

aquarius

jaargang 18, nr 61

informatief blad voor en door mensen met een pijnlijke blaas

herfst 2017



**Positief blijven,
dat helpt bij
de acceptatie.**

ANDROS
MANNENKLINIEK

GYNOS
VROUWENKLINIEK

Uniek in Nederland: bekken blaaspijn spreekuur

Speciaal voor patiënten met het Pijnlijk Blaas Syndroom / Interstitiële Cystitis



*Met Erik Arendsen,
dé in blaaspijn
gespecialiseerde
uroloog*

MULTIDISCIPLINAIRE BENADERING

Er is geen standaardoplossing voor BPS/IC. Om tot een optimale behandeling te komen worden de klachten bij ons multidisciplinair onderzocht en behandeld. Vaak spelen er meerdere oorzaken een rol zoals auto-immuunziekten en operaties in de onderbuik. De oplossing om tot een verbetering te komen is daarom voor iedereen anders.

HET TEAM VAN ERIK ARENDSSEN

Het team bestaat uit Erik Arendsen, dé in blaaspijn gespecialiseerde uroloog, een gynaecoloog, een ervaren verpleegkundige, bekkenfysiotherapeut en diëtist. Met hun ruime ervaring, kennis en persoonlijke aandacht wordt in een ontspannen omgeving samen met u een behandelplan op maat opgesteld. Indien nodig verwijzen wij door naar andere specialisten zoals een osteopaat, MaagDarm-Lever (MDL) arts, neuroloog, seksuoloog of naar het pijnteam.

VERZEKERDE ZORG

Alle consulten en onderzoeken worden vergoed door de zorgverzekeraar. Eventuele blaas-spoelingen die in de kliniek plaatsvinden worden door ons betaald zolang deze niet vergoed wor-

den in het basispakket. Voor de thuisspoelingen gelden aantrekkelijke afspraken die gemaakt zijn met de leverancier van de spoelmiddelen. Andere behandelingen zoals PTNS, een vorm van neurostimulatie, worden gewoon vergoed uit het basispakket.

AFSPRAAK MAKEN

Onze kliniek op de Bezuidenhoutseweg 1 in Den Haag heeft iedere donderdag een apart spreekuur voor BPS/IC-patiënten. Voor een afspraak kunt u bellen met 070-3023920.

MEER WETEN?

Ga naar www.gynos.nl/blaaspijn of www.andros.nl/blaaspijn. Hier worden ook de verschillende mogelijke behandelingen toegelicht.

Andros Mannenkliniek & Gynos Vrouwenkliniek - Bezuidenhoutseweg 1, Den Haag - T 070-3023920

UROSTIM de budgetvriendelijke PTNS

(€ 2,90 / sessie
aan verbruiksmaterialen)



schwa-medico
MEDISCHE APPARATEN

- ▶ voor naald en plakelektrode
- ▶ 2 kanalen
- ▶ 8 programma's, individueel aan te passen
- ▶ zeer lage verbruikskosten
- ▶ voldoet aan Europese richtlijnen medische hulpmiddelen
- ▶ voor de behandeling van de over-actieve blaas, fecale- en stress-incontinentie
- ▶ met twee kanalen ook inzetbaar bij interstitiële cystitis, pijn bij prostatitis, urogenitale- en rectale pijnsyndromen.



UROSTIM, klaar voor de toekomst !
Laat u verrassen en vraag de prijslijst op.

schwa-medico Nederland BV | Koningin Julianaplein 10 | 3931 CK WOUDEBERG | Tel. 0 33 4 65 50 64 | Fax 0 33 4 61 22 23 | info@schwa-medico.nl

Inhoud



pag. 4 Van de bestuurstafel



pag. 8/9 Voordrachten Landelijke Contactdag 2017



pag.14/15 Dilemma's die veel energie kosten



pag.18/19/20 Vraaggesprek met Miriam de Lange

Ozontherapie in Nederland? **pag. 21/22**



Nieuwe redactie leden **pag. 6**



Vraaggesprek met Mieke en Theo Kwant **pag. 10/11/12**



De IC-puzzel **pag. 16/17**



Van de redactie



Met enige trots presenteren we hier Aquarius 61. Er is een nieuwe redactie die uit drie leden bestaat: Ines van der Boon, Harry van Egmond en Harold Drost. Gelukkig blijft Ticky Oltheten als oud redactielid als freelance volop meeschrijven aan nieuwe nummers. Ines en Harry hebben een portretje geschreven om zich voor te stellen aan

de leden. Datzelfde heeft Karin Hesselink van het secretariaat gedaan. U zult haar misschien telefonisch of uit de post/emails 'kennen', zij vormt het administratieve centrum van de ICP. De redactie kan natuurlijk nog zeker twee à drie leden gebruiken, dan kunnen we weer toegroeien naar 4 uitgaven per het jaar. Met deze redactie gaan we proberen in 2018 twee nummers uit te geven. De Landelijke Contactdag wordt in dit nummer uitgebreid na beschouwd.

Van zowel de Algemene Ledenvergadering (ALV) als de voordrachten zijn samenvattingen te lezen. Ticky Oltheten heeft haar voordracht 'de IC-puzzel' in een meer uitgewerkte vorm weergegeven. Natuurlijk staat ook een IC-patiënt centraal en is er bijzonder vraaggesprek met Miriam de Lange over 'verbeelding van pijn in de blaas'. Verder brengen we een aantal dilemma's waar u mee te maken hebt (kunt hebben) onder uw aandacht in een artikel.



We hebben naar U geluisterd!

Tijdens de Landelijke Contactdag van zaterdag 22 april jl. gaven velen van U aan behoefte te hebben aan meer lotgenotencontacten oftewel het uitwisselen van ervaringen. Dat hebben we ter harte genomen.

We hebben daarom besloten de Landelijke Contactdag van 14 april 2018 in een iets ander jasje te gieten, waarbij U meer gelegenheid krijgt tot het leggen en onderhouden van onderling contact. Noteert U deze datum (14 april 2018) vast in uw agenda. Locatie zal weer Aristo Zalencomplex in Utrecht Lunetten zijn.

Wist U overigens dat de ICP in 2018 20 jaar bestaat? Wij hebben gemeend dit niet onopgemerkt voorbij te laten gaan en een lustrumcongres te organiseren op 6 oktober 2018.

Het belooft een gezellige en ook leerzame dag te worden met een gevarieerd programma. De PR-Groep van de ICP gaat hier met veel enthousiasme mee aan de slag.

Over de blaasspoelingskwestie valt helaas nog niets positiefs te melden. Alleen dat er achter de schermen druk gewerkt wordt aan een oplossing.

Soms is het goed met andere landen van gedachten te wisselen over IC problematiek en de diverse behandelmethoden. Zo heeft een delegatie van de Duitse IC vereniging op 31 mei jl. een bezoek gebracht aan de ICP. Dit heeft er onder meer in geresulteerd dat er op 14 en 15 oktober a.s. in het LUMC te Leiden een MICA bijeenkomst (Multinational IC Association) zal worden gehouden waarbij delegaties van enkele omringende landen vertegenwoordigd zullen zijn.

Tot slot: er is nog steeds dringend behoefte aan mensen die zich als bestuurslid of in een andere vrijwilligersfunctie willen inzetten voor de ICP. Dus schroom niet en meldt U aan bij ons secretariaat. Wij zullen U met open armen ontvangen. Vanaf september a.s. starten overigens de beurzen weer waar de ICP acte de présence wil geven, te beginnen met de 50-Plus Beurs van 19 tot en met 23 september a.s. in Utrecht. Ook daarvoor zijn vrijwilligers die de stand willen helpen bemsen hartelijk welkom!

René Lodder, secretaris ICP.

Karin Hesselink beheert onder meer het ICP-secretariaat

Om u een idee te geven wie er achter de naam Karin Hesselink schuil gaat, wil ik me even aan u voorstellen. Vanuit Administratiekantoor APN verricht ik diverse werkzaamheden voor de I.C. Patiëntenvereniging. Als oud werknemer van Stichting APN heb ik in 2015 de mogelijkheid gekregen APN over te nemen en ik ben er trots op diverse verenigingen steun en vaste basis te kunnen bieden. Vanuit mijn huisadres in Tiel waar onze 'blokhut' is omgetoverd tot een waardig kantoor doe ik mijn werkzaamheden. Als ik dan bedenk dat we hier alweer 24 jaar wonen realiseer ik me dat ik oud wordt, haha. Met mijn 47 jaar voel ik me nog absoluut niet oud maar bijna 50 klinkt wel oud ☺ Omdat ik vanuit huis werk kunnen mijn man en dochter mij af en toe bijstaan dus het is echt wel een voordeel dat we dit hebben kunnen realiseren. Daarnaast hebben wij ook nog een lieve maar super verwendende boxer, een kat en een konijn. Als hobby puzzel en lees ik graag en ik heb veel kleding zelf gemaakt



Resultaten van de enquête Aquarius Compact nr. 1

Aan de enquête namen 27 personen deel op de landelijke contactdag. Eén persoon vond Aquarius Compact maar een matig product. Van de overige invullers gaf 18,5% het blad een voldoende, 52% een goed en 26% een zeer goed. De conclusie is dat 78% heel tevreden was met deze uitgave. De vormgeving in alinea's kon de goedkeuring wegdragen van 78%. Iets minder enthousiast was men over het bij de teksten geplaatste beeldmateriaal. Leesbaarheid, hoe interessant en leerzaam men de inhoud van de berichten vond en de links waarmee verwezen werd naar WEB-pagina's kregen allemaal een ruime score van boven de 80%. Niemand vond dat deze compacte Aquarius onvoldoende was, één iemand scoorde niet op beeldmateriaal bij de teksten.

