pagina een aantal vertrouwde bekkenfysiotherapeuten die soms meedenken, maar we willen er niet te veel. Dat kan mensen in verwarring brengen. Er staan soms echt verhalen op waarvan je niet begrijpt dat dat kan, behandelingen door mensen die geen verstand van een bekkenbodem lijken te hebben, maar gelukkig helpen mensen op die pagina elkaar om de goede oplossing te vinden.'

Tijdens ons webinar over darmproblemen werden veel vragen gesteld. Die vragen kunt u, met de antwoorden van de drie artsen die tijdens het webinar spraken (zie pagina's 10 t/m 15) teruglezen op onze website.

Het gehele webinar is terug te zien op:
<https://www.youtube.com/watch?v=KDRNImtov5Y>
U kunt de link ook vinden op de www.bekkenbodem4all.nl

DE SCHAAMTE VOORBIJ

Gea Willems is continentie- en urologie-verpleegkundige. Van oorsprong is zij als wijkverpleegkundige opgeleid en sinds 1989 werkzaam in de wijkverpleging. In 1994 werd haar duidelijk dat urologie een ondergeschoven kindje was. Ze besloot om de continentie- opleiding te gaan volgen. Ze wilde voor mensen met continentieproblemen bij plassen en ontlasting in de bres springen.



Gea Willems: 'Het was toen en het is nu nog steeds een taboe. In de jaren negentig kon ik als 'aandachtsvelder' huisbezoeken brengen, dat werd echter na verloop van jaren weg bezuinigd. Nu moeten we tijd registreren. Hulpvragen zijn niet altijd direct helder. Het vereist een goede anamnese om te weten waar en wat de problemen zijn. Ik ben altijd op zoek naar de beste materialen/hulpmiddelen voor elke patiënt, of dit nu voor incontinentie voor urine- en of ontlasting betreft.'

SCHAAMTE

Gea Willems: 'Ik merk in de praktijk dat veel mensen met hun problemen niet naar de huisarts gaan uit schaamte en angst om daarover te praten. Maar darmproblemen bestaan echt, ook bij bijvoorbeeld mensen met MS. Mijn advies aan patiënten met darmproblemen is: schaam je niet. We kunnen zoveel voor jullie betekenen. We moeten met elkaar nadenken over oplossingen. Er zijn zulke enorme klachten dat het echt jammer is dat mensen twijfelen over een bezoek aan de huisarts. Ik sta wel eens achter iemand in de supermarkt, een vrouw op leeftijd, die dan zwaar maandverband in haar karretje legt. Dan denk ik: zou ze incontinent zijn? En waarom zorgt ze er niet voor dat ze via de huisarts of specialist haar continentie materiaal vergoed krijgt?'

'Zelf heb ik een lichte vorm van MS, maar schaam me daar niet voor. Ik heb weinig klachten, maar heb wel last van aandrangincontinentie. Ik heb het vanaf mijn 18e, en het duurde tot mijn 45e voordat ik een diagnose kreeg. Nu spreek ik veel MS-patiënten, en kan hen veel beter adviseren. Ik weet hoe het

is om onderweg te zijn en ineens te voelen dat je echt NU naar de wc moet. Het is me een paar keer overkomen dat ik in de auto ontlasting verloor. Dat wil je gewoon niet meemaken! Ik weet dus hoe het voelt.'

VERZEKERING

'In principe zitten hulpmiddelen in het basispakket, dus is er een eigen risico, maar het hangt wel af van de leverancier en de contracten tussen hen en de zorgverzekeraar. Met sommige zorgverzekeraars moet je eerst overleggen. Niet iedere patiënt kan goed voor zichzelf opkomen, zoals bijvoorbeeld dementerende patiënten of hun mantelzorgers. Vraag is: hoe kun je deze patiënten toch goed helpen?'

