

Interstitiële Cystitis ofwel Blaaspijnsyndroom



ICP

interstitiële
cystitis
patiëntenvereniging

Interstitiële Cystitis ofwel Blaaspijnsyndroom

Productie: Wim Blom Communicatie, Berkel en Rodenrijs
wimblom@kpnmail.nl

© Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging (ICP)
januari 2017

Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het bestuur van ICP mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of anderszins.

Inhoud

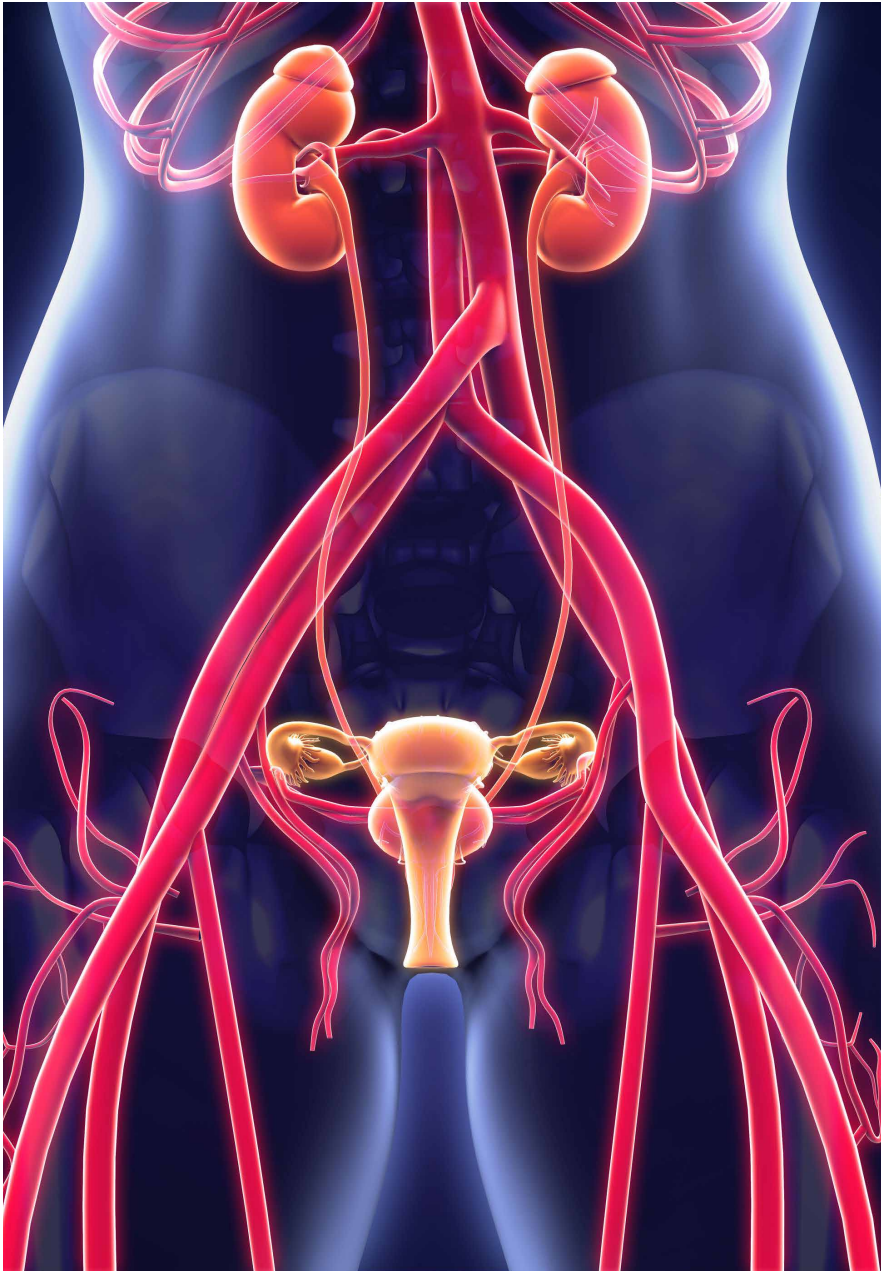
Interstitiële cystitis	5
Interstitiële cystitis en de symptomen	7
Aanvang	8
Verloop	9
Oorzaak	11
Diagnose	12
Leven met IC	15
De rol van de huisarts	17
Medische behandeling van interstitiële cystitis	19
Relatie met andere aandoeningen	22
Wat kunnen IC-patiënten zelf doen?	23
Wat doet de Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging?	25
APPENDIX	
IC-gerelateerde informatiebronnen op het internet	27
Algemene informatie	29
IC-verenigingen wereldwijd	30



Interstitiële Cystitis

Een voortdurende, pijnlijke aandrang tot urineren, vaak plassen en de 'plas' nauwelijks kunnen ophouden, veelvuldig ernstige pijn in blaas en bekken, pijn bij seksueel contact, artsen die de symptomen veelal behandelen als een blaasontsteking, onbegrip in de sociale omgeving, onzekerheid, frustratie, angst, sociaal isolement... Slechts een greep uit de klachten en problemen die veel patiënten met interstitiële cystitis (IC) vrijwel dagelijks ervaren.

Met deze brochure wil de Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging (ICP) meer duidelijkheid scheppen over deze ziekte en over haar medische, mentale en sociale gevolgen. Voor patiënten, artsen en verzorgenden, maar ook voor partners, familieleden en anderen die behoren tot de sociale omgeving van IC-patiënten. De brochure kan de ziekte niet wegnemen. Maar hopelijk zal de inhoud wel leiden tot meer begrip bij genoemde groepen. En dat kan het leven van degenen die lijden aan interstitiële cystitis heel wat draaglijker maken.



Interstitiële cystitis en de symptomen

Interstitiële cystitis is een ernstige aandoening van de blaas, ook wel *blaaspijnsyndroom* (of in het Engels *Bladder Pain Syndrome BPS*) genoemd. Negentig procent van de patiënten zijn vrouwen, tien procent zijn mannen. Ook kinderen kunnen de ziekte krijgen. Interstitiële cystitis is een chronische ontsteking van de urineblaas die, in tegenstelling tot veel andere ontstekingen, niet wordt veroorzaakt door bacteriën. Een behandeling met antibiotica – die veelal voldoet bij een ‘gewone’ blaasontsteking, waar interstitiële cystitis veel op lijkt – helpt dan ook niet. De klachten die interstitiële cystitis bij vrijwel alle patiënten veroorzaakt zijn pijn, voortdurende ‘aandrang’ en veelvuldig urineren.

