

aquarius

jaargang 19, nr 65

informatief blad voor en door mensen met een pijnlijke blaas

najaar/winter 2019

**Jane Meijlink,
oprichtster van
de ICP**

 **ICP** interstitiële
cystitis
patiëntenvereniging



Repareren voor het chronisch wordt.



ialuril® combineert als eerste product hoge concentraties van Hyaluronzuur, Chondroitinesulfaat en Calciumchloride opgelost in 50 ml water.

Het vroeg repareren van de GAG-laag met Hyaluronzuur en Chondroitinesulfaat kan er voor zorgen dat ontstekingsprocessen in de blaas niet chronisch worden⁽¹⁾.

Klinische studies laten zien dat ialuril® de frequentie van plassen, de aandrang en de blaaspijn vermindert. Daarnaast verbetert het gebruik van ialuril® de kwaliteit van leven van patiënten met IC/BPS^(2,3). Intravesicale installaties van ialuril® bij patiënten met terugkerende urineweginfecties brengen het aantal infecties significant terug in vergelijking met placebo⁽⁴⁾ en patiënten die profylactisch antibiotica krijgen⁽⁵⁾.

www.Goodlifepharma.com



Inhoud



8/10 Jane Meijlink, oprichtster van de ICP

Interview Lies en Henk Bos **12/13**



24/25 6ICP-ledenenquête



28/31 Lichaamsbeweging bij chronische aandoeningen

Interview met Ellen Biesheuvel **26/28**



Van de redactie



In deze Aquarius veel interviews. Zo hebben we de oprichtster van de ICP, Jane Meijlink, mogen interviewen en mochten we het ervaringsverhaal (met een kritische aanvulling) van Christine Nagel overnemen, deze was oorspronkelijk bedoeld voor het Zilveren Kruis. In de andere interviews vertellen Lies en Henk Bos hoe IC hun leven al dan niet heeft beïnvloed en doet Ellen Biesheuvel verslag over haar blaasverwijderingsoperatie waarbij ze een beeld geeft over hoe ze haar stoma ervaart.

Heel blij waren we met de bijdragen van Wilma Verschuren en Philomena Tijssen. Zij reageerden op artikelen van de Aquarius. We krijgen doorgaans weinig schriftelijke reacties op de inhoud van ons blad, maar ze zijn altijd welkom! Dus als u een tip, kritiek of commentaar heeft, laat het ons gerust weten. Wel is gebleken uit de enquête onder IC-leden dat Aquarius zeer gewaardeerd wordt, dus daar hebben we geen klagen over.

Als redactie zoeken we soms de randen op door af en toe eens onderwerpen te plaatsen die zijdelings met IC te maken hebben, zoals in dit nummer de column over Normandië, de

artikelen over lichaamsbeweging en hongersignalen, het interview met een acupuncturiste en enkele losse (medische) berichten. Ook halen we in dit nummer dierbare herinneringen op aan Henriette van Bellen die jarenlang veel betekend heeft voor de ICP. Zij is half september helaas overleden. De woorden die Hilde Andriesse sprak op haar afscheidsdienst kunt u lezen op blz. 22. Vervolgens informeren we u over de resultaten van de enquête die onder ICP-leden is gehouden. Naar aanleiding van de uitkomst hoopt het bestuur de komende jaren actie te kunnen ondernemen. Het blijft belangrijk dat u zich, als het enigszins mogelijk is, aanmeldt als IC-lid en ook uw inzet als vrijwilliger voor onze vereniging hebben we hard nodig!

Tenslotte ontbreekt de boekrecensie natuurlijk niet en is er nog een uitleg van dr. Arendsen in dit nummer opgenomen over wat IC is en hoe deze aandoening te behandelen is. Deze uitleg is bedoeld voor vakgenoten en andere professionals en kan dus dienen als informatiebron om mee te nemen naar uw huisarts of uroloog/specialist. En *last but not least*: Tot onze vreugde ziet het er naar uit dat het onderzoek van Dick Janssen over de blaasspoelingen nu eindelijk – zodra goedkeuring van het ministerie van VWS is ontvangen – van start kan gaan (zie kleine gekaderde bericht op blz.4) Kortom weer een gevarieerd Aquariusnummer. Veel leesplezier! ▼



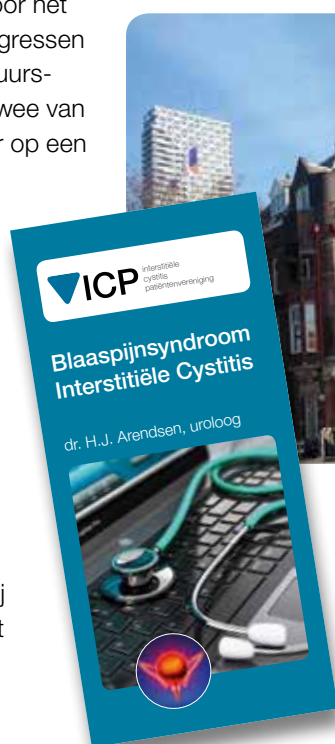
Referenties:
1. Lazzeri M, Montorsi F. The therapeutic challenge of "chronic cystitis": search well, work together, and gain results. Eur Urol. 2011 Jul; 60(1): 78-80. 2. Cervigni M. et al. Intravesical hyaluronic acid and chondroitin sulphate for bladder pain syndrome/interstitial cystitis: long-term treatment results. Int Urogynecol J Pelvic Floor Dysfunct. 2012 May 9. 3. Porru D. et al. Impact of intravesical hyaluronic acid and chondroitin sulfate on bladder pain syndrome/interstitial cystitis. Int Urogynecol J Pelvic Floor Dysfunct. 2011 Sep 9. 4. Damiano R. et al. Prevention of recurrent urinary tract infections by intravesical administration of hyaluronic acid and chondroitin sulphate: a placebo-controlled randomised trial. Eur Urol. 2011 Apr; 59(4): 645-51. 5. De Vita D. et al. Effectiveness of intravesical hyaluronic acid/chondroitin sulfate in recurrent bacterial cystitis: a randomized study. Int Urogynecol J Pelvic Floor Dysfunct. 2012 May 22.

Wat een respons!

Ons kersverse bestuurslid Mathilde Scholtes heeft in nauwe samenwerking met het bestuur en met PGO Support de organisatie van de ledenenquête verzorgd. De respons was boven verwachting. Het geeft ons inzicht in de ziekte IC en haar gevolgen en er zitten ook diverse aanbevelingen en tips bij waar we mee aan de slag gaan. Er hebben zich via de enquête diverse vrijwilligers aangemeld en we hopen dat we hieruit kunnen putten voor het bemensen van beurzen en congressen en mogelijk zelfs voor een bestuursfunctie. Er komt nog een deel twee van de ledenenquête die wat dieper op een aantal onderwerpen zal ingaan.

Folders

Inmiddels hebben we in samenwerking met Uroloog Dr. Erik Arendsen een nieuwe folder gemaakt, speciaal bedoeld voor medici en paramedici. Wij kunnen die op de komende congressen, zoals V&VN (Verpleegkundigen) en NHG (Huisartsen) gericht uitreiken. In deze Aquarius hebbe wij enkele van deze folders gestopt die aan hulpverleners kunnen worden gegeven.



TV-opnames

Op donderdag 26 september jl. vonden er in de Andros/Gynos kliniek in Den Haag opnamen plaats voor het RTL programma "Ik zou wel eens willen weten". Hierbij kwamen ook voorzitter Hilde Andriesse en patiënte Rianna de Groot aan het woord. De uitzending heeft inmiddels plaatsgevonden en het filmpje daarvan staat op de website.



Essic congres

Van 5 t/m 7 december a.s. vindt in Amsterdam het zogenaamde Essic congres plaats. Essic is het enige wereldwijde congres voor IC/BPS. Dr. Dick Janssen, verbonden aan de Radboud Universiteit te Nijmegen en aan de Andros/Gynos klinieken, is de medeorganisator en tevens voorzitter van dit congres. Ook de ICP zal hier vertegenwoordigd zijn. Een uitgelezen mogelijkheid om ervaringen uit te wisselen en contacten te leggen.

Droevig bericht

Ons bereikte een droevig bericht: voormalig bestuurslid Henriëtte van Bellen is van ons heengegaan. Henriëtte was tot op het laatst nog actief voor de ICP in de zogenaamde meedenkgroep van de ledenenquête. Wij zijn haar zeer dankbaar voor alles wat zij voor de ICP heeft betekend.



Voor uw agenda

Als u al plannen wilt maken voor volgend jaar, willen we u alvast laten weten dat de Algemene Ledenvergadering en de Landelijke Contactdag weer in Aristo te Utrecht Lunetten worden gehouden en wel op zaterdag 4 april 2020.

Tot ziens! ▼

René Lodder, secretaris ICP

De bijgesloten folder

De bedoeling van de ingelede folders is dat u deze uitdeelt aan uw huisarts, specialist(en) en/of andere professionals zodat zij (nog) meer te weten kunnen komen over IC.

Update onderzoek blaasspoelingen dr. Dick Janssen

De aanvraag voor het onderzoek naar de effectiviteit van de blaasspoelmiddelen door dr. Dick Janssen is door de diverse instanties goedgekeurd en er is een toezegging tot financiering van het project. De aanvraag ligt nu bij de minister van VWS voor zijn akkoord, hopelijk zal dit na het positief advies van de adviesorganen geen probleem zijn. Als de handtekening van de minister binnen is, begint dr. Janssen met de voorbereidingen van de uitvoering. In het voorjaar van 2020 kan het onderzoek dan van start. Nadere informatie vanuit het ICP-bestuur volgt. We houden u op de hoogte.

Vervolg op probiotica-bericht uit Aquarius 64

Bij de redactie van Aquarius vroegen wij ons af hoe het nu met Philomeen Thijsen en Wil van Willigen gaat. Zij hadden zeer lovende woorden over de probiotica die zij slikten en wilden dat ook graag met ons delen. Wij hebben Philomeen benaderd en haar gevraagd hoe het nu met haar en haar vriendin gaat.



Philomeen

Het antwoord van Philomeen

'Ik heb ongeveer een half jaar geen pijn gehad. Maar helaas kwam de pijn daarna toch weer terug. En behoorlijk heftig zelfs. Toen heb ik een bericht gestuurd aan Marian Schelliger van Winclove Healthcare (zij gaf op de lus-trumbijeenkomst een lezing over probiotica) met mijn verhaal. Ze bood me

aan om andere probiotica te sturen. Ik kreeg twee potten Winbiotic, daar zouden veel mensen baat bij hebben, al was dat niet bij iedereen zo. Ze kende IC-patiënten die er mee geholpen waren. Ik ben toen met deze probiotica begonnen. Na twee weken was de pijn

weg, maar een week daarna was het weer mis, dus ben ik daar mee gestopt. Mijn vriendin Wil echter, is nog steeds erg gelukkig met haar probiotica. Haar 25-stammen-probiotica zijn van een ander merk dan de mijne. Nu ben ik daar sinds twee weken maar aan begonnen. Wil vertelde dat het bij haar vier weken duurde voor het werkte, dus ik heb nog hoop. Als de pijn ook hiermee niet weggaat, ga ik maar vol goede moed verder met mijn leven'.

Philomeen heeft beloofd om ons op de hoogte te houden. Wordt vervolgd dus..... ▼

Desert Harvest

Beste redactie, mag ik me even voorstellen? Ik ben Wilma Verschuren en ik ben al enkele jaren lid van ICP. Ik vind de Aquarius fijn om te lezen omdat er altijd tips en wetenswaardige artikelen instaan. Zelf wil ik nu ook een tip doorgeven, zodat lotgenoten er misschien ook hun voordeel mee kunnen doen. Na mijn tweede operatie waarbij de zweertjes van Hunner zijn verwijderd, let ik steeds meer op mijn voeding net als Marianne Korthals in het Aquarius winternummer van 2018, waarin ze vertelde wat zij niet meer eet en drinkt. Daarin noemt zij onder andere ook tomaten, sladressing en azijn. Behalve de cafeinehoudende dranken zijn er veel overeenkomsten met de etenswaren waar ikzelf ook veel last van heb en daarom nam ik ook Prelief bij de "verboden" zaken, of als ik uit eten ga.

Desert Harvest

Prelief helpt echt heel goed maar moet besteld worden in Amerika. Nu heb ik

sinds kort een site gevonden waar ook een middel met Calcium Glycerofosfaat plus Aloë Vera wordt verkocht, maar omdat dit middel uit Groot Brittannië komt, betaal je geen invoerrechten. Hoewel het origineel uit Amerika komt, is het dus handiger om het via de UK te bestellen. Het heet 'Desert Harvest Calcium Glyserohphosphate With Super-Strength Aloe-Vera', te bestellen via www.tinypioneer.co.uk. Zij verkopen dit speciaal voor mensen met IC en geven er de tip bij om zeker ook op je voeding te letten, maar dat deze capsules je de vrijheid geven om toch eens dat "verbodene" of iets onbekends te eten. Naast dat het goedkoper is en de verzendkosten lager zijn, hoeft je er ook maar één in te nemen en niet twee, zoals bij Prelief. ▼

Met vriendelijke groet,
Wilma Verschuren



HogeNood App

Kent u 'm al, deze handige app voor IC'ers? Met de HogeNood app vindt u direct het dichtstbijzijnde toegankelijke toilet met uw smartphone. HogeNood laat u de route naar het toilet zien, geeft voorzieningen weer – denk aan een rolstoel toegankelijk toilet- en geeft reviews van voorgaande bezoekers. Vindt u naar uw mening niet genoeg openbare toiletten bij u in de buurt? Misschien is het dan verstandig om een berichtje naar uw gemeente te sturen zodat zij de lijst up-to-date kunnen (laten) houden. Want vaak zijn het gemeentehuis, de bibliotheek, het zwembad of de supermarkt ook beschikbaar, maar staat dat niet in de app.

Het Blaaspijnsyndroom/Interstitiële Cystitis

Door dr. H.J. Arendsen, uroloog, voor medisch professioneel gebruik

Specifieke aanpak

Blaaspijnsyndroom/Interstitiële Cystitis (BPS/IC), is een blaasaandoening waarbij de binnenkant van de blaas ontstoken is. Het is een chronische, moeilijke, invaliderende aandoening, die veel belemmeringen geeft voor werk/school en het sociale leven en daarbij een belangrijke invloed heeft op de nachtrust, mobiliteit en seksualiteit. De klachten lijken op een gewone blaasontsteking, maar bacteriën worden zelden gevonden en antibiotica werken daarom meestal niet. De aandoening wordt niet kwaadaardig en vereist een lang behandeltraject met een specifieke, meestal multidisciplinaire, aanpak bij voorkeur in een daartoe speciaal ingericht centrum.



