

THEMAMIDDAG - PATIËNTENVERENIGING VOOR BLAASEXTROPHIE

18 NOVEMBER 2018

LOCATIE: RADBOUDUMC NIJMEGEN

VOORWOORD

Het was een bijzondere ervaring om als leek een vergadering bij te wonen van deze patiëntenvereniging, zonder ook maar ooit eerder te hebben gehoord van blaasextrophie. Niet alleen heb ik het een en ander mogen leren van het onderwerp, maar ook heeft het mij doen beseffen dat je nooit alleen hoeft te staan tegenover de uitdagingen die zo iets met zich meebrengt. Verder verdient opmerking dat iedereen met veel respect en begrip met elkaar in gesprek ging. Op een bepaald moment zou je als buitenstaander zelfs niet beseft hebben dat het een bijeenkomst was van 'patiënten'.

- Safak Ciftci

18 november 2018 is er in het Radboudumc een themamiddag georganiseerd door de patiëntenvereniging voor blaasextrophie, waarin Prof. Dr. Wout Feitz (kinderuroloog), mevrouw Hanny Cobussen (verpleegkundig specialist) en Paul Rabsztyń (seksuoloog) de leden hebben geïnformeerd over de laatste stand van zaken op het gebied van de wetenschap en ze daarnaast flink wat tips meegegeven over hoe om te gaan met blaasextrophie. De belangrijkste onderwerpen waren: droog worden en seksualiteit, twee onderwerpen die mensen met blaasextrophie regelmatig bezighouden.

Henk-Jan van Hees was de gastheer van de middag. Toen hij de middag officieel opende, stond een groot gedeelte van de leden nog gezellig te kletsen. Iedereen nam vervolgens plaats. Henk-Jan merkte op dat hij steeds meer variatie ziet in het type leden: er zijn namelijk steeds meer jonge gezichten te zien. De deelnemers aan de themamiddag bestonden uit ouders van kinderen met blaasextrophie, mensen die het zelf hebben (jong en minder jong) en een aantal hulpverleners.

SPREKER: PROF. DR. FEITZ – KINDERUROLOOG

Dr. Feitz was de eerste spreker, en hij vertelde over de behandelmethodes voor kinderen met blaasextrophie bij het Radboudumc. Hij maakte hiervoor een analogie met een helikopter: je kunt voorin zitten (zelf blaasextrophie hebben) of achterin zitten (dat iemand uit jouw omgeving het heeft), maar je moet altijd samen vliegen.

De behandeling van blaasextrophie is niet definitief; het is iets waar je je hele leven mee bezig blijft, en daarom is het van belang dat je gebruikmaakt van alle hulpmiddelen die worden geboden om het jezelf gemakkelijker te maken.

THEMAMIDDAG - PATIËNTENVERENIGING VOOR BLAASEXTROPHIE

Dr. Feitz schijnt gek te zijn op analogieën, want om de behandeling van blaasextrophie uit te leggen, maakte hij ook nog een analogie met de Nijmeegse Zevenheuvelenloop: het moet stap voor stap. Er komt veel kijken bij de behandeling, en daarom dient alles in fases te gebeuren – en dat vergt geduld en discipline, net als de Zevenheuvelenloop.

Naar de behandeling van blaasextrophie wordt ook regelmatig onderzoek gedaan – zelfs op [Europees niveau](#). Er ontstaan nieuwe initiatieven die worden gesubsidieerd om onderzoek te bevorderen. Een van deze initiatieven is een platform waarop doktoren over heel Europa met elkaar kunnen overleggen over hun bevindingen. Dat is handig, omdat het van land tot land verschilt op welke manier zij behandelen.

De eerste conclusies van het Europese programma komen erop neer dat er niet één oplossing is voor verschillende patiënten, omdat blaasextrophie vele verschillende vormen kan hebben. Per persoon dient te worden gekeken naar wat de beste behandeling is.

SPREKER: MEVROUW HANNY COBUSSEN – VERPLEEGKUNDIG SPECIALIST

Hanny Cobussen heeft vervolgens verteld over urineproblemen bij kinderen. 6-9% van schoolgaande kinderen heeft plasproblemen. Wat opvalt is dat scholen de laatste jaren steeds strenger zijn geworden over het toelaten van kinderen die nog niet zindelijk zijn. De volgende richtlijnen kunnen – over het algemeen – worden aangehouden om in te schatten welke fases een kind zonder blaasextrophie doorloopt met betrekking tot zindelijk worden:

- 1 jaar: begin van bewustzijn van plassen.
- 2 jaar: begin van controle.
- 3 jaar: 80% voelt het aankomen, maar is niet altijd handig met kleding op tijd uitdoen.
- 5-6 jaar: de meeste kinderen hebben controle over het plassen.

Het gekke is dat scholen verwachten dat kinderen op hun 4^e al zindelijk zijn, terwijl dat volgens de beschikbare gegevens niet geheel realistisch is. Het Radboudumc is dan ook aan het lobbyen om hier verandering in te brengen.

Het is altijd een uitdaging om kinderen te trainen om zindelijk te worden. Bij een kind met blaasextrophie is de weg naar zindelijkheid een geheel ander proces. Kinderen met blaasextrophie kunnen namelijk over het algemeen niet zindelijk worden totdat er een definitieve operatie plaatsvindt op een oudere leeftijd.

