

Bekkenbodemplachten niet alleen probleem van vrouwen

N. Schaapveld

Stichting Bekkenbodemplatiënten

In samenwerking met Kees Vermeer, wetenschapsjournalist



N. Schaapveld

Nicole Schaapveld is sinds twee jaar voorzitter van de Stichting Bekkenbodemplatiënten (SBP), de patiëntenorganisatie voor mensen met bekkenbodemplaten. Zij is geen 'ervaringsdeskundige', maar 'inhoudsdeskundige' met een medisch inhoudelijke achtergrond. De SBP gaat volgend jaar met de Patiëntenorganisatie Gynaecologie Nederland (PGN) samenwerken onder de naam Bekkenbodemplaten4all. "We willen een platform bieden aan alle mensen met bekkenbodemplaten gerelateerde klachten."

Er zijn in Nederland ongeveer een miljoen mensen met bekkenbodemplaten. Traditioneel zijn dat met name vrouwen, maar ook steeds meer mannen en kinderen hebben deze problemen. De klachten zijn zeer divers en variëren van (chronische) pijn, over- of onderactieve blaas en darmen, incontinentie en/of verstopping, verzakkingen, prostaatklachten, bloedverlies tot problemen rond seksualiteit. "Tot ongeveer 60 jaar hebben vooral vrouwen last van bekkenbodemplaten", vertelt Schaapveld. "Dat heeft te maken met zwangerschappen en bevallingen, die een zware aanslag betekenen op de bekkenbodem. Laesies kunnen het functioneren van de bekkenbodem vroeg of laat beïnvloeden."

Niet van bewust

Daarnaast worden mensen tegenwoordig ouder dan vroeger. Meer mannen kunnen daardoor problemen krijgen met de prostaat. Bij mannen is er vanaf 60 à 70 jaar een toename van bekkenbodemplaten. Daar is nog niet iedereen zich van bewust, weet Schaapveld. "Veel mannen weten niet dat ze een bekkenbodem hebben, en dus ook niet welke klachten daarmee gepaard gaan. De patiëntenvereniging wil daarom werken aan meer bewustzijn daarover. Zo geven we informatie over de functie van de bekkenbodem, wat er gebeurt als die functie vermindert en wat mensen zelf kunnen doen om klachten te verminderen of te voorkomen."

De klachten kunnen behoorlijk ingrijpend zijn. Schaapveld noemt het boek *Verborgene Vrouwenleed* van bekkenfysiotherapeut dr. Marijke Slieker-ten Hove. "De titel van het boek geeft al aan dat het een taboe-onderwerp is. Men praat er niet gemakkelijk over en de problemen kunnen het

sociale en maatschappelijke leven sterk beïnvloeden. Als je ongewild urine of ontlasting verliest of heel vaak naar het toilet moet, is dat een drempel om naar buiten te gaan of bijvoorbeeld te gaan reizen. Ook relaties, intimiteit en seksualiteit kunnen erdoor worden verstoord. Mensen met bekkenbodemplaten kunnen in een isolement komen, mede doordat anderen niet altijd weten wat er aan de hand is."

Ook pijnklachten zijn zeer invaliderend, gaat Schaapveld verder. Dat hindert de patiënt bij veel dagelijkse bezigheden, zowel op het werk als privé. "Als de pijn na een bevalling ontstaat, is de moeder beperkt in de verzorging van haar kind. Een ernstige vorm van pijnklachten wordt veroorzaakt door interstitiële cystitis, oftewel chronische blaaspijn. Sommige patiënten hebben baat bij blaaspoelingen en leefstijladviezen, maar een afdoende behandeling is helaas nog niet gevonden."

Hulpmiddelen

De belangenbehartiging door SBP gebeurt onder meer richting politiek, zorgverzekeraars, hulpmiddelenfabrikanten en wetenschappelijke en beroepsverenigingen. Zo zat Schaapveld zeer recent in een bestuurlijk overleg met VWS over de totstandkoming van een richtlijn voor de kwaliteit van medische hulpmiddelen (continentiemateriaal en catheters plus toebehoren). "Er is momenteel veel te doen over hulpmiddelen. Vergoeding vindt plaats aan de hand van profielen van patiënten, maar die zijn heel standaard. Er wordt onvoldoende rekening gehouden met functionele kenmerken van de patiënt en eisen aan het hulpmiddel. Bijvoorbeeld: een patiënt die wil sporten heeft op dat moment ander incontinentiemateriaal nodig dan voor de nacht of voor het werk. Maar binnen een

bepaald profiel kun je vaak maar één soort incontinentiemateriaal krijgen. De patiënt heeft meestal geen keuze, zelfs niet als die zelf wil bijbetalen voor ander materiaal. Daar is dus nog veel winst te halen en daarom zetten we er als patiëntenorganisatie zwaar op in. We zijn blij dat VWS ook die urgentie ziet, vooral na het rapport van ZonMw uit 2015 waarin wordt vastgesteld dat de kwaliteit van de levering van medische hulpmiddelen verre van optimaal is. We zijn nu met alle betrokken partijen bezig aan een intensief traject om te komen tot een richtlijn kwaliteit medische hulpmiddelen. In eerste instantie voor incontinentie, stomazorg en diabetes, waarna andere volgen.”