Vaker bij vrouwen

Ongeveer 2.000 - 3.000 mensen worden in Nederland behandeld voor dit probleem, maar een veelvoud heeft waarschijnlijk de ziekte. De aandoening komt vaker bij vrouwen voor (80%) dan bij mannen (20%).

Oorzaak

De binnenkant van de blaas (GAG-laag) is bij de aandoening defect, zodat agressieve bestanddelen uit de urine (o.a. kalium) in contact komen met de blaasspier, waardoor een ontstekingsreactie ontstaat die de klachten veroorzaakt. Het probleem kan ontstaan na ingrepen in de buik of het bekkengebied, na meerdere bacteriële blaasontstekingen of spontaan. Voeding en stress kunnen een grote impact hebben op de intensiteit. Menstruatie en overgang zijn als gevolg van hormonale veranderingen ook vaak van invloed. Het spontaan opvlammen of afnemen van de klachten is specifiek. Omdat ook een verstoord afweersysteem een oorzaak kan zijn, komt blaaspijn veel voor bij mensen met een auto-immuun ziekte (bv. Syndroom van Sjögren), reumatische aandoeningen of fibromyalgie.

Specifieke klachten passend bij BPS/IC

- Pijn bij vulling van de blaas
- Uitstraling van pijn in het bekken
- Kleine beetjes plassen en vaak plassen
- Voor of na het plassen pijn in de onderbuik en/of plasbuis
- Onafgebroken pijnlijke aandrang
- Continu een drukkend gevoel in de onderbuik
- Vermoeidheid
- Pijn in de vagina
- Pijn aan de perineum
- Pijn in penis, scrotum en/of anus
- Pijn bij het vrijen

Vaak leiden deze klachten tot stoornissen in het gebruik van de spieren van de bekkenbodem, zodat er weer andere klachten ontstaan zoals b.v. ontlastingsproblematiek.



De belangrijkste onderzoeksmethoden

- Invullen van intake-vragenlijsten en bijhouden van een plasdagboek
- Urine- en bloedonderzoek
- Plastest en echografie van de blaas
- Blaasonderzoek met behulp van cystoscopie (kijken in de blaas onder plaatselijke verdoving)
- Zo nodig afnemen van weefsel uit de blaas (bipten) voor onderzoek

Behandelopties of combinaties daarvan

- Genezing is niet mogelijk, echter bij de behandeling wordt geprobeerd de patiënt zoveel mogelijk klachtenvrij te krijgen.
- Medicamenteuze therapie, inclusief intensieve pijnbestrijding
- Bekkenbodempfysotherapie
- Gynaecologische therapie, inclusief hormonale therapie
- Blaasspoelingen
- Neuromodulatie/-stimulatie
- Dieetaanpassingen
- Botox-therapie
- Lasertherapie
- Blaasdistensie (oprekken van de blaas)
- Een multidisciplinaire aanpak van dit probleem met de uroloog als hoofdbehandelaar met daarbij bekkentherapeut, gynaecoloog, verpleegkundig specialist, seksuoloog, diëtist, en zo nodig psycholoog, maag/darmarts en pijnteam.
- Het operatief verwijderen van de blaas ▼

Tussen de oren, column van een IC-patiënt

'Mij werd de deur gewezen'

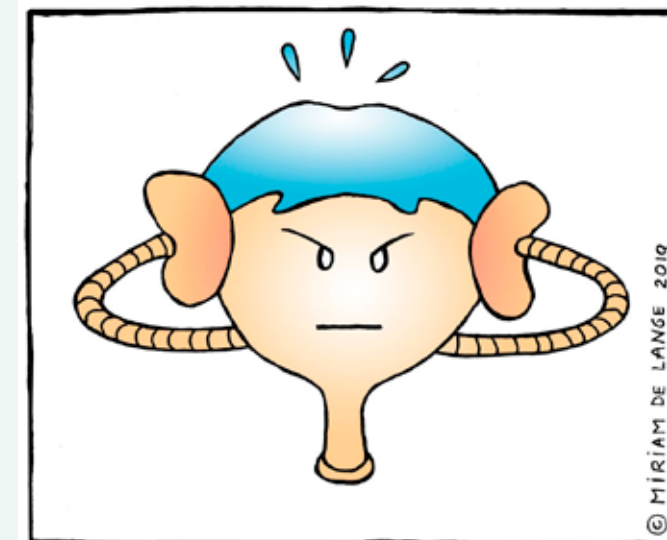
Afgelopen nacht haast niet geslapen. Rondgelopen in de woonkamer, steeds naar de wc, de pijn in mijn blaas was niet te harden. Moeizaam opgestaan na nog wat gedommeld te hebben met een warme kruik op mijn buik. Het hoofd wilde wel maar het lichaam niet. De assistente van de huisarts gebeld. Ik kon vandaag nog komen. 'Messteken in mijn buik, zo voelt het', probeerde ik aan de huisarts uit te leggen. Om meteen te vragen: 'waar is hier ook al weer het toilet, ik moet weer heel nodig'. Toen ik terugkwam van de wc kon ik me even niet meer inhouden. Overspoeld door de ellende van deze nacht en de laatste tijd liet ik de tranen lopen. De ergernis was duidelijk te lezen op het gezicht van de huisarts toen hij zei: 'Mevrouw, het lijkt mij beter dat we een nieuwe afspraak maken als u uw emoties meer onder controle hebt'. Perplex liep ik de spreekkamer uit, mij werd de deur gewezen!

Niet serieus genomen

Dit was de druppel die de emmer deed overlopen, want eerder had hij ook al zijn mening gegeven over de twijfelachtige aandoening die ik had. Urine en bloedonderzoek hadden immers nooit iets opgeleverd. "Tussen de oren", dacht hij, waarna hij me adviseerde een psycholoog op te zoeken. Woest was ik, alsof de pijn en drang ingebeeld waren. Mijn man voelde met me mee, vond het gedrag van de huisarts schandalig, maar stelde wel de vraag: 'Wat heeft je het meest gekwetst, de raad om naar een psycholoog op zoek te gaan of zijn bejegening?' Daar hoefde ik geen seconde over na te denken. Glashelder was dat zijn bejegening, zijn minachtende houding en het niet serieus nemen van mijn klachten me een gevoel van vernedering gaven. Op zoek naar een andere huisarts dus. En wat zou ik met een psycholoog moeten? Ik ben toch niet gek!

Oprechte bezorgdheid

Mijn nieuwe huisarts was - naar al gauw bleek - een empathische vrouw die echt naar mijn klachten luisterde. Ze verwees me naar een ervaren uroloog. Deze oudere specialist trok drie kwartier uit om een zo volledig mogelijk beeld te krijgen van mijn klachten. Wat ik verwachtte wist ik eigenlijk niet, maar de diagnose IC was wel een mentale klap. Geen ziekte waaraan je dood gaat maar waarvan je wel levenslang ellende kan hebben, aldus de specialist die er niet omheen draaide. Daarna



besprak de uroloog met mij welke behandelingsmethoden en medicatie er waren. Hij gaf toe dat het vaak een kwestie van *trial & error* was om uit te zoeken of iets zou helpen. Wat bij de ene persoon effect heeft, hoeft niet bij de ander te werken, iedere patiënt is tenslotte uniek. Mijn huisarts wilde, omdat zij weinig van IC afwist, graag het verloop van mijn aandoening en de behandelingen volgen.

Andere betekenis

Tijdens het consult dat kort na de diagnose was, sneed zij voorzichtig het onderwerp aan dat de druk die fysieke pijn en drang op je leven heeft ook je mentale gesteldheid (sterk) beïnvloedt. Hoeveel stress pijn geeft, hoeveel energie dat wegslurpt en hoe dat ook in 'je hoofd' gaat zitten. Het riep in eerste instantie weerstand bij me op, het voelde onaangenaam. Maar ik zag bij haar oprechte bezorgdheid en dat hielp me over de drempel om het bespreekbaar te maken. Ze vroeg zich af of ik geen hulp wilde bij het verwerkingsproces na de schok van de diagnose van een mogelijk invaliderende aandoening? Toch naar de psycholoog dus. Want fysieke pijn vertaalt zich vaak in mentale pijn en andersom,

lichaam en geest vloeien in elkaar over, maakte mijn therapeut duidelijk. De gesprekken met haar ervoer ik als een enorme (tijdelijke) steun om mijn IC beter te leren accepteren. Voor mij heeft 'tussen de oren' nu een geheel andere betekenis gekregen. ▼



‘Ik wil mijn kennis doorgeven’

Interview met Jane Meijlink, oprichtster van de ICP

door Harold Drost

Het begon in Engeland

Jane is in het Engelse Northampton geboren en was de oudste van acht kinderen. Ze studeerde in Londen waar ze haar Nederlandse man Toby ontmoette die daar ook studeerde. In 1967 trouwden ze en gingen ze samen naar Freetown, Sierra Leone. Een angstmakende staatsgreep met veel schieten op straat in Freetown leidde tot een gevoel van onveiligheid en onzekerheid. Dit samen met herhaaldelijk malaria-aanvallen, overtuigde hen dat het nu echt tijd was om terug te gaan naar Europa en wel naar Nederland. Toby's werk bracht hen naar het Botlekgebied en samen met hun dochtertje verhuisden ze naar het kleine dorp Heenvliet. Dit werd geen makkelijke tijd voor Jane die zich aanvankelijk niet erg thuis voelde in Nederland, ze vond het moeilijk om in te burgeren in zo'n een klein, gesloten dorp.

Internationale gemeenschap

Na twee jaar Heenvliet, de geboorte van een zoontje en een jaar in Duitsland verhuisden ze naar Rockanje, dicht bij zee en strand. Daar leerde Jane een hele internationale gemeenschap kennen, verspreid over het Botlekgebied en de Zuid-Hollandse eilanden. Met elkaar richtten ze een club op voor Engelstalige vrouwen, bedoeld om steun en advies te geven en ze uit hun isolement te krijgen. Dit vormde de inspiratie in 1979 voor haar boek *"Living in the Netherlands"*. Ze werd ook lid van de *"Pickwick Club of Rotterdam"*, zat daarna in het bestuur en werd zelfs president. Ze zegt daarover: 'Ik heb



toen geleerd hoe je een vereniging kunt oprichten en runnen'. Er volgde in 1991 een verhuizing naar Rotterdam waar ze bleven tot ze vier jaar geleden besloten naar Naarden te verhuizen om in de buurt te wonen van haar kinderen en kleinkinderen.

Werk

Jane heeft bijna 40 jaar als freelance journaliste, vertaalster en editor gewerkt. Werken van huis uit was gezien haar Sjögren en IC (toen nog zonder diagnose) de enige optie. Jane: 'Ik kon mijn werk zo plannen dat ik rekening kon houden met de ups en downs van mijn ziekte'. Ze vertaalde veel boeken en toespraken voor de overheid en werkte jarenlang met onderwerpen zoals de scheepvaart, havens en logistiek. Tegelijkertijd schreef ze veel artikelen voor Engelse tijdschriften over de Nederlandse cultuur.

Eigen anamnese

Jane: 'Al vanaf mijn negende jaar had ik last van mijn gezondheid. Er kon geen goede diagnose gesteld worden. Wel zijn er veel fouten gemaakt! Achteraf is het duidelijk dat mijn Sjögren toen is begonnen. Als 15-jarige had ik al blaas-

problemen, waarbij ik overdag en 's nachts vaak moest plassen, maar nog geen pijn had. Na een blaasontsteking op mijn 20ste begon de echte ellende met zowel de blaas als chronische vermoeidheid, allergieën, het prikkelbare darmsyndroom en steeds meer neurologische klachten met veel pijn. Na vele jaren zonder diagnose (en dus ook zonder behandeling), belandde ik bij een uroloog in het Erasmusziekenhuis. Na onder andere een cystoscopie kreeg ik in 1993 de diagnose IC. Enkele jaren later werd ook Sjögren vastgesteld. Ik was natuurlijk erg boos dat het allemaal zo lang heeft geduurd en kwam snel tot de conclusie dat ik al het mogelijke moest doen om te zorgen dat dit niet bij andere patiënten ook zou gebeuren!"

Voorloper ICP

Het was wel erg toevallig dat zij twee maanden later van haar buurman (een huisarts) hoorde dat zijn broer, Frits Kruijs Voorberge (apotheker), ook onlangs de diagnose IC had gekregen. Omdat er weinig informatie beschikbaar bleek te zijn over IC, besloten ze samen actie te nemen. Frits en zijn broer hadden allebei een medische achtergrond, dus gingen zij zoeken in de medische bibliotheek, terwijl Jane zou kijken wat er beschikbaar was in het buitenland. Via de ICA in de VS, die al 10 jaar bestond, hoorden ze dat er in Engeland en Duitsland nieuwe patiëntenverenigingen waren opgericht. Van deze organisaties hebben Jane en Frits veel patiënteninformatie ontvangen. Omdat ze ergens moesten beginnen om een groep op te richten, hebben ze de Stichting Incontinentie Nederland benaderd. Via de SIN kwamen ze in contact met meer patiënten en hebben ze vrij snel een klein groepje gevormd.