De totaalscore over alle items leverde het volgende beeld op: 3,8% matig, 13% voldoende, 46% goed, 33,5% zeer goed en 3,7% had geen mening.

Wat te verbeteren:

- Beter afstemmen van beeldmateriaal op de teksten.
- Blijven letten op leesbaarheid, afkortingen uitschrijven.
- Nog accurater omgaan met bronvermelding/links.

De eindconclusie wordt mooi verwoord door een respondent: 'Geslaagd experiment!'



Ines van der Boon-Hulsbos

Graag wil ik mezelf even voorstellen: Ik ben Ines van der Boon (65) en woon in Aalsmeer samen met mijn man Paul. Onze 3 kinderen zijn al heel wat jaartjes de deur uit en in kan nog steeds genieten van de lege wasmand en de volle koelkast, hetgeen destijds met 3 pubers het tegenovergestelde was! In mijn dagelijks leven ben ik verantwoordelijk voor de kwaliteitszorg en het duurzaamheidsbeleid bij een plantengroothandel met ong. 300 werknemers. Daarnaast ben ik ook gemeenteraadslid in Aalsmeer voor het CDA.

Het blaaspijnsyndroom had ik al zeker 6 jaar voordat de diagnose werd gesteld. Net als zoveel andere patiënten ben ik ook jarenlang van het kastje naar de muur gestuurd en werd me vooral

veel antibiotica, voorgeschreven plus andere medicamenten die niet hielpen. Toen eindelijk in 2014 geconstateerd werd dat ik officieel I.C. heb, werd ook duidelijk dat ik naast I.C. tevens blaaskanker had, een combinatie die niet vaak voorkomt aldus de artsen. Gelukkig ben ik nu 'schoon' en heb ik mijn blaas nog. Dat mag een wondertje heten want de zeer pijnlijke spoelingen (bijtende stof in een blaas met zweren), de laserbehandelingen en het 'branden' van de Hunners' zweren waren niet altijd makkelijk te verdragen.

Omdat ik een beetje een taal-freak ben en omdat ik weet dat verenigingen zonder vrijwilligers niet kunnen bestaan, heb ik me aangemeld voor de redactie van Aquarius.



Harry van Egmond, 74.

Op de Algemene ledenvergadering 22 april jl heb ik me als kandidaat bestuurslid zo ongeveer voorgesteld. Ik ben al bijna 50 jaar met mijn vrouw, we hebben 2 zonen en 2 kleinkinderen. Van beroep ben ik BIG- geregistreerd psychotherapeut, vanuit een psychoanalytisch referentiekader. Ik werkte dus in de geestelijke gezondheidszorg ook bekend als GGZ. Deed enige organisatie en bestuurlijke activiteiten in deel functie. De laatste 10 jaar werkte ik in een kleine groepspraktijk.

Na heel veel jaren van oplopende pijnklachten ben ik begin 2016 na eigen zoekwerk gediagnosticeerd met IC of BPS. Heb net als velen van u meerdere urologen bezocht voor het ziektebeeld werd onderkend dan wel bevestigd.

Ik maakte zo vrij direct kennis met de niet vergoede kosten voor de blaasspoeling. De randen van onze collectieve verzekering en grenzen van solidariteit bij de zorgverzekering.



Een protest bij het ministerie van Volksgezondheid haalde weinig uit. Vond het nogal gemakkelijk/goedkoop om tegen de dragers van zeldzame ziekten te stellen dat er geen toereikend wetenschappelijk bewijs is voor de effectiviteit van de medische behandeling/kosten, betreffende de spoeling.

Dat medicijnen voor zeldzame ziekten, met lage omzet duurder zijn is logisch. Maar reken de te hoge zorgkosten niet af op de patiënten vanwege de commerciële belangen van de farmacie.

Juist bij zeldzame ziekten met gedoe over zorgkosten vergoeding, is het belangrijk de krachten te bundelen via een patiëntenvereniging. Daar waar je iets verwacht van vrijwilligers bij de patiëntenvereniging, wilde ik ook iets bijdragen of terug doen voor die vereniging. Sinds het najaar 2016 heb ik op uitnodiging van Hilde aan meerdere bestuursvergaderingen deel genomen en gezien dat er heel wat werk verzet moet worden om de patiënten belangen via verenigingsdoelen enigszins te realiseren. PR activiteiten, regio contacten enz.,.... Van de redactie van Aquarius ben ik ook deel gaan uitmaken. Werk genoeg aan de winkel dus. Zo ben ik begonnen.

Landelijke Contactdag 22 april 2017

Weliswaar is de landelijke contactdag aan het begin van het jaar geweest, maar toch hier een beknopt verslag. Elk jaar kan het bestuur rekenen op ongeveer 15% opkomst van het totaal aantal leden zo ongeveer 70 personen. Omdat de ICP een vereniging is, moet er jaarlijks een Algemene Vergadering (ALV) gehouden worden om verantwoording af te leggen van het gevoerde (financiële) beleid.

ALV

Welkom door de voorzitter Hilde Andriessse. Ondanks tegenslagen in de privésfeer van bestuurs- en PR-commissieleden is er veel gebeurd. Bijvoorbeeld: nieuwe banners, een splinternieuwe informatie brochure, Aquarius Compact nr. 1. Ingekomen stukken en mededelingen komen in de agenda van vandaag terug. De notulen van 15 april 2016 worden zonder vragen of opmerkingen goedgekeurd en vastgesteld. Datzelfde geldt voor het secretarieel jaarverslag. Financiële jaarverslag Penningmeester Ad van Vooren licht het financiële jaarverslag toe aan de hand van een Power Point Presentatie (PP) Op de vraag van dhr. Loof antwoordt de penningmeester dat de financiële perikelen m.b.t. de blaasspoelingen buiten dit jaarverslag zijn gehouden. Of 10% van de subsidie meegenomen mag worden naar een volgend jaar? Karin Hesselink: 'Een meevaller mag overgeboekt worden naar een volgend jaar mits de begroette activiteiten zijn uitgevoerd.



De kascommissie, de dames Henriëtte van Bellen en Ada Meerse, verzoekt – nacontrole van de boeken – de vergadering de penningmeester te dechargeren. De leden gaan hiermee akkoord. De nieuwe kascommissie bestaat uit Henriëtte van Bellen en Cor Mud. De begroting 2017 ontbrak in de PP. Deze wordt in Aquarius en/of de Website gepubliceerd.

Bestuur

Een nieuw bestuurslid, Harry van Egmond, wordt gekozen in het bestuur. Maar de vergadering kiest ook het overgangsbestuur bestaande uit Hilde Andriessse, René Lodder en Ad van Vooren definitief als bestuur van de ICP voor de komende 4 jaar. Versterking kan de vereniging altijd gebruiken zowel voor het bestuur als de PR-commissie. Inger Benninga meldt zich als lid voor de PR-commissie.

Rondvraag

De meeste vragen gaan over de Medische Advies Raad (MAR) De raad is weinig actief m.b.t. het geven van nieuwe medische ontwikkelingen. Het contact met de MAR is ook niet vastgelegd in een reglement. Het bestuur gaat checken wie van de huidige leden nog mee willen doen en hoe zij meer ingeschakeld kunnen worden. Mogelijk is de nieuwe richtlijn van de urologen m.b.t. het methodisch handelen van IC/BPS ten koste gegaan van de inzet van de MAR. De teruggang van het aantal leden wordt 'bestreden' door het PR-team: deelname aan beurzen, verspreiden



folders en nieuwe brochure, activiteiten op sociale media. De folderverspreiding ondervindt tegenwerking doordat daar vaak in ziekenhuizen e.a. toestemming voor gevraagd moet worden aan huisartsen/specialisten. De kwestie van waar zitten de beste IC-specialisten komt aan de orde. De IC-specialisten zouden hun kennis eigenlijk moeten overdragen aan andere urologen b.v. via workshops. Ber Kattekamp wijst erop dat in Aquarius de IC-specialisten vermeld hebben gestaan. Dhr. Rikhof doet in dit verband verslag over een symposium n.a.v. de blaasspoelingen van de Nederlandse Vereniging van Urologen (NVU) waar toestemming werd gevraagd om de richtlijn (zoals hiervoor vermeld) over te nemen. De NVU moet hierover een standpunt innemen en dan de wetenschappelijke raad inschakelen om bij het Zorginstituut Nederland (ZIN) de vergoeding voor de blaasspoelingen weer in het basispakket te krijgen.

De Contactdag stond weer onder de deskundige leiding van dr. Arendsen en de nieuwe Locatie Aristo Accommodaties (Station Lunetten Utrecht) beviel goed. Volgend jaar zal daar de Landelijke Contactdag opnieuw worden gehouden. De volgende Landelijke Contactdag zal op dezelfde locatie plaatsvinden op zaterdag 14 april 2018.

Voordrachten Landelijke contactdag Gezonde levensstijl



Bernadette Leemborg, als dietiste verbonden aan het Andros/Gynos centrum werkt daar samen met een multidisciplinair team. Haar voordracht bevat de onderwerpen: gezonde levensstijl, het weglaten van bepaalde producten, nadelige gevolgen daarvan en probiotica.

Voldoende bewegen en gezonde voeding leiden tot mindwer medicatie. Regelmatig en gevarieerd eten, voldoende vocht, vezels(steolgang) en vitaminen D en C zijn essentieel. Veel IC-ers hebben last van: alcohol, cafeïne, citrusvruchten, tomaten, cranberries, koolzuurhoudende dranken, specerijen, bepaalde kruiden, zoetstoffen, suiker, kalium. De meeste producten werken (zeer) prikkelend op de blaas, verzuren het lichaam. Er zijn IC-ers die gluten- en lactose vrij eten en drinken en brood uit hun menu laten. Lactose is vervangbaar door soja, brood bevat jodium dat weer goed voor de schildklier is en in gluten zitten jodium en ijzer. Belangrijk is het voldoende mineralen binnen te krijgen, eventueel aangevuld met voedings-supplementen.