De pijn manifesteert zich op vele manieren. Zo kan er sprake zijn van pijn in de blaas, die verergert naarmate de blaasinhoud toeneemt. Plassen verlicht de pijn en lucht op. IC-patiënten moeten vaak plassen,

ook ‘s nachts. Door de continue, eveneens pijnlijke aandrang bij veel patiënten, verdwijnt de pijn echter vaak niet volledig en is de opluchting slechts zeer tijdelijk. Maar ook andere pijnen komen veelvuldig voor. Zoals pijn in de onderbuik die soms ‘uitstraalt’ naar omliggende lichaamsdelen als rug, bekken, lies en/of flanken. Vrouwelijke patiënten hebben dikwijls pijnlijke steken in de vagina; mannen in de penis, testikels, scrotum en perineum (zie afbeelding). Patiënten van beide geslachten kunnen pijn voelen in de plasbuis.

De oorzaak van interstitiële cystitis is onbekend en een behandeling die tot (volledige) genezing leidt, bestaat niet. Dat leidt tot veel frustratie bij zowel patiënten als artsen. Naar de huidige inzichten zijn multidisciplinaire therapieën het meest effectief. Later komt deze brochure uitvoerig terug op de momenteel in gebruik zijnde behandelmethoden.

Aanvang

De symptomen van interstitiële cystitis ontstaan vaak spontaan, zonder duidelijke aanleiding. Soms komen ze na een gynaecologische ingreep – bijvoorbeeld een baarmoederoperatie – na een prostaatoperatie of na een ernstige blaasontsteking. Niet elke IC-patiënt heeft direct last van meerdere van de eerdergenoemde klachten. Het kan ook zijn dat er (aanvankelijk) alleen sprake is van pijnlijke aandrang, alleen vaak moeten plassen of alleen continu pijn in de blaasstreek. Wanneer die klachten gedurende een langere periode aanhouden, is er mogelijk sprake van interstitiële cystitis. De klachten kunnen namelijk ook een andere oorzaak hebben of van tijdelijke aard zijn. Houden ze echter aan dan is het zaak te laten onderzoeken of interstitiële cystitis wellicht de oorzaak is. Omdat de pijn in het begin soms in aanvallen komt, lijkt interstitiële cystitis in dit stadium veel op een ‘gewone’, bacteriële blaasontsteking.

Niet verwonderlijk dat veel artsen dit als diagnose stellen en overgaan tot een behandeling met de daarvoor beschikbare antibiotica. Onder meer om deze reden kan het jaren duren voor de diagnose interstitiële cystitis wordt gesteld.

Om bacteriële cystitis uit te sluiten, is het noodzakelijk dat de behandelende arts een urinekweek laat uitvoeren. Ook is het noodzakelijk een aantal andere ziekten die vergelijkbare klachten veroorzaken zoals IC uit te sluiten. IC-patiënten kunnen overigens wel bacteriële infecties aan de urinewegen krijgen. Dat leidt nog al eens tot verergering van de klachten, veroorzaakt door interstitiële cystitis. Een behandeling met antibiotica ligt in zulke gevallen uiteraard wel voor de hand.

Verloop

Maar, ontstekingsremmende middelen zoals antibiotica nemen de klachten van interstitiële cystitis niet weg. Krijgt de patiënt geen andere behandeling dan nemen de klachten dikwijls toe in de loop van de tijd. De snelheid van dit proces verschilt per patiënt en het is onduidelijk welke factoren deze beïnvloeden. Wel valt te constateren dat het verloop bij veel patiënten relatief mild is. Op de voorgrond staan een stekende pijn in de onderbuik – die soms naar liezen of rug trekt – of pijnlijke aandrang. Die aandrang samen met het gegeven dat plassen oplucht, leidt er toe dat IC-patiënten steeds vaker gaan plassen. Dat zorgt ervoor dat niet alleen de fysieke pijn die de ziekte veroorzaakt hun leven nadelig beïnvloedt. Karakteristiek voor interstitiële cystitis zijn het ‘spontaan’ verergeren en afnemen van de symptomen. Bij vrouwelijke patiënten is vaak sprake van het toenemen van de klachten net voor de

menstruatie, tijdens de ovulatie of na inname van ‘de pil’. Ook tijdens de overgang ondervinden vrouwelijke patiënten soms een verergering van de klachten. Dit alles zou erop kunnen duiden dat geslachtshormonen invloed hebben op de aandoening.

Het veelvuldig plassen gaat ook ‘s nachts door. Daardoor raken zij oververmoeid en geïrriteerd. Maar ook overdag is vaak moeten plassen uitermate ‘lastig’. Het huis verlaten voor werk, uitstapjes of bezoeken wordt steeds moeilijker. ‘Waar is het volgende toilet’ is een vraag die het leven in toenemende mate gaat beheersen. Incontinentieluiers, een emmertje, een fles in de auto om de plas op te vangen of een zogeheten ‘noodtoilet’ – sommige IC-patiënten zoeken hun toevlucht tot zulke methoden – zijn dan niet meer dan ‘lapmiddelen’.

De chronische klachten zorgen

bovendien voor psychische stress, zeker als geen juiste diagnose is gesteld. Wat nog wordt verergerd doordat artsen en sociale omgeving dikwijls suggereren dat het allemaal wel 'tussen de oren' zal zitten. De veelvuldig voorkomende pijn in de geslachtorganen maakt seksueel contact pijnlijk of zelfs onmogelijk. Wat logischerwijs in veel relaties tot ernstige problemen kan leiden. De combinatie van stress en de fysieke klachten van interstitiële cystitis veroorzaken nogal eens een zogeheten *spastische bekkenbodem*. Een verkramping van de bekkenbodem die kan leiden tot stekende

pijnen en dikwijls ook nog obstipatie. Verergeren daardoor tevens de blaas-klachten dan neemt de psychische stress verder toe, gevolgd door nog meer bekkenbodemverkramping et cetera. Door deze vicieuze cirkel belandt de patiënt in een neerwaartse, negatieve spiraal die door het leven gaat als de *bekken-driehoek*. Gelukkig wordt niet iedere IC-patiënt hiermee geconfronteerd. Maar het zal duidelijk zijn dat interstitiële cystitis, in welke vorm dan ook, een zeer pijnlijke, vaak hinderlijke aandoening is die het dagelijkse leven van de patiënt ernstig en vaak nadelig beïnvloedt.