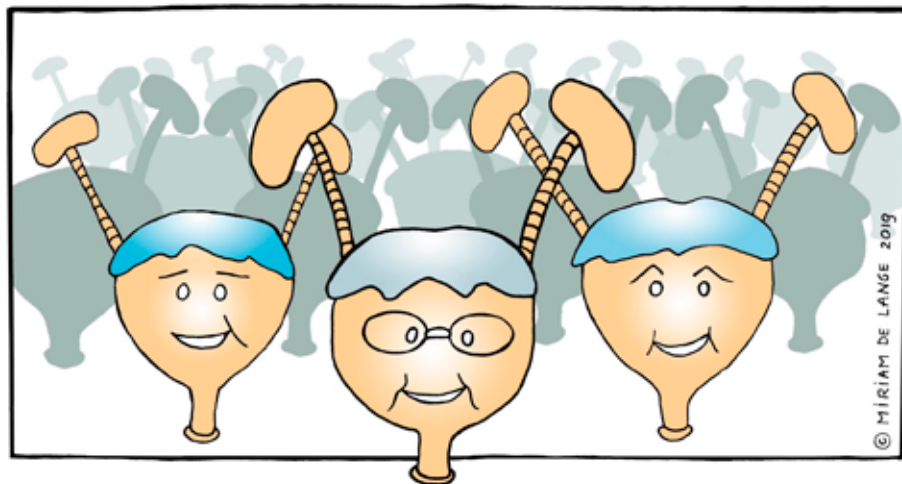
Grote belangstelling

Ondertussen bleek dat uroloog Jurjen Bade bezig was met promotieonderzoek naar IC, of "blaaspijnsyndroom" zoals hij het noemde, terwijl verpleeghuisarts dr. Robbert Kamerling, die een familielid had met IC en Sjögren, druk



bezig was met voorlichting voor de artsen over IC en de IC/Sjögren-combinatie en goede contacten had met de media. Via hem kreeg Jane de gelegenheid media interviews te geven op de radio en in het Algemeen Dagblad. Dr. Erik Arendsen was toen bezig een IC-kliniek te bouwen in Leiden en werkte nauw samen met dr. Joop van de Merwe, internist-immunoloog in Rotterdam op het gebied van IC en Sjögren, terwijl dr. Bade in Oss begon. Ook kwam er hulp van prof. Tom Boon,

hoofd urologie in Utrecht. De bovengenoemde groep mensen vergaderde regelmatig. Jane vervolgt: 'dr. van de Merwe was onze computereexpert. Hij heeft ongelooflijk veel werk gedaan om folders vorm te geven en het verenigingsblad Aquarius op te zetten. Dat was in de tijd dat de St. Incontinentie Nederland de nieuwe naam ISIS kreeg met een IC-patiëntenwerkgroep onder dr. Rob Heijbroek uit Velp'. De eerste conferentie werd in 1997 georganiseerd o.l.v. dr. Kamerling. Dat was in een



collegezaal van een school in Utrecht waar drie artsen zouden spreken over onderwerpen gerelateerd aan IC. Dit bleek een daverend succes te zijn! Er was zo'n grote opkomst dat de artsen in twee zalen twee keer hun voordracht moesten houden. Het werd duidelijk dat er behoefte was aan een eigen vereniging. En zo is de ICP geboren. Het werd steeds drukker, met een hulp-lijn die dag en nacht gebeld werd en omdat Jane natuurlijk zelf patiënt was, kon ze dat niet eindeloos volhouden. Ze kreeg een burn-out van alle stress en het werd duidelijk dat ze het op een lager pitje en op een andere manier moest doen.

Welverdiend lintje

Zij heeft tien jaar lang geholpen om IC onder de aandacht te brengen van urologen en patiënten, zowel in

Nederland als wereldwijd. In 2003 gaf Jane het stokje door aan een nieuw bestuur: Lynne van Poelgeest (vz), Peter Philips (penningmeester) en Joke Scholten (secr.) Ze kreeg voor haar niet aflatende inzet voor de vereniging een lintje. Ze bleef nog wel actief als voorzitter van de *International Painful Bladder Foundation*, sprak wereldwijd op conferenties en schreef artikelen over IC voor wetenschappelijke bladen en medische boeken. De IPBF-nieuwsbrief en research-update worden nog steeds met regelmaat wereldwijd verspreid. Momenteel is ze IC-patiëntvertegenwoordiger in de 4 jaar durende Europese IMI-PainCare Research Consortium studie. Een hele uitdaging, aldus Jane, omdat ze niet veel kennis had over onderzoek met ratten en muizen en dit heeft moeten bijspijkeren!

Eigen tempo

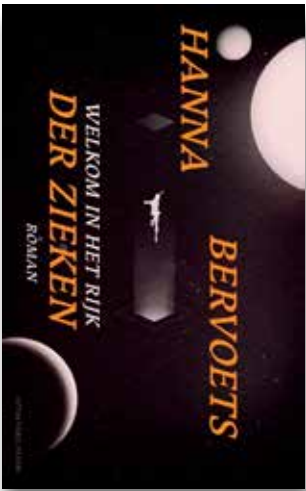
'En, wat nu?' vroegen we Jane. 'Ik merk dat ik ouder word en dat ik mijn werkzaamheden in het buitenland moet afbouwen. Maar eerst nog een voordracht op de ICS-conferentie in Göteborg in september. En gelukkig wordt de ESSIC 2019-conferentie in december in Amsterdam gehouden. Ik blijf schrijven maar wel in mijn eigen tempo. Wat ik wel belangrijk vind, is dat ik de kennis die ik heb opgebouwd door de jaren heen kan doorgeven aan de jongere generaties van patiëntvertegenwoordigers want die vormen de IC-activisten van de toekomst!' Conclusie van de redactie: Van deze veelzijdige vrouw met enorm doorzettingsvermogen kunnen we allemaal leren! ▼

Titel: Welkom in het rijk der zieken
Schrijfster: Hanna Bervoets
Uitgeverij: Pluim Amsterdam/Antwerpen
Prijs: € 19,95

Eindelijk is er een boek dat in prachtige bewoordingen omschrijft hoe het is om chronisch ziek te zijn, te verkeren in het rijk der zieken. Die woorden komen niet zomaar van iemand. Hanna Bervoets heeft haar sporen al verdiend in de literaire wereld. Helaas kreeg ze, toen ze begin twintig was, te maken met vreemde en niet behandelbare verschijnselen. Ze bleek het Ehlers-Danlos-syndroom te hebben, een aandoening waarbij de bindweefsels ongewoon rekbaar en meegevend zijn. Ze weet dat deze aandoening niet meer overgaat en zelfs progressief kan zijn. Door voortschrijdend inzicht blijkt nu dat deze ziekte gedeeltelijk veroorzaakt kan worden door degranulerende mestcellen, maar echt hard wetenschappelijk bewijs is hier niet voor.

Q-koorts

Dit boek is niet het verhaal van Hanna maar het verhaal van Clay, een veertigjarige man, die de Q-koorts (Q-koortsvermoeidheidssyndroom) oploopt door contact met een besmette geit op een kinderboerderij. Maar verder zijn het gewoon Hanna en haar lotgenoten die via Clay hun ervaringen met een chronische ziekte verwoorden. Deze vorm van fictie geeft Hanna Bervoets de vrijheid om naast de ervaringen van haarzelf, die van vele anderen te verwerken in de hoofdpersoon. Het boek zit nog wat complexer in elkaar doordat Clay terecht komt in het rijk der zieken, een soort *virtual reality*-wereld met pillenpakhuizen en identiek geklede figuren die hun lijf meezeulen.



De essentie

Maar de vorm waar deze schrijfster voor gekozen heeft, zorgt niet voor verwarring omdat in ieder kort stukje of langer hoofdstuk steeds de bevreemding van het ziek zijn, de soms optredende hopeloosheid, het niet meer bij de gewone wereld horen of kunnen horen en het niet kunnen accepteren van het ontbreken van een oplossing, centraal staan. Gewoon gezond leven is geen vanzelfsprekendheid. Daar kom je achter als je chronisch ziek wordt. Iedereen om je heen schijnt fantastisch te functioneren maar jij blijft achter in je huis of op je kamer met een lijf dat soms echt niet wil. In het begin is er hoop op verbetering maar na ettelijke ziekenhuizen en artsen komt er een soort matheid en een vaag gevoel dat dit het misschien wel is. Dat je hiermee verder moet leven. Niet als gezond mens maar als zieke.

Chronisch ziek zijn

We verkeren allemaal wel eens in het rijk der zieken maar als dat verblijf een permanent karakter krijgt, wordt het leven een stuk complexer. Chronisch ziek zijn neemt je hele leven in beslag

en heeft invloed op alles en iedereen om je heen. Clay, de hoofdpersoon, ziet zijn eigen relatie stranden. Het is moeilijk om als zieke volwaardig mee te draaien in een snelle, nietsontziende wereld met mensen die zichzelf vooropstellen. Wat mooi is aan dit boek is de waarachtigheid van de hoofdpersonages. In herkenbare dialogen komen we als lezer steeds een stukje dicht bij de belevenis van het chronisch-ziek-zijn. Het blijft boeien, van het begin tot het einde. Ziekte lijkt een ongeschikt onderwerp om in een literaire roman te verwerken maar Hanna Bervoets heeft met haar metaforische stijl en natuurlijk haar eigen referentiekader prachtige middelen in handen om dit te kunnen.

Geen antwoord

Het enige dat mijns inziens ontbreekt, is humor. Als je dan toch met zo'n chronische ziekte te maken krijgt, is het van belang dat je soms losbreekt uit dat keurslijf van ziekte en met relativiseringszin kijkt naar je eigen situatie. Het geeft je ook de vrijheid om niet mee te doen en je eigen weg te gaan. Ik vind het jammer dat het boek eindigt met een weigering van de hoofdpersoon om de oneindigheid van zijn ziekte te onderkennen en te aanvaarden. Hij keert zich af van de wereld. Na vele jaren strijden, zoeken naar oplossingen en hopen op verbetering neemt hij zichzelf het laatste af dat hij nog heeft. Er komt geen antwoord maar dat maakt het boek juist zo puur. Er is geen antwoord. Er zijn mogelijkheden en keuzes, maar die zijn voor iedereen weer anders. ▼

Ticky Oltheten

ANDROS

MANNENKLINIEK

GYNOS

VROUWENKLINIEK

Uniek in Nederland: bekken blaaspijn spreekuur

Speciaal voor patiënten met het Pijnlijke Blaas Syndroom / Interstitiële Cystitis

Met Erik Arendsen, dé in blaaspijn gespecialiseerde uroloog

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 worden in 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

10

najaar/winter 2019, nummer 65

11

Acceptatie, humor en levenslust

Interview met Lies en Henk Bos

door Harry van Egmond en Harold Drost



Ziektegeschiedenis

Al vanaf de lagere school had Lies last van haar blaas. Warmte zou helpen volgens haar moeder, vooral lang wullen ondergoed. Maar dat was natuurlijk niet leuk, daar werd ze door andere kinderen mee geplaagd. Wat doe je dan als kind? Stiekem uittrekken of zo ver mogelijk je ondergoed opstropen. Veel later kwamen de blaasontstekingen, talloze antibioticumkuren volgden, steeds met een groter spectrum. Maar een diagnose bleef uit. De huisarts die haar klachten als een 'luxe ziekte' kwalificeerde, verwees haar uiteindelijk door naar een uroloog. Deze specialist kon niets vinden. In de wachtkamer lag een folder van de ICP. Toen Lies die las volgde een aha-ervaring: dat heb ik! Dat vertelde ze ook aan haar uroloog, maar die wist weinig over IC. Lies concludeerde: 'Bij die uroloog moest ik dus niet zijn. Na wat verder zoeken kwam ik

bij dr. Arendsen terecht. In 2007 kreeg ik na onderzoeken – onder meer met een cystoscopie – de diagnose IC'.

Warme kruik

'De behandeling startte met prednison (minder sterk dan prednison) en een ander medicijnencocktail. Maar na ruim een jaar wilde ik van deze medicijnen af. Blaasspoelingen werden het alternatief. Deze hielpen bij het terugdringen van de drang en pijn. Een aantal jaren ging het redelijk goed. Bij blaaspijn in de thuissituatie hielp het zitten op een warme kruik het beste. Ook als ik naar de bioscoop of het theater ging, nam ik bij blaaspijn een warme kruik mee in de tas. Zo kon ik toch uit. Ook voor nu is dat nog steeds een aanrader van Lies: neem een warme kruik mee bij pijn, het helpt! Na enkele jaren, bij toenemende blaaspijn, ben ik toch maar weer teruggegaan naar dr. Arendsen en ging ik

weer door de molen. Uitslag: de zweer van Hunner. Weer blaasspoelingen, geen verdere medicijnen. Eerst 1 x per week, daarna 1 x in de 14 dagen, nu 1 x per maand. Op het ogenblik gaat het heel goed. Ik hoop dat ik nog minder vaak hoef te spoelen'. Naast de IC spelen ook de darmen regelmatig op en zijn er wat tekenen van Sjögren.



Lies: 'Als de IC rustig is, heb ik vaak last van mijn darmen en op het moment dat de IC opspeelt heb ik meestal geen problemen met mijn darmen'.

Katheteriseren

Heel bijzonder is het dat haar man Henk haar katheteriseert bij de blaasspoelingen. Nadat dr. Arendsen na zijn pensioen is blijven werken in de Gynoskliniek in Den Haag, is Lies opnieuw bij hem onder behandeling gekomen. Daar heeft de incontinentieverpleegkundige Ria Pothoven Henk het katheteriseren geleerd. De aanleiding hiervoor was dat Lies en Henk echte francofielen zijn en dus graag "hun" Frankrijk bezoeken om te genieten van zon. Tijdens de vakantie moet er echter ook gespoeld worden, dus was dit de oplossing. Net als bij veel andere IC'ers doen zon en warmte Lies goed, ze heeft dan minder klachten. Op het gebied van eten en drinken houdt ze ook rekening met IC: geen alcohol, geen chocolade, geen scherp gekruid voedsel en natuurlijk geen citrusvruchten.

Zwakke plek

Ieder mens heeft wel een fysieke en/of mentale zwakke plek. Bij sommige mensen wordt zo'n zwakke plek een aandoening. Maar wat is dan de trigger? Heeft Lies misschien psychosomatische schade opgelopen in haar jeugd? Lies: 'Misschien ongemerkt wel, ja. Als middelste kind van een groot gezin had ik 't inderdaad niet altijd gemakkelijk. Een strenge moeder, die de wind eronder had in het gezin. Zelf was ik een dromerig kind. Toen ik na mijn middelbare school naar de kweekschool ging, bloeide ik daar helemaal op. Vakken zoals ontwikkelingspsychologie, vond ik razend interessant'. Lies werkte tot ze trouwde. In die tijd betekende dat ontslag. Vijf jaar lang bemoeide zij zich intensief met de opvoeding van de kinderen. Vervolgens ging ze weer aan het werk, eerst als bibliothecaresse, daarna werd ze gevraagd om weer als onderwijzeres te komen werken. Met enorm veel liefde voor de basisschoolkinderen en flair is

ze ondanks haar aandoening intrinsiek gemotiveerd blijven werken tot haar 61ste. Intussen is Lies al tien jaar met pensioen, ze kon nog van een VUT-regeling gebruik maken. Ze heeft zich nooit een dag vervuild, zit bij een leesclub en is gaan schilderen. Eerst met acryl, maar nu aquarelleert ze ook. En natuurlijk was ze oppas voor de kleinkinderen en gaat ze regelmatig de duinen in om vogels te spotten.

Acceptatie

Partner Henk antwoordt op de vraag welke invloed de IC heeft gehad op hem en hun relatie: 'Ik was van het begin af aan op de hoogte van de blaasproblemen van Lies. Met name in de beginjaren kostte het me moeite te accepteren dat afspraken (bijvoorbeeld met vrienden en kennissen) niet door konden gaan wegens blaasontstekingen of andere pijnlijke buikklachten. Daardoor werd onze vrijheid wel beperkt, maar eigenlijk gold dat later ook toen we kinderen kregen. Want je bent loyaal aan je vrouw, je gaat mee in wat er gebeurt, je past je aan, dat is een deel van het leven. En we konden nog best veel als ik denk aan de vakanties in Frankrijk'.