THEMAMIDDAG - PATIËNTENVERENIGING VOOR BLAASEXTROPHIE

Voor de zindelijkheidstraining bestaan hulpmiddelen die gebruikt kunnen worden om het proces te vergemakkelijken, zoals bijvoorbeeld alarmhorloges en speciale wc-brillen. Wat wel altijd belangrijk is, is dat het geen strijd wordt om het kind zo snel mogelijk zindelijk te krijgen. Wat verder nog kan helpen is bijvoorbeeld een beloningssysteem, waarbij het kind wordt beloond op inzet, en niet op resultaten.

Andere hulpmiddelen die handig kunnen zijn voor mensen met incontinentieproblemen (dus niet alleen kinderen) zijn: wasbare producten, wegwerp-incontinentiemateriaal, zwemkleding en huidproducten (bij eventuele huidproblemen). Bij vragen over deze onderwerpen hebben ziekenhuizen, waaronder het Radboudumc, uitgebreid informatie ter beschikking. Hiervoor kan men contact opnemen met een (eigen) verpleegkundig specialist.

Het is ook belangrijk om te kijken naar welke vergoedingen de zorgverzekeraar aanbiedt. Omdat het aanbod elk jaar weer verandert, is het lastig om te zeggen welke zorgverzekeraar het beste is voor mensen met blaasextrophie. Hanny Cobussen merkte wel op dat het handig kan zijn om een [restitutiepolis](#) te nemen. Dit zou misschien kosten kunnen besparen.

Na de presentatie van mevrouw Cobussen was er nog een pauze van ongeveer 20 minuten, voordat het laatste gedeelte van het programma aanbrak.

SPREKER: PAUL RABSZTYN – SEKSUOLOOG

Na de stof van de vorige sprekers, was het tijd voor iets luchtigers: seksualiteit. Maar is dat wel zo makkelijk om over te praten? Dat zou snel blijken. Om de druk er af te halen maakte Paul Rabszty (seksuoloog) gebruik van de Mentimeter, een applicatie om anoniem vragen in te sturen vanaf je mobiele telefoon, die vervolgens op het scherm verschijnen.

Volgens Rabszty is seks een samenspel van de hardware (de lichamelijke factoren) en de software (de psychische factoren). Volgens onderzoek blijken veel mensen met blaasextrophie zich beperkt te voelen bij seksuele activiteiten. Daarbij spelen bijvoorbeeld de incontinentie en het cosmetische aspect van het geslachtsorgaan een rol.

Ook is seks een lastig onderwerp om te bespreken. Tóch waren er drie dappere jongvolwassenen die naar voren kwamen om tussen de Mentimeter-vragen door hun eigen zienswijzen te geven op het onderwerp.

Hieronder een aantal resultaten van de Mentimeter:

THEMAMIDDAG - PATIËNTENVERENIGING VOOR BLAASEXTROPHIE

Stelling: 'Ik vind seks een ... onderwerp'

Meeste stemmen: 'interessant', daarna: 'spannend' en 'leuk'.

Stelling: 'ik praat makkelijk over seks'

Meeste stemmen: 'ja' (31 stemmen), tegenover 'nee' (8 stemmen).

Stelling: 'had je vroeger met je ouders gesprekken over seks?'

Meeste stemmen: 'ja, maar wel oppervlakkig' (9 stemmen), daarna: 'nee, nooit gehad' (7 stemmen), daarna: 'ja, heel uitgebreid' (5 stemmen).

Stelling: 'op welke leeftijd zou begonnen moeten worden met het bespreekbaar maken van het lichaam (m.b.t. littekens, stoma, epispadi enz.)?'

Meeste stemmen: '8 jaar of jonger' (31 stemmen), daarna: '8-10 jaar' (6 stemmen).

Rabsztyl merkte het volgende op tussen de gesprekken door: 'jongeren komen vaak naar me toe wanneer er problemen zijn. Ik zou het beter vinden als ouders al eerder naar mij toe komen om te bespreken hoe het kind het later kan aanpakken. Al voor het kind 8 jaar oud is het liefst.'

Naarmate het gesprek vorderde, werd er steeds minder gebruik gemaakt van de Mentimeter, en voelden de meeste deelnemers zich voldoende op hun gemak om elkaar openlijk vragen te stellen en ook te antwoorden zonder zich in te houden. Op een gegeven moment leek de Mentimeter zelfs volledig vergeten te zijn, en veranderde de presentatie van Rabsztyl in een vergadering tussen de leden onderling. Ze bespraken met elkaar hoe ze hun kinderen vertellen over seks, wanneer ze dat vertellen en ook waar de mensen met blaasextrophie tegenaan lopen tijdens of voor de seks.

De middag werd afgesloten met bedankjes aan de sprekers, die ook nog een kleinigheidje kregen. Uiteindelijk is de middag iets langer doorgedaan omdat de deelnemers zo passievol met elkaar in gesprek gingen.

Voor meer informatie zijn de hiervoor genoemde presentaties te vinden op het besloten gedeelte van blaasextrophie.nl