Een goede darmflora zorgt voor een goede weerstand van het lichaam. Hoe meer verschillende bacteriën in de darmen, hoe beter. Verstoring van de darmfunctie: gebruik van antibiotica, stress, ouder worden, roken, alcohol, ziekte, erfelijkheid. Probiotica drankjes bevatten goede darmbacteriën. Bernadette vertelt over een onderzoek

naar geschikte en ongeschikte producten voor IC/BPS-patiënten. Ze vraagt de medewerking van de aanwezigen. Doel een kookboek speciaal voor deze doelgroep.

Mindfulness



Marëtte de Kroon liet de aanwezigen kennis maken met mindfulness. Ze deed dat door met de deelnemers aan deze dag oefeningen te doen die ertoe moesten leiden dat zij zich heel bewust waren van hun lichaam(sdelen) Met een rustige stem zorgde ze dat iedereen in beweging kwam en daarna zich bewust van topt tot teen ontspande. Een mooi gezicht: eerst de golvende bewegingen en daarna een verstilde zaal met deelnemers. (zie verder op blz.15 daar staat een nadere uitleg van mindfulness)

De IC-p uzzel

Het lichaam van een IC-er lijkt op een ongeleid projectiel, het schiet vaak alle kanten op, een soort Donald Trump! Zo begon Ticky Oltheten, zelf IC-patiënt met een aantal comorbiditeiten haar



IC-puzzel voor gevorderden te leggen. Een samenvatting vind u verderop in deze Aquarius.

Enkele belangrijke ontwikkelingen

Dr. Arendsen: 'de BPS/IC- werkgroep van de NVU, die officieel benoemd was, heeft een richtlijn opgesteld die door de aangesloten urologen is goedgekeurd nadat drie hooggeleerde heren uit hun midden hun fiat hadden gegeven. Gevolg: de richtlijn is ingediend bij ZIN (Zorginstituut Nederland) wat naar verwachting zal zorgen dat de blaas-spoelingen weer vergoed zullen worden'.



De werkgroep blijft bestaan om IC te 'promoten'. De groep wil een Nederlands Blaaspijncentrum waar behandeling en onderzoek gedaan worden. Op een nascholingscursus met 52 urologen heeft men meer bekendheid kunnen geven aan BPS/IC. M.n. aan de jonge garde. Hopelijk volgt er een beter behandel- en/of verwijzingsbeleid naar IC-specialisten.

Er is een wereldwijd onderzoek naar een nieuw geneesmiddel Exquinox(??) waaraan de klinieken waar dr. Arendsen aan verbonden is meedoen. Ook gaat hij daar de EMDA-behandeling proberen binnen te halen. Hij gaat binnenkort naar de USA om daar zinvolle cursussen te volgen in het kader van BPS/IC.



Leuke dingen doen, positief blijven, dat helpt bij de acceptatie

Vraaggesprek met Mieke en Theo Kwant

door Harold Drost

Delft. 1944. Enkele maanden voor de hongerwinter in de Tweede Wereldoorlog wordt Mieke in de maand oktober geboren. Een weinig gunstig begin van je leven zou je denken en als oorlogskind is Mieke er ook niet zonder kleerscheuren vanaf gekomen in haar volwassenheid.

Ze trouwt met Theo en samen verhuizen zij naar Weert, samen krijgen ze twee zoons, die intussen rond de 50 jaar zijn. In de gezinnen van de zoons groeiden twee jongens en een meisje op. Drie kleinkinderen dus van 22 tot 24 jaar. Met haar kleindochter, die Theo en zij in een moeilijke periode opvingen, heeft Mieke een fijn contact. Vaak komt haar kleindochter, die intussen volledig zelfstandig leeft, even bij oma en opa langs om koffie te drinken en een praatje te maken. Veertien jaar wonen Mieke en Theo in Weert maar dat beviel niet zo. Ze verhuizen naar Budel-Dorplein, waar ze nu al 37 jaar genieten van hun twee onder een kap huis en de daar achterliggende prachtige grote tuin.

De 'kleerscheuren'

Er zijn artsen die de opvatting hebben dat er zo min mogelijk in het lichaam 'gesneden' moet worden: het wordt nooit meer zoals het daarvoor was.



Bij IC-ers triggeren chirurgische ingrepen vaak de uitbraak van IC. Het auto-immuunsysteem raakt in de war met niet alleen IC tot gevolg maar dikwijls met meer aandoeningen zoals Sjögren, osteoporose, artrose, e.a. Zo ook bij Mieke. Na een baarmoederoperatie, waarbij zich een aantal bijna fatale complicaties voordeden zoals een inwendige bloeding, kreeg Mieke steeds met een grotere frequentie aandrang om te plassen te maken. Na elk (kort) ritje moest ze naar een w.c. Dat

was in 1980. De zwerftocht langs artsen begon uiteindelijk in 1995. Weliswaar 15 jaar met veel plassen maar aanvankelijk geen pijn werd deze geleidelijk niet uit te houden. Een botox-behandeling om de plasfrequentie af te remmen had geen effect. Mieke: 'Ik stond geleidelijk aan steeds meer in brand, zo voelde dat. De huisarts vroeg: 'Jeuk?' 'Nee, Brand!' Dat moest een schimmelinfectie zijn dacht hij. De zelf hielp totaal niet. De uroloog dacht aan een overactieve blaas.



Geneesmiddelen hielpen van geen kant. Naar de gynaecoloog. Het 'van het kastje naar de muur' gestuurd worden 'was begonnen. Verschillende keren ging de uroloog over tot het oprekken van de blaas. Niets hielp. Tot de behandelende uroloog zei: 'U moet er maar mee leren leven'.

Mieke: 'Maar ik kon daar niet mee leven! Ik ben op mijn computer het Internet gaan afstruinen. Tot ik op de ICP-WEB-site stuitte. Wat ik daar las was precies wat ik had. De uroloog die mij tot dan toe had behandeld was ontslagen, er was een nieuwe aangesteld. Met de print van de ICP in de hand ging ik naar deze uroloog in Veldhoven. Met deze arts had ik het getroffen, hij dacht met me mee. En eindelijk in 2000 na een biopsie werd de diagnose IC gesteld'.

Behandeling

Mieke: 'Ik was blij dat mijn aandoening een naam had. Dat het niet in mijn hoofd zat. Maar nu, hoe kwam ik van de pijn en het vele plassen af. Welke medicijnen? Wat zouden oplossingen kunnen zijn? Verschillende medicijnen werden – om te kijken wat zou helpen – geprobeerd onder andere prednison. Ik werd verwezen naar de fysiotherapie. Daar trof ik een fantastische fysiotherapeute, die me uitstekend heeft geholpen en tot op de dag van vandaag nog helpt. Zij behandelt mij via triggerpoints met het ontspannen van mijn blaas. Die wekelijkse sessie helpt echt heel goed. Maar daarnaast is het contact met haar zo intensief dat ik veel aan haar kwijt kan. Zij heeft mij ook afgehouden van de beslissing om mijn blaas te laten verwijderen. En daar ben ik blij om. Wat bij mij ook een goed effect heeft zijn de

blaasspoelingen. Bij 'brand' ga ik spoelen. En zorgverzekeraar DSW vergoedt nog steeds de blaasspoelingen. Alles bij elkaar is het goed uit te houden met mijn IC, al heb ik natuurlijk ook mijn slechte dagen'.

Kwaliteit van leven

Wat we nog kunnen doen we, is het motto van Mieke en Theo tussen 1980 en 2000. Ze reizen de halve wereld rond. Wel er steeds even voor sparen, maar de rij van landen die zij bezochten is lang: Thailand, Vietnam, Indonesië (verschillende eilanden), Zuid Afrika, Egypte, Kenia, enz. In Kenia maakten zij safari's waarbij ze in tenten sliepen die ze steeds ergens anders moesten opzetten. Wel ging er een kok mee om het eten te bereiden. Een geweldige ervaring. Tegenwoordig is het reizen met cruiseschepen favoriet, bijvoor-

beeld naar Noorwegen, Dubai, Middellandse zee cruises. Voor Mieke is het varen met een cruiseschip comfortabel: bij een slechte dag kan ze rustig aan doen en aan boord van het schip blijven terwijl Theo erop uit kan trekken in een havenplaats waar ze hebben aangegleed of aan een excursie kan meedoen.

Mieke: ‘Er is door de IC toch wel veel veranderd in mijn leven. Ik kan vaak enorm moe zijn, (te)veel energie gebruiken. Dan moet ik gemaakte afspraken met vrienden en kennissen afzeggen, of een dagje uit niet laten doorgaan. Ik krijg soms het gevoel dat vrienden denken dat ik me er bij afspraken makkelijk vanaf maak. Dat is het nadeel van IC, aan de buitenkant is niets te zien. Het zorgt er wel voor dat je sociale kring kleiner wordt. En als ik met Theo een dag uit ga, leuke dingen doe, word ik als het ware de dagen erna ‘gestraft’. Dan moet ik twee dagen herstellen’. Ooit naar alternatieve genezers geweest? Mieke: ‘Nee, nooit, ik ben wat dat betreft een ongelovige Thomas, ik ben er te nuchter voor!’