En de seksualiteit? Henk: 'Voor Lies heel pijnlijk. Gelukkig hebben we er steeds goed over kunnen praten en hebben we andere vormen gevonden zoals liefkozen en knuffelen. En je kiest voor elkaar, dan ben je gemotiveerd om op andere wijze liefde aan elkaar te geven. Elkaars nabijheid ervaren we als fijn. En heel belangrijk hierbij is humor om te kunnen relativeren en het leven wat lichter te maken'.

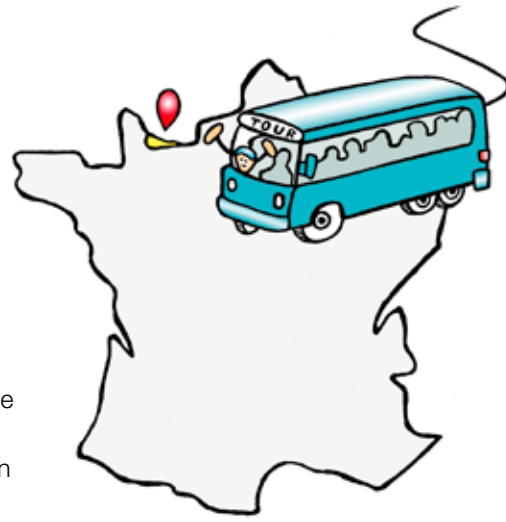
Lotgenoten

Lies ervaart lotgenotenbijeenkomsten en de landelijke contactdagen als prettig. Ze zegt hierover: 'Je hoeft niet veel uit te leggen, mensen luisteren en begrijpen je. En de laatste keer ging Henk mee, dat was een hele steun want ik heb het idee dat hij nu (nog) meer betrokken is bij mijn IC. En de Aquarius wordt hier goed gelezen, jammer dat er nu maar twee uitgaven per jaar zijn. Er staat vaak nuttige informatie in'. Tijdens het gesprek hebben we ook veel gelachen. Situaties uit het verleden die soms tragisch en pijnlijk waren op het moment dat ze gebeurden, konden daarmee achteraf met de nodige humor gerelativeerd worden. ▼



Over kleine en grote vrijheden

Column van Ines van der Boon



Bijzonder

Om te beginnen, neem ik u even mee terug in de tijd. Naar 1974, om precies te zijn. Toen ik nog lange haren en korte rokken had, nu is dat precies andersom. Het was nog in de periode dat mijn avontuurlijke voeten mij letterlijk en figuurlijk in de weg zaten en ik op Corsica bij een Frans reisbureau werkte. Dat betekende niet alleen dingen ontdekken en meemaken, maar het resulteerde ook in een hechte vriendschap met Helen, mijn collega die ik op de eerste dag daar ontmoette. Hoewel zij later in Frankrijk is gaan wonen met haar Franse echtgenoot, zijn we dikke vriendinnen gebleven. En nu, vele jaren en banen later, schrijven we juni 2019. Ik hoorde via Helen d'r dochter dat men eenmalig op zoek was naar *tour leaders* voor een grote groep Amerikanen die een week lang in Normandië diverse herdenkingen van 75-jaar-D-day zouden opluisteren. In eerste instantie dacht ik: Dóen! Nú

aanmelden! In tweede instantie: maar hoe moet dat dan met mijn arme blaas? Positief of naïef als ik ben, heb ik me opgegeven, werd aangenomen en..... Helen ook. Na precies 45 jaar waren we weer even collega's. Hoe bijzonder is dat?

Optredens

We vertrokken met 55 (!) bussen en 55 *tour leaders* vanuit Nederland naar Parijs om 3.000 Amerikanen op te halen en naar Normandië te begeleiden. Het Amerikaanse reisagentschap had wat slechte ervaringen met Franse touroperators, dus was gekozen voor

het strakkere organisatietalent van een Nederlands bedrijf. Mijn bus had gelukkig een toilet, dat was alvast het eerste obstakel overwonnen. Helen en ik kregen een mannen-barbershopkoor 'op ons brood'. Honderd hele goeie zangers, plus hun aanhang. Hun (en mijn!) programma zag er zeer indrukwekkend uit: veel officiële optredens op meerdere dagen en diverse locaties in Normandië en daarna als toetje nog een paar dagen Parijs.

Vips

Eenmaal aangekomen in Normandië begon de hectiek. Op tijd ontbijten, zitten ze allemaal in de bus (nee, natuurlijk niet), heeft iedereen zijn kostuum bij zich, en de banieren, en flesjes water? Dan snel naar de plaats van bestemming: repeteren, omkleden, het opstellen van de korpsen, fanfares, cadetten, doedelzakformaties en koren, dan wachten, toespraken van hoogwaardigheidsbekleders en veteranen,

optredens, toiletten zoeken, zijn we er allemaal (nee natuurlijk niet) en weer de bussen in. Heel veel bussen. Maar wel met politiebegeleiding om de kruispunten af te zetten. 'We' waren tenslotte vips, Amerikanen die wél even 75 jaar geleden hebben geholpen om Europa te bevrijden! Overal in de dorpen die we passeerden zag je Amerikaanse vlaggen en slingers en grote posters in sepiakleuren met gezichten van jonge Amerikaanse soldaten. Het hielp natuurlijk wel een beetje dat meneer Trump ook in de buurt was die week, maar dat terzijde.

Zonder filter

Naast al het regel- en organiseerwerk dat ik moest doen (*bonjour*, we komen straks met 200 man in uw restaurant eten en heeft u gedacht aan de lactosevrije en vegetarische maaltijden? Nee, natuurlijk niet) waren er gelukkig ook genietmomenten. Wat waren de optredens mooi, wat kunnen doedelzakken je ziel raken en wat had ik diep respect voor de veteranen die spraken. Eén veteraan zei humoristisch 'ik had helemaal geen tijd om bang te zijn, net als op m'n trouwdag', maar drie minuten later zocht hij zijn grote zakdoek toen hij vertelde hoe zijn beste vriend in zijn armen stierf op Omaha Beach. Ik vroeg me af of wij die helden van toen, maar ook die van vandaag, wel genoeg eren. Verdienen zij niet meer solidariteit? Ik had gelukkig ook de gelegenheid om in mijn eentje langs die kaarsrechte rijen kruizen te lopen, de begraafplaatsen van jonge kerels die de leeftijd van mijn eigen zoons nooit hebben gehaald. Van jongens die allemaal een moeder hadden die op een telefoontje zat te wachten, knullen die nauwelijks wisten waar ze naar toe gingen en al helemaal niet wat er ging gebeuren. Het was tijdens zo'n rondbanjermoment dat ik ook zomaar een niet te stoppen huilbui kreeg. Het voelde of de angst en het verdriet van al die onbekende helden uit het verleden zonder filter mijn hart binnenkwamen.



Applaus

De parade in Sainte-Mère-Église was een grote happening.

Duizenden Amerikanen die muziek maakten en langs de huizen marcheerden waar mensen uit ramen hingen, zich verdrongen op de trottoirs en *merci* riepen. Alsof déze Amerikanen eigenhandig de Duitsers hadden verslagen (nee, natuurlijk niet). En je kunt net zo min een heel volk tot helden uitroepen als een ander volk in z'n geheel tot slechteriken. Maar toch liep ik met vochtige ogen naast "onze" mannen die het gevoel hadden dat zij het applaus en de eer kregen die hun omgekomen landgenoten nooit hebben ontvangen.

Vrijheden

Het was al met al een vermoeiende maar fantastische belevenis. Met gelukkig overal voldoende toiletten. Hoewel..... toiletten kon je die tijdelijk neer-

gezette, walgelijke, houten of kunststof hokken niet noemen. Maar je kon er na een lange rij wel verlichting vinden en veel IC'ers weten nu eenmaal dat ze een knijper voor hun neus, een reinigingsmiddeltje voor hun handen en altijd wc-papier bij zich moeten hebben. En dat ze vooral ook hun ogen maar beter dicht kunnen houden. Het is wat het is. 's Avonds laat, als Helen en ik in ons hotel even onze nieuwe vrienden konden ontvluchten en eindelijk de tijd hadden om aan de bar een wijntje te doen, proostten we stevast op onze vriendschap, de vrijheid van Europa, maar ook op mijn eigen vrijheid omdat ik dit toch mooi maar heb durven doen. ▼



ialuadapter®

Toediening alleen voor mensen met pijnlijke plasbuis?

Voor veel mensen is het inbrengen van een blaasspoelvloeistof met een katheter iets waar ze erg tegenop zien. Het kan lastig zijn of zeer pijnlijk. Binnenkort introduceert Goodlife daarom de ialuadapter in Nederland.

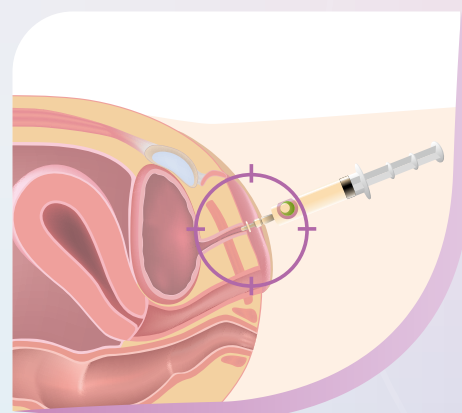
Het is een klein opzetstukje dat op de ialuril® spuit geplaatst wordt. De ialuadapter is een uitkomst voor mensen die het inbrengen van een katheter lastig of pijnlijk vinden.



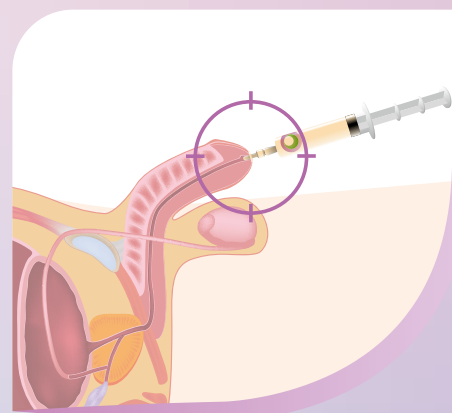
Hoe werkt het ?

Allereerst moet men zo goed mogelijk uitplassen. Dan het gebied zoals gebruikelijk desinfecteren. Daarna de ialuadapter op de ialuril spuit zetten en een druppeltje ialuril uit de ialuadapter drukken. Hij is dan vochtig en kan makkelijker in de plasbuis geplaatst worden.

De ialuadapter wordt maar een heel klein stukje (1 cm) in de plasbuis gebracht. Licht aandrukken en daarna wordt de spuit langzaam leeggedrukt. Een rond stoppertje zorgt er voor dat er geen ialuril weg lekt. Een half uurtje blijven liggen en dan weer uitplassen.



Toediening bij vrouwen



Toediening bij mannen

De uitvinding:

De ialuadapter is een uitvinding van de uroloog Sándor Lovász. Hij heeft inmiddels veel ervaring met het geven van ialuril via de ialuadapter. De ervaringen van Lovász zijn positief: 'Je moet het even leren maar dan is het ook effectief en vrijwel pijnloos.' Lovász zelf denkt dat ialuadapter niet alleen gebruikt moet worden bij mensen met een gevoelige plasbuis.

Bij mensen die goed kunnen uitplassen is het een uitkomst omdat een katheter niet meer hoeft. Géén katheter gebruiken betekent een lagere kans op bacteriële infecties. Met ialuadapter wordt de blaasspoeling ook in contact gebracht met de wand van de plasbuis en kan daar ook haar herstellende effect hebben.

De 7 hongersignalen

Samenvatting van een artikel van Richard de Leth, gezondheidsarts, door Harry van Egmond

Vervreemd van de natuur

De schrijver van het artikel vindt dat in de gezondheidszorg door artsen te weinig aandacht wordt besteed aan het belang van gezonde voeding. Voeding en gezondheid lijken tegenwoordig vaak te zijn losgekoppeld. Na zijn medicijnenstudie is Richard de Leth zich in voeding gaan verdiepen en ontdekte de kracht van goede voeding. Zeker voor mensen met een chronische ziekte is dit van groot belang. Nederlanders eten veel te eenzijdig. De kernboodschap is helder: we zijn vervreemd van onze natuur. Dit zorgt er ook voor dat we een hongersignaal vaak niet meer goed begrijpen.

Welke 7 hongersignalen zijn er?

Dorst: de oermens at altijd waterrijke voeding, van zeegroenten tot bladgroenten. Beide zijn rijk aan vocht. Het lichaam heeft in deze zoektocht geen honger, maar vooral dorst.

Oplossing: drink meer water en eet meer groente.

Emoties: als mens wordt ons al jong aangeleerd om voeding aan blijf gevoelens of ontstemde gevoelens te koppelen. Op verjaardagen eten we, op begrafenissen eten we en als we als kind vallen of we voelen ons verdrietig, krijgen we snoep om ons te troosten. We koppelen zo onbewust voeding aan emoties, waardoor we later reflexmatig gaan eten als we ons goed of slecht voelen. Het lichaam heeft geen behoefte aan voedsel, maar heeft een emotionele ervaring.

Oplossing: geef ruimte aan emoties. Voel!

Variatie: variatie geeft ons evolutionair de grootste kans om alle voedingsstoffen voldoende binnen te krijgen. Bij gebrek aan variatie blijft het lichaam

zoeken naar juiste voedingsstoffen, door middel van een signaal en/of hongergevoel. Deze vorm van honger treedt op bij een eenzijdig voedingspatroon.

Oplossing: eet 100 verschillende voedingsmiddelen per maand.

Laag bloedsuikergehalte: veel mensen grijpen naar eten bij een energiedip. Het brein heeft dan een tekort aan brandstof, omdat het lichaam waarschijnlijk niet goed in staat is om vetten als brandstof te gebruiken. Als het lichaam voornamelijk suikers als brandstof krijgt aangeboden, heb je meer last van schommelingen in de bloedsuikerebalans. Vetten geven een stabielere bloedsuikerspiegel. Bij een bloedsuikerdaling ervaren veel mensen een sterke behoefte aan snelle suikers, dus kunstmatige koolhydraten. De paradox is dat deze bloedsuikerdaling ook een gevolg kan zijn van verkeerde voeding (te vaak eten en verkeerde koolhydraten eten).

Oplossing: consumeer minder bewerkte koolhydraten zoals brood, pasta, rijst, koek, snoep, frisdrank en vruchtensap. Eet meer gezonde eiwitten en vetten.