Oorzaak

Zoals eerder vermeld, is de oorzaak van interstitiële cystitis niet bekend. Wel is duidelijk dat deze niet-bacteriële aandoening van de urineblaas niet kwaadaardig is. Waarschijnlijk is er ook niet één oorzaak voor interstitiële cystitis. Vandaar dat ook wel wordt gesproken van een *syndroom*, een reactie veroorzaakt door meerdere factoren. Het vele onderzoek dat urologen en andere specialisten verrichten heeft helaas nog niet de oorzaak of de oorzaken van interstitiële cystitis kunnen blootleggen. Al zijn oorzaak en werkingsmechanisme niet bekend, er bestaan wel theorieën over mogelijke oorzaken van interstitiële cystitis. Enkele voorbeelden:

- Een overgevoeligheidsreactie van de blaas op de eigen urine waardoor de blaas steeds meer geïrriteerd raakt.
- Een reumatische reactie. Een gedachte die is ontstaan doordat zich bij IC-patiënten en hun

familieleden vaak reumatische aandoeningen voordoen.

- Een verstoring in het auto-immuunsysteem waardoor het lichaam antistoffen maakt tegen het eigen lichaam, in dit geval de eigen urine. Gebleken is namelijk dat bij de ziekte van Sjögren – een auto-immuunaandoening met als symptomen onder meer droge ogen en een droge mond – opvallend vaak interstitiële cystitis ontstaat.
- De laag die de binnenzijde van de blaas moet beschermen (de zogeheten GAG-laag) is aangetast. Hierdoor kunnen irriterende stoffen zoals ammoniak en kalium de blaas binnendringen.

Over deze en andere mogelijke oorzaken valt veel meer te vertellen dan past binnen het kader van deze brochure. De appendix bevat veel verwijzingen naar websites en andere informatiebronnen.

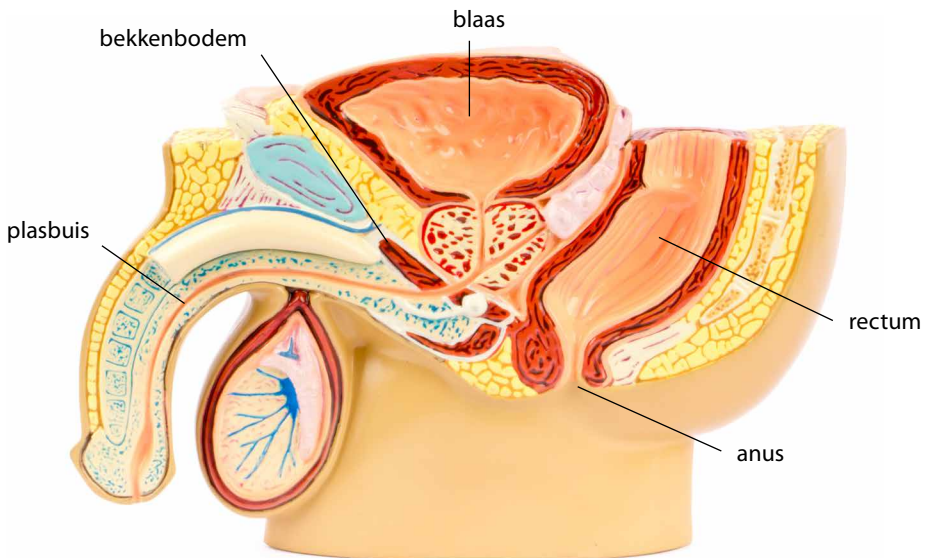
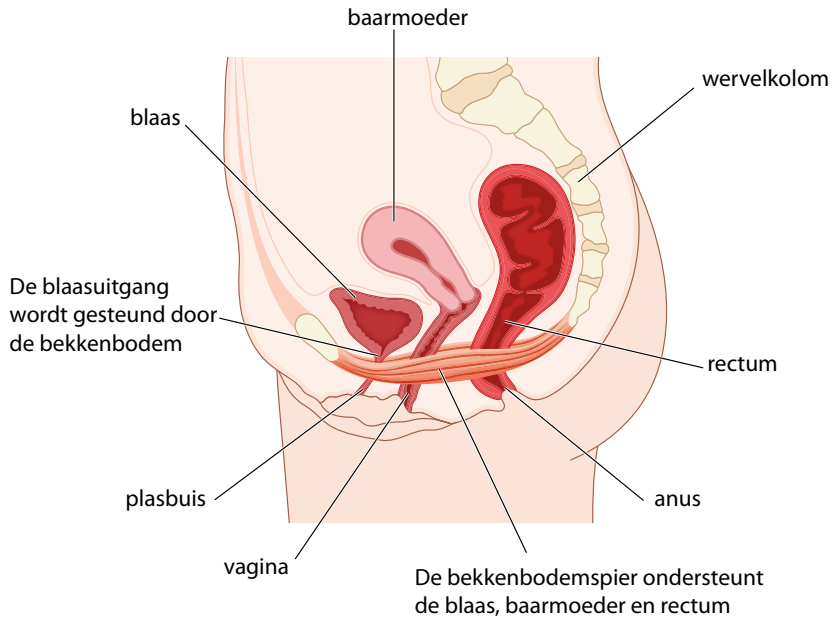
Diagnose

Er zijn weinig huisartsen die weten van het bestaan van interstitiële cystitis. Daaraan zou wat moeten veranderen en deze brochure probeert daaraan een bijdrage te leveren. Daarnaast is het belangrijk dat artsen, maar ook de patiënten zelf, denken aan de mogelijkheid dat de klachten worden veroorzaakt door interstitiële cystitis. Wanneer iemand die ziekte heeft en er wordt bewust naar gezocht, dan zal die ook worden gevonden. Zo zouden huisartsen mensen die steeds weer komen met klachten die lijken op een blaasontsteking, maar die niet positief reageren op een behandeling met antibiotica, moeten laten onderzoeken op interstitiële cystitis.

