

Clitorale reconstructie na vaginale besnijdenis

Deze folder bevat informatie over clitorale reconstructie na Vrouwelijke Genitale Verminking (VGV). Dit noemen we ook wel 'de hersteloperatie'. In deze folder besteden we vooral aandacht aan het operatieve traject. Sinds 2010 hebben ongeveer 50 vrouwen in Nederland een hersteloperatie ondergaan. Wereldwijd zijn dat meer dan 10.000 vrouwen.

Amsterdam UMC is in Nederland het aangewezen expertise centrum voor VGV. Bij ons kunt u terecht voor begeleiding en eventuele behandelingen/operatie.

Let op: clitorale reconstructie is niet hetzelfde als defibulatie

Bij defibulatie wordt de vaginale opening vergroot. Een vrouw die de meest ernstige vorm van VGV heeft ondergaan (infibulatie) wordt dan weer 'opengemaakt'. Dat is iets anders dan clitorale reconstructie.

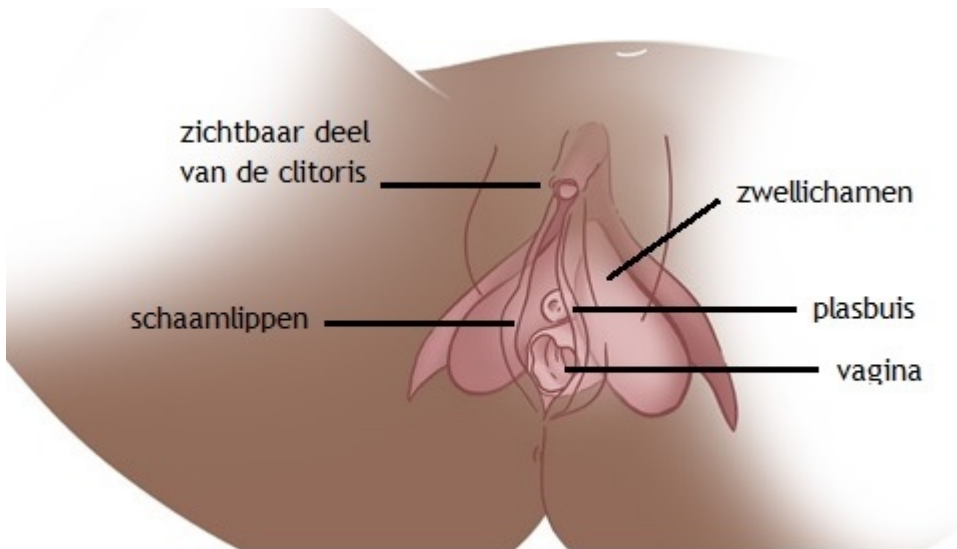
Voor wie is de operatie bedoeld?

De hersteloperatie is vooral bedoeld voor vrouwen die zijn besneden. Ook vrouwen die vulvakanker hebben gehad kunnen een hersteloperatie ondergaan.

De clitoris

Hebben besneden vrouwen een clitoris?

Ja, besneden vrouwen hebben nog steeds een clitoris. Deze is veel groter dan het 'topje' dat aan de buitenkant zichtbaar is. Het grootste deel van de clitoris zit aan de binnenkant van het lichaam (zie tekening). Tijdens de besnijdenis wordt het zichtbare deel van de clitoris afgesneden, de rest blijft intact. Dit is aan de buitenkant niet te zien, maar het zit er nog wel.



Welke typen Vrouwelijke Genitale Verminking zijn er?

De World Health Organization (WHO) definieert 4 typen VGV:

TYPE I

Gedeeltelijke of totale verwijdering van (het zichtbare deel van) de clitoris of in uitzonderlijke gevallen alleen de huidplooi rond de clitoris (clitoridectomie).

TYPE II

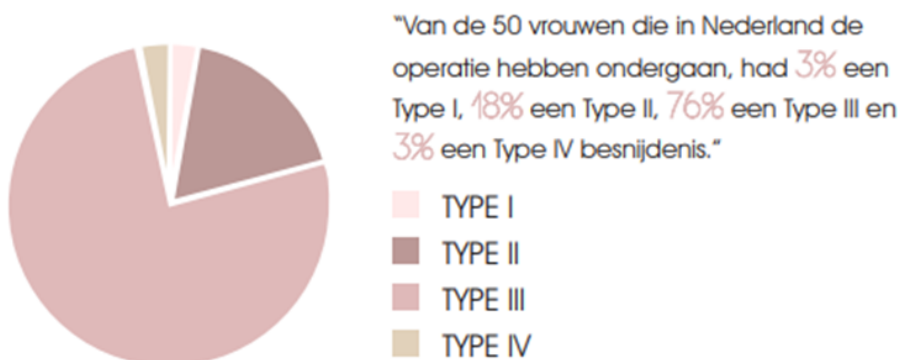
Gedeeltelijke of totale verwijdering van (het zichtbare deel van) de clitoris en de kleine schaamlippen, met of zonder verwijdering van de grote schaamlippen (excisie).