Een lege maag: Als je bewerkte voeding eet, krijgt je lichaam niet wat het vraagt. Honger is een logische zoektocht naar goede voeding. Bewerkte voeding heeft een veel snellere passagetijd van maag naar darmen en de maag is eerder leeg. Het resultaat? Honger? Op langere termijn koppelt men een lege maag aan honger. Deze koppeling is onjuist als je meer natuurlijk eet. Een lege maag is een fysieke sensatie en geen signaal van honger.

Oplossing: Leer het verschil te herken-

nen tussen 'een fysieke sensatie zonder behoefte aan voeding' en 'echte honger met behoefte aan goede voeding'.

Moe: Als we slecht of onvoldoende slapen, voelen we ons niet fit. Dit moe-signaal lijdt nogal eens tot eten en drinken om weer vitaler te worden.

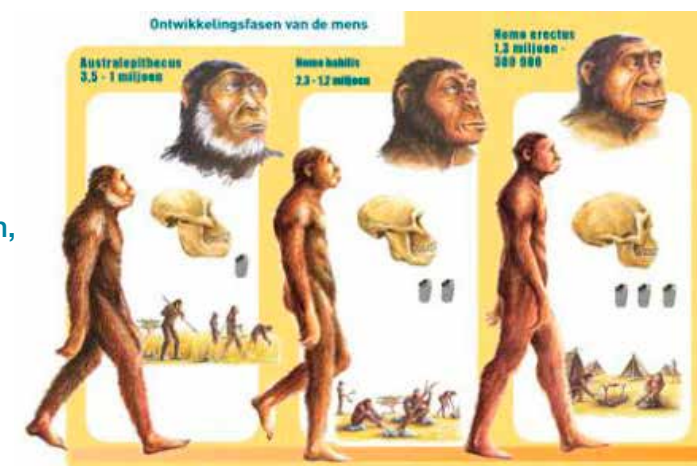
Oplossing: check of je je medicatie niet te kort voor het slapen inneemt of doe een middagslaapje, bij voorkeur in de vroege namiddag en maximaal 5 kwartier.

Zoektocht naar echte voeding: onze voorouders hadden geen supermarkt. De natuur was de enige leverancier die ons voorzag van alle originele voeding. De moderne bewerkte voeding is arm aan essentiële voedingsstoffen, waardoor het lichaam continu blijft zoeken en hongersignalen geeft.

Oplossing: eet een combinatie van veel plantaardig voedsel zoals groenten, fruit -niet geperst-, kruiden en gezonde eiwitten en vetten zoals eieren, noten, zaden, gevogelte en vis.

Welke vormen van honger herkent u?

Iedere waarneming van een signaal is een zoektocht van lichaam en/of geest. Als je vindt wat wordt gezocht, verdwijnt het signaal weer en ontstaat er rust. Door onze onnatuurlijke leefstijl in de moderne maatschappij raakt dit feedbackmechanisme verstoord. We leven te weinig volgens ons menselijk ontwerp. De natuur spreekt niet tegen, maar werkt wel met natuurlijke consequenties. We zien dit terug in de stijgende ziektecijfers en zorgkosten. Het advies voor voeding is simpel en uitdagend: gebruik pure onbewerkte voeding voor de rust van lichaam en geest. ▼



Interview met Esther Wijga, acupuncturiste

Door Ines van der Boon



Op bezoek bij mijn acupuncturiste Esther in Aalsmeer zie ik in de tuin een grote poster van Thailand hangen, haar favoriete land. Ik maak meteen even een foto van haar voor die poster. Al een paar jaar ga ik met regelmaat naar Esther toe voor behandelingen en ze heeft me enorm geholpen met mijn IC-klachten. Ze is spontaan en vriendelijk en het is fijn dat ik haar wat vragen mag stellen, want daar komt niet zoveel van tijdens het uurtje dat ze me behandelt.

Waarom ga je zo graag naar Thailand?

Een cliché, maar het tropische trekt me aan, het maakt vanzelf dat je daar relaxed wordt, hun manier van leven spreekt me erg aan. In Nederland zijn we zo *eager*, we streven steeds naar meer, we willen presteren. Daar ervaar ik rust.

Waarom ben je acupuncturiste geworden?

Door Timo, de papagaai. Toen ik mijn papagaai kreeg werd ik na twee maanden allergisch voor hem. In het ziekenhuis kwam ik geen stap verder. Via het internet ben ik uiteindelijk terechtgekomen bij een acupuncturist, hij hielp mij snel van de klachten af. Daarna ging ik ook met andere klachten eerder naar hem toe dan naar de huisarts.

Hoe lang was je opleiding?

In totaal vier jaar voor je het hbo-diploma hebt. Eerst heb ik een jaar de basisopleiding gedaan, daarna heb ik de keuze gemaakt richting acupunctuur, dat duurde twee jaar en vervolgens moest ik ook nog een jaar westerse medische basiskennis studeren om bij de beroepsvereniging te kunnen worden aangesloten en ik word ook geacht me continu bij te scholen.

Pittige opleiding!

Ja. Toch wel. Maar het kan toch niet zo zijn dat iedere Jan Doedel dit kan doen, je werkt wel met mensen. Je moet wel weten wat je doet. Je kunt schade aanrichten als je prikt. En door de westerse medische kennis kun je ook de vlaggen herkennen. Als iemand zegt dat hij druk op zijn borst heeft en last van zijn linkerarm, dan moet je natuurlijk niet die linkerarm gaan behandelen, haha. Sinds kort beheers ik ook de techniek van qi-gong Tuina, een Chinese massagetechniek. Daarmee kan ik veel gewrichts- en pijnklachten verhelpen door middel van massage op de acupunctuurpunten. Je stimuleert als 't ware energie uit je handen, waardoor je niet alleen masseert, maar je meteen ook met energie aan het werk bent.

Er zijn twee soorten acupunctuur, toch?

Ja, de Chinese klassieke acupunctuur is de basis, met veel specialisaties. Maar er is ook Japanse acupunctuur, beiden werken ze met het meridiaansysteem. De Japanse is een zachtere techniek en richt zich meer op voelen, zoals bij de buik en de polsen en prikt vooral de polsen en de enkels. Met de Chinese acupunctuur is het allemaal begonnen, duizenden jaren geleden.

Wat zijn meridianen ook alweer?

Een meridiaan is een soort energiebaan die door het lichaam loopt. Alle twaalf meridianen hebben contact met hun eigen orgaan. Een meridiaan ligt aan de oppervlakte, zodat hij aangeprikt kan worden, maar hij heeft ook een interne tak naar zijn eigen orgaan en een koppelorgaan. De grote blaasmeridiaan loopt vooral over de achterkant van het lichaam. Daarom kunnen mensen met blaas- en nierproblemen ook pijn in de onderrug ervaren.

En de oor-acupunctuur?

Ja, die heb je ook. Een Fransman heeft er vijftien jaar over gedaan om oor-acupunctuur geheel in kaart te brengen en meetbaar te maken. Met zijn onderzoek werd ook duidelijk waarom het zo anders is dan werken met meridianen. Acupunctuurpunten van meridianen liggen er namelijk altijd, maar bij oor-acupunctuur is er alleen een punt aanwezig als er een onbalans is. En oor-acupunctuur staat er ook wel om bekend, dat het vrijwel direct resultaat kan geven.

Interessant, wat weet je er nog meer van?

De oren staan ook direct in verbinding met het centraal zenuwstelsel en de hersenen. De reflexzones in het oor hebben, net als op de handen en voeten, verbinding met organen. Als er ergens een onbalans is, zoals in de blaas, dan is het blaaspunt in het oor gevoelig. Het is zelfs mogelijk bij het blaaspunt een verkleuring of een verandering aan de huid te zien. Door het

gevoelige punt te prikken behandel je dus de blaas. Ook kun je het punt vinden met een puntzoeker, maar ik ondervind dat mensen ook zelf goed aan kunnen geven waar ik het naaldje moet zetten. Wat het leuke is, is dat het oor eigenlijk een omgekeerde foetus is. Als je goed voelt met je nagels, voel je op de rand aan de binnenkant van het oor ook de wervels lopen. Zo mooi.



Oor-acupunctuur werkt ook goed bij emotionele klachten, ook omdat er direct contact is met de hersenen.

Zet je gewone acupunctuurnaalden in het oor?

Dat kan wel, maar omdat het oor vrij gevoelig is, doe ik er over het algemeen een heel klein naaldje in met een stikker, de zogeheten verblijfsnaaldjes. Zodat ze nog even een paar weken hun werk kunnen doen. Ik heb daarmee

goeie resultaten behaald. En ook bij pijnklachten kon ik helpen, maar vooral bij slaapklachten.

Wat heeft je voorkeur, oor- of lichaamsacupunctuur?

De lichaamsacupunctuur, omdat je dan het hele lichaam aanpakt. De bron of de basisenergie wordt met lichaamsacupunctuur gevoed. Eigenlijk zou het ideaal zijn als men zich preventief laat behandelen door een therapeut om in balans te blijven. De Chinezen doen dat beter, zij gaan eerder en vaker naar de acupunctuur dan wij hier in het westen.

Als je preventief wil werken, hoe weet je dan waar je moet prikken?

Een tong is een soort landkaart, elke zone vertelt iets. Is je tong verkleurd, opgezet, beslagen of heeft het een streep of groeven, vertelt dat iets. En ook de pols kun je lezen. Een meridiaan geeft al aan via de pols wanneer het in onbalans is, dan kun je het al doen voordat de klachten er zijn. De pols kent namelijk verschillende posities die voelbaar iets aangeven. Door deze vorm van diagnose kun je weten welke meridiaan je moet behandelen.

Ik ben nagenoeg pijnvrij. Kan dat door mijn bezoeken aan jou komen?

Dat is altijd moeilijk te zeggen. Met lichaamsacupunctuur heb ik jouw lichaam in balans gebracht en natuurlijk ook al de blaas- en de nierpunten meegepakt. Als je het lichaam met acupunctuur reguleert, kun je pijnprikkels én ook ontstekingen, zweren, verminderen. Bij jou heeft het blaaspunt in het oor heel goed gewerkt. Via dat punt is de blaas gevoed en heeft het de onbalans weggehaald. Acupunctuur staat bekend om de pijn-reducerende en ontstekingsremmende werking, omdat het op het zenuwstelsel werkt.

Waarom is de westerse artsen-cultuur zo tegen acupunctuur?

Omdat ze nog steeds vinden dat het nog steeds bewezen moet worden. Dan doen ze bijvoorbeeld een onderzoek met honderd patiënten en nemen

een pil en een placebo om de bewijzen te leveren. Maar dat hebben ze op het gebied van acupunctuur op die manier nog niet gedaan. De Wereld GezondheidsOrganisatie is daar wel mee bezig omdat sommige dingen wel degelijk meetbaar zijn, maar het is niet zo dat je zegt: hoofdpijn, dat is tien keer acupunctuur, kniepijn is vijf keer. Dat is te westers denken. Ze worden anders geprogrammeerd in de opleiding.

Misschien zien ze het ook wel als bedreiging?
Ja dat kan ook. De farmacie ziet het wellicht ook als bedreiging. Net als met de voedings-supplementen en homeopathie. Als wij meer supplementen zouden nemen en we zouden onze voeding als medicijn zien, dan kan de helft van de patiënten naar huis. Of meer! Als in China vroeger iemand liep te kuchen, werd er een bepaalde kippensoep gemaakt, dan is je voeding het medicijn. Helaas zijn ze in China tegenwoordig ook meer aan het verwestern.

Wat denk je, zie jij jezelf in Thailand vestigen in de toekomst?
Dat zou ik wel willen, ja. Maar dan wil ik wel naar een plek waar ik nog veel meer kan leren! Ik weet nog lang niet genoeg.

Persoonlijk wil ik je liever voorlopig nog even bij mij in de buurt houden! ▼



Zuiveringszout

Uit de consumentengids, nr. 9, sept. 2019

Sommige IC-patiënten gebruiken zuiveringszout om urineklachten te reduceren. Houdt u wel rekening met mogelijke vervelende bijwerkingen, zoals gasvorming, maagpijn en diarree. Volgens het artikel in de consumentengids kan dagelijks gebruik van zuiveringszout de opname van sommige medicijnen beïnvloeden. In natriumbicarbonaat zit veel natrium, een bestanddeel van keukenzout. Te veel natrium is slecht voor de bloeddruk, daarom wordt 6 gram zout per dag (2,4 gram Natrium) aanbevolen. Eén theelepel (2 gram) levert ruim 0,5 gram natrium, dat is 20% van onze dagelijks aanbevolen maximale hoeveelheid. Het wordt ook gebruikt bij oprispand maagzuur.

Als je last hebt van de bijwerkingen van zuiveringszout, hoeft je niet gelijk te stoppen. Dan zou je bijvoorbeeld één keer in de drie dagen een theelepeltje kunnen nemen. Er zijn ook veel andere middelen op de markt, die het lichaam ontzuren, maar die zijn vaak heel duur. Toch is het heel belangrijk om de zuurgraad in je lichaam boven de 7 te houden. Er zijn ook diëten, die ontzuren. Verzurende voeding heeft wel degelijk met het ontstaan van ontstekingen te maken. Westerse ziekten krijgen dan hun kans. Doordat de ontstekingen vaak laaggradig zijn, worden ze niet gauw ontdekt. Bij de apotheek kun je stripjes kopen om je zuurgraad te meten.

Rechten van de patiënt

Informatiebericht van de Patiëntenfederatie Nederland;
dd. 10-07-2019

Wat zijn uw rechten en plichten als patiënt

Wanneer er iets met uw gezondheid aan de hand is, heeft u de hulp van een arts of een andere deskundige nodig. U vertrouwt u toe aan hun zorg. Zowel u als uw hulpverlener hebben rechten en plichten. Het is belangrijk dat u deze kent. In het e-book ‘Patiëntenrechten’ (<https://patientenrechten.patiëntenfederatie.nl/>) van de Patiëntenfederatie Nederland, staan de belangrijkste rechten en plichten beschreven. De rechten van de patiënt zijn in de WBGO (Wet op de Geneeskundige Behandeling Overeenkomst) vastgelegd. Deze wet regelt de behandelrelatie tussen patiënt en de hulpverlener. De wet is op 1 april 1995 in werking getreden. Met de rechten en plichten wordt de positie van de patiënt helder en versterkt.