Mijn man Theo

Mieke: ‘Vroeger voelde ik me wel eens schuldig dat ook Theo door mijn aandoening beperkt werd. Maar dat is geweest. Wij hebben een manier gevonden om samen dingen te doen en we doen ook noodgedwongen dingen alleen. Als ik niet naar een afspraak kan, gaat Theo er geregeld zonder mij heen. We gaan deels dus ons eigen gang. En daar heb ik geen moeite mee’. Theo denkt dat je meelift met de omstandigheden waarin je partner terecht komt. Dat gaat geleidelijk. Het is ook niet zo erg. Bovendien is Mieke geen klager, omdat klagen niets oplost. En natuurlijk vloeien er wel eens tranen als ze het even niet meer ziet zitten. Theo: ‘Maar na 51 jaar ben je zo hecht aan elkaar verbonden, dan is het geen optie is (gekscherend) iemand anders te zoeken’. Mieke: ‘Ik heb al behoorlijk wat huishoudelijke taken overgedragen aan

Theo. Daarbij denk ik soms: bah, kan ik dat nu ook al niet meer? Maar samen lukt het tot nu toe aardig’. En Theo weet van aanpakken, in zijn beroepsleven heeft hij 6 jaar bij de Marine gezeten en tot zijn pensioen (op 59 jaar kon hij met de VUT) heeft hij als chauffeur op internationale routes gereden van Polen tot de Balkan en zelfs naar Turkije v.v.

Afleiding

Mieke breide en haakte voorheen veel. Dat is moeilijker geworden omdat ze staar heeft aan een oog en het andere oog al van haar geboorte nagenoeg niets meer ziet. De staaroperatie wordt uitgesteld tot het niet meer kan, want gaat er iets mis dan is ze blind. Autorijden kan ze niet meer. Maar fietsen nog wel. Het bijhouden/werken in de grote tuin geeft veel afleiding en op de computer zijn met een grote letter nog veel dingen te doen zoals puzzels en spelletjes. Mieke heeft Aquarius altijd fijn gevonden om te lezen en het spijt haar dat het blad door de trubbels met het vorige bestuur niet meer een keer per kwartaal verschijnt.

Tips

Mieke: ‘Blijf leuke dingen doen, het helpt bij de acceptatie van je aandoening(en). Zoek uit wat je kunt eten en wat niet, houd je aan het zelf ontdekte dieet (de ICP-lijst vanuit de USA is een hulpmiddel ook de lijst van de ICP vereniging) Ik heb bij mijn uroloog bedongen dat ik bij voorrang bij hem terecht kan i.p.v. een 3 maandelijks consult. Als ik verga van de pijn, als het echt nodig is, kan ik direct zonder wachttijd geholpen worden b.v. door een injectie tegen de pijn te halen’. ‘Eén keer ben ik bijna volledig in paniek geraakt op een moment dat mijn blaas ongeveer barstte en er nergens een w.c. te bekennen was. Op een grasveldje moest ik echt gaan zitten terwijl de grasmaaier voor me langs ging. Via mijn huisarts die ik het probleem voorlegde heb ik incontinentiemateriaal, een broekje, voorgeschreven gekregen. Op dagjes uit of langer verblijf ergens draag ik die voor de zekerheid. Sindsdien ben ik nooit meer in paniek geraakt en heb ik zelfs nog nooit in het broekje hoeven plassen’.



eenzaam



En plotseling gebeurt het. Mijn vriendelijke huisarts vraagt hoe het met me gaat en in haar ogen zie ik echte belangstelling. En compassie. Ze kent me en weet dat ik haar pas opzoek als het écht niet anders kan. Ze weet wat ik de laatste jaren heb meegemaakt met I.C. en blaaskanker tegelijkertijd, een niet zo handige combi trouwens. Hoe gaat het ermee, vraagt ze. En dan gebeurt het dus. Omdat ze zo lief kijkt, begin ik onbedaarlijk te huilen. Niets voor mij! Niet dat ik nooit huil, of jank, of kerm, ik kan echt bij tijd en wijle lijden aan een gezonde (over)dosis zelfmedelijden hoor, maar dat doe ik nu eenmaal niet bij mensen buiten mijn kleine kring om.

Ik breek. Niet vanwege de pijn die toch heel heftig kan zijn. Ook niet vanwege de oneindige ongemakken. Of de angst voor die enge ziekte met een K. Maar wel vanwege het eenzame traject wat ik voor mijn gevoel loop. Een niet uit te leggen gevoel van eenzaamheid. Van wéér moeten plassen op m'n werk waar lieve meiden zitten maar die bijna allemaal de leeftijd van mijn kinderen hebben. Van op vakantie gaan en oneindig vaak moeten stoppen onderweg voor je-weet-wel. Van uitzoeken hoe ik met een Intercitytrein kan reizen in plaats van met een sprinter. Van alweer datzelfde puisterige knulletje bij onze super vragen of ik mag je-weet-wellen. Van in Bilbao in een metro zitten en er niet uit kunnen en je kán niet meer. Er kwam zelfs een moment dat ik zat te kijken naar een speech van Obama, de schat, dat me te binnen schoot: daar staat hij, wat erg, wát als hij moet plassen, hoe moet dat met al die persmensen en camera's in de zaal? En dan blijkt je dus ook nog een

kronkel in je hersens te hebben opgelopen, naast al die andere ongemakken die je al hebt.

Het eenzame traject dus. Je kúnt het niet aan anderen uitleggen en dan doe je dat ook maar niet. Ik ben gezegend met een groot aantal liefhebbende mensen om me heen, die meeleven waar het maar kan. Maar meer kunnen ze ook niet doen. Je bent op jezelf aangewezen, zo veel keren per dag. Met een stralende snoet leg ik uit aan die mannen-in-pak tijdens een vergadering dat ik 'wat' last heb van de blaas terwijl ik wederom op moet staan en wegsluip ondanks op mijn hoge hakken. Eenzaam, dat ben je op het moment dat je die deur op slot draait.

En daarom ga ik nu fijn naar een therapeute op aanraden van mijn huisarts. Het helpt. Echt. Ik hoef niemand in mijn omgeving lastig te vallen met iets wat ze niet kunnen begrijpen, maar ik kan er toch over praten. Of huilen. Waarom ben je hier, vraagt ze. Omdat het voelt als een eenzaam traject en ik voor de rest toch zo gelukkig en positief ben. Oprecht gelukkig en positief. Of zij dat ook zo'n vreemde combinatie vindt, vraagt ik.

Ines van der Boon





Dilemma's die veel energie kosten

Er verschijnen af en toe artikelen in patiëntenbladen die de moeite waard zijn om 'vertaald' samengevat over te nemen. Zo ook een artikel '7 lastige keuzes voor chronisch (pijn)patiënt' uit Hoofdzaken 3 van 2016. Eén dilemma is er aan toegevoegd, voor IC-ers waar-schijnlijk het grootste.

1. Praat je over je IC of liever niet?

'Gaaf het goed met je?' Een vraag waarop het snel gegeven antwoord vaak is: 'Ja hoor best', ook al voel je je niet goed. Want wie zit er nou op een klaagverhaal te wachten. En wie heeft of neemt de tijd om even te luisteren naar jouw door pijn moeizaam begin van de dag. Anderzijds als je niets bespreekt met je familie en omgeving kunnen zij geen rekening houden met je IC. Het dilemma is duidelijk: stel je je kwetsbaar op en bespreek je jouw niet zichtbare aan-

doening met hopelijk een positief effect of houd je je mond, bang om een zeur of een klaagster gevonden te worden.

2. Zoek je als IC-er de grens op van wat je aan kunt of niet?

Gaan tot het 'uiterste' of blijf je met je activiteit en handelen aan de veilige minder inspannende kant? Gisteravond toch maar een wijntje gedronken, het was zo gezellig. Ervan genoten. Van-nacht en vanmorgen heeft me dat lelijk opgebroken: stekende pijn in mijn blaas/buik uitstralend naar mijn rug. Ga je zover? Of vermijd je alle drankjes en voeding die bij IC-ers bekend staan als mogelijk prikkelend, pijn en verhoging van de plasfrequentie veroorzakend? Zo gedisciplineerd van levensstijl veranderen, zoals dat in de Aquarius Special staat of toch geregeld risico's nemen met alle gevolgen van dien?

3. Blijven vechten tegen de aan-doening of deze accepteren?

Het blijven vechten om IC 'onder de knie te krijgen' blijkt met (steeds andere) medicatie en therapieën tijdelijk te lukken. Toch belanden veel IC-ers in een vicieuze cirkel. De strijd is energie-vretend en leidt uiteindelijk dikwijls niet tot een definitieve verbetering van de kwaliteit van leven. Vechten staat eigenlijk voor het doormaken van het rouw-proces: ontkenning, boosheid, wan-hoop en tenslotte acceptatie. Bij acceptatie denk je: het is zoals het is. Laten we eens kijken wat er vanuit die positie nog wel mogelijk is, waar je nog wel van kunt genieten. Pijn en ongemak verdwijnen niet, maar mogelijk wel de stress die het vechten veroorzaakt. En stress verergert de symptomen van IC!

4. Wat doe je met comorbiditeiten?

Opeens grote problemen met darmen,

stoelgang in de war? Naar de huisarts? Die ziet me al komen en denkt mis-schien: Hypochronder! Misschien maar later gaan, nog even aanzien hoe ernstig het is/voelt. Maar uiteindelijk is het verstandig de huisarts te raadplegen over je twijfels t.a.v. de nieuwe pijn. Overigens was de IC-specialist, prof.dr. Wijngaerden uit Antwerpen, ervan overtuigd dat chronische IC –patiënten behandeld zouden moeten worden op een holistische wijze als pijnpatiënt.