Heel veel mensen met Alzheimer of vasculaire demencie of de ziekte van Parkinson hebben een WLZ-indicatie (Wet Langdurige Zorg). In vele gevallen van demencie is er al een casemanager betrokken en schakelt zij de continetieverpleegkundige in om mee te denken in de casus. Echter is het zo dat voor vele cliënten met een casemanager de beschikbare uren tot een minimum beperkt zijn en de inzet van een continetieverpleegkundige voor een organisatie als bijvoorbeeld Verian bijna niet mogelijk is, omdat ze de uren die besteed worden niet vergoed kunnen worden van uit de WLZ-indicatie. Die uren houden in: het verzorgen, de diëtiste, de casemanager, het huis waar ze zitten, de mantelzorg op fiscaal gebied. In de zorgverzekering zitten best veel uren maar zodra mensen een WLZ-indicatie hebben worden ze daarop gekort. Er is veel zorg nodig voor mensen die dementeren, en die kunnen kinderen vaak niet bieden. De zorg voor darmincontinentie is intensiever dan alleen urineverlies. Ze moeten vier keer per dag het materiaal verwisselen en moeten gewassen worden om huidproblemen te voorkomen.'

MOTIVATIE

Gea Willems: 'Ik zit in het bestuur van de Continentievereniging voor verpleegkundigen en verzorgenden, afdeling van de V&VN en zit namens de Stichting Bekkenbodem4AI in het 'Platform Continentie'. Wij zijn, met B4A, eigenaar van de module continentie hulpmiddelen. Persoonlijk heb ik een drive om taboes te doorbreken. Ik wil duidelijk maken dat continentieproblemen geen ziektebeelden zijn maar een symptoom van iets. Wij kunnen niet altijd alles oplossen, maar als je er niet over praat weet je ook niet wat je eraan

kan doen en welke mogelijkheden er zijn. Plas- en poep continentieproblemen is iets van alle leeftijden.'

VOEDING

'We weten nog weinig over de werking van medicijnen. Als continentieverpleegkundige kijk je eerst naar de voeding en daarna zoeken we samen naar de juiste materialen. We kunnen mensen ook helpen met darmspoelingen. Ik raad iedereen aan: praat erover met je huisarts en met je omgeving. Ik merk dat nog lang niet alle mensen met darmproblemen ons als continentieverpleegkundigen weten te vinden. Wij kunnen ook mensen met een dwarslaesie of

Ik had een dame in de praktijk die heel kerkelijk was, en twee keer per dag naar de kerk ging. Maar dat durfde ze niet meer omdat ze ontlasting verloor. Dat is nu eenmaal vele malen meer ruikbaar dan urineverlies. Uiteindelijk kreeg ze via een diëtiste een ander voedingspatroon m.a.g. een andere darmregulatie, en nu kan ze weer naar de kerk. Mijn advies aan mensen is dan ook: kijk eerst naar de voeding, medicatie en leefstijl.

MS-patiënten helpen: als een persoon geen ontlastingsverlies meer heeft dan heb ik in ieder geval iets bereikt.'

VERANDERING

'Als wij een taboe kunnen doorbreken dan gaat er daadwerkelijk iets veranderen. Dat zou heel fijn zijn. Er is nog een grote groep mensen die nog geen hulp zoekt en voor hen wil ik me ook inzetten. Die mensen kunnen zelf ontdekken wat mogelijk is als zij via de website (www.bekkenbodem4all.nl) of e-mail contact, hulp zoeken. Van de mensen met darmklachten gaat maar 40% naar de dokter, 60% dus niet. Die groep willen we bereiken. Het kost tijd om dat allemaal voor elkaar te krijgen. Een ding is zeker: het is nog lang niet klaar.'

Ik had een dame in de praktijk die heel kerkelijk was, en twee keer per dag naar de kerk ging. Maar dat durfde ze niet meer omdat ze ontlasting verloor. Dat is nu eenmaal vele malen meer ruikbaar dan urineverlies. Uiteindelijk kreeg ze via een diëtiste een ander voedingspatroon m.a.g. een andere darmregulatie, en nu kan ze weer naar de kerk. Mijn advies aan mensen is dan ook: kijk eerst naar de voeding, medicatie en leefstijl.

ERVARINGSVERHAAL

"IK VOEL ME WEER VRIJ OM TE GAAN EN STAAN WAAR IK WIL."