Lief zijn voor jezelf

Interview met Christien Nagel

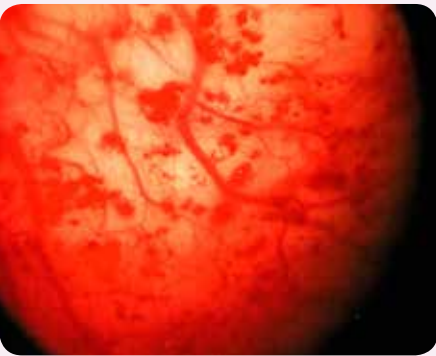
De deur niet meer uit
Elke dag het gevoel van messteken onderin je buik. En dan blijven lachen. Het is niet makkelijk, maar voor Christien (45 jaar) is dit de realiteit. Ze heeft het blaaspijnsyndroom. Christien had in 2016 meerdere onderzoeken achter de rug, maar wist nog steeds niet wat ze precies mankeert. Ze besluit zelf op onderzoek uit te gaan en stuit online op het blaaspijnsyndroom. ‘Ik herkende mezelf in het ziektebeeld. Zoals het vele plassen en het gevoel van messteken in mijn blaas’. Christiens sociale leven staat door de ongemakken op een laag pitje. ‘Ik durfde de deur niet meer uit omdat ik zo vaak moest plassen. Ik vermeed bioscopen, evenementen en winkelcentra. Alleen met heel goede vriendinnen durfde ik nog op stap.’

Google
Dat het inderdaad om het blaaspijnsyndroom gaat, wordt niet veel later in een gespecialiseerde kliniek bevestigd. ‘Ik heb gehuild van opluchting. Eindelijk wist ik wat ik had. Dat het niet van stress kwam of tussen mijn oren zat.’ Het is voor Christien ook een bevestiging dat het soms niet erg is om zelf op onderzoek uit te gaan. Het is volgens haar juist goed. ‘Je hoort wel eens mensen zeggen: niet Googelen, want dan Google je jezelf dood. Maar ik denk dat het alleen maar goed is om zelf de regie te pakken en jezelf wijzer te maken. Uiteraard moet je wel alleen écht betrouwbare bronnen checken.’

Aanpassingen in levensstijl
Er leek geen oplossing voor het syndroom mogelijk, daarom ging Christien zelf op zoek naar mogelijkheden om met haar chronische ziekte te kunnen leven. ‘Ik wilde van overleven weer leven maken. Daarom heb ik aanpas-



singen gedaan in mijn levensstijl. Zo volg ik een speciaal dieet waarmee ik mijn blaas zo min mogelijk prikkel. Citrusvruchten, cranberry, tomaten en alle zure dingen vermijd ik. Ook door alcohol wordt mijn blaas geprikkeld, maar daar maak ik af en toe een uitzondering voor. Dan heb ik het ervoor over dat ik me na een feestje even extra ziek voel. Je moet ook nog een beetje genieten van het leven, toch?’



Huilende blaas

Meer vrijheid
Een andere manier waarop Christien zelf de regie in handen neemt is door zelf te katheteriseren. ‘Ik heb geleerd

om mijn blaas helemaal leeg te maken met een katheter. Dit was in het begin wel even wennen, maar nu ben ik blij dat ik dit zelf kan doen.’ Het geeft Christien veel vrijheid terug. Met een lege blaas durft ze weer naar buiten. ‘Als ik mijn blaas leegmaak, kan ik relaxed naar de bioscoop of gewoon boodschappen doen.’

Ik wil
Christien zoekt regelmatig afleiding om niet continu bezig te zijn met de chronische pijn. ‘In mijn werk vind ik veel afleiding. Ook helpt het om leuke dingen te doen met mijn gezin.’ Hoe ze verder de regie in eigen hand neemt? Door niet bij de pakken neer te zitten en altijd goed voorbereid naar een gesprek met een deskundige te gaan. ‘Als ik naar het ziekenhuis of naar de kliniek ga, dan maak ik altijd lijstjes. Ik schrijf op wat ik wil bespreken, zodat ik niet achteraf denk: oh, dat had ik nog willen vragen. Ook heb ik geleerd om te zeggen “ik wil” in plaats van te vragen “mag ik?”. Die instelling heeft me geholpen om uiteindelijk bij de juiste experts uit te komen.’

Lief zijn voor jezelf
Tot slot heeft Christien nog een tip voor anderen die moeten leven met een chronische ziekte. ‘Wees lief voor jezelf. Ik verwen mezelf af en toe met een dure crème of een nieuw kledingstuk. Het zijn maar spullen, maar ik word er wel gelukkig van.’ ▼

Dierbare herinneringen aan Henriëtte van Bellen, voormalig bestuurslid van ICP



Hoewel we wisten van haar ernstige ziekte, was het overlijden van Henriette van Bellen toch nog onverwachts en een schok voor veel leden van onze vereniging die haar hebben gekend en voor hen die jarenlang met haar samen- gewerkt hebben. Ze was op haar bescheiden manier belangrijk voor de ICP in een bestuursfunctie en als bege- leidster en ondersteuner van de PR- commissie. Na het neerleggen van haar functies bleef ze meeleven met het wel en wee van de ICP.

Op 17 september 2019 staat boven haar rouwkaart: ‘Geluk is als kristal dat breekt op het moment dat het ‘t hardst schittert’. Haar familieleden verwoord- den hun gevoelens zo: “verdrietig maar vervuld van trots en herinneringen, moesten we afscheid nemen van onze lieve, charmante en kunstzinnige zus, schoonzus en tante”. Hoewel wij geen familie zijn, herkennen we ons als ICP- bestuur in deze gevoelens. De huidige voorzitter van de ICP, Hilde Andriessse, heeft tijdens haar afscheids- rede het volgende gezegd:



‘Afscheid nemen doet pijn. Verdriet, je ziet het niet Je kent het, je bent het Soms went het, soms niet’

Hilde Andriessse: ‘Wij zijn hier bij elkaar om afscheid te nemen van onze flam- boyante, punctuele, originele, eigenzin- nige, artistieke, belerende, maar bovenal lieve Henriette. Ik heb Henriette leren kennen op de polikliniek urologie waar ik als verpleegkundige werkte onder de bezielende leiding van Dr. Arendsen, uroloog te Leiden. Hij had en heeft nog steeds als aandachtsgebied de ziekte interstitiële cystitis en net als mijn uroloog kreeg ook ik interesse in deze vervelende blaasaandoening met haar vele onderliggende ziekten zoals fibromyalgie, Sjögren en Raynaud. Henriette had het hele scala, klaagde nooit, maar ging altijd zelf op onderzoek uit en stippelde haar eigen weg uit in de zoektocht naar IC.

Vriendschap

Door de vele bezoeken die ze bracht aan de kliniek nam ik haar onder mijn hoede en op de rustige - zelf gecre- eerde - avondpoli zonder volle wacht-

kamers kon ze haar verhaal kwijt en bouwden we een band op, werden we goede vrienden en leerden we van elkaar. Henriette had bagage in het leven opgebouwd en haar kennis en communicatieve eigenschappen waren perfect inzetbaar voor deze patiënten- vereniging, dat merkte ik al gauw.

Ruggengraat

Ik heb haar geadviseerd om als vrijwil- ligster in het bestuur van de ICP plaats te nemen en ze heeft dit een aantal jaren met verve vervuld. Ook tijdens een moei- lijke bestuurswisseling heeft ze ruggen- graat getoond en is ze overleefd geble- ven. Zij nam haar taak als bestuurslid zeer serieus, werkte adequaat, was trouw en een goed debater met gevoel voor decorum. De vriendschap die is ontstaan, is gebleven tot ze haar taak ongeveer twee jaar geleden neerlegde. Daarna hadden we nog geregeld lunch- afspraken en het onderwerp van gesprek was vaak de zoektocht naar de oorzaak, de pijnreductie en de behan- delingen van de systeemziekte IC.

Bewonderenswaardig

Ze bleef hardop meedenken en gaf me adviezen voor het huidige bestuur, ik heb haar in juli nog kunnen strikken om mee te denken over onze ledenen- quête, maar op de bewuste datum was het al een te grote opgave voor haar. Ze heeft me ook een keer meegenomen naar het tango-dansen, een van haar passies: “kom nou eens kijken in Oegst- geest”. Prachtig was dat, ik waande me in Zuid-Amerikaanse sferen en de char- mante dansspasjes waren een lust voor het oog. Op een vrijdagavond eind juli belde ze me over haar jobstijding: “mijn leven hangt aan een zijden draadje”. Ik heb haar thuis nog bezocht, ze was reëel, maar ook cynisch en verbijsterd (waarom?). En de waarheid stak ze niet onder stoelen of banken: ze had nog veel langer willen genieten van haar schilderijen, de Pulchri studio, familie, vrienden en dit mooie leven. Het deco- rumverlies deed haar pijn, maar hoe bewonderenswaardig heeft ze haar lot aanvaard! Chapeau, Henriette’. ▼

Cysto Protek

In het interview met Marianne Korthals-van Leeuwen in Aquarius nr. 63 wordt geschreven over het uit Amerika afkomstige medicijn Cysto Protek, waar zij duidelijk baat bij heeft gehad. Een ICP-lid meldde ons dat nu op het etiket wordt vermeld dat het middel kanker kan veroor- zaken. Wij van ICP kunnen het risico op kanker niet inschatten. Dat wil zeggen: we weten niet of het een serieus risico is of dat het een pre- ventieve mededeling is vanwege de Amerikaanse angst voor schade- claims. In ons dagelijks leven en met ons voedingspatroon speelt een risico op kankerstimulerende invloeden altijd een rol, zowel genetisch als door ouderdom. Toch wilden wij van de redactie dit even melden, zodat u zelf uw keuze kunt maken.

Apotheker A. Leendertse legt uit in “Longwijzer”

Een bekende bijwerking van veel inhalatie-ontstekingsremmers of prednison, een middel dat veel IC’ers geregeld voorgeschreven krijgen, is slecht slapen. In deze middelen zit een stof dat lijkt op het stresshormoon dat gezonde mensen ’s ochtends vroeg van nature aanmaken. Het hormoon zorgt ervoor dat we overdag actief zijn, het regelt ons dag-nacht ritme. Wie deze stof door medicatie ’s avonds binnenkrijgt, raakt daardoor in een soort stress. Logisch dat men dan niet goed kan slapen. Het advies van apotheker Leenders is om deze medicatie vooral ’s morgens in te nemen. Wie 2 maal per dag moet gebruiken, kan het beste de 2de dosering aan het einde van de mid- dag of rond het avondeten plannen. Als het goed is, zijn de slaappro- blemen dan verdwenen.

Maximale dagdosering van paracetamol

De meeste literatuurbronnen vermelden voor paracetamol als veilige maximale dagdosering bij langdurig gebruik 2,5 gram (5 x 500 mg) wanneer geen aanvullende risicofactoren aanwezig zijn. Een ‘overdosis’ paracetamol kan leverschade opleveren. Er zijn speci- alisten die zeggen dat paracetamol de werking van pijnstillende medi- cijnen versterkt.



De ICP-ledenenquête

IC/BPS heeft grote invloed op het leven van patiënten

Afgelopen zomer hield de ICP een leden-enquête. Het bestuur van de ICP wilde weten hoe de leden denken over de patiëntenvereniging. Waar zijn ze blij mee en waar moet meer aandacht aan worden besteed. Dat is belangrijke informatie voor het bestuur om het beleid vorm te geven voor de toekomst. PGO-support (een landelijke organisatie die alle patiëntenverenigingen ondersteunt) had al acht keer zo'n ledenenquête uitgevoerd bij andere verenigingen. Zij waren bereid om de online vragenlijst uit te zetten voor de ICP en hierin konden ook specifieke vragen meegenomen worden over IC/BPS.

Meedenkgroep

Om goed beslagen ten ijs te komen vormde het ICP-bestuur een meedenkgroep van actieve leden en zorgprofessionals om te bespreken welke vragen over IC/BPS aan de orde moesten komen. Al pratend kwamen we erachter, dat er nog maar weinig bekend is over de Nederlandse groep IC/BPS-patiënten. Steeds meer vragen over IC/BPS doken op, die interessante informatie konden opleveren. Uiteindelijk hadden we meer vragen over IC/BPS dan over de vereniging. Ook werd de vragenlijst veel te lang om alle vragen in één keer mee te kunnen nemen en werd er een selectie gemaakt. Volgend jaar gaat de ICP een vervolgonderzoek houden om de resterende vragen te stellen over IC/BPS. In dit artikel volgt een beschrijving van de opvallendste resultaten, namelijk over de invloed van IC/BPS op het leven van de patiënten.

Wie deden er mee?

Het online onderzoek werd uitgevoerd van 3 juni t/m 15 juli 2019. Bijna 500 leden van de vereniging werden benaderd via een e-mail of brief. Ook niet-leden met de diagnose IC/BPS werden benaderd. Dit gebeurde via de besloten Facebook-

kgroep en specialistisch verpleegkundigen van 16 poliklinieken die flyers uitdeelden over het onderzoek. De vragenlijst bestond uit 86 vragen met meerkeuzevragen en een aantal open vragen. Deze werd ingevuld door 234 mensen en 173 vragenlijsten waren compleet ingevuld. De respondenten bestonden voor 90% uit vrouwen en 10% mannen. Dat is niet vreemd, omdat bekend is dat IC/BPS meer bij vrouwen voorkomt. De helft van de deelnemers was jonger dan 60 jaar en de andere helft ouder. De verdeling tussen leden en niet-leden van de ICP was respectievelijk 77% en 23%. Van de 210 respondenten gaf 91% aan, dat ze de diagnose IC/BPS hadden gekregen. In de meeste gevallen (92%) was die diagnose gesteld door een uroloog. Die diagnose was bij 51% van de deelnemers gesteld binnen 3 jaar na aanvang van de klachten. Dit is nog niet zo slecht vergeleken met het gemiddelde van 4 à 5 jaar dat wereldwijd geldt voor IC/BPS, maar dit zou eigenlijk veel sneller moeten. Het betekent dat het stellen van een tijdige diagnose voor IC/BPS meer onder de aandacht van artsen moet worden gebracht.

Wat waren de opvallendste resultaten?

De deelnemers noemden de gebruikelijke klachten die bekend zijn bij IC/BPS, namelijk pijn in de blaas en/of het bekken (99%), last van frequent plassen (84%), aandrang van plassen (81%) en vermoeidheid (77%). De invloed van IC/BPS wordt ervaren als groot door bijna alle deelnemers (96%). Voor 46% is de invloed op het leven van de patiënt zelfs 'zeer groot'. Slechts 4% gaf aan dat IC/BPS een kleine invloed heeft op hun leven. Van de deelnemers geeft 24% aan 'te worstelen met de aandoening' en 10% voelt zich 'over-

mand door de ziekte'. Iets meer dan de helft (52%) 'probeert te leven met de aandoening'. Slechts 13% van de mensen gaf aan weinig tot geen klachten te hebben.