Het stellen van de diagnose interstitiële cystitis is over het algemeen lastig en langdurig. Een kweek van de urine is van essentieel belang. Blijkt daaruit dat het niet gaat om een bacteriële blaasontsteking, dan kan een cystoscopie (het inwendig

bekijken van de blaas) meer duidelijkheid bieden. Dat onderzoek geschiedt met behulp van een goede, plaatselijke verdoving zodat de patiënt er weinig hinder van ondervindt. Het onderzoek kan zowel poliklinisch als tijdens een dagopname plaatsvinden. Tijdens dit onderzoek vult de uroloog een of meerdere malen de blaas. Daarbij kan hij of zij bloedingen constateren, de zogeheten 'huilende blaas', of een zweer, de zogenoemde *Zweer van Hunner*, kenmerkende fenomenen bij interstitiële cystitis. Sommige patiënten blijken bij dit onderzoek een 'normaal' beeld te vertonen, maar na enkele vullingen van de blaas rode vlekjes op de blaaswand te krijgen. Ook in die gevallen is sprake van interstitiële cystitis.

Tijdens het inwendig bekijken van de blaas kan de uroloog ook weefsel uit de blaaswand wegnemen (een zogeheten biopsie) voor microscopisch onderzoek dat nog meer

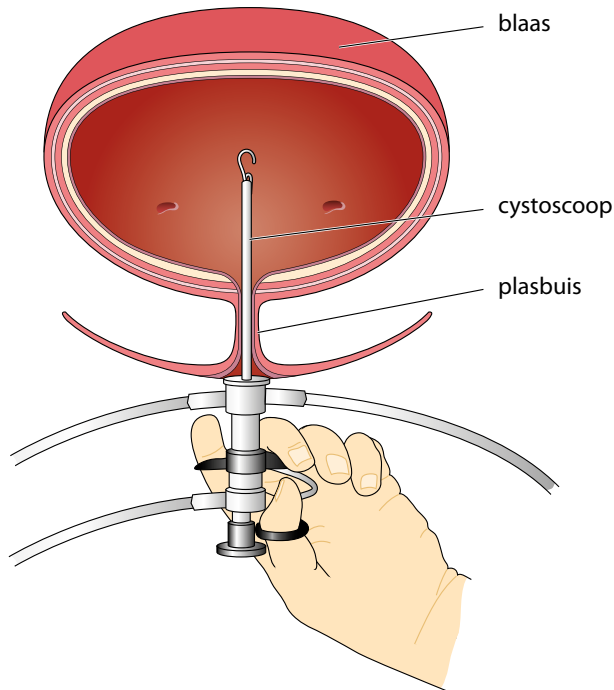


duidelijkheid kan bieden. Niet zozeer om interstitiële cystitis aan te kunnen tonen, maar om andere afwijkingen uit te sluiten.

Vaak vindt ook een zogeheten *uro-dynamisch* onderzoek plaats. Dat wil zeggen dat de uroloog via de plasbuis een dun slangetje in de blaas brengt. Via dit slangetje vult hij de blaas met warm water om het normale plassen na te bootsen. Via

deze weg kan de uroloog, met behulp van druk- en volumemetingen, vaststellen hoeveel vocht de blaas kan bevatten, wanneer de patiënt aandrang dan wel pijn voelt en of er eventueel sprake is van blaaskrampen.

Het komt overigens wel voor dat genoemde onderzoeken de klachten tijdelijk doen toe- of afnemen.



Leven met IC

Eerder was te lezen dat IC-patiënten bepaald geen gemakkelijk leven hebben. Vanwege de bijzonder pijnlijke en lastige symptomen en mogelijk bijkomende andere gevolgen en aandoeningen. Maar ook omdat zij lijden aan een chronische ziekte waarvoor geen behandeling bestaat die de kwaal kan genezen.

Eenmaal geconfronteerd met de symptomen merken sommigen dat hun ziekte een golvend verloop heeft. Perioden van ernstige klachten worden afgewisseld met tijden waarin het allemaal weer wat beter lijkt te gaan. Dat laatste is op zich natuurlijk plezierig, maar de klap is des te harder als de symptomen daarna, soms in verhevigde mate, weer gaan opspelen. De hoop die het verminderen van bijvoorbeeld de pijn en de aandrang met zich meebracht wordt dan danig de bodem ingeslagen. Het zal duidelijk zijn dat dit niet gunstig uitwerkt op het mentale welbevinden van de IC-patiënt.

Het voortdurend moeten plassen heeft ook een enorme invloed op het bestaan. Dat werd al eerder aangehaald. Nog een voorbeeld: gewoon lekker winkelen is er vaak niet meer bij omdat de patiënt zich eigenlijk alleen nog maar verplaatst van wc naar wc. 'Ervaren' IC-patiënten zijn vaak bijzonder goed op de hoogte van de plekken in de openbare ruimte waar zich toiletten bevinden, met name die in winkels en bij benzinestations.

Doordat IC-patiënten, door het allemaal moeten plassen, vaak niet meer toekomen aan een goede nachtrust, raken ze oververmoeid. Dat kan zelfs tot totale wanhoop leiden. Een paar dagen 'bijslapen' is er niet bij, de ellende herhaalt zich immers elke nacht opnieuw.

Interstitiële cystitis is door alle klachten en mogelijk bijkomende effecten van psychische en sociale aard een

behoorlijk invaliderende aandoening die het leven totaal kan gaan beheersen. Wat nog kan worden verergerd doordat de omgeving, die meestal niet begrijpt wat de ziekte inhoudt, ook geïrriteerd raakt en zich dikwijls betuttelend gaat opstellen ten opzichte van de patiënt. En het laatste waarop die zit te wachten is alle

‘goede raad’ die familieleden, vrienden en kennissen haar of hem menen te moeten toedienen. Wij, van de ICP, hebben voor hén een goed advies: ‘lees deze brochure (en andere beschikbare informatie) eens goed door om te begrijpen met welke problemen de IC-patiënt te kampen heeft’.