Nettie Huiskens-Fijnaut is 72 en heeft sinds enkele maanden een InterStim-neurostimulator. Dit onderhuids geplaatste apparaatje stuurt lichte elektrische pulsjes naar de zenuwen in haar rug die de darmen en sluitspieren aansturen. 'Ik ben er zo blij mee. Ik kan weer gewoon mijn ontlasting ophouden en het uitstellen tot ik thuis ben of een toilet heb gevonden.'

'Na een blaasoperatie had ik last van incontinentie van de ontlasting. Waarschijnlijk is er bij die operatie een zenuw beschadigd. Gelukkig had ik daar niet dagelijks last van, maar het kwam regelmatig voor dat ik opeens naar het toilet moest en dan ging het gelijk al mis. Ik kon de ontlasting niet ophouden. Vaak was het zo erg dat een luier niet afdoende was en ik mezelf helemaal moest verschonen. Vooral het idee dat ik daarvoor op hoge leeftijd afhankelijk zou kunnen worden van anderen, was voor mij een schrikbeeld.'

TE LAAT

'Bij zo'n 'ongelukje' ging ik meestal onmiddellijk naar huis om me te douchen. Toch wilde ik mijn leven hierdoor niet laten beïnvloeden. Ik ging gewoon winkelen en droeg in de zomer

ook gerust een witte broek. Als je je door zo'n kwaal laat bepalen, maak je het zelf nog erger. Dat wilde ik niet en zo zit ik ook niet in elkaar. Maar leuk was het natuurlijk niet. Hoewel het meestal maar één keer in de maand misging, had ik wel altijd een plastic zak, een washandje en schone kleding bij me.'

ONBEZORGD

'Maar nu heb ik dus een soort pacemaker die zorgt dat het juiste signaal weer op tijd naar mijn hersenen gaat. Ik ben er zo blij mee. Ik kan weer gewoon mijn ontlasting ophouden. Ook wanneer er geen toilet in de buurt is, gaat het goed. Dan ga ik gewoon even naar huis. Ik sta niet meer voor onaangename verrassingen. Ik heb me nooit door mijn aandoening willen laten bepalen, maar voel me nu toch een stuk onbezorgder.'

KUNSTWERK

'Ik ben hiervoor twee keer geopereerd in de Proctos Kliniek in Bilthoven, één keer onder narcose en één keer met een lokale verdoving. De zorg is er heel goed. Na de eerste operatie draai je proef met een uitwendig kastje met een draadje naar je darmen. Pas als dat werkt, wordt er een kleiner apparaatje onder de huid geplaatst. Na de operatie moest ik zes weken rustig aandoen en mocht ik niet onder de douche. Dat had ik er allemaal graag voor over. Ik zou het zo weer doen. Ik voel me nu weer écht vrij en ontspannen om te gaan en staan waar ik wil.'

'Dat een kastje met een draadje de functie van de zenuwen in je darmen kan overnemen ... en dat het volledig werkt. Dat is een kunstwerk. En ik merk niet eens dat er een klein apparaatje onder mijn huid zit, het enige wat ik nog zie, is een litteken.'

JOSINE OLDENBURG VAN MEDTRONIC OVER DE WERKING VAN SACRALE NEUROMODULATIE

Medtronic is de firma die als een van de eersten op de Europese markt (1995) kwam met het InterStim apparaat voor sacrale neuromodulatie (SNM). Door middel van een electrode draad in het heiligbeen wordt de sacrale zenuw gestimuleerd. Deze zenuw is verantwoordelijk voor de communicatie tussen de blaas / darm en de hersenen. Mensen met urine-en/of ontlastingsverlies kunnen hierdoor controle krijgen over hun incontinentie. De opluchting als het werkt is enorm. Intussen staan de ontwikkelingen niet stil.



Josine Oldenburg onderhoudt contacten met artsen over de SNM-apparaten. Sinds 1995 is de therapie doorontwikkeld naar een (onder bepaalde voorwaarden) full body MRI safe systeem met de keuze tussen een oplaadvrije neurostimulator InterStim II (gaat 5 – 7 jaar mee) of een oplaadbare neurostimulator InterStim Micro; met 2,8 cm³ de kleinste neuromodulator op de markt. De InterStim Micro heeft een nieuwe batterij samenstelling "overdrive", zonder batterij capaciteit verlies gedurende minimaal 15 jaar (dus niet zoals met onze mobiele telefoon steeds sneller leeg en vaker laden, nee na 15 jaar nog steeds dezelfde batterij capaciteit en dus oplaadfrequentie), snel opladen (eens per week 20 minuten), geen problemen met (her)opladen bij volledige ontlading of bij langdurige uitschakeling (bv zwangerschap).