TYPE III

Vernauwen van de vaginale opening door het wegsnijden en aan elkaar maken van de kleine en/of grote schaamlippen, met of zonder verwijdering van de clitoris (infibulatie).

TYPE IV

Alle andere schadelijke handelingen aan de vrouwelijke geslachtorganen voor niet-medische redenen, zoals prikken, piercen, kerven, schrapen en dichtschroeven.



"Ik wil mij weer vrouw voelen. Er is mij iets afgenomen en dat wil ik terug. Ik voel me niet compleet."

De operatie

Wat houdt de operatie in?

Bij clitorale reconstructie brengen we de clitoris die dieper in het lichaam nog aanwezig is aan de oppervlakte. De gynaecoloog verwijdert eerst het littekenweefsel dat door de besnijdenis is ontstaan. Daarna wordt de clitoris vrijgemaakt, naar voren gebracht en in de nieuwe positie gehecht. Soms wordt de clitoris bedekt met een stukje beschermend slijmvlies uit de binnenkant van de vagina. De meeste vrouwen kiezen ervoor om dit onbedekt te laten, zodat de (roze) kleur later minder opvalt.

Kan de gynaecoloog ook schaamlippen maken?

Ja, dat kan. Vaak opereert er dan een plastische chirurg mee met de gynaecoloog. Om de nieuwe schaamlippen te maken, gebruikt de plastische chirurg een stukje huid van de billen. De meeste vrouwen kiezen ervoor om alleen de clitoris te herstellen, niet de schaamlippen.

Ziet de clitoris er na de operatie uit als een "normale" clitoris?

De gynaecoloog probeert de clitoris zo goed mogelijk na te maken. Toch ziet het er nooit 100% hetzelfde uit. U blijft altijd een litteken zien.

Is er een maximale leeftijd voor de operatie?

Nee, er is geen maximale leeftijd voor de hersteloperatie. Alle vrouwen vanaf 18 jaar komen daarvoor in aanmerking.

Moet ik voor de operatie onder narcose?

Ja, een volledige narcose wordt aangeraden. Zo voorkomt u dat u de besnijdenis opnieuw beleeft. U kunt ook kiezen voor een gedeeltelijke verdoving (ruggenprik). Ik krijgt altijd een afspraak bij de anesthesist waarin u dit kunt bespreken en vragen kunt stellen.

Hoe lang duurt de operatie?

De hersteloperatie is een vrij eenvoudige ingreep. Deze duurt gemiddeld 45 minuten tot 1 uur. Als de gynaecoloog ook kleine schaamlippen maakt, duurt de operatie langer: ongeveer 1,5 tot 2 uur.

Worden er foto's gemaakt?

Ja, voor en na de hersteloperatie worden foto's gemaakt. Deze komen afgeschermd in uw medisch dossier.

Krijg ik mijn gevoel terug door de operatie?

Dit kan nooit gegarandeerd worden. De beleving van seksualiteit wordt bepaald door psychologische, sociale en culturele factoren. Wetenschappelijk onderzoek toont aan dat de meeste vrouwen een verbetering van het clitoraal genot ervaren.

"Een deel van de vrouwen wordt niet (meteen) geopereerd, omdat ze bijvoorbeeld onrealistische verwachtingen hebben over de uitkomst van de operatie of omdat er psychische problemen zijn die eerst moeten worden behandeld."

Is mijn clitoris pijnlijk na de operatie?

Ja, uw clitoris kan direct na de operatie overgevoelig zijn. Ook het litteken kan pijn doen.

Is er kans op complicaties?

Ja, net als bij elke andere operatie is er altijd kans op complicaties. Uit onderzoek blijkt dat bij 5 tot 15% van de operaties complicaties ontstaan. Denk hierbij aan een ontsteking, een bloeding, het losraken van de hechtingen en lichte koorts. Meestal verdwijnen deze milde complicaties na een tijdje vanzelf. Een enkele keer is een nieuwe operatie nodig.

Waarom willen vrouwen een hersteloperatie?

Uit onderzoek blijkt dat vrouwen zich vooral meer vrouw willen voelen. Daarnaast willen zij hun seksueel functioneren verbeteren en minder pijn hebben (tijdens de seks).

Zijn vrouwen tevreden over de operatie?

Vrouwen ervaren over het algemeen een positief effect. Ze voelen zich meer vrouw, zijn zelfverzekerder, hebben minder pijn en genieten meer tijdens de seks. Ze zijn heel blij dat ze de operatie hebben ondergaan (84%). Er zijn ook vrouwen die teleurgesteld zijn over de operatie.