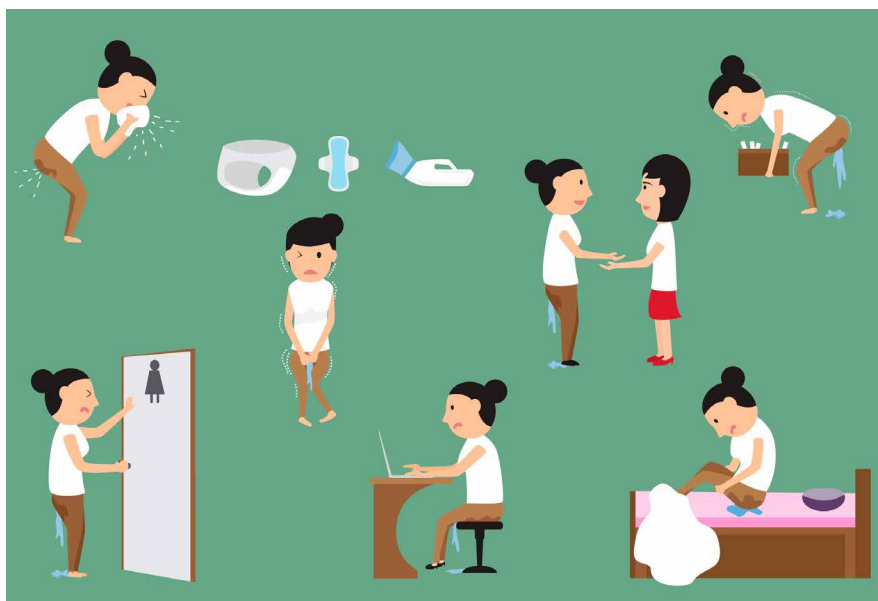
De rol van de huisarts

Een IC-patiënt zal bij het begin van haar of zijn ziekte regelmatig de huisarts bezoeken met klachten die lijken op die van een gewone blaasontsteking. Aanvankelijk zal de huisarts zijn patiënt behandelen met medicatie tegen zo'n 'normale', bacteriële blaasontsteking. Slaan die medicijnen niet aan en heeft de huisarts nog nooit gehoord van interstitiële cystitis dan kan de relatie tussen hem en zijn patiënt onder druk komen te staan. Het is overigens opmerkelijk dat veel huisartsen interstitiële cystitis niet 'kennen', terwijl zij vaak uiterst goed zijn geïnformeerd over veel minder vaak voorkomende aandoeningen, bijvoorbeeld glutenovergevoeligheid. Maar wellicht draagt de grotere publieke bekendheid met zulke 'kwalen' hieraan ook bij. De bovenbeschreven verstoring van de relatie huisarts-IC-patiënt is tweeledig. Enerzijds gaat de huisarts vermoeden dat er wellicht psychische oorzaken zijn voor de klachten,

niet geheel onbegrijpelijk gezien de achtergrond. Anderzijds gaat de patiënt zich hierdoor onbegrepen voelen en raakt op zijn minst gefrustreerd door de suggestie dat het wel 'tussen de oren zal zitten'. Houdt die situatie aan, dan kan de relatie ernstig verstoord raken en de patiënt zich onzeker, onrustig, vertwijfeld en uiteindelijk zelfs wanhopig gaan voelen. Het onbegrip van de dokter, en van anderen in de sociale omgeving, kan zelfs leiden tot suïcidale neigingen. Daarom zouden huisartsen die zulke patiënten in hun praktijk ontmoeten op zijn minst een urinekweek moeten (laten) uitvoeren. Zeker als de patiënt zelf met deze suggestie komt. Zo'n kweek kan duidelijk maken of er wel of geen sprake is van een bacteriële infectie. Is dat niet het geval en blijven de klachten bij de patiënt aanhouden, dan ligt een onderzoek naar interstitiële cystitis bij een deskundige uroloog voor de hand.

De patiënt moet echter niet alleen uitgaan van een actieve opstelling van haar of zijn huisarts. Zeker niet als de relatie in een impasse geraakt

zoals hierboven is beschreven. Wat de patiënt zelf kan ondernemen, staat te lezen in een volgende paragraaf van deze brochure.



Medische behandeling van interstitiële cystitis

Interstitiële cystitis is weliswaar niet te genezen, maar wel te behandelen. Behandelingen die de symptomen draaglijker en meer acceptabel kunnen maken. Is de diagnose eenmaal gesteld (zie het gedeelte hierover eerder in deze brochure), dan zal de uroloog naar de huidige inzichten veelal beginnen met een behandeling met medicijnen.

Helpen die niet, dan kan de uroloog via spoelingen medicijnen in de blaas brengen. Biedt ook dat geen soelaas, dan bestaat er nog een reeks chirurgische therapieën. Daartoe behoren laserbehandelingen, zenuwstimulatie ('sens' geheten) en, in het ergste geval, het operatief verwijderen van de urineblaas. Dat laatste is gelukkig in slechts een zeer beperkt aantal gevallen noodzakelijk. Vaak bereikt de uroloog met een van deze behandelingen dat de patiënt goed kan omgaan met zijn ziekte en beter kan leven met interstitiële cystitis.

Tegenwoordig wordt ook vaak

gewerkt met een multidisciplinaire behandeling. Daarbij werkt de uroloog samen met bijvoorbeeld een seksuoloog, psycholoog, gynaecoloog en/of bekkenfysiotherapeut.

Orale behandeling

Bij deze therapie schrijft de uroloog medicijnen voor die moeten worden ingenomen via de mond. Daarvoor zijn diverse medicijnen beschikbaar. Vaak blijkt de beste behandeling te bestaan uit een combinatie van middelen. Nadeel is dat de werkzame stof(fen) 'onderweg' van de mond naar de blaas ook op andere plekken in het lichaam terechtkomt of terechtkomen. Er moet dus relatief veel worden toegediend en er kunnen neveneffecten optreden. Voor deze orale behandelingen staat de uroloog een heel scala van middelen ter beschikking.

Spoelingen

Helpen orale middelen niet of niet

voldoende, dan is de volgende stap het spoelen van de blaas met middelen die invloed hebben op de bescherm laag aan de binnenkant van de blaas (GAG-laag). Voor een goed resultaat moet het middel, afhankelijk van het type of de combinatie, minimaal een uur in de blaas blijven. Het voordeel zal duidelijk zijn: de werkzame stof (of de combinatie van stoffen) komt direct op de plek waar die moet zijn. Om dezelfde reden zijn de bijwerkingen beperkter dan bij orale behandeling. Maar, voor deze therapie moet de patiënt wel gekatheteriseerd worden. Ten eerste om de blaas te legen, ten tweede om het medicijn naar binnen te brengen. In theorie zou dat tot infectie kunnen leiden, maar dat blijkt in de praktijk erg mee te vallen. Het risico van moeilijk te verdragen pijn is veel groter. Soms is het daarom nodig bij blaasspoelingen lokale pijnbestrijding toe te passen.