Elkaar nodig

Netwerkvorming en samenwerking zijn uiteraard van groot belang voor de patiëntenvereniging. Relevante partijen voor de SBP zijn de Nederlandse Vereniging voor Urologie (met name de WEFURU, de werkgroep Functionele en Reconstructieve Urologie), de werkgroep Bekkenbodemp van de NVOG, de continentieverpleegkundigen van de V&VN, bekkenfysiotherapeuten van de NVFB en het Nederlands Huisartsen Genootschap. “We hebben al deze partijen nodig om onze rol als belangenbehartiger goed te kunnen vervullen. Tegelijkertijd kunnen wij ook iets betekenen voor ieder van hen”, zegt Schaapveld. “Zo nemen we deel aan patiëntenpanels, zijn we betrokken bij het opstellen van richtlijnen en protocollen en denken we mee over beleid en wetenschappelijk onderzoek. Subsidies worden zonder goedkeuring van de patiëntenvereniging niet meer verstrekt en we zijn vaak aanwezig op congressen om het patiëntenperspectief te belichten. Vertegenwoordigers van de ketenpartners hebben zitting in onze Medische Adviesraad om ons inhoudelijk te ondersteunen en te adviseren.”

Schaapveld noemt het wel een uitdaging om voldoende vrijwilligers of ervaringsdeskundige bestuursleden bij de SBP te betrekken. Dat heeft deels te maken met het taboe rond bekkenbodemp Problemen. “Het onderwerp is niet sexy. Iemand zet zich misschien liever in voor bijvoorbeeld gehandicapten

We zijn met alle partijen een richtlijn voor kwaliteit medische hulpmiddelen aan het ontwikkelen

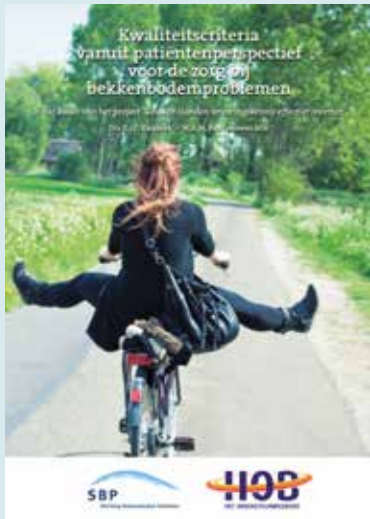
of een ernstige ziekte dan voor incontinentie waar je oud mee kunt worden. Dat maakt onze relatie met zorgprofessionals des te belangrijker. Zij hebben vaak langdurig contact met patiënten en weten wat die willen en kunnen. Patiënten kunnen met hun specifieke kennis en ervaring veel betekenen voor anderen en vrijwilligerswerk kan hen veel voldoening en erkenning geven. Om die patiënten te bereiken, hebben we de zorgverleners hard nodig.”

Huisartsen zijn eveneens een belangrijke doelgroep voor de SBP, want zij horen vaak als eerste over de problemen van de patiënt. “Het is dan belangrijk om eerst uit te zoeken waar de klacht vandaan komt. Aan de hand daarvan kan de huisarts met de patiënt bespreken wat mogelijk is. Zo kan gezamenlijk worden bekeken wat voor een specifieke situatie het best is.”

Ook verloskundigen kunnen een rol spelen bij de aanpak en het voorkómen van bekkenbodemp Problemen. Zwangerschap is immers een periode waarin vrouwen extra goed zorgen voor de gezondheid van zichzelf en hun ongeboren kind. Daarin kunnen preventieve oefeningen worden ingebouwd om later bekkenbodemp Problemen te voorkomen.