Hoge scores

Ook werd de mate van hinder op het dagelijks leven voor een aantal dimensies weergegeven op een schaal van 1 tot 10. Hoe hoger het cijfer, des te meer hinder in het dagelijks leven. Daaruit bleek dat IC/BPS wel erg hoge rapportcijfers haalde voor hinder! Er waren ook hoge scores voor slaap (7.8), werk/school/studie (7.2) en seksualiteit (7.1). Ook mobiliteit (6.6), sociale contacten (6.5) en de relatie (5.7) scoorden hoog. Bij het wonen (4.0) werd nog de minste hinder ondervonden.

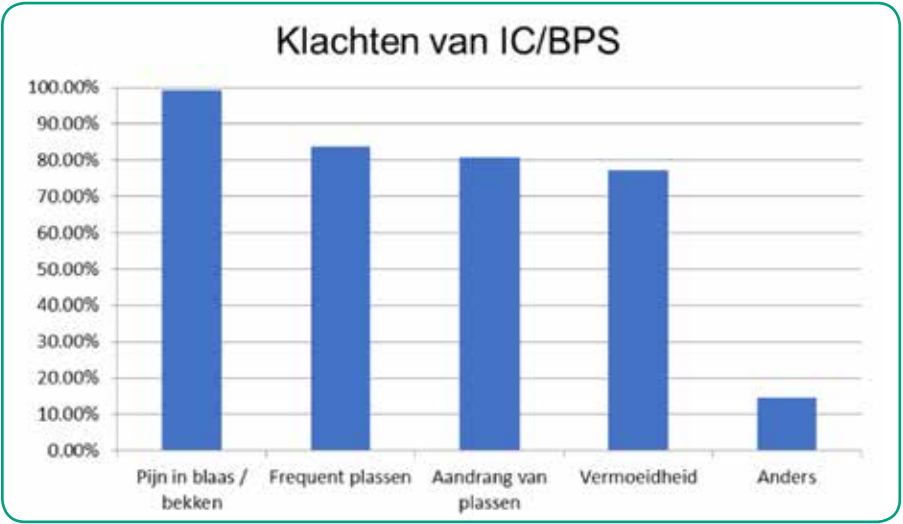
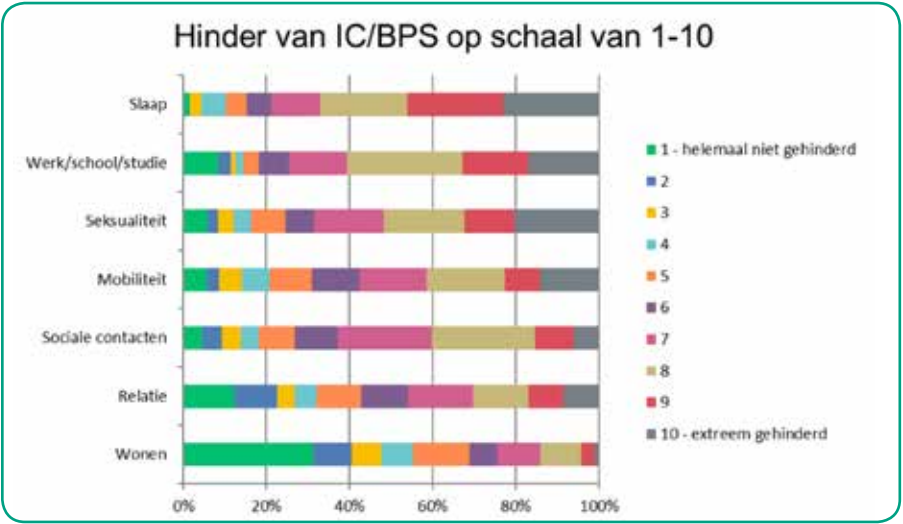
Slaap: De meest voorkomende reden voor verstoring van de slaap was vaak naar het toilet moeten, gevolgd door problemen met inslapen of wakker worden door pijn, en last van de slaapproblemen waardoor patiënten erg vermoeid raakt. Een patiënt noemde 'angstdromen over het ontbreken van toiletten'.

Werk/school/studie: Een kwart van de mensen gaf aan niet of niet volledig te kunnen werken. De redenen zijn pijnklachten, vaak naar het toilet moeten, vermoeidheid, gebrek aan energie en vaak ziek zijn. Ook verminderde concentratie door de medicatie werd als reden genoemd.

Seksualiteit: De helft van de deelnemers ondervindt pijn bij of na de seks. Mensen gaven aan minder of weinig seks te hebben, geen zin in seks te hebben, nauwelijks seks te durven hebben of dat seks niet (meer) mogelijk was. Schaamte en schuldgevoelens speelden ook een rol. Seks werd genoemd 'de ver-van-mijn-bed show'.

Mobiliteit: De meeste hinder ondervin-

'er is altijd wat'



den mensen bij het bewegen (lopen, fietsen, zitten) en ook stijfheid werd gemeld. Afhankelijk zijn van een toilet vormt een belemmering. Maar ook het reizen met de auto, in de file staan, vliegen of het openbaar vervoer leveren een probleem op. Sommige mensen blijven liever thuis of gaan niet ver weg.

Sociale contacten: Deze contacten worden gehinderd doordat er altijd een toilet in de buurt moet zijn vanwege het vele plassen. Ook vermoeidheid en pijn vormen een belemmering. Dit leidt tot weinig of minder contacten of het afzeggen van afspraken. Ook hier speelt schaamte, onbegrip en dat 'het bijna niet uit te leggen is' wat het probleem is.

Relatie: Deelnemers gaven aan, dat ze humeurig of chagrijnig zijn door pijn en vermoeidheid. Ook vermeldde men-

sen dat er een groot beroep wordt gedaan op het aanpassingsvermogen van de partner. De aandoening levert stress, irritaties en onbegrip op in de relatie. Anderen voelen zich gesteund door hun partner, die begrip toont voor de situatie.

Wonen: In de woonsituatie werd relatief nog de minste hinder ondervonden, maar deelnemers gaven aan dat het huishouden hun (te) zwaar valt en dat ze moeite hebben met traplopen. Er moet een toilet dichtbij zijn, een po kan nodig zijn of er zijn aanpassingen in de woning gedaan.

Conclusie

De conclusie is dat IC/BPS een grote invloed heeft op het leven van een grote groep patiënten. Meestal zijn mensen

met veel klachten in een onderzoek als dit oververtegenwoordigd. Zelfs dan blijkt er een grote groep mensen met IC/BPS te zijn die met substantiële problemen kampen in het dagelijks leven. Dit rechtvaardigt meer aandacht voor de gevolgen van IC/BPS door onderzoekers, behandelaars en de overheid.

Tot slot nog: Wat vinden de leden van de ICP?

Over het algemeen zijn leden van de ICP zeer tevreden met de vereniging en waarden de ICP gemiddeld met een 8. Veel leden vinden dat de vereniging 'goed bezig' is, ze voelen zich 'gesteund' door de ICP en hebben 'het gevoel dat ze er niet alleen voor staan'. Voor de leden is de belangrijkste reden om lid van de ICP te zijn, dat de ICP een betrouwbare bron van informatie over IC/BPS is. Ook opkomen voor betere zorg is een belangrijke reden, terwijl daarnaast lotgenotencontact en belangenbehartiging als reden worden genoemd.

Aquarius scoort goed

VLaggenschap van de vereniging is onmiskenbaar het verenigingsblad Aquarius, dat met een 8.1 erg goed scoort. De leden zijn tevreden over de kwaliteit van het blad (98%), vinden dat de artikelen voldoende vernieuwend zijn (93%) en gaven aan dat de Aquarius voor hen toegevoegde waarde heeft (92%). Naast de positieve opmerkingen gaven de leden ook aan, wat de ICP zou kunnen verbeteren. De vereniging zou meer zichtbaar moeten zijn in de media (91%), meer informatie kunnen geven over de medische aspecten van IC/BPS (84%), meer informatie en tips over het leven met de aandoening (82%) en de website zou actueler moeten zijn. En dat is precies waar het bestuur van de ICP zich de komende tijd op gaat richten. In de volgende editie van Aquarius hoort u hier meer over. Hartelijke dank aan PGOsupport en de Meedenkgroep voor hun inzet bij dit project! ♥

'angstdromen over het ontbreken van toiletten'

‘Ik ben blij met mijn stoma’

Interview met Ellen Biesheuvel

door Harold Drost

In nummer 45 in 2012 stond Ellen als IC-patiënt al eens in Aquarius met haar verhaal. Tot maart 2019 heeft zij het nog volgehouden met haar doodzieke blaas, maar nu heeft zij een blaasstoma. Dat was de reden om Ellen opnieuw te interviewen, want er doen in sommige IC-kringen de meest verontrustende verhalen over blaasverwijdering en het krijgen/hebben van een blaasstoma de ronde. De redactie wilde graag horen wat de praktijk kan zijn van een dergelijke operatie en welke gevolgen een blaasverwijdering kan hebben.

Na 23 jaar geen verbetering meer mogelijk

Ellen: ‘Bij mijn laatste bezoek aan dr. Arendsen was mijn man Gert mee. We hadden het samen al vaker over blaasverwijdering gehad en op zijn vraag ‘wordt het nog wat met haar blaas’, vertelde Dr. Arendsen dat hij geen mogelijkheden meer zag om mijn situatie te verbeteren. Na 23 jaar was het wel genoeg geweest. Op het laatst spoelde ik mijn blaas 4/5 x per dag/nacht met Oxybutinine met lidocaïne. En daarnaast nog drie keer per week

met laluril. De blaasspoelingen met lidocaïne hielpen wel gedurende de tijd dat de vloeistof in de blaas aanwezig was. Maar eenmaal uitgeplast, kwamen pijn en drang weer terug. Ik slikte een veelheid aan medicijnen: tramadol, oxycodon, paracetamol, en zo nodig prednison’.

Het besluit

Ellen vervolgt: ‘Begin 2018 namen we het besluit om de blaas te laten verwijderen. Je moet naar zo’n blaasverwijdering toegroeien, dat is een langdurig proces. Na zó lang geprobeerd te hebben om de blaas te behouden, was de draagkracht nu op. Het zou een operatie met een computergestuurde robot worden, daarvoor kwam ik op een wachtlijst’.

Impact op je leven

‘Op den duur bepaalt je blaas je leven. Vakanties waren niet meer mogelijk en uiteindelijk hebben we onze prachtige boerderij ook op moeten geven, want het reizen tussen boerderij en de winkel in Krommenie in combinatie met het zo vaak moeten spoelen van de blaas waren niet meer te doen. Dus toen anderhalf jaar geleden de woonruimte boven onze winkel vrij kwam zijn we daar ingetrokken’.

De operatie

‘De operatie om mijn blaas en plasbuis te verwijderen ging dus met een robot: vijf gaatjes in mijn buik. Nog even werd het uitgesteld omdat mijn darmen, waaraan ik ook al eens geopereerd ben (ziekte van Crohn), opspeelden en de uroloog het risico van complicaties wilde vermijden. Maar maart 2019 was het zover, de operatie verliep succesvol. Het herstel ging voorspoedig, na 5 à 6 dagen mocht ik naar huis. Dat liep spaak, er kwamen toch nog complicaties: een tijdelijke darmafsluiting, waarvan ik hondsberoerd was en voor een nierbekkenontsteking moest ik na vier dagen met 40 graden koorts weer worden opgenomen. Beide complicaties komen na een blaasoperatie geregeld voor’.

Stomaverpleegkundigen

‘De stomaverpleegkundigen in het VUmc-ziekenhuis waren top. Al voor de operatie kon ik oefenen met het opplakken van stomazakjes op mijn buik om alvast het gevoel te krijgen hoe dat was. Na de operatie kon ik al snel de stomazakjes zelf aanbrengen, ter ondersteuning heb ik nog korte tijd thuis hulp gehad. Ik ben nog wel op zoek naar het voor mij beste stomamateriaal en lekkages heb ik nog niet echt gehad maar wel huidproblemen. Ik kan gelukkig altijd terecht bij de stomaverpleegkundigen van het VUmc. Zij geven advies voor een bepaalde huidherstellende crème, nadat ik bijvoorbeeld een fotootje heb opgestuurd van de toestand van de huid’.

Geen spijt

‘Ik ben blij met mijn stoma. De kwaliteit van mijn leven is enorm vooruitgegaan. Ik werk weer vier uur per dag in de

winkel. Eigenlijk ben ik daar te vroeg na mijn operatie mee begonnen, maar dat is de aard van het beestje, dat zit bij ondernemers in de genen. Af en toe roept Gert me tot de orde: ‘En nu naar boven!’ ’s Middags rust ik wel, dan slaap ik om bij te komen. Dan ben ik te moe om nog leuke dingen te doen, maar dat moet op den duur, als ik meer hersteld ben, dus anders’.

‘Bijna alles kan ik eten’

‘Met de kleinkinderen ben ik naar het zwembad geweest en met mijn dochter naar het strand, dat was vroeger onmogelijk. Niet dat het nu allemaal vlekkeloos verloopt want ik heb nog fantoompijn, Crohn speelt soms nog op en reuma blijft lastig af en toe, maar ‘de hel’ is voorbij. Bovendien ben ik in goede handen in het VUmc bij de verschillende specialisten, die verwachten dat ook de fantoompijn zal verdwijnen. Zo niet dan is deze goed te behandelen. En ik slaap ’s nachts weer, vaak zes uur aan een stuk! Voorheen moest ik zelfs ’s nachts spoelen, nu lig ik met het stomazakje vast aan een nachtzak, zodat de urine wegstroomt terwijl ik rustig kan blijven slapen. En dat is na ruim twintig jaar tobben geweldig! Iets dat ook gek voelt, is dat ik bijna alles weer kan eten. Tot voorkort moest ik daar nog over nadenken, maar dat is nu niet meer aan de orde. Er waren zelfs perioden dat ik alleen nog pap en flesjes geconcentreerde voeding at omdat mijn blaas bijna niets meer kon verdragen qua voedingsstoffen. Op een zeker moment woog ik nog maar 57 kg, nu is dat 74 kg. Tomaten, sinaasappelsap en koffie kunnen gewoon weer, al moet ik met kruiden nog wel oppassen in verband met mijn Crohn-aandoening. En ik ben dol op pizza’s, die eet ik nu weer’.

Ondernemers

‘Als ik me ziek voelde door mijn IC of Crohn dacht ik steeds als eerste aan de zaak. Gert en ik zijn ondernemers, wij moeten ons inkomen zelf verdienen, in voor- en tegenspoed. Dat is een grote verantwoordelijkheid voor ieder, want



als je uitvalt betekent dat meer werk en stress voor de ander(en). Het werken in de winkel vind ik heel plezierig, het geeft afleiding en leuke contacten, er zit een creatieve kant aan om cadeaus aantrekkelijk samen te stellen en te verpakken, maar er is ook een noodzaak om in je eigen onderhoud te voorzien, zeker ook met het oog op de toekomst’.