Gaat het om één of enkele blaasspoelingen dan kan dat in het ziekenhuis (polikliniek Urologie). Moet meerdere keren per week worden gespoeld dan kan het zijn dat de patiënt moet leren zelf te katheteriseren zodat zij of hij thuis de blaas kan spoelen.

Ook hier kan de uroloog een keus maken uit verschillende middelen.

Chirurgie

Werkt niets of niet meer dan zal de uroloog zoeken naar een chirurgische aanpak. Gelukkig is dit in slechts een beperkt aantal gevallen noodzakelijk.

Enkele voorbeelden van chirurgische therapieën voor interstitiële cystitis:

- *Zenuwstimulatie of -modulatie* zijn behandeltechnieken om de pijn te bestrijden. Deze methoden kunnen worden toegepast bij patiënten bij wie eerder genoemde therapieën niet of nauwelijks effect hebben, om te pogen een verdere chirurgische ingreep te voorkomen.
- Bij een andere methode rekt de chirurg de blaas geleidelijk op. De patiënt krijgt lokale verdoving via een ruggenprik.
- Weer een andere aanpak bestaat eruit dat de uroloog de bloedende plekken in de blaas dicht brandt met de lichtstraal uit een laser.
- De meest ingrijpende, en onherroepelijke, is het verwijderen van de blaas. De patiënt krijgt een uitwendige 'blaas' (urinestoma) of de blaas wordt inwendig vervangen door een van een darm gemaakte 'blaas'. Het zal duidelijk zijn dat deze behandelwijze slechts wordt toegepast bij IC-patiënten waar de andere therapieën in het geheel geen effect (meer) hebben.



Relatie met andere aandoeningen

Het is opmerkelijk dat IC-patiënten vaak niet alleen interstitiële cystitis hebben, maar daarnaast ook nog een of meer andere aandoeningen. Dat is het geval bij een kwart tot een derde van alle IC-patiënten. Tot die andere aandoeningen behoren onder meer het Sjögren-syndroom, fybromialgie, migraine, het prikkelbare darmsyndroom, reuma, schildklieraandoeningen en diverse allergieën. Sommige van deze ziekten zijn auto-immuunziekten. Zoals eerder vermeld, gaat minstens één van de theorieën over de oorzaak van interstitiële cystitis uit van de mogelijkheid dat ook IC een auto-immuunziekte is.

Wie meer wil weten over deze kwalen kan meer informatie vinden in de appendix. Die bevat een lijst met patiëntenorganisaties. Hier is vooral van belang te weten dat er bij de diagnose interstitiële cystitis ook op andere plaatsen in het lichaam problemen kunnen zijn of kunnen ontstaan. Zoals in de darmen, de

spieren, de gewrichten, de mond en de ogen. In zulke gevallen doet de IC-patiënt er goed aan contact op te nemen met de huisarts. Die kan de oorzaak van deze symptomen dan door een deskundige verder laten onderzoeken. Vanwege het veelvuldig voorkomen van andere aandoeningen bij interstitiële cystitis is de huisarts heel belangrijk voor een IC-patiënt. Reden te meer om ervoor te zorgen dat de relatie met de huisarts goed blijft.

Wat kunnen IC-patiënten zelf doen?

Het vermoeden dat er meer aan de hand is dan een 'simpele' blaasontsteking ontstaat meestal nadat een of meerdere behandelingen met antibiotica de symptomen niet hebben verminderd. In dat geval is het zaak er bij de huisarts op aan te dringen dat een urinekweek wordt uitgevoerd. Blijkt daaruit dat er inderdaad geen bacteriële infectie van de blaas is dan is het raadzaam zelf actief op zoek te gaan naar informatie over interstitiële cystitis die ruim aanwezig is, onder meer op internet. Huisartsen blijken immers vaak niet op de hoogte zijn van het bestaan van deze aandoening. Het zal niet voor iedereen even eenvoudig zijn te 'rebelleren' tegen de adviezen van de huisarts. Maar de patiënt moet maar bedenken dat hij met het aandragen van informatie zowel de huisarts van dienst is als zichzelf. Zeker als de overtuiging aanwezig is dat de klachten niet een gevolg zijn van 'iets' dat 'tussen de oren zit'.

Wat IC-patiënten zich ook dienen te bedenken, is dat bepaalde voedingsmiddelen mogelijk een negatieve invloed hebben op de symptomen. Dat is echter geen regel en is bovendien sterk individueel bepaald. Algemene adviezen hieromtrent zijn dan ook niet te geven. Feitelijk is alleen te achterhalen of dit zo is door het uit te proberen. Bij de gedachte dat bijvoorbeeld koffie leidt tot nog meer moeten plassen, kan enkele weken worden afgezien van het drinken van koffie. In die periode kan dan worden bijgehouden hoe veel keer per dag het toilet wordt bezocht en hoeveel pijnstillers worden geslikt. Verminderen de klachten dan kan het opnieuw koffie gaan drinken na die onthoudingsperiode duidelijk maken of dit de klachten weer verergert. Bijvoorbeeld door te vergelijken wat het effect is op plasfrequentie en pillengebruik. Dezelfde methode kan natuurlijk ook worden toegepast bij andere stoffen. Denk aan alcohol,

citrusvruchten, koolzuurhoudende dranken, chocolade en scherp gekruid voedsel. Ook met betrekking tot andere zaken is het goed het eigen lichaam beter te leren kennen en zodoende te ontdekken wat de klachten erger maakt of juist minder. Temperatuur speelt ook een rol bij de symptomen van interstitiële cystitis. Zo heeft kou vaak een slechte invloed en warmte een gunstige. IC-patiënten kunnen daarmee rekening houden door zich warm te kleden, warm te slapen en regelmatig een warm bad of een warme douche te nemen. Ook een warme kruik of een zogeheten 'pittenzak' op de pijnlijke plek kan verlichting brengen.

Bij een pijnlijke plasbuis, blaas, vagina of penis is seks voor veel IC-patiënten soms eerder een kwelling dan een genot. Belangrijk is in ieder geval dat hierover wordt gepraat met de partner, voor wie dit natuurlijk ook geen pretje is. Soms zijn andere oplossingen denkbaar voor de uiterst menselijke behoefte. Wat kan helpen de pijn te verminderen, is het vooraf nemen van een warm bad in combinatie met een pijnstiller of zetpil. Een in chronische ziekten gespecialiseerde seksuoloog kan wellicht helpen bij het vinden van oplossingen (zie ook: appendix).