Kennishiaten

Net als andere wetenschappelijke verenigingen heeft de NVU de afgelopen tijd gewerkt aan een kennisagenda. Die is opgesteld aan de hand van thema's die door de leden en ook patiëntenverenigingen zijn ingebracht. De SBP heeft via de Nederlandse Patiënten Federatie twee kennishiaten aangedragen: de rol van bekkenbodemp fysiotherapie bij genitale pijnklachten, en de effectiviteit van



Stem van de patiënt

Patiënten krijgen in het algemeen een steeds grotere stem in de zorg. Termen als 'empowerment' en 'shared decision making' klinken steeds vaker als het gaat om kwaliteit van zorg. "Maar het gaat niet vanzelf", zegt Schaapveld. "Deze ontwikkeling vraagt iets van de patiënt en van de behandelaar. Ons project 'Goud in handen: ervaringskennis effectief inzetten', ondersteund door VWS, heeft geleid tot een boekje met kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief voor de zorg bij bekkenbodemp Problemen. Het boekje bevat onder meer adviezen voor het inrichten van onderzoek- en behandelkamers en de organisatie van het multidisciplinaire consult in bekkenbodempcentra. Begrippen als gevoel voor veiligheid, privacy en bejegening werden genoemd als belangrijke aspecten voor de patiënt. Er liggen nog veel uitdagingen om deze ontwikkeling samen op te pakken." Een exemplaar van dit kwaliteitsboekje is gratis op te vragen bij n.schaapveld@xs4all.nl.

leefstijlinterventies bij urineweginfecties. De NVU heeft deze onderwerpen volgens Schaapveld inmiddels in de top 8 van de kennisagenda 2016 opgenomen. "Wij maken ons sterk voor bekkenfysiotherapie, want dat kan vaak klachten verminderen. Het is niet-invasief en het zijn oefeningen die de patiënt zelf thuis kan doen. Het is daardoor niet altijd nodig om meteen incontinentiemateriaal voor te schrijven. Net als tandenpoetsen zou het een dagelijks ritueel kunnen worden om je bekkenbodempieren te trainen. Dat kan ook heel goed tijdens de paar minuten dat je je tanden poetst." Urineweginfecties vormen een steeds groter probleem, niet alleen in verpleeg- en verzorgingshuizen maar ook bij jonge kinderen. Schaapveld: "Het is de moeite waard om te onderzoeken hoe je met een gezonde leefstijl of bijvoorbeeld probiotica de kans op infecties kunt verkleinen. Als we bij het oppakken van deze kennisiaten een rol kunnen spelen vanuit patiëntenperspectief, dan willen wij dat binnen onze mogelijkheden uiteraard graag doen."

Bestuurlijk samen

Patiëntenorganisaties SBP en PGN slaan de handen ineen en werken aan een nieuw samenwerkingsverband dat per 2017 van start gaat onder de eigentijdse naam Bekkenbodemp4all. "Vanaf januari 2017 gaan wij bestuurlijk samen", laat Schaapveld weten. "Daarnaast vindt op uitvoerend niveau al intensief samenwerking plaats met andere patiëntenorganisaties zoals de Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging en de Inclub, een webcommunity met een chat- en lotgenotenforum voor praktische vragen en kennisuitwisseling. Met Bekkenbodemp4all willen we een platform bieden aan alle mensen met bekkenbodempgerelateerde klachten. Organisaties die hierin actief zijn en eenzelfde doelstelling nastreven, worden van harte uitgenodigd aan te haken of samen te onderzoeken hoe wij elkaar kunnen versterken." Samenwerking tussen patiëntenorganisaties vergroot volgens Schaapveld de efficiëntie en effectiviteit in het uitvoeren van werkzaamheden en taken. Voor vrijwel

Er liggen nog veel uitdagingen om de stem van de patiënt in de zorg meer te laten horen

iedere aandoening bestaat een patiëntenvereniging, die vrijwel hetzelfde doet en tegen dezelfde vragen en knelpunten aanloopt. "Ze hebben allemaal een bestuur dat veelal bestaat uit vrijwilligers, al dan niet ervaringsdeskundig. VWS heeft de afgelopen jaren de subsidie voor patiëntenverenigingen elk jaar ongeveer gehalveerd. Als je samenwerkt, kun je bijvoorbeeld een telefonische hulplijn en een website delen en samen een blad maken. Dat scheelt erg in de kosten en samen kunnen we meer bereiken voor een grotere doelgroep. Ik denk dat ook patiëntenverenigingen voor zeldzamere ziektes zich zo beter kunnen profileren."

Voldoening

Recent heeft een constructief kennismakingsoverleg plaatsgevonden tussen een delegatie van de NVU/WEFURU en bestuurders van SBP en PGN. Volgens Schaapveld kunnen SBP/Bekkenbodemp4all en NVU/WEFURU veel voor elkaar betekenen. "De bekkenbodempatiënt krijgt een 'gezicht' doordat patiënten met hun verhalen de impact van bepaalde aandoeningen concreet kunnen maken. Professionals kunnen zich bewust worden van het effect van hun handelwijze of bejegening op acceptatie van de aandoening en welbevinden van de patiënt. Op hun beurt kunnen urologen helpen om de kwaliteit en kwantiteit van de patiëntenvereniging op peil te houden."