5. Vertrouwen stellen in conventionele medische behandelmethoden of niet? Veel IC-patiënten zoeken in hun wanhopige strijd om meer kwaliteit van leven te hebben naar alternatieve geneeswijzen. Die lijken echt te helpen als je erin gelooft, maar vaak eventjes (werkt als een placebo?) Om het alternatieve circuit in te gaan is overleg met huisarts en zelfs de behandelende uroloog/specialist verstandig. Zijn de alternatieve genezers aangesloten bij een beroepsvereniging? Zo ja, dan is er mogelijk wat te verwachten van de behandeling. Maak dan wel duidelijke afspraken over het behandeltraject.

6. Wanneer hulp vragen?

Over het algemeen willen mensen je best helpen, al wil je ze niet overvragen. Belangrijk is dat duidelijk is dat de noodzaak om te helpen duidelijk is. Helaas is IC niet zichtbaar, maar als je erg veel pijn lijdt wordt dat dus wel zo. Dan wordt het minder moeilijk om hulp te vragen, zeker als het gaat om gezin, familie of andere vertrouwde mensen in je omgeving. Maar meer in zijn algemeenheid is een remmende factor dat niemand het prettig vindt afhankelijk te zijn of te worden van anderen.

7. Hoe verdeel je de weinige energie die je hebt?

Het is en blijft een lastige zaak de balans te vinden tussen wat je aan kunt en wat net te veel is. Er zijn een aantal noodzakelijke werkzaamheden b.v. in het huishouden. Maar moeten die nu zo perfect gedaan worden? Kan het tempo ook wat omlaag? Kun je daar nu juist geen hulp bij vragen, zodat je din-

gen kunt doen die je afleiden en waarin je echt plezier hebt?

Laten we hopen dat het voortdurend maken van al de keuzes niet zoveel energie kost dat het stress oplevert maar juist die duidelijkheid geeft die stress verminderend werkt.

8. Grootste dilemma voor een IC-er: behoud ik mijn blaas of niet?

Zijn de pijn, de plasfrequentie, je ingestorte sociale leven nog wel te verdragen? Hoe lang moet je deze eenzame weg nog gaan? Sta je voor je gevoel al een tijd met mijn rug tegen de muur? Moderne artsen stellen dat een ingreep in het lichaam tot het uiterste

uitgesteld moet worden: een operatie leidt er weliswaar meestal toe dat de oorzaak van de aandoening wordt weggehaald maar 100% de oude wordt je nooit meer. Er circuleren angstige scenario's: de pijn is niet weg na een blaasverwijdering, bij een stoma kan fantoompijn je blijven achtervolgen. Maar vele stomadragers vertellen een ander verhaal: wij hebben ons leven weer terug, de kwaliteit van ons leven is enorm toegenomen.

Dat wil niet zeggen dat een stoma niet weer andere problemen geeft, maar in verhouding vaak niet meer die ellendige gevolgen die een IC-er ervaart. Wat is wijsheid? Een hels dilemma dus.

Uitleg over Mindfulness

door Harry van Egmond

Bij de laatste zitting op de ALV dag in Utrecht dd. 24 april jl, werden we allen meegenomen in een actieve sessie met lichaamswerk. Nagenoeg alle lichaamsdelen kwamen in beweging. 's-Avonds voelde ik me prettig ontspannen en nauwelijks moe. Dit effect toegeschreven aan de oefeningen. Deze lichamelijke toepassing van mindfulness kende ik niet. Ik miste ook enige uitleg over mindfulness. In het mei nummer van het maandblad Plus kwam ik een interview tegen met Prof. Dr. Speckens, zij is hoogleraar psychiatrie aan de Radboud Universiteit in Nijmegen. Ze zette het eerste universitaire mindfulness centrum van Nederland op. Ze vertelde het volgende:

In het dagelijkse leven doen we veel dingen op de automatische piloot, gedachteloos gaan we van het een naar het ander. Bij mindfulness leer je heel bewust en zonder oordeel aandacht te besteden aan wat er op dat moment in je lichaam en geest gebeurt. Je leert op een afstandje naar je eigen gedachten en gevoelens te kijken en het verband te zien tussen gedachten, emoties en lichamelijke sensaties. Dat helpt om je denkpatronen te herkennen, je af te vragen hoe behulpzaam

die eigenlijk zijn en er misschien anders mee om te gaan. Het is een vaardigheid, net als lezen en rekenen. Het kost even wat tijd om dit te leren. Na een tijdje oefenen worden mensen milder, voor zichzelf en anderen. Voelen zich minder overweldigd, met meer grip op hun leven. Bij mindfulness gaat het over de kern van het mens zijn. Over wijsheid, compassie en acceptatie. Er is zo weinig tolerantie voor beperking en verlies. Terwijl niets of niemand perfect is. We kunnen, kortom, wel wat mildheid gebruiken, als individu en als maatschappij. Dat komt de kwaliteit van leven ten goede en geeft meer voldoening. Je leeft bewuster en staat meer open voor anderen. In plaats van dat je wordt geleefd, maak je weloverwogen keuzes in wat je wel en niet wil doen en zijn.

Op de site van de Vereniging Mindfulness Based Trainers Nederland en Vlaanderen, www.vmbn.nl kun je bijvoorbeeld op regio of soort training zoeken. De professionals die bij deze beroepsvereniging zijn aangesloten, voldoen allemaal aan bepaalde kwaliteitscriteria, geven een minimumaantal trainingen per jaar en volgen zelf na- en bijscholing.

De IC-puzzel



Op de landelijke contactdag in april van dit jaar heb ik een presentatie gehouden over alle bevindingen van mijn zoektocht naar oorzaken, gevolgen, triggers van IC en naar nieuwe of aanvullende behandelmogelijkheden. Dit, omdat er nog steeds geen adequate behandelmethode voor IC is gevonden en je daarom, als patiënt, het heft in eigen handen moet nemen. Maar ook omdat ik in toenemende mate last heb van IC en alle comorbiditeiten en er graag wat beter voor wil komen te staan. Een wens, die voor velen van ons geldt. Dus ben ik in de materie gedoken met verhelderend resultaat.

Wat is IC?

Steeds duidelijker wordt het, dat IC een systemische aandoening is, die ons hele lichaam treft. Het is een pijnlijke en ongemakkelijke ziekte, die niet alleen jezelf maar ook de behandelaars tot wanhoop drijft. Onze slijmvliezen worden aangevallen en ons immuunsysteem kan die aanval niet pareren, waardoor o.a. onze GAG-laag ontsteekt. Deze ontsteking wordt niet in de urine gezien (non-bacteriële oorzaak).

Onze darmen zijn slim

We hebben een enorme oppervlakte

aan slijmvliezen in ons lichaam. Alleen de darmen beslaan al 500 m². Het immuunsysteem in de darmen moet bepalen wat goed voor ons is (voeding, goedaardige bacteriën) en pathogene (kwaadaardige) bacteriën onschadelijk maken. Die kennis wordt in de darmen bewaard en met de andere slijmvliezen gedeeld. Het immuunsysteem in onze darmen instrueert al onze slijmvliezen, dus ook die van de vagina en de blaas. Problemen in de darmen kunnen de instructie beïnvloeden op een negatieve manier.

Het is niet voor niets, dat de laatste tijd, ook in de reguliere geneeskunde gesproken wordt over de hersenen in de darmen. De darmen zijn slim en regelen veel. Als er iets in dat proces mis gaat, heeft dat gevolgen voor het hele lichaam.

Eigenlijk is het een bijzonder ingenieus systeem, ons lichaam, als het doet wat het moet doen. Maar door allerlei factoren wordt dat systeem ontregeld. Het immuunsysteem doet niet meer waar het voor bedoeld is.

Ergens ontspoort er iets

(Powerpointpresentatie plaatje) Naast een auto-immune reactie, kunnen ook andere zaken een rol spelen. Ons lichaam kan in disbalans gebracht worden door een fysieke of mentale schok. Veel gehoorde verhalen zijn, dat na een operatie de narigheid begon of na een andere heftige gebeurtenis, zoals het overlijden van een partner of kind. Een trauma dus, waardoor neurohormonen zoals cortisol, maar ook serotonine in de verkeerde hoeveelheden in ons systeem komen. Vandaar, dat anti-depressiva in sommige gevallen wel aanslaan.

We eten vervuild eten, we ademen vervuilde lucht in en we krijgen vaak door onze aandoening veel pijnmedicatie voorgeschreven.

Zo worden we steeds toxischer en

zuurder. Een zuur lichaam (zuurgraad onder de 7) biedt een heerlijk onderkomen voor ziekteverwekkers (ontstekingen).

Die ontstekingen komen niet uit bloedanalyses maar zijn er wel degelijk. Die opereren een beetje onder de radar. Laaggradige ontstekingen (lowgrade) zorgen voor algehele malaise in het lichaam.

Onze hormoonhuishouding kan de boel ook behoorlijk in de war schoppen. Uit veel onderzoeken blijkt, dat IC-patiënten een tekort hebben aan Progesteron, dat in pilvorm of in zalfvorm voorgeschreven kan worden.

En dan hebben we nog de allergene factoren. We zijn zo allergisch als de pieten. Voor voeding, voor medicijnen en gewoon voor de lucht.

We zijn zo allergisch

Al in de negentiende eeuw erkende men de rol van mestcellen, die histamine aanmaken als de huid of de slijmvliezen te maken krijgen met ongewenste binnendringers. Histamine fungeert als neurotransmitter in het centrale zenuwstelsel en heeft een functie in het afweersysteem. Ze worden wel de regulatoren van het immuunsysteem genoemd. In principe zijn ze de eerste verdedigingslijn van ons lichaam en helpen ze ons om gezond te blijven. Totdat het mis kan gaan. Met hele vervelende gevolgen. Histamine-intolerantie, Mestcel Activatie syndroom en in sommige gevallen zelfs Mastocytose.