Wat ook invloed heeft op de blaas en het functioneren daarvan is stress. Stress is beslist niet de oorzaak van interstitiële cystitis, maar kan wel een negatief effect hebben op de symptomen. Het voorkomen van stress is niet eenvoudig. Vooral niet voor een IC-patiënt die gebukt gaat onder een veelheid aan klachten van allerlei aard. Toch kan een goede stress-beheersing ervoor zorgen dat niet dit aspect het leven nog ondraaglijker maakt en de klachten nog meer verergeren. Het zoeken van afleiding is belangrijk bij het tegengaan van stress. Sommige mensen hebben in dit opzicht veel baat bij yoga of andere ontspanningsoefeningen.

Wat zeker ook zal bijdragen aan het vermijden van stress is het open praten over de ziekte en de gevolgen daarvan. Patiënten die zich niet laten weerhouden door de interstitiële cystitis zullen daarvan eveneens een positief effect op hun bestaan ervaren.

Wat doet de Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging?

Onze vereniging behartigt de belangen van IC-patiënten. Onder meer door informatie te vergaren en kennis over interstitiële cystitis te verspreiden. Deze brochure is daarvan een voorbeeld. Maar we geven ook het magazine *Aquarius* uit, organiseren jaarlijks zelf een landelijke contactdag over interstitiële cystitis en bezoeken congressen, beurzen, workshops en andere bijeenkomsten. Dit is van groot belang voor het onderhouden van de contacten met urologen en zusterverenigingen. Bij de uitoefening van onze activiteiten zijn we onafhankelijk van de medische en/of farmaceutische wereld.

Onze vereniging is eveneens een netwerk van lotgenoten. Zo beschikken wij bijvoorbeeld over speciale contactpersonen met wie IC-patiënten (telefonisch, via e-mail, facebook of het contactformulier op onze webiste) kunnen praten over hun ziekte en over de gevolgen. Deze

contactpersonen kunnen ook informeren over hulpmiddelen zoals incontinentiematerialen of uitwendige katheters. Ze kunnen voor hulpmiddelen ook doorverwijzen. Heeft u interesse in onze activiteiten of publicaties, wilt u meer weten over interstitiële cystitis of wilt u praten met een lotgenoot, schroom dan niet contact met ons te zoeken.

Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging

Secretariaat

Postbus 91

4000 AB Tiel

tel: 030 – 656 96 32

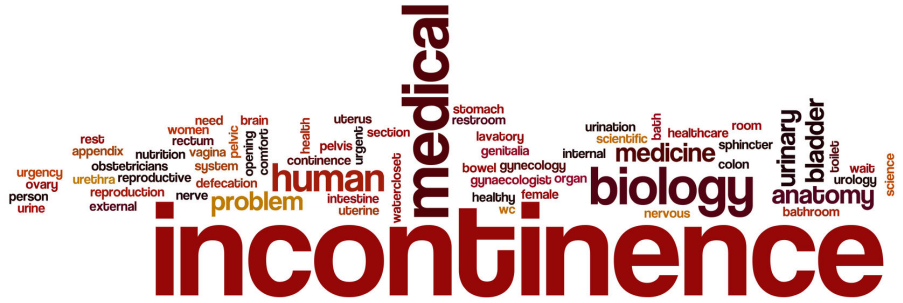
e-mail: info@icpatienten.nl

internet: www.icpatienten.nl

facebook: [www.facebook.com/](http://www.facebook.com/icppatientenvereniging)

icppatientenvereniging

twitter: [@icppatienten](https://twitter.com/icppatienten)



APPENDIX

IC-gerelateerde informatiebronnen op internet

Prostaat

Alles over prostaat
www.prostaat.nl

Bekkenbodem

Stichting Bekkenbodem4All
www.bekkenbodem4all.nl

Stoma

Nederlandse Stomavereniging
'Harry Bacon'
www.harry-bacon.nl

Prikkelbare darm syndroom

Prikkelbare Darm Syndroom
Belangenvereniging
www.pdsb.nl

Ziekte van Crohn - Colitis Ulcerosa

Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging
Nederland
www.crohn-colitis.nl

Neurostimulatie

Patiënten Vereniging voor
Neurostimulatie (PVVN)
www.pvvn.nl

Syndroom van Sjogren

www.nvsp.nl

Lupus Erythematosus

Nationale Vereniging L.E. Patiënten
(NVLE)
www.nvle.org

Fibromyalgie

FES
www.fibromyalgiepatientenvereniging.nl

Reuma

www.reumadorp.nl
www.reumafonds.nl
www.reumabond.nl

Pijn

Stichting Pijn-Hoop

www.pijn-hoop.nl

www.pijn.pagina.nl

www.pijnplatform.nl

Relaties en Seksualiteit

Rutger Nissogroep

[www.rutgersnissogroep.nl/rutgers-](http://www.rutgersnissogroep.nl/rutgers-nisso_groep/rng/external_links/)

[nisso_groep/rng/external_links/](http://www.rutgersnissogroep.nl/rutgers-nisso_groep/rng/external_links/)

HandicapsZiekten

Seniorweb

www.seniorweb.nl

Grote 50+ site, met gedeelte relaties en seksualiteit waarin o.m. invloed van medicijnen