'De oplaadbare en niet-oplaadbare apparaten hebben dezelfde werking en dezelfde afstandsbediening. De patiënt heeft daarmee zelf het inzicht en beheer over de therapie, zo kan de patiënt zelf de hoogte van de stimulatie zien, deze verhogen of verlagen, de stimulatie uitzetten, van programma wisselen en de MRI modus activeren.

'Als deze neuromodulator werkt is het een opluchting voor de patiënt, die weer controle krijgt over urine- of onlastingsverlies. De keuze voor de ene of andere versie ligt bij de patiënt zelf, of (in overleg met) de arts.

Oplaadbaar is een goede keuze voor patiënten met gevoel voor techniek, een goede therapietrouw en motivatie, bij slanke patiënten of patiënten met een hoge risico op infectie of een geschiedenis van pijnklachten. De oplaadvrije optie is een goede keuze voor patiënten die niet aan hun probleem herinnerd willen worden, die niet zo erg therapietrouw zijn, bij vergeetachtigheid, lichamelijke beperkingen of een gebrek aan technisch inzicht. De arts bepaalt de keuze dus in overleg met de patiënt. Het grootste voordeel van de oplaadbare accu's is dat ze heel klein zijn. Voor mensen met verhoogd risico op infecties, zoals diabetici, kan de oplaadbare versie een uitkomst zijn. Deze SNM-methode is geen sexy en levensreddende behandeling, maar maakt voor mensen het leven van alledag wel een stuk aangenamer.'





schwa-medico
MEDISCHE APPARATEN

TENStem Eco incontinentie-thuisbehandeling

- ▶ 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 overactieve blaas, fecale- en stressincontinentie
- ▶ met twee kanalen ook inzetbaar bij 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 WOUDENBERG | Tel. 0 33 4 65 50 64 | info@schwa-medico.nl | www.schwa-medico.nl

Ongewenst urineverlies of moeite met plassen?



Mediq wil een positieve bijdrage leveren aan het leven van mensen met een chronische aandoening. Zo is Pien, onze digitale continetieverpleegkundige, er speciaal om u verder te helpen. Pien beantwoordt uw alledaagse vragen en geeft leefstijladviezen over hoeveel u moet drinken of over voeding. Verder staan er op Pien handige instructiefilmpjes over het gebruik van de verschillende soorten continentiematerialen. Maak vandaag nog kennis met Pien en ga naar onze website.

088 888 94 50 | www.mediq.nl/pien

GEBRUIKT U INCONTINENTIEMATERIAAL?

Maak dan kennis met de continenzorg van BENU Direct! Gemak, zekerheid en aandacht staan centraal in onze service. Zo hebben wij overeenkomsten met alle zorgverzekeraars en kunt u altijd bij ons terecht voor persoonlijk advies. De zorgkosten declareren wij rechtstreeks bij uw zorgverzekeraar.

Voordelen van BENU Direct:

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

Aanmelden?

Meld u aan via www.benudirect.nl en wij regelen de rest! Herhaalbestellingen regelt u eenvoudig via de online herhaalservice op Mijn BENU Direct.

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.



Continentie- en retentiezorg



Diabeteszorg



Stomazorg



Wond- en compressiezorg



Medische voeding

E: info@benudirect.nl

WhatsApp: 0638161068 W: www.benudirect.nl

Incontinentiemateriaal van Abena, een bewuste keuze.

Zorgprofessionals adviseren onze producten al meer dan 25 jaar. Een bewuste keuze voor betrouwbare en huidvriendelijke incontinentieproducten. Geproduceerd in Denemarken met zo min mogelijk belasting op het milieu.

Maak kennis met incontinentiemateriaal van Abena. Geschikt voor mensen met urine- en/of ontlastingsverlies. Persoonlijk advies of gratis proefpakket? Tel: **0485 34 34 44** | www.abena.nl



Because we care