Blij

Ellen is blij met haar stoma. Haar kwaliteit van leven is er flink op vooruit gegaan. Vakantie vieren zit er weer in, bijvoorbeeld naar Oostenrijk zoals in de

planning zit en met de (klein)kinderen is buitenshuis weer van alles mogelijk. Het zelfstandig aanbrengen en de verzorging van de stoma zijn snel aan te leren. Het ononderbroken slapen, waardoor lichaam en geest in de nacht goed kunnen herstellen, is volgens Ellen een zegen vergeleken met al die jaren ervoor. Het medicijngebruik van zware pijnstillers is teruggedrongen. Niet meer elk ogenblik naar de wc. Zijn er dan geen gezondheidsproblemen meer? Jawel, de auto-immuun aandoeningen zoals Crohn en reuma spelen geregeld op, de operatiecomplicaties waren zwaar, het herstel vergt

meer tijd dan je zou willen. Ook het hebben van een stoma is niet helemaal zonder gevolgen: om huidproblemen en lekkage te voorkomen moeten de juiste stomazakjes en crèmes ‘ontdekt’ worden, dat kost tijd. En de fantoompijn is er meestal een periode, maar zou langzamerhand moeten verdwijnen. Dus niet alles is rozegeur en maneschijn, maar wat is nou heerlijker dan met je kleinkinderen naar het zwembad te kunnen gaan en plezier te hebben bij het inpakken van de bonbons in de winkel zonder dat je elk ogenblik naar de wc moet of dat je staat te verrekken van de pijn? ▼

Lichaamsbeweging bij chronische aandoeningen



Het verloop van een chronische aandoening is onvoorspelbaar en kan tot blijvend verlies van conditie leiden. Kenmerkend bij een chronische ziekte zoals IC, is – vooral in het begin als het een en ander nog onduidelijk is – dat het verloop grillig en geleidelijk kan zijn. De ene dag gaat het veel beter dan de andere, genezing lijkt niet mogelijk en doorgaans zijn er beperkte resultaten bij behandelingen en het gebruik van medicatie. De aandoening is levenslang en daarnaast is IC zelden de enige ziekte waar IC’ers aan leiden, denk hierbij aan darmproblemen, Sjögren of andere aandoeningen (comorbiditeiten, het tegelijkertijd voorkomen van twee of meer aandoeningen of stoornissen bij één persoon).

Zo dragelijk mogelijk

Voor een IC-patiënt valt het zwaar tegen om in zijn dagelijkse omgang met zijn aandoening zijn eigen manager te zijn en in samenspraak met zijn uroloog/IC-specialist te bepalen wat er het beste gedaan kan worden om de IC zo dragelijk mogelijk te krijgen of te houden. Vaak zal het gaan over medicatie, bekkenbodemp- en andere therapieën, levensstijl, voeding, bewegen.

Bewegingsarmoede

We weten dat niet bewegen de gezondheid aantast. En de cijfers zijn niet zo positief: van de chronisch zieken tot 65 jaar, beweegt 56% te weinig ‘om echt gezond te blijven’. Bij ouderen loopt dat op tot 62%. Hoewel er duidelijk bewegingsarmoede is in Nederland, is dit percentage bij de algemene bevolking toch lager dan bij chronisch zieken. Van de doorsnee Nederlander die niet volgens de norm beweegt, ligt dit tussen de 40% (zomer) en 54% (winter).

Waarom bewegen goed voor je gezondheid is

- Bewegen stimuleert allerlei natuurlijke processen in je lichaam.
- Met het gebruik van spieren wordt de bloedsomloop verbeterd. Door een goede doorbloeding werken alle organen in je lijf beter.
- Spieren hebben zuurstof en brandstof uit voeding nodig. Als je beweegt, verbrandt je lichaam vet en dat helpt om overgewicht te voorkomen.
- Bewegen geeft meer energie omdat getrainde spieren beter zijn in het opnemen van brandstof.
- Hart en bloedvaten moeten bij bewegen meer aan het werk. Dit maakt ze sterker en hierdoor loop je minder risico op het ontwikkelen van ziekten.
- Kort door de bocht: lichaamsbeweging maakt je optimistischer en stimuleert je denkvermogen.

Drempel

Meer is makkelijker gezegd dan gedaan, want hoe moet dat als je voortdurend pijn als messteken voelt en je vaak naar

2,5 uur per week
matig intensief bewegen

Verspreid het bewegen over meerdere dagen.

2x per week
spier- en botversterkende activiteiten

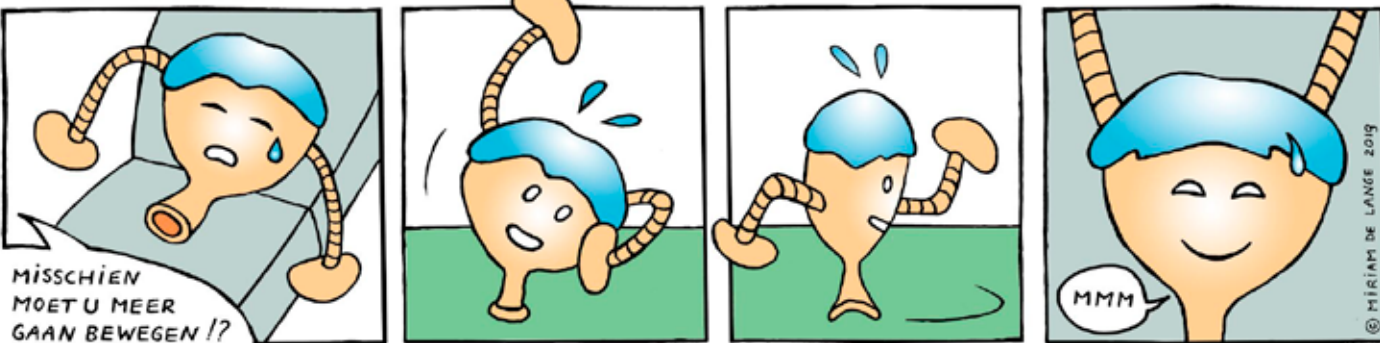
Voor ouderen in combinatie met balansoefeningen.



de wc moet? De aanbevolen norm van een wandeling van een half uur per dag is dan nauwelijks of niet te doen. De pijn én niet te vergeten, de angst voor de pijn en het daardoor ontbreken aan energie zijn duidelijke belemmerende factoren om tot lichaamsbeweging te komen. Dan is het te moeilijk om de drempel naar dat wandelingetje of dat rondje fietsen over te stappen. Toch zijn

er IC’ers die beseffen dat ze niet moeten blijven steken in wat ze niet kunnen maar die willen zoeken naar wat nog wel gaat, hoe weinig dat ook lijkt te zijn. Dikwijls hebben zij hun IC geaccepteerd (het is zoals het is, de ene dag gaat het beter dan de andere) en zijn ze zich ervan bewust dat meer bewegen en soms zelfs sporten fysieke en geestelijke voordelen opleveren.

BLAASTRAINING





Tips

Zowel op korte als lange termijn kan de kwaliteit van leven verbeteren en kunnen zelfs de zorgbehoeften verminderen. Hoe je dat doet? Door bijvoorbeeld te regelen dat je bewegingsmogelijkheden dicht bij huis zijn, zodat je daarnaast nog kunt genieten van een uitstapje ook al moet je daar de nodige maatregelen voor treffen. Dan kun je bijvoorbeeld een wandeling combineren met een andere activiteit zoals boodschappen doen. En wellicht heb je plezierige herinneringen aan bewegen in het verleden, ook dat helpt. Achteraf hou je vaak een tevreden gevoel over aan het feit dat je in beweging bent gekomen, dat je een prestatie hebt geleverd (hoe klein ook) om je lijf in conditie te houden. Bevorderend werkt het ook als je familie/vrienden/sociale netwerk/artsen je stimuleren in bewe-

ging te komen en/of samen met jou activiteiten ondernemen. En tenslotte hebben we nog een aanrader: haal fitnessapparatuur en/of een home trainer in huis voor in de winter!

Chiropractor Wim Brussee geeft adviezen

Voor ouderen zijn er algemene regels, die ook van toepassing (kunnen) zijn voor mensen met een chronische aandoening:

- Bewegen is goed, méér bewegen is beter.
- Verspreid over de dagen in de week, matig intensief inspannend, zo'n 150 minuten bewegen. Dat is beter dan 1 x per week intensief bewegen.
- Doe twee maal per week bot- en spierversterkende activiteiten en balansoefeningen.
- Voorkom veel (stil) zitten.

- Breng variatie in je beweegpatroon. Bij alleen fietsen of wandelen belast je bepaalde spieren eenzijdig.

Meer zelfvertrouwen

'Als je je lijf in conditie probeert te houden en dat lukt, dan win je aan zelfvertrouwen. Het bewegen wordt dan makkelijker en dat geeft een beter gevoel, 'dat kan ik dus allemaal (nog)'. Het vergroten van je bewegingsvrijheid loont, dit werkt ook mentaal door. 'Bewegen en het lichaam fit houden werkt dus gunstig op je stemming, je gevoel, je welzijn', aldus Wim Brussee, chiropractor met een eigen praktijk in Vught.

Stijfheid

Wim Brussee: 'Het is niet zo dat ik iets aan de oorzaak van een chronische ziekte zoals IC kan doen. Wel aan verzwakking en stijfheid van spieren en

gewrichten als deze bijvoorbeeld door pijn verkrampst zijn. Dan kan ik door 'manipulatie', dat is met behulp van verschillende technieken, gebruik makend van mijn handen, correcties aanbrengen en blokkades wegnemen die zijn ontstaan in de wervelkolom. Geregeld geeft dat een krakend geluid, dat is een gevolg van een luchtbelvorming in het gewricht die door de druk van de correctie vrijkomt. Het geluid komt dus niet door 'brekende banden' of schurende botten',

Voor de IC'er die aan huis gebonden is

'Als je thuis moet blijven kun je daar zelf lichaamsbewegingen doen. Dagelijks een home- of crosstrainer gebruiken om de circulatie in de ledematen te onderhouden is aan te raden. Liefst 10 minuten in de ochtend en 10 minuten in de avond, want aan één stuk door oefenen is minder effectief', adviseert Wim. Een hele dag zitten is funest. De uitspraak 'zitten is het nieuwe roken' benadrukt dit. Vanuit de chiropractie zijn er tal van oefeningen om met name nek- en rugklachten te vermijden. Zo kan ook de fysiotherapeut oefeningen aanreiken om soepel te blijven bewegen en spieren niet over te belasten. Maar bij alle oefeningen, op home- of crosstrainer of zelfstandig, is een zekere discipline nodig om ze met regelmaat uit te voeren. Fit blijven vereist de nodige inspanning en is soms 'hard werken'. Nog enkele 'bed' tips: slaap nooit op je buik, omdat je nek dan gedraaid komt te liggen, dat kan klachten veroorzaken en doe nog in bed liggend voor je opstaat de nodige rek- en strekoefeningen. Via chiropractor, fysiotherapeut, bekkenbodetherapeut en op internet kun je aan veel eenvoudige en effectieve oefeningen komen om het lichaam soepel te houden en in conditie te blijven. Chiropractie (behandeling van wervelkolom en zenuwstelsel) en fysiotherapie (gericht op behandeling van het spierstelsel) kunnen elkaar goed aanvullen. ▼

Harold Drost

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 is 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 heeft.
- c. doordat zij geheel onafhankelijk van eigen informatie deelt en daarnaast tegen betaling mededelingen (advertenties) overbrengt aan haar lezers.

REDACTIE

Harold Drost (eindredacteur)
Heunpark 4411, 5261 WE Vught
(073) 521 78 27
hpcdrost63@gmail.com
Ines v.d.Boon
inesvanderboon@kpnmail.nl
Harry van Egmond
h.j.m.van.egmond@outlook.com
Ticky Oltheten
mme.oltheten@gmail.com

SECRETARIAAT

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

ONTWERP

Rover Media Groep, Heijen.

LAY-OUT EN DRUK

Libertas Pascal
Amsterdamsestraatweg 656d,
3555 HX Utrecht (030) 657 20 66

ILLUSTRATIES

Blaastekeningen door Miriam de Lange
van DWARS ontwerp, Amsterdam
www.dwarsontwerp.nl/miriamdelange

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
(071) 541 74 06 / 06 30 87 11 96.
voorzitter.icpatienten@gmail.com

Penningmeester
vacant
penningmeester.icpatienten@gmail.com

Secretaris
René Lodder, (070) 323 85 07

Bestuurslid
Harry van Egmond, (0251) 659 459
h.j.m.van.egmond@outlook.com
Mathilde Scholtes, (06) 53 13 63 52
mjmjscholtes@icloud.com

MEDISCHE ADVIES RAAD (MAR)
Dr. A. Glas,
uroloog Zaan MC te Zaanstad
Dr. H.J. Arendsen,
uroloog, Andros/Gynos*
Dr. D. Janssen,
arts onderzoeker Radboudumc
Nijmegen en Andros/Gynos (Den Haag)
Dr. C. Bout,
uroloog, Isala ziekenhuis Zwolle
Yolanda Sap
bekkenfysiotherapeut in Amersfoort
Carel Jan van der Heide,
bekkenfysiotherapeut, Andros/Gynos*
(* in Den Haag en Baarn)

WEBSITE
www.icpatienten.nl

LIDMAATSCHAP
Aanmelding en adreswijziging:
secretariaat
Postbus 91, 4000 AB Tiel
(030) 656 96 32
info@icpatienten.nl
Combinatie lidmaatschap met Stoma-
vereniging tegen gereduceerd tarief
mogelijk

CONTRIBUTIE
Jaarcontributie € 25,00 bij machtiging
(kan in 2 termijnen van € 13,50)
Per acceptgiro komt er € 1,50 bij
(geen termijnen)

BANKREKENING
NL89 RABO 0385 2496 67 t.n.v. ICP

Gepan[®] instill



**Gepan[®] instill (chondroïtinesulfaat 0.2%)
is al vele jaren een betrouwbare therapie gebleken bij:**

- ☐ Interstitiële cystitis
- ☐ Een overactieve blaas
- ☐ Preventie van radiatiecystitis
- ☐ Chronisch terugkerende urineweginfecties



Gepan[®] instill

Effective GAG-replenishment

De oplossing bij
chronische
blaasontstekingen

Patiëntenbrochure

Voor patiëntenbrochures kunt u een
mail sturen naar: info@tramedico.nl



Tramedico BV
Korte Muiderweg 2
1382 LR Weesp
www.tramedico.nl