Algemene informatie

Ieder(in)

www.iederin.nl

Patiëntenfederatie Nederland

www.patiëntenfederatie.nl

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

www.minvws

Urolog urology website

www.urolog.nl

www.leefwijzer.nl

www.gezondheidslijn.nl

www.ziekenhuis.nl

www.apotheek.nl

www.dokterdokter.nl

www.zorgwijzer.nl

IC-organisaties wereldwijd

Australië

Interstitial Cystitis Support Group of
Australia

Chairman: Alice Terry

P.O. Box 767

Kingswood

2747 New South Wales

Australia

alicetlib@hotmail.com

www.users.bigpond.net.au/ICSG

Interstitial Cystitis Support Group

Mercy Hospital for Women

Melbourne, Victoria

Australia

Contact: Christine Murray

CMurray@mercy.com.au

Australia IC Resource Centre

www.icnaustralia.com

België

Interstitiële Cystitis Patiënten-

vereniging België (ICPB),

secretariaat,

P. Benoitstraat 49,

1800 Vilvoorde.

Voorzitter: Josée de Raai

tel: +32 476 576 685 (tussen 9-11 uur),

info@icpb.be

www.icpb.be

Brazilië

Interstitial Cystitis Patient Support
North East Brazil

c/o Ariel Scafuri, MD

Universidade Federal do Ceara

Rua Republica do Libano,

88 apto 200

Fortalexa, Ceara Brazil 60160-140

tel: +55 852 4239 99970367

Canada

Canada IC Resource Centre

www.canadaic.com

Contact person: Sandy McNicol

#109-4949 Wills Road

Nanaimo,

BC Canada V9T 2K4

tel: +1 250 758 3207

fax: +1 250 758 4894

smcnicol@pacificcoast.net

Canada Quebec

Association de la Cystite Interstitielle du Québec

President : Françoise Robert

14 Grand Coteau

Ste-Julie (Québec)

JOL 2S0 Canada

www.cystiteinterstitielle.org

www.cystite-interstitielle.org

Denemarken

IC Foreningen
Chairman: Annette Rasmussen
Magleparken 142, st.v.
2750 Ballerup
Denmark
Tel: +45 449 704 38
chanti@worldonline.dk
Steinumm Joergsen
Project Nurse
Department of Urology
Herlev Hospital
University of Copenhagen
DK-2730 Herlev
stjr@herlevhosp.kbhamt.dk

Duitsland

ICA Deutschland e.V.
President: Barbara
Muendner-Hensen
Executive Director: Jürgen Hensen
Untere Burg 21
53881 Euskirchen, Germany
tel: +49 2251 76729 or 74780
fax: +49 2251 74788 or 76729
muendner-hensen@t-online.de
juergen.hensen@t-online.de
www.ica-ev.de

India

c/o Nagendra Mishra, MD
2nd Floor, Karnavati Hospital Building
Opp. Town Hall
Ellisbridge, Ahmedabad 380 006
India
nagendraad1@sancharnet.in

Italië

Associazione Italiana Cistite Intersti-
ziale AICI
President: Loredana Nasta
Viale Glorioso 13
00153 Rome, Italy
tel: +39 658 333 384
fax: +39 658 333 127
AICI@mcLink.it
www.aici-onlus.com

Japan

IC Tomonoki
Chairman: Masako Katsurada
1459-56, Funaki-Cho Oumihachiman
Shiga 523-0084, Japan
tel: +81 748 338 222
fax: +81 748 338 222
perro@mx.biwa.ne.jp
www.biwa.ne.jp/~perro

Mexico

Asociacion de Cistitis Intersticial
mexico
Founder: Florentina Ferreyra Lopez
flore@aci-mexico.com
tel: 52 (55) 5404-89-16
PR: Mayra Zamora Toscano
may@aci-mexico.com
tel: +52 55 5468 7245
Amatlán No. 37-2
Col. Condesa
CP 06140
México, D.F.
www.aci-mexico.com

Nederland

Interstitiële Cystitis Patiëntenvereni-
ging ICP
Postbus 91
4000 AB Tiel, The Netherlands
tel: +31 30 656 96 32
info@icpatienten.nl
www.icpatienten.nl

Nieuw-Zeeland

Interstitial Cystitis/Urology Support
Group of New Zealand
Chairman: Dot Milne
P.O. Box 33-264
Christchurch, New Zealand
tel: +64 33 294 005
weedot@xtra.co.nz

Noorwegen

Norge ICPA
Julia M. Godøy
Langedalskleiva #4
4790 Lillesand, Norway
jegodoy@online.no

Oostenrijk

ICA Österreich e.V.
Chairman: Elke Hufnagl
Irisweg 4
4623 Gunskirchen
Austria
tel/fax: +43 72 468 448
ica-austria@gmx.at

Peru

c/o Fernando Leon MD
Lord Nelson 431,
Miraflores
Lima 18
Peru
ferleon@terra.com.pe

Polen

IC-Polska
Group leader: Agnieszka Blazewicz
IC-Polska@yahoogroups.com
groups.yahoo.com/group/IC-polska

Portugal

c/o Paulo Dinis Oliveira MD
Department of Urology,
Hospital S. Joao
4200 Porto
Portugal
cruzfjmr@med.up.pt

Spanje

Asociación Balear de Afectados por
la Trigonitis, Síndrome Uretral y la
Cistitis Intersticial
ABATYCI
President: Maria del Rosario Fernan-
dez Garcia
Calle Sineu 2 (Adosado C)
07220 Pina, Mallorca
tel: +34 971 665 322
abatycipina@hotmail.com
usuarios.tripod.es/abatyci

Tsjechische Republiek

c/o Libor Zamecnik, MD
Urologická Klinika
VFN a 1. LF UK
Ke Karlovu 6
128 08 Praha 2
Czech Republic
libor.zamecnik@lf1.cuni.cz

Verenigd Koninkrijk

The Cystitis and Overactive Bladder
Foundation
President: Annette Walker
Chairman: Mike Chalk
Executive director: Anthony Walker
76 High Street
Stony Stratford, Bucks MK11 1AH
United Kingdom
tel/fax: +44 1908 569 169
info@interstitialcystitis.co.uk
www.interstitialcystitis.co.uk

Verenigde Staten

Interstitial Cystitis Network ICN
President: Jill Osborne
4983 Sonoma Highway, Suite L
Santa Rosa, CA 95409, USA
tel: +1 707 538 9442
fax: +1 707 538 9446
jill@ic-network.com
www.ic-network.com

American Bladder & Pelvic Pain
Association (ABPPA)

Zie: Interstitial Cystitis Network ICN
Interstitial Cystitis Association ICA
President: Vicki Ratner
110 North Washington Street, Suite
340

Rockville, MD 20850, USA
tel: +1 301 610 5300
fax: +1 301 610 5308
ICAmail@ichelp.org
www.ichelp.org

International Interstitial Cystitis
Patient Network Foundation IICPN
www.iicpn –foundation.org

Zweden

ISOP
Lennart Branthle
sm7gei@swipnet.se
home.swipnet.se/isop/ic.htm

Overkoepelende organisatie

Multinational Interstitial Cystitis
Association (MICA)
www.multinationalica.org