Vaak worden bij ons veel mestcellen geconstateerd in onze blaas. Als deze geactiveerd worden komt er o.a. veel histamine vrij, die weer kan zorgen voor ontstekingsreacties en uiteindelijk voor IC.

Die mestcellen kunnen ook gaan uitfreaken en dan ontstaan er vervelende, soms zelfs gevaarlijke reacties van het hele lichaam. Maagdarmproblemen, zoals diarree, krampen, constipatie of misselijkheid, spier- en gewrichtspijn, hoofdpijn en duizeligheid. Allemaal problemen, die in de reguliere geneeskunde los van elkaar bekeken worden. Hierdoor komt men vaak in een later

stadium erachter dat overgeactiveerde mestcellen of een teveel aan mestcellen hier een belangrijke rol in spelen.

Gevaarlijk wordt het als er een plotse dalende daling van de bloeddruk optreedt met een shock als gevolg. In Nederland is nog niet veel bekend over mestcellen en wat ze kunnen aanrichten als ze 'out of control' zijn, dus daardoor lopen veel mensen rond met ondefinieerbare, maar wel heftige en soms zelfs gevaarlijke symptomen.*

Interstitiële Cystitis wordt altijd in verband gebracht met mestcellen.

Waarom mestcellen op een gegeven moment gaan uitfreaken is niet helemaal bekend. Er zijn een heleboel triggers te benoemen, maar voor iedereen is dat weer anders. Anti-histamine wordt vaak voorgeschreven bij IC en helpt ook echt om de symptomen iets meer onder controle te krijgen. Verder kun je histaminerijke voeding vermijden.

We sporen niet

Door onze jarenlange zoektocht naar 'wat we nu in hemelsnaam' hebben, weten we dat we niet altijd even serieus genomen worden. Omdat behandelaars gefrustreerd raken en het ook niet meer weten, wordt vroeg of laat gesuggereerd, dat het allemaal tussen onze oren zit.

Een nieuwe wetenschappelijke discipline maakt gehakt van deze bevinding. De psycho-neuro-immunologie. We communiceren op biochemisch niveau en op dat niveau gaat er iets mis in ons lichaam. De invloed van het zenuwstelsel (neuro) en emoties (psycho) op het immuunsysteem met de hormonen en neurotransmitters als mediators. Als we voortdurend pijn hebben en ons lichaam kramp aan, dan wordt er meer cortisol aangemaakt, dat ons immuunsysteem verder verzwakt.

Als we gestrest zijn, herstellen we minder snel. Alles kan van invloed zijn op dit biochemische proces.

Wij kunnen zelf van invloed zijn op al deze processen door de juiste voeding tot ons te nemen en ervoor te zorgen, dat we leuke dingen blijven doen ondanks onze aandoeningen. Soms

kan een anti-depressivum werken, zeker als er sprake is van een serotonine tekort.

Placebo-effect

Dit effect heeft alles te maken met geloof en vertrouwen. De placebopil, waar dus geen enkele werkzame stof in zit, zegt eigenlijk tegen ons 'Ik ga werken' en dan treedt er een heel apart fenomeen op. Het lichaam en de geest gaan ook denken, dat het middel werkt. Het ongelooflijke is, dat dat dan soms ook werkelijk zo is.

Doordat we anders tegen dat pilletje aan gaan kijken, worden we ook minder angstig. Dat vertrouwen zorgt ervoor dat ons lichaam gaat meewerken (fysiologische veranderingen) en zo kunnen we onszelf 'beter' denken. De medische wetenschap is zich zeer bewust van dit effect en neemt het mee bij alle onderzoeken.

Vandaar dat een arts, die vertrouwen wekt, empathie toont en duidelijk communiceert met zijn patiënt, betere resultaten zal bereiken dan een gehaaste, niet betrokken collega.

We blijven ook nog een mens

We zijn niet verworden tot IC, we blijven een mens, dat moet leven met IC en vaak met nog vele andere aandoeningen. We blijven meedoen in een maatschappelijk systeem, dat niet altijd ingericht is op mensen met gebreken. Toch is het belangrijk om, ondanks beperkingen, mee te blijven bewegen. Letterlijk en figuurlijk. We moeten zelf inzicht krijgen in de triggers, die de symptomen aanwakkeren, want voor iedereen ligt dat weer anders. Voeding, stress, gebrek aan beweging, gebrek aan contact, weerstand, boosheid zijn allemaal factoren, die van invloed zijn op ons welbevinden. Maar daarnaast en bovenal is er ook iets wezenlijk mis in ons lichaam en daarom moeten we verder met de IC-puzzel.

Ticky Oltheten

Pijnverbeelding geeft kracht

Vraaggesprek met Miriam de Lange

door Harold Drost



Amsterdam. Een zijstraat van een zijstraat na de Nieuwmarkt. Miriam de Lange heeft daar samen met haar partner Mark Schulte een studio. Licht, modern met computers als essentiële hulpmiddelen om creatieve kunst en design gebruiksvoorwerpen te ontwerpen. DWARS ontwerp heet hun samen opgezette onderneming. Al nadenkend, analyserend, filosoferend over IC en chronische pijn zijn we een paar uur in gesprek.

Van het kastje naar de muur

Miriam gaat een weg die vele IC-ers voor haar ook al moesten doorlopen. Een x-aantal verwijzingen van ziekenhuis naar ziekenhuis, van specialist naar specialist. Steeds vragenlijsten invullend, zich onderwerpend aan de vastgestelde protocollen, die leidend zijn voor behandelingen, blijft ze lang in onzekerheid welke aandoening bij haar

letterlijk bloedende blaas past.

Miriam: 'Na de diagnose krijg je een zak met medicijnen mee, in mijn geval een cocktail van medicijnen. Al gauw blijken die grote nadelige bijwerkingen te hebben. Ik besluit na enige tijd mijn eigen zoektocht te beginnen naar wat voor mij het beste zou werken om de IC beheersbaar en dragelijk te maken'. Bij de mallemeden die de medische

wereld (b)lijkt te zijn vraagt Miriam zich af: 'Waarom verdiepen artsen zich in een consult niet in de persoon van de patiënt die tegenover hen zit. De patiënt is niet alleen zijn ziekte. Er komt een mens met familie, een sociaal netwerk, vaak werk, hobby's, enz. de spreekkamer in. In mijn geval hielden de specialisten totaal geen rekening met mijn maatschappelijke leven. Met als gevolg

dat ik door te zware pijnstillers niet meer in staat was om te werken. Je zou toch veronderstellen dat een specialist samen met zijn patiënt beoordeelt welke behandeling en medicatie het beste voor haar of hem zijn om een nog zo 'normaal' mogelijk leven te kunnen voortzetten'.

'En in mijn ogen nog zo iets idioots: wij vrouwen hebben in ons onderlichaam drie openingen. Voor elk ervan is een specialisme: urologie, gynaecologie en het maag, darm en lever specialisme. En iedere specialist kijkt als het ware door zijn eigen koker naar de ziekte en stemt daar zijn behandeling op af'.

Weliswaar erkennen specialisten dat een multidisciplinaire aanpak, zeker als het om chronische pijnpatiënten gaat, beter zou zijn voor alle betrokkenen maar in nog weinig ziekenhuizen is deze werkwijze in gebruik.