Stappenplan voor hersteloperatie

1. **Huisarts:** Bespreek uw wens voor een hersteloperatie eerst met uw huisarts. De huisarts geeft u een verwijfsbrief. Vindt u dit lastig, dan kunt u ook direct contact opnemen met onze poli en wij zullen met u meedenken.
2. **Intake:** Vóór de operatie heeft u meestal aantal gesprekken. De gynaecoloog vraagt wat uw wensen en verwachtingen zijn. De gynaecoloog stelt ook vragen over uw psychische gesteldheid, uw algemene lichamelijke conditie en seksueel functioneren. Tijdens de intake krijgt u uitleg over de mogelijkheden van de operatie.
Tijdens de intake kan het goed zijn om een sleutelpersoon/tolk aanwezig te hebben. Dit is zodat uw steun hebt aan deze persoon en er eventueel goed voor u vertaald kan worden (als dat nodig is). Wilt u dit liever niet of heeft u geen behoefte aan vertaling dan is dit zeker niet verplicht.
3. **Lichamelijk onderzoek:** U krijgt een lichamelijk onderzoek. U krijgt een goede uitleg van de bevindingen, het liefst met een spiegel erbij. Heeft u nog vragen? Dan beantwoorden wij die graag.
4. **Raadpleging andere specialisten:** Heeft u psychische, lichamelijke of seksuele problemen? Dan maakt u een aparte afspraak met een seksuoloog en/of een psycholoog. Tijdens de intake besluiten we samen met u, of we dit traject gelijktijdig aan een eventuele operatieve ingrepen laten lopen. Of dat het verstandiger is om eerst een volledige behandel traject te doorlopen bij een seksuoloog en/of een psycholoog bijvoorbeeld bij ernstige PTSS klachten.

5. Beoordeling: U hoort of u in aanmerking komt voor de operatie. Soms is de operatie (op dit moment) niet de juiste oplossing voor uw problemen.
6. Geïnformeerde toestemming: U krijgt vóór de operatie informatie over de mogelijkheden, de beperkingen en de risico's op complicaties. Daarna geeft u toestemming voor de operatie.
7. Deelname aan onderzoek: wij vragen u of u deel wilt nemen aan wetenschappelijk onderzoek om onze zorg steeds beter te maken. We zullen hier op het spreekuur meer over uitleggen.
8. Datum plannen en afspraak bij de anesthesist: De operatie kan worden ingepland. U krijgt ook een afspraak bij de anesthesist om de narcose of ruggenprik verder te bespreken:
9. Operatie: U wordt geopereerd meestal is de operatie in dagbehandeling. In principe gaat kunt u dezelfde dag naar huis. Als u ook kleine schaamlippen wilt laten herstellen, blijft u soms een nachtje in het ziekenhuis. Plan dit goed en laat iemand u ophalen.
10. Operatie herstel traject: U krijgt na de operatie een folder met leefregels na de operatie, lees deze goed door. Uw wond moet herstellen, daarbij moet u zo veel mogelijk rust nemen. U krijgt recept met pijnstillers om te helpen met de pijn. Verwachten herstel tijd is vaak tussen 6-12weken. Hoe lang het precies duurt verschilt vaak per persoon. *(Zie verder bij hoofdstuk herstel traject)*
11. Controles: U wordt vaak na 10 dagen gebeld en u komt op controle in het ziekenhuis na 3 weken- 3 maanden- 6 maanden en na 1 jaar.

Rol Sleutelpersoon/Tolk/Partners:

Het is belangrijk dat u in spreekkamer gehoord, gesteund en veilig voelt. U mag altijd partners meenemen en vaak is het fijn om een sleutelpersoon in te schakelen. Een sleutelpersoon is een getrainde professional die u kan ondersteunen.

Een sleutelpersoon komt vaak mee naar je afspraken zoals bij de intake, de sleutelpersoon heeft vaak de zelfde achtergrond als u en spreekt daarbij vaak uw moedertaal. De sleutelpersoon vervult verschillende cruciale rollen:

1. Voorlichter, ondersteuner en begeleider: De sleutelpersoon kan emotionele steun bieden aan u tijdens de afspraak. Dit kan gaan om het geruststelling van u, het aanmoedigen van communicatie met uw arts, en het verlenen van algemene begeleiding tijdens het proces.
2. Bemiddelaar: u en uw arts hebben vaak een andere achtergrond, daarbij is het fijn om iemand erbij te hebben die beide culturen snapt. Zij kunnen daardoor cultuur verschillen (nuances/context) uitleggen aan beide kanten en zo misverstanden voorkomen.
3. Advocaat voor u: De sleutelpersoon kan, ervoor zorgen dat u gehoord wordt, uw wensen en zorgen worden begrepen, en dat uw rechten worden gerespecteerd.