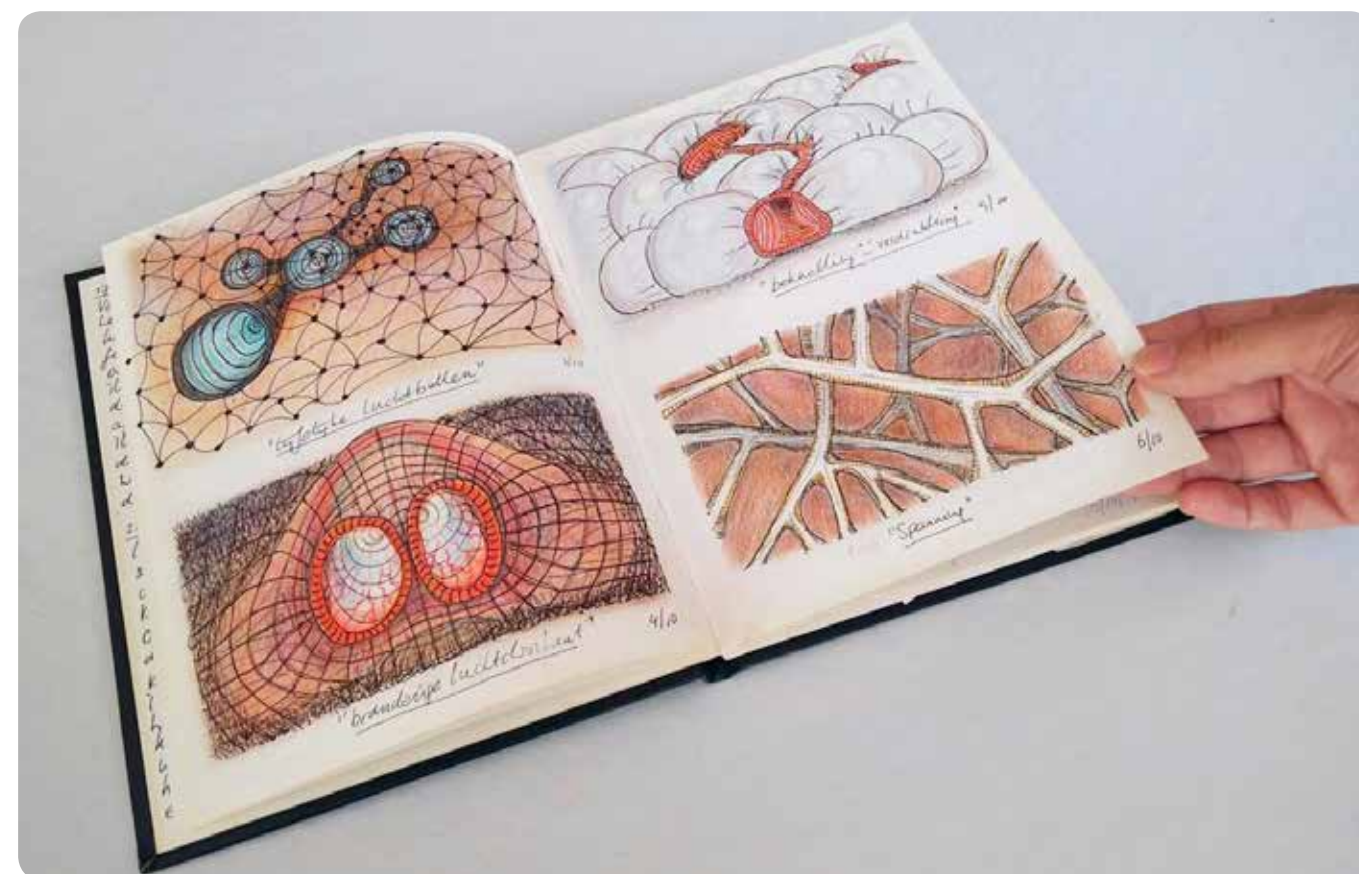
Mijn zoektocht

Miriam: 'Ik heb de hele route van 'trial and error' doorlopen: medicijnen,

blaasspoelingen, laserbehandeling, bekkenbodetherapie, IC dieet, alternatief circuit en pijnpolikliniek. Blaasverwijdering was voor mij altijd een brug te ver. Dan liever cognitieve gedragstherapie. Verrassend genoeg was dat een goede zet. Het heeft geholpen de klauwen aan gedachten en gevoelens te ontwarren rond de diagnose dat ik verder moet leven met een chronische ziekte. Achteraf gezien doorloop je verschillende fases: ontkenning, boosheid, schaamte, angst, wanhoop, verdriet. Het is een moeizaam en eenzaam proces. 'Wat mij geholpen heeft bij het ontwarren is het bijhouden van een dagboek waarin ik mijn ervaringen en gevoelens, vooral van de pijn die de IC veroorzaakt, eerst heb geprobeerd te verwoorden en toen dat niet lukte ben gaan verbeelden. In objecten en tekeningen probeer ik uit te drukken hoe die pijn voelt. Deze 'verbeeldingen' ontstaan als een vorm van persoonlijke expressie door de pijn bewust te ervaren, te voelen en proberen een gezicht te geven. Door de tekeningen ben ik

We kennen de oorzaak van IC niet. Verondersteld wordt dat het een aan reuma verwante aandoening is die een ontstekingsgevoelig immuunsysteem tot gevolg heeft. Wat triggert nu juist de blaas? Stress, trauma's, teveel energie verbruikt in een korte tijd? Hoe dan ook het lichaam is gaan protesteren en doet dat op/in de zwakste plek.

gaan nadenken over wat ik probeer te verbeelden. 'Ik ben me vervolgens gaan verdiepen in medische literatuur zodat ik beter zou kunnen begrijpen wat lichaam en geest als onafscheidelijke eenheid doen als je een chronische ziekte hebt. Maar wat de verbeeldingen mij bovenal hebben gebracht is begrip. Begrip voor de nukkens en grillen van mijn eigen lichaam én heel verrassend begrip vanuit mijn omgeving voor mijn aandoening. Mensen die mij al jaren kennen, bekennen bij het zien van mijn tekeningen dat ze nu pas begrijpen waar ik mee worstel.



Wat mij geholpen heeft kan anderen ook helpen

Miriam: ‘Met het dagboek begin ik dus voor mezelf, de eerste bladzijden in woord en vervolgens in beeld, uit te drukken wat er in me opkomt en wat ik ervaar als ik pijn heb. Beelden zeggen meer dan woorden. Hoe ziet mijn pijn eruit? Met mijn aandacht er naartoe gaan, deze erkennen, herkennen en proberen te bevatten welke emoties de pijn in me losmaakt. En die letterlijk in tekeningen en objecten uiten. Bewust met de pijn omgaan, daar expressie aan te geven, maakt dat ik er uiteindelijk ook afstand van kan nemen. Om er vanuit vogelperspectief naar te kijken, om er ‘boven te staan’.

Miriam vertelt hoe ze in haar dagboek de pijn begint te tekenen: de eerste beelden zijn direct verbonden met de blaas, de buik, de zenuwbanen daar. Direct betrokken op het lichaam. Ze zegt over de buik: ‘De buik is een kwetsbaar gebied, de basis van leven

(geboorte), het centrum van lichamelijke. Ledematen zijn in tegenstelling daarmee meer hulpstukken. Door problemen met en klachten in de buik raken mensen uit balans. En omgekeerd als mensen uit hun evenwicht gebracht zijn uiten de klachten zich dikwijls in de buik’.

Pijn(ervaring) gaat via zenuwen in het ruggenmerg naar het brein. Daar vindt de vertaling plaats die meldt: ‘pijn in de blaas’. Haar tekeningen en objecten hebben zich in de loop der tijd ontwikkeld, van het verbeelden van de bron van de pijn, naar het systeem erachter en de gevoelens die lichaam en ziekte met zich meebrengen.

Framing Pain

Zij voelt zich (bijna) weer de oude. Toen kwam dan ook de vraag op of het ook andere IC-ers kan helpen. In het project Framing Pain (letterlijk: je pijn inlijsten) wil Miriam dat onderzoeken in samenwerking met ICP. Het beoogde doel van

Framing Pain is om door het persoonlijk verbeelden van de chronische pijn een beter inzicht te krijgen in de eigen situatie en daarmee een beter contact te bewerkstelligen met de behandelaar. Je pijn als een kunstwerk in een lijst stoppen en het kunnen en durven te delen met anderen.

In een eerste workshop, die een experimenteel karakter heeft, willen zij onderzoeken wat er nodig is om het verbeeldingsproces op gang te brengen. Welke informatie, middelen en materialen zijn nodig zodat ieder zijn eigen pijn kan verbeelden? ICP en Miriam zijn in gesprek om hier vorm aan te geven. Op de Landelijke Contactdag van dit jaar reageren deelnemende IC-ers enthousiast op het idee om deel te nemen aan een workshop waarin een appèl wordt gedaan op hun verbeeldingskracht. Met creativiteit je pijn tegemoet treden!

Metten = weten

Lig je in het ziekenhuis dan is het regel geworden om met een cijfer aan te geven hoe erg de pijn is die je lijdt. Tijdens de behandeling kunnen verpleging en arts zien of de pijn vermindert, waaruit afgeleid kan worden of de behandeling succesvol is. Maar verder is dit soort meten weinig bruikbaar. Pijn is nu eenmaal subjectief, per individu verschillend. Het geven van een cijfer leidt zelden tot een gesprekje over de pijn. Hoe zou het anders kunnen? Stel dat je als IC-er naar aanleiding van Framing Pain zelf verbeeldingen hebt gemaakt van jouw pijn. Bij een volgend consult met je uroloog laat je die zien. Daarover voeren jullie – mits de specialist daar open voor staat – een (persoonlijk) gesprek. In plaats van een ‘droog’cijfer opent zich hopelijk een onvermoede wereld van gevoel/ervaring voor de arts, waardoor zij meer begrip voor jouw pijn/lijden krijgt. Er zit nu (opeens?) een persoon voor haar i.p.v. een patiënt met nummer. Wat zou dat de medische zorg voor alle partijen verbeteren!

www.dwarsontwerp.nl/framingpain



Ozontherapie in Nederland?

Als je dingen roept over ontwikkelingen in het buitenland, die wonderwel helpen bij het ‘genezen’ van Interstitiële Cystitis, dan ben je het aan je stand verplicht om ook in ons kleine, koude kikkerlandje op zoek te gaan naar deze therapieën. Altijd maar zeuren over ons land, dat zo achterloopt op andere landen geeft mij de verplichting om te gaan kijken of dat echt wel zo is.

In de wirwar van alternatieve, reguliere en integrale geneeskunde is het niet gemakkelijk zoeken, temeer daar iedereen bij voorkeur op zijn of haar eigen eilandje blijft zitten. Welkom in opgeblazen –ego-land. Lang verhaal kort; Ozontherapie (in Nederland Ozontherapie genoemd) daar wilde ik het fijne van weten. In de Aquarius Compact had ik hier melding van gemaakt, omdat in Amerika bemoedigende verhalen worden verteld over deze vorm van therapie, zelfs met genezing tot gevolg. Was dit Fakenews of echt? Nu Donald Trump daar aan het roer is weet je het helemaal niet meer. Vandaar dat ik aan

Niet geschoten is altijd mis

het Factchecken ging. Al gauw kwam ik erachter dat ozon vaak als behandelingsvorm werd ingezet maar niet zo vaak bij of bijna niet bij Interstitiële Cystitis. Ik kwam er ook achter dat alleen Orthomoleculaire Klinieken gebruik maakten van ozon en zo kwam ik na lang zoeken uit bij de HME Orthokliniek in Bussum en Haarlem.

Proefkonijn

Na wat e-mailwisseling had ik eerste contact met de directeur Carel Hoffman en daarna met de natuurarts Jaap Reijntjes. Al gauw bleek, dat zij veel gebruik maakten van ozon als bloedbehandeling. Dit om de algehele conditie van de patiënt te verbeteren en het immuunsysteem te versterken. Zij gaven ook ozondarmbehandelingen; voor de heling van de blaas bij IC hadden ze nog nooit ozon gebruikt. Maar – en daar komt het- ze wilden het wel proberen want zowel Jaap als Carel zijn ondernemende en nieuwsgierige persoonlijkheden, die vanuit hun deskundigheid dachten, dat ozontherapie zo gek nog niet was voor mensen met IC. Dus werd ik het proefkonijn. Doelstelling was om zoveel mogelijk het protocol te volgen, dat in dit geval inhield, dat schimmels zoals candida bestreden worden. Daar werd het middel Oreganum voor ingezet. Om de hormoonschommelingen te bestrijden werd Progesteron voorgeschreven in pil en in zalfvorm en er werd pure ozon in mijn blaas gespoten. Daar kom ik zo op terug. De vierde stap – ozon in de bekkenbodem spuiten- durfden ze niet aan, omdat ze daar geen enkele ervaring in hadden en dat toch wel een precisiewerkje leek.

Achtergrond protocol

Wat is de achterliggende gedachte van deze behandeling?

1. Candida zit in ieder lichaam maar door verstoringen als antibiotica, stress of slechte eetgewoontes kan er een teveel ontstaan (Yeast overgrowth). Dan worden de koolhydraten, die we binnen krijgen omgezet in giftig materiaal, dat ons ziek kan maken op veel verschillende manieren. Veel van deze gifstoffen irriteren de blaas.
2. Veel van de IC-ers zijn vrouw en dat heeft vermoedelijk te maken met het hormoon oestrogeen. Oestrogeen activeert mestcellen, die, zoals we allemaal weten, de blaas irriteren en beschadigen. Bij ons allemaal komt uit testen dat we een verhoogde

mestcelactiviteit hebben. Mensen met IC hebben vaak te weinig progesteron, dat ervoor zorgt dat het oestrogeeneffect vermindert.

- 3. Als ozon in een kleine dosis in de blaas wordt aangebracht, dan wordt de activiteit van de mestcellen teruggebracht. Bovendien is het een killer van allerlei ongewenste bacteriën en als kers op de taart activeert het de immuuncellen, die zorgen voor een gezonde GAG-laag .
- 4. Onze bekkenbodembodem staat voortdurend onder spanning omdat daar de pijn zit en pijn doet ons aankrampen. Door ozon in de bekkenbodembodem te spuiten kan de pijn verminderen.

En nu de praktijk

Het was jammer, dat ik niet persoonlijk in gesprek kon gaan met de dokters/onderzoekers, die zich met dit protocol bezighielden. Het was namelijk niet duidelijk welke dosering zij hadden gebruikt. Ook was niet duidelijk hoe vaak de behandeling toegepast moest worden. Toch zijn we aan de slag gegaan en dat leverde soms hilarische taferelen op. Jaap Reijntjes had namelijk sinds zijn huisartsjaren geen blaascatheterisatie meer gedaan en de ozon moest toch werkelijk in de blaas terecht komen. En dan was er nog de hoeveelheid. Hoeveel ozon moest er in de blaas? En hoe vaak? Kortom, we werden in het diepe gegooid, terwijl we maar een paar zwemlessen hadden gehad. En het uiteindelijke effect zal daar zeker mee te maken hebben gehad.

Een dag niet geleerd is een dag niet geleefd.

In het Amerikaanse artikel stond, dat het een pijnloze behandeling was. Helaas bleek dat voor mij niet op te gaan. Nu kan een gewone blaasspoeling ook zeer doen, maar dan heeft dat vaak te maken met een geïrriteerde plasbuis of een spoeling, waar je niet goed op reageert. Hier ging het waar-



schijnlijk om de verkeerde hoeveelheid; we kozen voor de standaard ozonconcentratie, maar wellicht was die te veel voor mijn geïrriteerde blaas. Bovendien had ik als extraatje nog ozonwater mee naar huis gekregen. Kortom, een overkill aan ozon zorgde voor een vreselijke brandende pijn, die een tijd lang aanhield. Van de Oreganum en de Progesteron merkte ik in de tussentijd niets.

Poging mislukt

Ik heb het enorm gewaardeerd, dat de Orthokliniek met mij in zee wilde gaan. Alles is gegaan in goed overleg en we wisten van te voren, dat het een trial-and-errorproces zou worden. Maar het blijft wel mijn eigen lijf en dat lijf gaf aan, dat dit niet de juiste weg was. We moesten eerst exact weten hoeveel, op welke manier en hoe vaak ozon gebruikt kan worden bij IC-ers. Datzelfde geldt voor de andere middelen zoals Progesteron en Oreganum. Ik zou het fantastisch vinden als men zich in Nederland bezig gaat houden met de effecten van ozon bij IC, want het laatste woord is hier nog niet over gezegd. In andere doses, zou het best wel eens aan kunnen slaan.

Bloedbehandeling

In de Orthokliniek wordt ook de infusie-

therapie toegepast. Hierbij wordt een infuus aangelegd. Er wordt bloed afgenomen, dat weer met ozon verrijkt wordt (soms ook met Magnesium en Vitamine C) en dat verrijkte bloed vloeit weer terug je lichaam in. Ik heb dit twee keer ondergaan en het gaf mij beide keren een enorme energieboost en dat effect hield wel een paar dagen tot een week aan. Het is natuurlijk geen EPO maar ik begrijp nu wel waarom wielrenners naar dat soort middelen grijpen om die knotsen van bergen over te kunnen. Je kunt net even dat tandje bijzetten.

Tot slot

Het was een experiment met mij als proefkonijn. Dat dit niet tot de gewenste resultaten heeft geleid heeft volgens mij alles te maken met de invulling van het protocol. Als we dit op de voet hadden kunnen volgen, was het resultaat waarschijnlijk beter geweest. Het lag in ieder geval niet aan de bereidwilligheid van de behandelaars, die zeer deskundig en zorgvuldig met mij het proces bespraken. Het blijft een precare zaak om in een toch al brakke conditie iets nieuws aan te gaan. Daar komt nog bij, dat de beginsituatie van iedere IC-patiënt weer anders is.

Ticky Oltheten

Is er voor deze ruimte nog iets aan te leveren of te bedenken?

Aquarius is een uitgave van de Interstiële Cystitis Patiëntenvereniging (ICP) en verschijnt onder ISSN-nr. 1566-6271.

Aquarius onderscheidt zich:

- a. doordat de specifieke informatie in woord en beeld voor de leden en anderen. Als communicatiemiddel heeft zij een publieke functie en draagt zij bij aan het functioneren van de vereniging.
- b. doordat elke uitgave een nieuwe vorm en inhoud hebben.
- c. doordat zij geheel onafhankelijk van eigen informatie tegen betaling mededelingen (advertenties) overbrengt aan haar lezers.

REDACTIE
Harold Drost (eindredacteur)
Heunpark 4411, 5261 WE Vught
telefoon: (073) 521 78 27
email: hpcdrost@hetnet.nl
Ticky Oltheten (tijdelijk redactielid)
Emmaweg 35, 3603 AL Maarssen
telefoon: (0346) 550 244
email: mme.oltheten@gmail.com
Gerard Loof (tijdelijk redactielid)
Reittheining 3, 5131 NT Alphen (NB)
telefoon: (013) 508 1898
email: gerard@loofpark.nl

BEELDMATERIAAL EN ILLUSTRATIES
Janneke Lub
Reittheining 3, 5131 NT Alphen (NB)
telefoon: (013) 508 18 98
email: janneke@jannekelub.nl

SECRETARIAAT
Karin Hesselink
Postbus 91, 4000 AB TIEL
telefoon: (030) 656 96 32
email: info@icpatienten.nl

ONTWERP
Rover Media Groep, Heijen.

LAY OUT EN DRUK
Libertas Pascal
Ridderschapstraat 31-33
3512 CN Utrecht. (030) 657 20 66

Attentie: Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze zonder voorafgaande toestemming van de redactie.

De Interstiële Cystitis Patiëntenvereniging (ICP) is onafhankelijk van de medische beroepsgroep, heeft geen medisch gezag en laat zich niet voorstaan op medische kennis. De ICP adviseert in het algemeen geen behandeling of medicatie zonder een arts te raadplegen. De ICP is ingeschreven in het Verenigingsregister van de Kamer van Koophandel te Den Bosch onder nummer 17.111.025 en zij is aangesloten bij Ieder(in).

DAGELIJKS BESTUUR
Voorzitter
Hilde M.T. Andriesse-Walhain
telefoon: (071) 541 7406 / 06 308 711 96
email: hilde.andriesse@zonnet.nl
Penningmeester
Ad van der Vooren
telefoon: (071) 521 29 72 / 06 113 126 25
email: ad.van.der.vooren@casema.nl

Bestuursleden
René Lodder
(070) 3238507

MEDISCHE ADVIES RAAD (MAR)
Dr. H.J.Arendsen, uroloog, Gynos
Dr. Elzevier, uroloog, LUMC
aandachtsgebied seksuologie
Dr. A. Glas, funct. Uroloog, Zaandam
Dr. Messelink, uroloog, Groningen
Jolanda Sap, bekkenbodemptherapeut
Dr. E. Taubert, uroloog, Doetinchem

WEBSITE
www.icpatienten.nl

LIDMAATSCHAP
Aanmelding en adreswijziging: secretariaat
Postbus 91, 4000 AB TIEL
telefoon: (030) 656 96 32
e-mail: info@icpatienten.nl
Combinatie lidmaatschap met Stomavereniging tegen gereduceerd tarief mogelijk

CONTRIBUTIE
Jaarcontributie € 25,00 bij machtiging (kan in 2 termijnen)
Per acceptgiro komt er € 1,50 bij (geen termijnen)

BANKREKENING
Rabobank rek.nr.
NL89RABO0385249667
t.n.v. ICP