Tolken: soms als u Nederlands of Engels niet machtig bent is er een tolk nodig. In sommige gevallen is de sleutelpersoon een officiële tolk in andere gevallen kan het zijn dat we een tolk via telefoon of in persoon regelen. We streven erna dat deze persoon een vrouw is, maar dat is niet altijd mogelijk.

Het is heel belangrijk dat u een vertrouwensband hebt met de sleutelpersoon (of tolk). Dit helpt om de ervaring minder stressvol te maken. De communicatie tussen u en de zorgverleners gaat dan makkelijker. Als u zich er niet fijn bij voelt, geeft dit direct aan. Wij kunnen u hierin dan helpen en ondersteunen.

Hersteltraject

Hoe lang moet ik in het ziekenhuis blijven?

De operatie is meestal een dagbehandeling. U wordt in de ochtend geopereerd en u mag in de avond weer naar huis. Als u ook kleine schaamlippen wilt laten herstellen, blijven sommige vrouwen een nachtje in het ziekenhuis.

Hoe lang moet ik rust nemen?

De wond moet een week totale rust krijgen. U moet de eerste week dus zo veel mogelijk rustig aan doen. Een kopje thee zetten of douchen is prima. Maar ga bijvoorbeeld geen boodschappen doen, de kinderen van school halen, fietsen, koken, zwemmen of in bad. In de weken daarna kunt u langzaam uw dagelijkse dingen weer oppakken. Doe het in ieder geval 6 weken rustig aan en doe geen zwaar lichamelijk werk. Vraag bijvoorbeeld hulp bij huishoudelijke taken.

Krijg ik medicatie?

De eerste 6 weken na de operatie kan de wond gevoelig en pijnlijk zijn. Bijvoorbeeld bij het plassen en het lopen. U krijgt recepten mee voor pijnstillers en eventueel een zalf. Zorg ervoor dat de clitoris niet uitdroogt. Houd ook de wond goed schoon.

Hoe lang duurt het herstel?

Het duurt 6 tot 12 weken voordat de operatiewond helemaal hersteld is. Hoe lang het precies duurt, is niet van tevoren te zeggen. Dat verschilt per persoon.

Wanneer kan ik weer seks hebben?

Het is verstandig om pas seks te hebben als de wond helemaal is genezen. Dus na 6 tot 12 weken.

Voor welke problemen moet ik bellen, wat zijn alarmsymptomen?:

- U heeft moeite met plassen: plas komt niet, is erg pijnlijk of u plas stinkt.
- Koorts (gemeten 38,5 graden of meer),
- De wond doet plots veel pijn of wordt steeds pijnlijker.
- Als de wond rood of dik wordt.
- Als u uit de wond bloedt.
- Als de wond erg vies ruikt of er komt pus uit.
- Als u twijfelt of wat u voelt normaal is kunt u ook altijd overleggen.

Wanneer moet ik op controle komen?

U wordt na 10 dagen telefonisch gebeld om te kijken hoe het met u gaat. Na 3 weken komt u terug naar het ziekenhuis voor controle. De gynaecoloog wil u ook na 3 maanden, na 6 maanden en na 1 jaar weer terugzien. Als u klachten heeft, dan neemt u natuurlijk eerder contact op.

Wordt mijn huisarts ook ingelicht?

Ja, aan het eind van het traject stuurt de gynaecoloog altijd een brief aan uw huisarts met alle informatie. Als u dat NIET wilt, vertel dit dan aan ons. Wij zullen dit dan niet doen.

Kosten

Wat zijn de kosten van een operatie?

De kosten van een hersteloperatie zijn afhankelijk van de grootte van de ingreep.

Vergoedt de zorgverzekering de operatie?

Tot op heden wordt een herstel operatie in Nederland alleen vergoed door zorgverzekeraar bij medische reden (lichamelijke klachten). Dat wil zeggen dat de operatie in sommige gevallen wordt vergoed door uw zorgverzekeraar. Controleer dit goed met de gynaecoloog en uw zorgverzekeraar.

U moet wel rekening mee houden dat u uw eigen risico moet betalen, ook als u een conservatieve behandeling of begeleiding krijgt zonder operatie.

U blijft ook de kosten voor uw vervoer naar de afspraken behouden.

Meer informatie?

Wilt u meer weten over clitorale reconstructie? Op de website van Amsterdam UMC vindt u aanvullend informatie.

Of u kunt direct contact opnemen met onze gespecialiseerde team via:
Telefoon nummers (bereikbaar op werkdagen tussen 8.00 - 17.00):

Algemene benigne gynaecologie poli: 020-5661601

Telefoonnummer voor vragen over VGV zorg 020-5667525

(Bij geen gehoor kunt u een voicemail inspreken met uw naam en telefoonnummer, dan wordt u terug gebeld)

Email: VGV@amsterdamumc.nl